

## La historia Gayle - Parte 2

Ha pasado un tiempo desde que escribí por primera vez en este sitio sobre mis primeras experiencias de tener síntomas neurológicos funcionales (SNF), o como más de un especialista me dijo, de no tener 'nada médicamente mal ...'. Ahora que soy un miembro del club de los 'más de 5 años' pensé en escribir y compartir que estoy logrando vivir una vida razonablemente productiva con lo que está resultando ser una enfermedad a largo plazo, tal vez de por vida. Creo que uno de los principales cambios es que ahora cuando la gente me pregunta qué me pasa, puedo decirles que tengo un trastorno neurológico funcional en lugar de encogerme de hombros y pasar su pregunta con un comentario casual. Al principio decía que tenía síntomas neurológicos funcionales, a lo que la respuesta inevitable era, 'entonces ¿por qué los síntomas no mejoran si sabes lo que son?' Así que decidí ir un paso más allá y hacer de los SNF un trastorno. Hey, he sufrido con esto durante más de 5 años. Creo que ahora estoy justificado en clasificarlo como un trastorno en lugar de sólo una larga lista de síntomas no relacionados entre sí. Tal vez en el momento en que el DSM5 esté listo para ser publicado SNF no sólo será reconocido, sino que también estará más consolidado como una condición causada por cambios neurológicos y no un problema de salud mental causado puramente por el estrés psicológico. En cualquier caso, la próxima serie de preguntas comienza inevitablemente, '¿y qué es .... em .... trastorno neurologicoooo funcional?' Aquí es donde un montón de investigación en internet, comunidades, chats y foros, y un cierto grado de comprensión e intuición, me ayudan a elaborar una respuesta adecuada con precisión sobre la forma en la que SNF me afecta a mí y a mi vida diaria y cómo he llegado a dominar habilidades y técnicas para superar los excesos de los síntomas.

Explico el trastorno neurológico funcional como un trastorno neurológico que afecta a la forma en que mi cerebro procesa todo tipo de información, desde la física a través del medio ambiente a las interacciones cognitivas. A diferencia de enfermedades como la EM donde se altera la estructura del cerebro y causa cambios degenerativos, SFN no afecta a la estructura del cerebro, sólo la manera en la que funciona. No es ni progresivo ni degenerativo - aunque cuanto más vivo con ello, estoy empezando a cambiar mi opinión sobre esta declaración. En cualquier caso, ante la inevitable mirada en blanco por esta explicación, luego voy a explicar cómo los efectos más obvios suceden - los problemas físicos y cognitivos. Básicamente, parece reducirse al hecho de que, más o menos cada diez días, un centro de procesamiento de mi cerebro se 'olvida' de la forma de interactuar con el resto de mi cuerpo. Un minuto soy capaz de sentarme con la espalda recta y de moverme de la cama a la silla sin ayuda, al siguiente, no me puedo mover del cuello para abajo por mucho esfuerzo que ponga en ello. Al mismo tiempo, se me hace difícil entender lo que la gente a mi alrededor están diciendo. Entender no es la palabra correcta a utilizar, porque sé exactamente lo que han dicho, sé que me han preguntado algo que necesita una respuesta, pero simplemente no puedo procesar lo que debe ser la respuesta.

¿Ha conocido alguna vez a alguien que le pregunta si quiere una taza de té y tiene que mirarle durante cinco minutos antes de que su cerebro haya procesado la respuesta adecuada? El hecho de que estos 'accidentes', como los hemos llamado, ocurran con tanta frecuencia significa que mi cerebro y cuerpo tienen muy poco tiempo entre una completa recuperación antes de que pase el próximo 'accidente'. Empecé a tener un 'accidente' más o menos cada seis meses, ahora, después de 5 años, los estoy teniendo cada 10 días y esta es una de las razones por las que me estoy empezando a cuestionar la parte no progresivo de mi explicación anterior.

Sin embargo, un efecto secundario de tener 'accidentes' con tanta regularidad, es la velocidad con la que me puedo recuperar después. Antes me llevaría una semana pasar de poder moverme a estar completamente inmóvil - física y cognitivamente - luego otras tres semanas para recuperar la movilidad de nuevo. Ahora los 'accidentes' ocurren en cuestión de minutos y sólo me lleva un par de días recuperar la capacidad de moverme y ponerme de pie sin ayuda de nuevo, aunque el procesamiento cognitivo y del medio ambiente parece ser un problema constante sin ninguna mejora en cualquiera de los dos entre 'accidentes' y con cierto deterioro en tanto al paso del tiempo.

Una de las formas fascinantes en las que puedo recuperar el control de mi cuerpo es cuando otra persona me toca. Por ejemplo, si estoy tratando de levantar mi pierna parece que no puedo recordar cómo hacerlo no importa lo duro que visualizo mis músculos. Sin embargo, si alguien me toca la pierna parece que entonces mi cerebro reconoce espacialmente dónde está mi pierna y puedo moverla mientras se mantenga el tacto. Así es como me las arreglo para caminar, con alguien sosteniendo mi cadera para que mi cerebro pueda identificar con qué músculos comunicarse con el fin de hacer que mis piernas vayan hacia adelante. Siempre tiene que haber otra persona que me toque la parte afectada, si yo la toco, sigo sin poder hacer que se mueva. Me llevó un tiempo a mí, y a las personas que me ayudan, entender este método.

Al principio me dijeron que dejara de concentrarme tanto porque mi cerebro se cruzaba en el camino con mi capacidad natural para mover el cuerpo. Sin embargo, lo que es natural para la mayoría de la población, es ahora completamente innatural para mí. Bueno, algunas cosas siguen de forma natural, como respirar, parpadear y la tos, pero hay otros movimientos y contracciones musculares que no puedo hacer. Todavía tengo que comer con un tenedor y una cuchara doblada, porque si doblo mis muñecas mi cerebro se derrumba como si hubiera roto un hueso. Todavía tengo que beber en vasos especiales con una pajita, porque no puedo inclinar la cabeza hacia atrás para beber correctamente - de nuevo mi cerebro entra en shock si lo intento. Ahora, sin embargo, reconozco todo esto como parte de un trastorno que voy a tener en el futuro inmediato y, en lugar de tratar de ignorarlo o luchar contra él, tengo que aceptar que es parte de mí, mi silla de ruedas eléctrica es ahora tan necesaria como mis gafas, y tengo que adaptar mi estilo de vida en consecuencia.

Odio no poder trabajar, por lo que me he involucrado más en colaborar con el ayuntamiento y la seguridad social para ayudar a personas con discapacidad y otras personas enfermas a largo plazo y a sus cuidadores. Cada médico de cabecera en mi área local ahora sabe que los síntomas neurológicos funcionales son muy comunes, y todos ellos tienen la dirección del sitio web. Me niego a dejar que ningún profesional médico me engañe con el término, 'todo está en su cabeza', ya que no les gusta admitir que no tienen ni idea de lo que pasa. También me niego a dejar que nadie me diga que tengo 'trastorno de conversión'. Cómo pueden creer que alguien pueda sufrir de 'conversión' más que por un corto período de tiempo me asombra. De hecho, más de una vez he deseado que fuera tan simple como que mi cerebro hubiera reaccionado de forma exagerada a estrés emocional, físico o psicológico a corto plazo - como si fuera tener un brazo roto o un accidente de coche. Al menos así sabría cómo conseguir mejorar.

Creo que probablemente hay algo de verdad en la teoría de que el abuso infantil puede alterar los procesos del cerebro, y que puede volver y morder en la edad adulta y una de esas formas es SNF, al igual que otros traumas infantiles pueden continuar a afectar en forma de depresión, ansiedad, etc, pero no creo que se tiene que estar deprimido o

ansioso para contraer SNF. En el momento en que enfermé, yo estaba tan lejos de estar deprimido o ansioso como es posible. Sin embargo tuve un ataque muy grave de gripe dos meses antes de que todo esto comenzara con pequeñas e insignificantes úlceras en la boca - me recuerda a algo que leí en un libro, 'por falta de un clavo, un reino se perdió'.

De úlceras en la boca a completo apagón neurológico: ¿quién hubiera creído hace 5 años que estaría maldiciendo el día que tuve mi primera úlcera en la boca? Esta frustrante, molesta, desmoralizadora, aislante condición me tiene firmemente agarrado, pero me niego a ser su víctima. He aprendido - si trato el trastorno neurológico funcional con respeto y le permito su lugar en mi vida, entonces puedo tener una vida con la condición y puedo mantener un bajo nivel de independencia.

De todos modos, aquí es donde estoy después de 5 años. Tal vez el año que viene vuelva a escribir de nuevo y le haré saber cómo me va, o tal vez para entonces la tecnología habrá avanzado lo suficiente como para llegar a una cura milagrosa - simplemente porque he aprendido a vivir con ello, nunca dejaré de buscar con interés el día en que pueda despertar, levantarme e ir al baño ¡sin tener 2 personas flotando sobre mí esperando a que me caiga en el inodoro!