



Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

CRÈDITS

RELATS

La Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica en la vida

PATROCINA

Generalitat Valenciana
Conselleria de Transparència,
Responsabilitat Social,
Participació i Cooperació

EDITA

Avafi, Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

AUTOR

Varios autores

IMPRESSIÓ

Imprenta Papelería Torres

COORDINA

M^a Carmen Megía

DEPÒSIT LEGAL

V-2532-2018

INDEX

• Una vida- Manuela González Sacasa.....	6
• I un dia- M (pseudònim).....	7
• Una chica con suerte- Andrea Gallardo Domingo.....	9
• Fibromialgia, la lucha por la dignidad- Carmen López Medina.....	11
• La malaltia invisible per a tots- Marta Poquet Mora.....	13
• Andrés- Esther Lucas Fas.....	14
• Mi felicidad- Silvia.....	17
• La xiqueta que va nàixer cansada- Lola Ruano Carrascosa.....	18
• Per mi- Pitusa (pseudònim).....	20
• Amiga, la meua millor amiga- Maite N.....	21
• La malaltia vista des de fora- 555 (pseudònim).....	22
• Caminar- Beatriz Parra Gallego.....	23
• Començar de nou- Isabada (pseudònim).....	26
• Asco de bruja- Amanda Ruiz García.....	27
• La meua prestatgeria- Kar (pseudónimo).....	29
• El poder del voler- Amparo Lladosa Tortosa.....	31
• Et va portar una riuada de merda- Pepa Agustín Navarro.....	33
• Detrás de una sonrisa- Juana M ^a González Sacasa.....	36
• Sin límites- L. L. (pseudónimo).....	37
• Una anciana precoz- Alegría (pseudónimo).....	38

• Era's una vegada la meua vida- Lluitadora. (pseudònim).....	41
• La malaltia invisible?- Sory Recamales.....	42
• Jo l'he coneguda- Manuel Haro Muela.....	43
• Un somni. Amparo Antón Simó.....	45
• Si te lo cuento, no te lo crees. Pedro Balsera Rodríguez.....	46
• Jo canvie de colors- Ángeles Arrúe Balaguer.....	48
• Infirmetas – Samuodel (pseudònim).....	50
• El que sé de Fibromiàlgia. Zulema Pallavicini Poggi.....	52
• Mi reloj. Pepa Talavera Sáez.....	53
• No és tan difícil. Fanny Giner Sorio.....	56
• El repte d'aprendre a viure amb la malaltia- Galimatías (pseudònim).....	57
• Novata en “esto”. M ^a Ángeles Martínez Villanueva.....	58
• L' abans i el després. Antonio Sancasto Pérez.....	59
• Querer... ¿es poder? El Auri.....	60
• Resignación o decadencia. Antonia Maza Gómez.....	62
• Amb la Fibromiàlgia i la Sfc “es pot”. M ^a José Martínez Corbí.....	64
• Escuchar el silencio. María Jesús.....	66
• Ella y yo. Cecilia Sánchez Mijas.....	67
• Laureles y espinas. Almudena Villalba Organero.....	68
• Un día cualquiera. Dolores Romero Raimundo.....	70



Apreciats/des socis/es i seguidors/es

Vos presente aquest llibre de relats amb el tema “La Fibromiàlgia i/o la Síndrome de Fatiga Crònica en la vida”.

Ha nascut d'un projecte realitzat i presentat per M^a José Cervantes, Treballadora Social d'AVAFI i promogut per la Conselleria de Transparència, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació, i que està destinat a "AFAVORIR LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA DES D'AVAFI".

En aquest llibre es dona cabuda a la participació social de totes aquelles persones que han volgut col·laborar amb un relat i donar-nos un trosset del seu sentir.

Són relats que ens mostren el dia a dia de les persones malaltes de Fibromiàlgia i/o Síndrome de Fatiga Crònica, i que també ens donen la visió dels seus familiars més pròxims o de les seues amistats. És molt important per a qualsevol col·lectiu que les persones s'unisquen.

Formar associacions no és bo només per als malalts sinó també per als que els rodegen, siguen familiars o no.

Associant-se es pot participar de manera més activa, es poden realitzar propostes, plantejar projectes o desenvolupar altres accions que vagen en benefici de les persones afectades i dels seus familiars i al mateix temps donar-los visibilitat davant d'institucions i la resta de col·lectius que per una raó o una altra no han sentit parlar d'aquestes malalties.

La unió fa la força i associar-se ens beneficia a tothom.

Espere que a través de cada relat i cada sentiment vos trobeu un poquet millor i vos en adoneu que no esteu sols/soles, que hi ha més gent que li passa el mateix i que en les associacions podeu trobar eixe suport que és tan necessari.

Moltes gràcies a tots/totes els /les que han participat.

ACLARIMENT: L'orde en què els relats apareixen en el llibre, no respon a cap classificació ni puntuació, s'ha seguit l'orde d'entrega.

Minerva Morales Rodríguez (presidenta)

UNA VIDA...

Manuela González Sacasa

...sentint en soledat, patint en silenci, d'amagat, perquè tot són problemes, sempre un misteri, et preguntes què serà dels meus, de les persones que tant vull, no trobe resposta ja que no sóc endevina, no sé què ens oferix el destí.

Van passant els dies, els vas vivint, independentment del dolor, cansament, fatiga, tristesa.

Sé que depén de mi, de sobte decaic, trac forces i ressorgisc, no mire arrere (és pitjor) he de pensar en el avui, així és més fàcil.

Decidisc eixir, veure el sol, la brisa suau acaricia la meua pell és plaent, sent una pluja suau, que refresca, m'eriça el borriçol i se'm comença a aclarir la ment, els meus pensaments s'ordenen, decidisc seguir, per mi, pels meus, vull veure com les persones que vull aconseguixen els seus objectius, complixen els seus somnis, com evolucionen, vull estar en eixa graduació, en la boda o naixement.

No vull perdre'm res, sempre he viscut per i per a ells, he sigut filla, mare i companya, amiga de pocs i coneguda de molts ara disfrute més de les coses que m'ocorren dia a dia, he descobert la meua maduresa, tinc més llibertat, el meu espai i faig ús de tots els seus avantatges, si ho pense l'única cosa que em fa falta és no tindre esta amiga tan íntima, però és un segon, deix de recordar-me, tinc coses més importants en la meua vida.

Què necessite?, em pregunte, la resposta és res, perquè sóc feliç, amb els meus que em volen i jo a ells. La gran pregunta, fins quan estarem junts. La resposta, incertesa.

Però així i tot i encara que ja no estiga, sé que he deixat el meu llegat, en ell hi ha de tot, però el més important, he viscut la meua vida i he sigut feliç.

I UN DIA

M.

I un dia, quan la vida em regalava una de les coses més importants per a mi, també va arribar una altra que m'anava a acompanyar tota la meua vida i que no tindria pietat amb mi.

El meu cos, cada dia notava quelcom nou, quan no era dolor, era fatiga, quan no cansament, a això la majoria de vegades li acompanyava el desànim i el mal humor.

La meua vida va començar a canviar en tots els sentits i necessitava trobar respostes a allò que m'estava ocorrent.

Vaig començar un llarg camí de visites a metges, que em manaven tractaments que en realitat no em solucionaven res, antiinflamatoris, antidepressius, analgèsics, pastilles per a dormir i en els pitjors dels casos fins a opiacis, i per fi després de 12 o 13 anys em van dir la paraula màgica "FIBROMIÀLGIA"

"Què diables és això? vaig preguntar

La resposta va ser curta i concisa: "És una malaltia crònica, encara no se sap res d'ella i l'única cosa que pot prendre són analgèsics suaus, és convenient que faça vostè exercici i que aprenga a viure amb això"

Vaig eixir de la consulta pensant que la meua vida s'havia acabat, que com anava jo a gestionar quelcom que ni se sabia per què apareixia, ni hi havia curació, era per a tota la vida i damunt era de patir.

I jo, amb dos xiquets menuts que necessitaven a sa mare al cent per cent i hi havia vegades que fins a un abraç o una carícia d'ells em feia plorar.

Després de molt pensar vaig arribar a la conclusió que no tenia més remei que fer quelcom per MI, que no em podia deixar

Així que vaig començar buscant l'ajuda de gent que estiguera com jo i amb la seua experiència segur que m'ajudarien a gestionar les meues emocions, el meu dia a dia i el meu dolor.

I així va ser, ara després de molts anys torejant amb la malaltia me n'he adonat que també he d'agrar-li moltes coses, una d'elles és que m'ha ajudat a conèixer-me molt millor.

M'ha fet forta, he acceptat la malaltia i el que porta ho vaig gestionant com va venint.

Intente fer tot l'exercici que puc, intent estar ocupada i quan ve la crisi de dolor o cansament baixe la intensitat.

Em dosifique mi dia a dia, demane ajuda quan ho necessite i intent ser assertiva.

I sobretot done gràcies al meu marit i fills perquè sense el seu suport jo no podria haver-ho fet sola.

UNA CHICA CON SUERTE

Andrea Gallardo Domingo

La ciudad aparece como un espejo que guarda el alma de sus habitantes. Al caminar reparo en la mirada de la gente y veo su tristeza. Y esto es más patente en aquellas personas que han superado la mitad de una expectativa optimista de vida. Me encuentro entre ellas. No sé cuánto tiempo me queda. Muchas veces deseo que esto termine pronto para no sufrir más. Es difícil transmitir este sentimiento, incluso a las contadas personas que creo me conocen bien. Siempre me interrumpen y me dicen “no digas eso”. Y no lo digo más para no irritarles pero esta idea está en mi mente y mi corazón constantemente, todos los días. Los médicos tampoco me comprenden. Me recetan fármacos, rehabilitación, algunas recomendaciones unos pocos, todo tan solo para ir tirando, aguantando. Solo quieren que vuelva al trabajo.

Y mi pregunta siempre es la misma, ¿Para qué? Estoy agotada. Nunca estoy bien. Me duele todo. Me pesa todo. Me tiembla todo. Los datos actuales se extravían en mi mente y no consigo aprender nada. El pasado acude a mí constantemente, lacerando todavía más mis heridas. Los errores, los desgarros, los desengaños, la incomprensión están patentes y reinan en mi diminuto universo.

Intento animarme y pienso que mejoraré lo suficiente para volver a trabajar y no ver nunca más a las inspectoras que no me miran a los ojos, me desprecian, minimizan mi sufrimiento y acaban por notificarme la vuelta obligatoria al trabajo ignorando mi incapacidad.

Sueño con viajar a aquella antigua ciudad que aglutinó las tres culturas con sapiencia y flexibilidad. Pero no volveré.

Intento recordar cómo eran las caricias de sus manos y su mirada avasalladora. Una lágrima se desliza libre sabiendo que nunca danzaré bajo la luna con él ni tomaré sus manos.

Me miro y no me reconozco.

Ella va a cumplir los noventa años y me mira triste y tiernamente. Soy su nena, la única, la que quiso tener. Es delgada, muy frágil y sabia. No puedo cuidarla como antes, por eso vive en una residencia con personas como ella, asustadas, enfermas y solas, muy solas, reviviendo un poco cuando van a visitarlas. Ella también las tiene y se irán con ella. Sí, esas enfermedades invisibles para los demás que te absorben quitándotelo todo.

Todo comenzó hace mucho tiempo, desde siempre. Pero no lo sabía y no le puse nombre a mi dolor. Tras la incomprensión de muchas consultas médicas durante años, llegó el diagnóstico. “Tienes Fibromialgia y Fatiga Crónica y suerte, porque esto no es para morir. Toma analgésicos, haz yoga o pilates, camina, nada, disfruta de la

vida, practica sexo, y no seas mandona, no te tomes las cosas tan a pecho”. Esto es lo que me dijo el médico y tantos médicos después. Ya no me inmuto. No les respondo. Todo lo que me recomiendan es imposible para mí. Ellos no saben...no quieren saber.

Caprichosas las enfermedades encuentran en mí un cobijo excelente y una tras otra me suceden cosas que agravan mi situación. Me he acostumbrado a rezar y todos los días al despertar pido poder caminar, hacer algunas cosas necesarias para mi supervivencia, poder ir a visitar a mamá, vencer por unos minutos a la negra depresión y escuchar esas arias que me introducen en otras fantásticas vidas que imagino plenas.

Estoy sola y no tengo ayuda. Debo volver pronto al trabajo aunque ya he perdido mi puesto de treinta años. Me dejé la inspiración y la piel en ese empeño, pero al estar tanto tiempo enferma me cambiaron de sitio. Imagino un rincón tranquilo donde hacer algo, lo que pueda y me permita el dolor. Más y más dosis de fármacos para obtener el mismo resultado, un alivio del dolor para poder sentarme y soportar la jornada. Regresar a mi hogar y en el silencio dar la mano a más trabajo para poder comer y cobijarme. Menos dinero a final de mes.

Salgo a la calle casi arrastrándome y la vecina curiosa me saluda escrutando mi ropa. “Te veo muy bien, tienes mucha suerte, un buen trabajo y sola sin que nadie te moleste”. No contesto, no puedo. Sigo caminando bajo el sol pensando si llegaré al horno para comprar el pan. No hago planes. Ya nunca hago planes. Antes era la reina de los planings y salían bien. Sólo tengo un plan, resistir mientras viva mamá y después el universo puede obrar lo que quiera. No me importa. La ilusión, la vanidad, los deseos, todo eso lo perdí hace ya mucho tiempo.

FIBROMIALGIA: LA LUCHA POR LA DIGNIDAD

Carmen López Medina

Soy una de tantas socias de AVAFI (Asociación valenciana de afectados de fibromialgia).

Hace un año que Avafi surgió en mi vida y me gustaría, en este relato, dejar constancia de lo gratificante y beneficiosa que ha sido la asociación para mí.

Llevo más de 15 años enferma de FM y estos últimos años también de síndrome de fatiga crónica SFC, aunque estas patologías son cada vez más frecuentes la medicina ha tardado mucho tiempo en definir las y diagnosticarlas, aun en la actualidad se las considera como enfermedades emergentes.

Las personas que padecemos de FM hemos recorrido un gran número de especialistas y nos hemos sometido a diferentes pruebas y diagnósticos, obteniendo resultados muy ambiguos y nada claros.

Sin embargo, este síndrome se va apoderando poco a poco de nuestro cuerpo y de nuestra mente hasta llegar a incapacitarnos en el desarrollo de muchas actividades de nuestra vida diaria con dignidad, ya que es culpable de nuestro dolor y nuestro cansancio.

Desde hace años lucho por reconocer a la persona que se proyecta ante mí en el espejo una imagen que veo y no logro reconocer, poco a poco mi cuerpo se ha transformado por dentro en el cuerpo de una persona mayor, situación que ha limitado totalmente mi vida y me ha llevado a una enorme depresión.

Durante mucho tiempo al acostarme he deseado que termine esta pesadilla y al despertar haya regresado la mujer que fui, que estaba llena de energía, llena de vida, aquella luchadora y valiente que se enfrentaba con coraje a cualquier injusticia y vulneración de los derechos de los más débiles, me pregunto si esta enfermedad no será la consecuencia de una vida tan intensa, me he enfrentado a numerosas batallas, pero aseguro que esta batalla ha sido la peor de todas, la más dura, esta enfermedad me ha ido agotando poco a poco.

Siempre he creído que las personas se cruzan en nuestras vidas por algún motivo, todo nos ocurre por alguna causa y así apareció AVAFI en mi vida.

La tarde que acudí a mi cita concertada en AVAFI con Minerva, (presidenta de la asociación) supe que algo estaba cambiando, la amabilidad, la delicadeza y empatía que tuvo conmigo despertaron una gran esperanza, aunque enferma podía recuperar el control de mi vida, desde AVAFI me facilitarían todas las herramientas necesarias para poder conseguirlo, si tengo que vivir con esta enfermedad es necesario que lo haga de la forma más digna, con esto me refiero a una vida llena de amor, fraternidad, respeto y solidaridad, en definitiva una vida digna de ser vivida, que quiero

para mí y exijo para todas las personas, como dijo Kant, « la dignidad humana es un imperativo universal».

Una de las cosas que he comprobado en la asociación ha sido el hecho de que la mayoría de personas que sufrimos de FM somos en el 90% de los casos mujeres, todas tenemos un perfil semejante, mujeres exigentes, responsables, con una vida de entrega a los demás, muchas veces dura y difícil.

Pero he visto cómo también coincidimos en ser demasiado sensibles, con razón, son muchos los expertos que dicen que la FM es la enfermedad de las emociones contenidas.

Quizá esta cruel enfermedad ataca más a las mujeres por su vulnerabilidad, no quiero que se me malinterprete, no quiero decir con esto que los hombres que la padecen sientan el mismo dolor que nosotras y nuestro mismo cansancio, pero, no dejo de preguntarme si fuese al revés y la enfermedad afectara al 90% de los hombres: ¿Qué pasaría, la sociedad la vería de otra manera? ¿Quizá fuese más visible y se hubiera avanzado en su estudio? Todas esas cuestiones no podemos saberlas, pero lo que sabemos es todos los obstáculos que tenemos que superar.

Por eso son necesarias todas las asociaciones que como AVAFI con su labor nos ayudan a enfrentarnos a nuestra nueva vida de forma tan altruista.

Si tenemos que convivir con la enfermedad tenemos que aceptar nuestra nueva identidad, nuestras limitaciones, sabiendo que podemos vivir con ella dentro de su dureza, incluso podemos disfrutar de pequeños momentos de felicidad, se trata de aprender a valorar esos momentos que nos ofrece la vida, en Avafi nos ayudan a llevar otro ritmo, lo que nos permite ver las cosas con más detenimiento, ver la belleza de la naturaleza, escuchar el sonido del aire cuando nos acaricia, de los pájaros, de la música.

También hemos aprendido a escuchar a nuestro cuerpo, porque nuestro cuerpo nos habla, aunque nos cueste escucharlo, por tanto, podemos vivir con esta enfermedad y además tenemos el deber de intentarlo con todas nuestras fuerzas.

Después de 11 meses colaborando con AVAFI he recuperado la esperanza, en mi interior se ha encendido una luz que me ilumina y da fuerza. Gracias a la asociación he conocido a tantas valientes, auténticas guerreras siempre luchando contra el dolor y el cansancio, estas mujeres hacen que sienta mucha admiración por ellas.

Quiero terminar mi relato dando las gracias a AVAFI, a todo el equipo multidisciplinar, todos los profesionales que trabajan para hacer que nuestras vidas sean más dignas para ser vividas y nuestro dolor sea mucho más llevadero.

Muchas gracias Avafi, con todo mi cariño.

LA MALALTIA INVISIBLE PER A MOLTS!!

Marta Poquet Mora

Supose que molts dels que patim de fibromiàlgia i/o Síndrome de Fatiga crònica, tenim moltes vegades la sensació que ens estem inventant un mal, no vos passa? A mi sí, per això vull parlar en primera persona, sí, estic un poc cansada de parlar en general, sabeu que vull dir? Perque, que cada un som una persona diferent dels altres i sentim segons cada moment i circumstàncies també diferents.

Quan estic en crisi de dolor i d'ànims per sota zero, els del meu entorn moltes vegades s'obliden, sense premeditació, ho dic amb tot el meu afecte i amor, que el ritme que puc portar no és ni de lluny el que porten ells, les típiques frases, "vinga que tu pots", "ànim", etc...

En compte de ser encoratjadores fan que em senta mes desvalguda i impotent.

Jo dic, mig de broma, que esta malaltia és com el tabac que causa impotència, física i mental.

Podeu pensar que estic boja, però crec que algun de vosaltres ha tingut la mateixa sensació, quan a l'eixir de l'Avaluació i Orientació de Discapacitat (EVO a Catalunya) plorant i rient al mateix temps, perque el metge, el psicòleg i el treballador social m'han confirmat que em donaran, segur, un grau de discapacitat , els he dit gràcies de tot cor, perque m'han fet sentir que no invent ni faig teatre.

També puc dir, gràcies Fibro i S.F.C, perque he conegut persones que valen molt, dins del món dels malalts i també de l'equip de metges, fisios, psicòlegs, tantes vegades és un plaer poder tindre una xarrada amb algun terapeuta dels que tant ens ajuden en el dia a dia, anar a alguna conferència o simplement estar en un punt informatiu de l'associació de la qual forme part, per exemple el dia de St.Jordi, dia molt especial per a mi i AFIBROCAT.

Des del meu senzill dia a dia i ara just després d'eixir de quasi set mesos de baixa laboral, per tocar el fons, sóc capaç de reconèixer que sóc cada dia un poc més forta, que puc parlar de la fibromiàlgia i intentar ajudar el proïsme, com Déu em fa sentir.

Les paraules se les porta el vent i el que crec que queda més present són les actituds i donar-nos de veritat la mà per a recolzar-nos entre nosaltres.

Gràcies per esta oportunitat d'expressió que m'heu donat AVAFI i poder ser un poc més "visible".

Mapomo, una malalta més de fibro que viu a Barcelona amb sang valenciana.

ANDRÉS

Esther Lucas Fas

Con cada paso dado, un pinchazo. Con cada movimiento que no es delicadamente calculado, la sombra fría de un corte. Sentarse es similar a un suplicio de mazmorra medieval, mientras que recostarse es entregarse –sin apelaciones– a un hormigueo corporal capaz de contraer los músculos hasta la atrofia más dolorosa y desagradable. Cerrar los párpados, finalmente, un tesoro mal habido, una estela de amargura encallada en la punta de la lengua que sabe a descanso mendigado.

No hay matices rubicundos en el crepúsculo ni mañanas ardientes en la vida de Andrés, desposeído de toda poesía, condenado a un mal moderno, incógnito y oscuro que, para su mala fortuna, aún se debate su autenticidad en esferas profesionales. Respecto a esto, suele concluir que, en la duda y, especialmente, en la incertidumbre, el mal crece agigantado y se sabe fuerte. En la llanura del entredicho, el mal conquista sin resistencia y de todo se apodera. Andrés vive en la incertidumbre.

Esa incertidumbre desemboca en desesperación y ésta última le acompaña siempre, así como la batalla que se despliega punzante en la boca de su estómago a causa de sus deseos libertarios junto al natural e instintivo reflejo de luchar, como un gato afiebrado, por su vida. Mantiene, sobrio y sereno, abrigada la esperanza de desembarazarse –sólo si es posible– de la carga física y la indiferencia social de una enfermedad que es nombrada como tal, a regañadientes, especialmente por representantes de la salud y del Estado (o la salud de Estado), sus actuales amigos/enemigos. Andrés padece, sufre, grita y llora (en silencio, desde el alba hasta el alba) de Fibromialgia.

Pero en este día de otoño podría cambiar la perspectiva y el estado del arte mismo: Andrés le hará frente a su padecimiento reconociéndolo y haciendo que todos le reconozcan como tal. Una estrategia de anulación mediante revelación que se desarrollará en una sala de Justicia, sí, con abogados, jueces y pruebas para reivindicarse no sólo frente a todos sino también frente a los suyos, que en algún momento de incompreensión le trataron de vago por no ir a trabajar, sintiendo con ello como le amputaban parte de su alma.

Esperará a que no sólo le reconozcan la invalidez, lo que supondría alivianar el apuro material en días de crisis que a muchos (tanto dolientes como indoleros) sin contemplaciones derrumba, sino que también esperará a que se funde un precedente en el que era su oficio, es decir, un reconocimiento del Leviatán sobre los peligros intrínsecos de trabajar doce horas diarias en la alegría y el despilfarro de una sala de Bingo, aquel espacio diluyente de una adicción bien encumbrada en los valores burgueses, la adicción al dinero.

En este particular día de otoño la sala de Justicia está casi vacía, en las antipodas de lo que había sido la otra sala, la de Bingo, donde repartía cartones con su espalda tan curvada como una flor en medio de la ventisca. En esta ocasión le acompañaban sólo su esposa y dos hijos adolescentes que, fielmente, le siguen en esta aventura personal que tiene sabor a empresa colectiva. Está ansioso y aquello le juega en contra, ya que consigo porta ese síntoma infranqueable, decidor y absoluto, que al mismo tiempo es uno de nuestros amos: el dolor (según Bentham el otro es el placer), mientras que la cuota de ansiedad sólo eleva esa particular dosis que asfixia sus articulaciones, atrofía a pinchazos sus músculos y que nunca se aleja lo suficiente de su persona porque el carácter de su insistencia es indeclinable, incesante y duradero, permanece entonces quieto oyendo, muy, muy a lo lejos espiritualmente, las discrepancias argumentativas entre los abogados. “Parece que las cosas están saliendo bien”, habla para tranquilizarse a sí mismo.

El dolor ha doblegado en varias ocasiones la voluntad de Andrés, haciéndose éste (el dolor) particularmente fuerte en las noches, fracción de la jornada en que se manifiesta a sus anchas. Para combatirle, Andrés debe ceder pacíficamente a la iniciativa de su soberano, ya que sólo refugiado en la lectura, en un cigarrillo o en un café puede sobrellevar sin represalias esas noches. Luchar contra la Fibromialgia es un acto invisible, silencioso, extraído de la pomposidad y la retórica del quejido, por lo tanto, las victorias que delimitan las fronteras de lo soportable y lo inadmisibles se borran fácilmente en la fuerza de voluntad de Andrés. Lo sabe, y es por ello que se mantiene concentrado en la sala de Justicia, esperando la resolución que sellará un tortuoso capítulo intermedio que, sin miedo a ser pretencioso, podría titular “sufrimiento”.

El juicio está a punto de terminar, la sentencia pronto será públicamente conocida y Andrés no parece tan satisfecho. Siente que es dueño de un lenguaje, una simbología que sólo él (y algunos pocos desafortunados) pueden interpretar y que, independiente del resultado que emane su señoría, jamás se hará Justicia a todos esos tristes dolientes. Andrés piensa: “Desearía, extrayendo las naturales cuotas de malignidad –por supuesto– que la gente en esta sala (incluso mi propia mujer e hijos) experimente por un segundo, una fracción de ese segundo, el dolor y la angustia liberada que yo siento. Para que aprendan. Sí, aprendan que el dolor nada tiene que ver con lo coercitivo, que la Fibromialgia no es un experimento cuya respuesta está aún en cuestión. No. Por el contrario, el dolor que la Fibromialgia produce es esencialmente educativo. El dolor sólo con dolor entra, y de esta manera ineludible e incontestable, es que estoy sentado en esta sala para que todos sepan que una dimensión de estas características sólo puede ser absorbida por pocos. Jamás conocerán lo que yo conozco. Estáis lejos de padecer lo que algunos padecemos”

El juez alza la voz pero Andrés no oye nada, le duele mucho estar sentado durante tanto tiempo y tiene ganas de levantarse de la gélida silla de roble. Su abogado le hace un gesto con la mano y le pide calma “aguanta un poco más” dice su rostro, después el silencio, tan torrencialmente abrumador que queda sordo.

Luego de ver al juez moviendo los labios, su abogado le toca el hombro en reiteradas ocasiones hasta abrazarlo y entonces se da cuenta de que el fallo fue favorable, se le hizo justicia (pero sin Justicia) luego de dos largos años, pero Andrés no oye nada, no puede. Sólo quiere volver a casa y descansar, siente que la verdadera batalla la tendrá esta noche en contra de su dolor, salvo que en esta ocasión está preparado. Le acaba de doblar la mano en un proceso judicial y el dolor espera herido. Esta noche Andrés dormirá tranquilo, sin café, sin libro, sin cigarrillos.

MI FELICIDAD

Silvia

Megan, ese es mi nombre, recuerdo y siempre tendré en mi mente esa fecha señalada que tantos cambios produjo en mi vida para bien y para mal...

Recuerdo a mi madre, desde niña, decirme que ya llegué a este mundo con problemas de salud... yo era una niña tímida, estudiosa y que creció bajo el seno de una familia donde nada nos pudo faltar, y con ello me refiero a una educación con unos valores y honradez que hoy por hoy agradezco.

Fue al cumplir 18 años cuando empecé a notar que en mi cuerpo algo no iba bien, y fue lo que comenzó con una escoliosis severa cuando acabo convirtiéndose en un dolor crónico que, a día de hoy, no consigo controlar.

Decidí estudiar Farmacia y me di cuenta que esta enfermedad, que años más tarde haría mella en mí, no tenía curación con medicamentos sino con una simple palabra, FELICIDAD, esa eterna desconocida que se ausentó durante años de mi vida después de abandonarme de manera repentina mi padre, lo cual no hizo más que empeorar aún más mi dolor, ya no sólo emocional sino físico.

Recuerdo a mi hermano, el pequeño, haciéndome masajes con sus diminutas manos, apenas llegaba a la altura de mis hombros estando yo sentada, y a mi padre haciéndome un hermoso atril de madera para que mis cervicales no sufrieran tanto.

Empecé a trabajar, disfrutaba ayudando a la gente, pero yo no conseguía paliar mi dolor, era demasiado autoexigente y quería tenerlo todo controlado.

Me enamoré y lo di todo por una persona sin darme cuenta que yo dejé de quererme poco a poco y lo peor es que seguí enfermado cada vez más...

Recuerdo el día que salí del reumatólogo y nada más explicarle lo que me ocurría me dijo "tienes fibromialgia", salí llorando, toda una vida dedicada al perfeccionismo y la autoexigencia para acabar enfermado sin que, a fecha de hoy, haya algo que consiga curarme....."no hay nada, me dijo el reumatólogo, de momento no hay nada que la cure. Que podrás tener un aspecto más o menos saludable pero por dentro habrá días que te duela hasta el alma"

Como digo yo... es lo que tienen las enfermedades invisibles... pero no olvides dolor, que algún día te ganaré la batalla y recuperaré mi FELICIDAD.

Dedico este pequeño relato a todas aquellas personas que sufren esta enfermedad.

Decirles que no dejen que el dolor, la fatiga crónica o la depresión que pueda ocasionarles, les impida disfrutar de la vida, de sus familias, de sus amigos,... recuerda que el dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional...

LA XIQUETA QUE VA NÀIXER CANSADA

Lola Ruano

No sé ni com ni per què vaig nèixer abans del que devia. Era una xiqueta desitjada i volguda per tots, segurament per les circumstàncies familiars del moment, el meu avi que tanta il·lusió tènia de tindre a la seua primera néta va morir un mes abans del meu naixement.

Vaig anar creixent amb molt d'afecte i sent el joguet de tots, els meus pares, les meues ties.

Fins al moment en què vaig anar al col·legi per primera vegada, realment vaig començar a adonar-me del meu cansament quan els altres continuaven jugant jo m'havia d'asseure i a casa en el dia a dia em deien "la xiqueta que va nèixer cansada".

No feia el que se suposava que una xiqueta havia de fer, saltar, botar, llavors vaig començar a sentir-me incompresa. També em passava quan ens reuníem la família i el mateix el meu germà i els meus cosins jugaven incansablement jo no podia fer el mateix.

Quan vaig començar l'adolescència i el canvi de xiqueta a "dona" ja no va ser sol el cansament també el dolor agut, molest. Jo no comprenia què em passava, em va costar seguir avant amb la meua vida quotidiana, bo barallant que tossuda sóc i molt, vaig continuar avant intentant comprendre, cosa molt complicada i incomprendible i també invisible a la vista dels altres.

La meua vida ha sigut un salt d'obstacles dur, molt dur, però també vaig aprendre molt en altres aspectes de la vida.

El rosari de l'aurora que dic jo, de metge en metge. Quasi em convencen que estava boja i m'ho inventava per a cridar l'atenció "Perquè No" i ho tenia clar.

Després d'un temps em va ocórrer una cosa meravellosa el moment en què vaig ser mare amb les seues incerteses i pors, vaig pensar i pense que és el millor que he fet en la meua vida, jo ja no importava, una "personita" em necessitava, era l'única cosa que importava, el meu cansament el meu dolor van passar a un segon pla.

Havia de continuar lluitant i barallant per estar millor, ell va anar creixent i jo continuava lluitant per seguir avant, molt difícil si a més treballes fora de casa també.

Fins que un dia, després de molts anys de metges i més metges, entre pena i alleujament escolte les paraules màgiques "Fibromiàlgia reumatoide i Fatiga crònica" no estava boja, això que em passava i sentia tenia un nom.

A partir d'aqueix moment vaig buscar algun lloc on em pogueren ajudar i ho vaig trobar, l'associació "AVAFI", la meua solució en aqueixos moments d'angoixa i desesperació. Vaig anar, em van explicar què feien i de què anava aquesta malaltia que em feia patir tant i no coneixia del tot, al poc temps em vaig associar, em van cridar

de seguida per a fer teràpia psicològica i classes de ioga les quals em van anar d'una grandíssima ajuda. Done gràcies per trobar a aquestes persones meravelloses, es creuaren en el meu camí i en el d'altres persones molt especials que estaven com jo, es va obrir un gran cel blau d'esperança fins al dia de hui.

PER MI

Pitusa

Hi havia una vegada una dona (jo mateixa) que havia rebut una notícia, una molt mala notícia, em van diagnosticar de FIBROMIÀLGIA, em va sobrevindre una pena molt gran, un plor que m'oprimia l'ànima, llavors és quan em vaig donar compte que la vida se'n va en un moment i a penes et dóna temps a adonar-te, crec que despendiem molt de temps en coses banals, danyoses, incoherents, estúpides

Després de tan mala notícia, he reflexionat i he decidit que la vida cal assaborir-la, cal mirar-la, cal treballar-la, res se'ns dóna per res i no ens podem quedar esperant la dita.

Cada començar el dia ha de ser com un nou començar, cada vegada que sent els pardalets revolejant de bon matí pense que cal fer com ells, busquen el menjar, preparen el seu niu i nosaltres hem de buscar les coses bones que ens fan el dia a dia millor, i preparar el nostre entorn de coses bones.

Ja hi ha prou penes i desgràcies com perquè seguim alimentant-les amb rancors, insults, negativitats....

Què bonics eixes albes, on es pot percebre el despertar de tots els sentits, de totes les coses quotidianes que ens passen desapercebudes però que si posem atenció ens adonarem que el món no es para i no podem deixar passar aquest tren.

A vegades donem massa importància a coses que en realitat el que fan és continuar omplint la botella i al final es desborda.

Hem d'anar amb compte perquè el cos aguanta però l'ànima es pot danyar i això no hi ha medicina ni metge que ho cure.

M'he adonat que tinc tantes coses que mereixen la pena al meu voltant que hui em propose ser feliç, o almenys ho vaig a intentar.

Vull continuar veient l'alba, el capvespre, el fosquejar, al meu marit, als meus fills, als pardalets de bon matí piular i revolejar, al carter, al del gas, a la veïna que el diumenge es despista i es li crema la paella que amb tant de cura li fa a la seua família, el gos del veí que no para de lladrar perquè vol que ho traguin a passejar, tantes coses que si ens parem a pensar el món no para i nosaltres tampoc hem de fer-ho.

Hui per fi he decidit que vull començar a ser feliç.

M'ho meresc.

AMIGA, LA MEUA MILLOR AMIGA

Maite N.

Davant de malalties cròniques, i de vegades poques enteses com és La Fibromiàlgia, la meua reflexió és:

La meua millor amiga patix de Fibromiàlgia. Quan esta se li va començar a manifestar, em vaig sentir impotent... desconcertada... per no entendre que li estava passant i encara menys, com la podia ajudar (va ser una etapa de molta confusió, frustració...). La meua amiga, tots els dies, s'alçava amb molts dolors, uns dolors que li recorrien tot el seu cos. Dia a dia, se li veia un deteriorament físic i psíquic molt important.

A la meua amiga la conec des de fa més de trenta anys i mai l'havia vist en eixes condicions. Quan anava als metges, no sabien donar-li un diagnòstic a les seues malalties, això, accentuava encara més la preocupació... tant a ella, com al seu cercle més íntim.

La meua amiga sempre ha sigut una dona molt vital, forta i alegre... Tot eixe perfil, va anar desapareixent de forma galopant. Va haver-hi un moment en què vaig arribar a pensar que la salut mental de la meua amiga perillava de forma irremeiable. Una vegada va ser diagnosticada i la van començar a tractar de forma més adequada (fàrmacs...) i ella a documentar-se sobre la malaltia que patia, tot va començar a prendre una altra forma.

La meua amiga hui en dia és coneixedora que sempre carregarà amb eixa motxilla anomenada FIBROMIÀLGIA perquè és una malaltia crònica i degenerativa, però al posar-se en contacte amb persones que patixen la mateixa malaltia... al compartir entre ells/elles com se senten, com patixen... al no sentir-se incompresos/es i saber molt bé de què estan parlant, eixa motxilla cada dia va pesant menys.

La meua amiga, segueix i seguirà amb eixos brots de dolor, però amb la gran diferència de saber... de conèixer... quin nom té la seua malaltia... i estar ben assistida per professionals... la meua amiga, ha aconseguit recuperar eixes ganes de viure que havia perdut, eixa vitalitat i eixa alegria que sempre li ha caracteritzat i, sobretot... l'ajudar i ser ajudada.

Et vull, amiga!

LA MALALTIA VISTA DES DE FORA

555

És un poc complicat per a una persona que no patix la FIBROMIÀLGIA, com jo, parlar d'ella, però del que sí puc parlar és de la meua relació d'amistat amb una persona afectada.

Al principi quan t'ho diu, no entens res, perquè no li notes cap canvi, únicament el que et compta, el seu cansament, dolors per tot el cos, malestar... però sobretot com canvia la seua vida.

En el familiar, laboral, emocional...

Com treballa en tots els àmbits perquè els siga reconeguda la seua malaltia, fent Jornades Informatives en el Dia Mundial, xarrades en qualsevol lloc que els criden, fent així més visible la malaltia perquè com més gent la coneixen i sàprien d'ella i així poder entendre millor a les persones afectades

Com una sòcia més (no afectada), intent ajudar en el que puc, a la meua amiga, que l'anomenaré M.

Vull dir-te que visca,visca i visca per la força que tens, pel lluitadora que eres i perquè, a pesar de tot el que tens damunt, sempre estàs per a tots, així que gràcies per deixar-me formar part de tu vida.

GRÀCIES M

CAMINAR

Beatriz Parra Gallego

Hola, jo era Beatriz. Vaig nèixer i vaig créixer a València. Ma mare deia que ja abans d'eixir no parava de moure'm. Amb el temps vaig continuar sent un terratrémol pèl-roig que mai parava des que als nou mesos vaig començar a caminar per mi mateixa.

Els primers passos d'aquella Beatriz que vaig ser els va donar ella sola. Estava en la terrassa de casa jugant al sol en el sòl, sa mare va entrar a veure com anava el menjar i va tornar corrent quan la va sentir cridar. La va trovar vagarejant i cridant tota excitada per la terrassa. Ella sola s'havia alçat del sòl i s'havia posat a caminar i trotar. Tan prompte com va dominar això de caminar, es negava que li agafaren de la mà. Supose que pensava que ja podia fer-ho i no necessitava més eixa mà que li ajudara i guiara, així que la rebutjava.

Amb quasi deu mesos ja va assentar precedent de com seria en la seua vida: precoç, fent les coses per si mateixa sense acceptar ajuda per al que poguera fer, i vagarejant d'un costat a un altre.

Així va ser, així vaig ser. Vaig deixar l'institut amb un títol d'auxiliar administratiu i vaig començar a treballar als 16 anys, qualsevol cosa que em pogueren ensenyar en classe podia aprendre-la en la vida real. Vaig treballar, viatjar i viure en l'estranger, vaig aprendre idiomes. Vaig acabar tornant a la terreta, i vaig continuar treballant. Als 26 anys em vaig comprar el meu propi pis, pagat amb el meu sou i els meus esforços.

Aquella Beatriz podia amb tot, no necessitava un marit, ella podia mantindre's per si mateixa i eixir endavant, superar-ho tot. Era esportista, nadava més de trenta piscines tres vegades a la setmana, escalava i feia rappel, amava bussejar. Beatriz viatjava sense parar, treballava deu hores diàries, estudiava, s'encarregava de sa casa, tant per a netejar com agafar les ferramentes i fer qualsevol empastre. Els caps de semana eixia tots els dies. Amava ballar tota la nit, anar a concerts, posar-se en primera fila i corejar totes les seues cançons favorites. Tenia tantes ganes de viure i disfrutar que compartia el seu temps entre diversos grups d'amics; si un grup estava amb plans "de tranqui", comprovava què feien els altres per a seguir amb la festa.

Als trenta pocs anys, Beatriz va passar pel que li van dir que era un procés víric, però després d'allò va començar a estar cansada, amb malestar. Aquella energia que ella sempre havia tingut ja no estava. Van passar els mesos, i no hi havia canvis. Tot el que feia fins llavors va començar a ser una costa dalt; els tres pisos fins a sa casa, (aquells que pujava correuent) van començar a pesar. Finalment, va arribar el primer diagnòstic: Síndrome de Fatiga Crònica. El dolor va tardar un any més a arribar. Com sabia que això significava fibromiàlgia, Beatriz es va negar a dir res. Al final, va

haver d'admetre que el dolor havia arribat per a quedar-se i va consultar el metge, qui li va confirmar el diagnòstic de Fibromiàlgia. Ella va seguir negant-se a acceptar que la malaltia canviara la seua vida.

Va seguir amb tot el que feia, a pesar que moltes vegades no li proporcionaven la satisfacció anterior a la malaltia, tot al contrari, aquelles coses que li estimulaven i divertien es van anar convertint en esforços, exercicis de tossudeses, "aixó no va a poder amb mi". Estava decidida a no rendir-se ni deixar que la malaltia la limitara ni li llevara la seua vida tal com havia sigut fins llavors.

Han passat els anys, més de deu, i encara que el nom siga el mateix, aquella Beatriz ja no existix. Ara seguisc cridant-me Beatriz, però no sóc jo sola. Ara sóc Beatriz amb fibromiàlgia, Beatriz amb fatiga, Beatriz amb migranyes, Beatriz amb al·lèrgies, etc... Quan mire cap enrere, a aquella Beatriz, amb nostàlgia, inclús hi ha vegades en què la trobe a faltar. Record aquells bons temps i m'alegre d'haver-los viscut, han construït una base de la meua personalitat: "¡Què collons! ¡Què em lleven el bailao!". Allò va passar: no sols tinc fibromiàlgia, és que ja no tinc vint anys. En aquests anys de malaltia he viscut moltes coses també, potser no tan emocionants ni divertides, però han sigut importants. I he après, i molt. La principal lliçó apresada ha sigut **ACCEPTACIÓ**. No m'he rendit a la malaltia, com aquella Beatriz pensava, he après a acceptar-la. Ja no és la meua enemiga, és la meua companya. Ara sóc aquesta Beatriz, la malalta. I com a tal he de plantejar la meua vida.

També he après a escoltar al meu cos i fer-li cas; la segona lliçó va ser **ADAPTACIÓ**. L'essència d'aquella Beatriz seguix ací, però s'ha adaptat. No puc viatjar, ni eixir a la nit, ni fer esport, ni encarregar-me de ma casa, però puc fer altres coses. Treballar també s'ha tornat un impediment, però això no és optatiu, he de fer-ho sí o sí i va passar a ser la meua prioritat, però no sols viuria per a això. Em doní compte que si el meu cos no podia fer aquelles coses que feia, podia fer altres. Vaig mirar al meu voltant, vaig recordar coses que també m'interessaven i em vaig dedicar a elles. Sempre m'ha agradat aprendre, encara que això d'estudiar no tant.

Em vaig posar en marxa i doní el meu primer pas en la meua nova vida. Vaig fer l'accés a la Universitat, aprovar i ser la primera de la meua família a anar a la universitat. No vaig ser capaç d'acabar la carrera, però vaig estudiar diversos anys, fins que les meues circumstàncies van canviar. No obstant això, tot allò que vaig estudiar va enriquir la meua ment i la meua persona. Què més dóna si tinc un títol o no? L'experiència va ser molt gratificant. Sóc Beatriz amb fibromiàlgia, però he aconseguit ingressar en la universitat, estudiar diversos anys i a més a més una vegada vaig aconseguir una matrícula d'honor. No el veig com que he abandonat una carrera universitària, veig que he arribat a ella i vaig poder aguantar el tipus per un temps. Bé per mi!

Les metes están ací, comence a caminar per a aconseguir-les, però si a mitat de camí el meu cos diu que no arribe, faig trampes. Jo he posat les metes i jo les puc canviar: moc la meta cap a mi, com aquella muntanya que va ser a Mahoma. Jo he caminat ja un tram, no cal caminar-ho tot ¿verdad? N'hi ha prou amb mirar cap arrere per a veure el camí caminat, estar orgullosa d'haver-ho fet i haver arribat tan lluny.

Ara estic estudiant xinés en l'escola d'idiomes, és difícil però és un repte bonic i estimulant. Potser aconseguiré acabar o potser haja de deixar-ho. Inclús pot ser que algú entenga el que diuen els xinesos de la botiga del cantó. Què mes dóna? Estic esforçant-me, m'he posat en marxa i estic caminant; no em permetisc dir que no puc arribar si no comence a caminar i prove el camí. Ho estici ntenant i aixó a soles ja es encoratjador. Em divertisc sense posar-me límits inabastables.

Cal recordar a aquella xiqueta pèl-roja assentada en una manta al sol en la terrassa: ella no sabia si podria caminar o no, es va alçar i va començar a moure els peus. I va acabar corrent.

L'important no és donar grans o xicotets passos, l'important és començar a caminar.

COMENÇAR DE NOU

Isabada

Es va parar tot !! Una frenada en sec per començar de nou.

Començar un recorregut totalment impensable i variat amb l'entorn . Sistema sanitari, laboral, social, familiar, ... tot al mateix temps !!! La perspectiva era aclaparadora, la lluita interna desconeguda, el remolí em superava, el meu autoconcepte em feia por, no sabia que fer i va aparèixer la maleïda culpa juntament amb la impotència de no saber desfer un nus molt complicat. La fibromiàlgia s'havia instal·lat còmodament en el meu cos i pretenia apoderar-se de la meva ment.

Què faig, vaig pensar, ... i de cop i volta vaig decidir fer alguna cosa amb mi. Del braç del meu marit, el meu lleial i pacient escuder vam iniciar el camí de l'aprenentatge i del canvi.

Ho encertàrem al acostar-nos a l'associació (AVAFI) ja que participar en els tallers terapèutics, en les activitats, acudir a les xerrades tant a l'associació com d'altres llocs em van ensenyar a reconèixer les eines adequades i utilitzar-les tant per identificar la malaltia, com per saber amb el que comptes ara, també vaig aprendre a no ser la d'abans. No pots evitar perdre la salut, però sí que pots evitar perdre la voluntat.

He crescut !!! M'he empoderat, diu el meu lleial escuder ...

He après, paraules noves i el seu significat, conceptes nous i acceptar-los positivament.

Em pregunten que com em trobe, responc, que millor, que va a dies, gràcies !!!, és la resposta curta i més comprensible per alguns/es....lo cert és, que els que et coneixen, i en els que convius saben la resposta llarga: cap dia et trobes bé, mai et tornes a trobar bé, assossegat les nits amb tot l'après, pressentir com serà el dia de demà amb els primers moviments matutins, mentre inicias el ritual diari de preparar-te per anar a la feina,... sé que no és exclusiu per a mi ... així que em sento afortunada per no perdre l'actitud positiva, i com de tot s'aprèn, crec que he adquirit la capacitat de sentir-me en calma.

Em sento molt agraïda a totes les persones que m'he trobat i han fet possible aquest canvi, conegudes i desconegudes, a tu, que estàs llegint això, ja que tots aportem coses importants als altres.

En algun lloc vaig llegir, que "cada cosa que u faci cada dia, canvia la resta de la seva vida". No ens adonem, però he comprovat per mi mateixa, que és així.

ASCO DE BRUJA

Amanda Ruiz García

"Había una vez unos niños que vivían en un pueblo muy muy pequeño. Eran un grupo de amigos cuyas casas estaban unas muy cerca de las otras. Eran niños estudiosos y muy buenos, aunque un poco desobedientes. Sus papás y mamás siempre les decían que no fueran solos al bosque, pues contaba la leyenda que entre los árboles vivía una malvada bruja que odiaba a los más pequeños y mandaba horriblos hechizos a quienes pisaran sus tierras. La bruja Fibromialgia, como todos la llamaban, era imaginada por los niños como una vieja anciana, arrugada y casi mellada, llena de verrugas y con la voz estridente, por lo que rara vez se acercaban al bosque.

Pero, un día era el cumpleaños de una de las niñas del grupo, y decidieron celebrarlo en el bosque, cerca del río, saltándose así la norma impuesta por sus familias.

"¿Qué nos va a pasar? Seguro que esa bruja ni siquiera existe"- se decían unos a otros mientras se dirigían a la orilla del río cargando mochilas llenas de comida para celebrar el aniversario de la mayor del grupo. Tras un par de horas llenas de risas y diversión, y con el estómago más que lleno tras los sándwiches y los dulces que habían llevado, comenzaron a escuchar a lo lejos una desagradable voz, que decía "¿Quién osa adentrarse en mi bosque, eh, quién? La voz cada vez sonaba más y más cerca.

Todos se abrazaron al amigo más cercano presas del miedo, temblando sin querer. Y, de repente, apareció frente a ellos la temida bruja Fibromialgia, que era incluso más fea de lo que habían imaginado.

- ¿Qué hacéis aquí? Repito - dijo la bruja con cara de enfado.

- Solo queríamos pasar un rato divertido - respondió casi murmurando una de las niñas.

- ¿Y no hay más lugares que mi bosque? Venga, niños, largaos de aquí ya, o pagaréis las consecuencias. - respondió la bruja alzando cada vez más la voz.

Y cuando casi todos se disponían a recoger las cosas y marcharse de ahí, Amparo, la cumpleañosera, sacando valentía sin saber de dónde, dijo mirando fijamente a la bruja: "Es mi cumpleaños y quiero celebrarlo aquí, así es que no me voy a mover de mi sitio. El bosque es de todos."

Al oír eso, todos miraron atónitos a la arriesgada niña y fijaron inmediatamente después su vista en la bruja, que cada vez parecía más enfadada. Tras unos segundos de silencio, la bruja Fibromialgia sacó una varita de su andrajoso vestido y apuntó directamente a Amparo, quien parecía haber perdido todo ápice de osadía. "Tu valentía es admirable a la vez que desesperante. Has osado contradecir a la dueña

de estas tierras y eso tendrá su consecuencia"- dijo la anciana mientras señalaba a la pequeña. A lo que añadió con los ojos llenos de odio "Ancas de rana, dientes de hada, que sientas dolor cada día, sin que puedas hacer nada" mientras una luz morada salía de su varita e impactaba directamente en el pecho de la niña.

Tras la maldición, la bruja Fibromialgia desapareció por arte de magia y todos los niños rodearon preocupados a Amparo, que yacía en el suelo con el ceño fruncido. - ¿Estás bien? - preguntaron sus amigos al unísono.

- Sí, pero me duele todo - respondió la niña con una mueca de sufrimiento en el rostro.

Entre todos los niños llevaron a Amparo de vuelta a su casa, y tras tocar el timbre, explicaron a su familia lo que había sucedido, y regresaron cada uno a su casa aun con el corazón acelerado.

Los papás nada pudieron hacer por Amparo, por más remedios que utilizaron, jamás pudieron quitarle del todo los dolores que la niña sufría, aunque consiguieron que algunos días el dolor fuera casi imperceptible.

De esto ya hace muchos años y aquella niña ya se ha convertido en una guapa mujer que tiene dos hijas preciosas llamadas Candela y Adriana. Como he visto en vuestras caras, lo habéis adivinado. Esa nena era la mamá, y como ya sabéis ningún médico ha conseguido aun quitarle del todo sus dolores, aunque hay días geniales, ¿a que sí?" - eso fue lo mejor que se le ocurrió responder cuando sus pequeñas hijas le preguntaron lo que tanto tiempo llevaban esperando. "¿Por qué a mamá siempre le duele todo?"

- Asco de brujas - dijo la pequeña con cara e enfadada

- Sí, pobre mamá - le respondió la mayor poniendo morritos.

Amparo, que lo había escuchado todo desde la habitación, sonrió con tristeza mientras intentaba descansar, pues era un día de los de dolor. Cuando oyó que había terminado la conversación de sus hijas y su marido, le envió un WhatsApp que decía: "Y será necesario que les cuentes esa mentira... No teníamos bastante con los Reyes y el Ratoncito Pérez?" añadiendo al final una carita con la lengua fuera.

"Ya tendrán tiempo de saber lo injusta que es la vida cuando crezca. Además, no he mentido cuando he dicho que eres muy valiente" respondió el amor de su vida.

A los pocos segundos, Amparo escuchó cómo se abría la puerta de su cuarto y notó como sus dos pequeñas se acostaban a su lado en la cama, haciéndola sonreír. En esos momentos tan mágicos, casi parecía que ellas eran capaces de curarla.

LA MEUA PRESTATGERIA

Kar

M'il·lusionava tindre una prestatgeria, de sòl a sostre, bo a sostre no, perquè no arribe, de sòl fins on el meu braç aconseguira.

Llibres, fotos, trofeus del meu fill, tot estava perfectament ordenat. Em relaxava mirar-la, ordenar-la, afegir nous elements als seus prestatges, anar completant-la a poc a poc.

La comparava amb la meua vida. Salut, persones, treball, família. Tot en el seu lloc, col·locat, prestatges que en mirar-los m'omplien de gratificació.

Però... va haver-hi un moment, a partir del qual tot va semblar perdre la seua importància, el seu valor. 3 nous elements lluitaven per fer-se amb tots els prestatges, dolor, cansament, insomni. No hi havia lloc en els prestatges, però els volien ocupar-los.

La il·lusió de projectes nous, de gent nova, d'activitats en les quals m'embarcava i que m'omplien, em feien sentir plena. On col·locar-les?

Va començar un llarg peregrinar per consultes mèdiques, proves, diagnòstic que no arribava i que en algun lloc havia d'estar. Alguna cosa passava en el meu cos, cansat, adolorit, insomne, trist.

-Tens Fibromiàlgia, va dir una reumatòloga, després d'un llarg període que semblava no tindre fi.

-I això que és? vaig dir jo.

- Reuma de les parts blanques.

- !!!! ????? Així em vaig quedar.

- No sabem la causa, i si no sabem la causa, no sabem la solució. No moriràs d'això, patiràs, molt, moltíssim, o menys, no se sap com evolucionarà, en cada cos actua d'una forma. No és degenerativa, però tampoc sabem molt més d'ella.

Amb aqueixa perspectiva de futur, començava una nova marxa. Ja tenia un prestatge de la meua prestatgeria ocupat amb un element nou, Fibromiàlgia, de mi depenia que no ocupara tots els altres.

Des de llavors han passat 19 anys, anys que han donat per a molt, tot nou, tot diferent, anys en els quals la meua prestatgeria ha anat canviant respecte a la seua funció inicial.

Persones de sempre que s'han anat quedant arrere, que no han pogut gestionar les seues relacions amb la nova persona que anaven descobrint en mi: la que no acudeix a les quedades, la que no parla perquè no té ni forces, la que no pots abraçar perquè li fas mal, la que no saben com tractar i opten per anar-se quedant fora de la

meua prestatgeria. Prestatge buit, doncs.

Persones noves que han anat ocupant el lloc de les anteriors, que pateixen el que jo, que no necessiten explicacions, que et fan sentir acompanyada en aquest llarg i desconegut viatge. Persones, entre les quals he trobat AMIGUES, així amb majúscules, poques, però especials. Prestatge ocupat.

Treball que era la meua vocació, la meua vida. Prestatge buit.

M'ocupe a omplir-ho de nou, són tasques xicotetes, del meu dia a dia, prestatge que vaig omplint amb les activitats de Avafi, la meua associació, la que va ser la meua taula de salvació quan vaig creure que tota la meua prestatgeria s'anava a baix; la que em va fer remuntar i quan volia emprar les meues escasses forces a donar-li una sobirana puntada a la meua prestatgeria, em va ensenyar a emprar les meues forces a omplir-la de nou. Prestatge ocupat.

La meua prestatgeria no és la que era, jo tampoc, però estic contenta amb la prestatgeria que estic moblant, estic contenta perquè he anat aprenent a col·locar els elements nous en el seu lloc adequat, he après a alliberar prestatges d'elements innecessaris

Ara la mire, de nou, amb mim, amb il·lusió per veure com l'he anat omplint, recol·loque fotos, llibres, continua donant-me la seguretat que tenia quan la vaig comprar.

Sempre hi haurà un buit en qualsevol prestatge per a les xicotetes sorpreses, alegries, il·lusions que la vida porte.

"I no perdeu mai les alegries que us proporcione la vida" Era la frase que la meua mare sempre ens deia, als meus germans i a mi. La recorde cada dia, a la meua mare i la seua frase, i procure continuar completant la meua prestatgeria amb aqueixes alegries.

EL PODER DEL VOLER

Amparo Lladosa

Fa cinc, set, deu, dotze, vint, cadascun de nosaltres és conscient dels anys que han passat des que li van diagnosticar per primera vegada: "Vosté el que té és la síndrome de fibromiàlgia, però no hi ha cap tractament de moment. Si té dolor, prengua's un paracetamol". En aqueix moment em vaig esfondrar i em vaig posar a plorar. Vaig pensar: "Ja està, i això és tot"? Té nom però no solució! Em vaig tancar a casa perquè creia que tot s'havia acabat per a mi.

Després d'un mes de laments i plors em vaig dir: "Es va acabar, aquest nou visitant sobra en la meua vida, així que "Síndro" prepara't perquè vaig per tu!"

El primer que vaig fer va ser buscar ajuda, vaig localitzar a través d'internet l'Associació de Fibromiàlgia a València i em vaig posar en contacte amb ells, i és digne d'esmentar que l'atenció que vaig rebre va ser fantàstica!, així que em vaig fer sòcia. Primer atac al meu "Síndro"!

Vaig considerar que no era suficient perquè em sentia trist, deprimida, sola i moltes vegades incompresa, així que vaig acudir al psiquiatre (em va posar un tractament el qual encara seguisc i em va molt bé) i també vaig demanar cita amb la nostra psicòloga en l'associació, Alejandra Martínez (a la qual estic molt agraïda per la labor tan bona que està realitzant en l'associació i amb mi personalment ja que m'ha pujat l'autoestima i m'ha fet més forta). Touché, "Síndro"!

Com a conseqüència de la teràpia de grup que dirigix Alejandra vaig fer amics, quelcom del que enyorava i tirava a faltar. Açò fa que el meu "Síndro" es debilita i el vostre segur que també, amb la qual cosa novament: Touché!

Psicològicament començava a estar més forta però no era suficient, encara volia estar millor perquè em trobava cansada i amb molt de dolor en tot el cos, entre altres símptomes. Per això vaig decidir parlar amb la nostra treballadora social M^a José Cervantes perquè m'assessorara, entre altres coses positives em va aconsellar fer exercici i què millor que la natació i a més que l'associació AVAFI té un acord amb la piscina de Natzaret, per a poder anar de dilluns a divendres de 10h. A 12h. Gratis (amb un carrer només per a nosaltres), amb un carnet que M^a José dóna a tots els socis/sòcies que ho sol·liciten. Així que una altra vegada: Touché!

Ara sóc una altra persona, és cert que porte un llast a les meues esquenes que és mon Síndro, al principi era més gran que jo i no podia ni amb ell ni amb mi, però ara sóc forta, positiva, amb ganes de lluitar, i sabeu què?, Síndro ja no és més gran que jo, ara ho porte en la butxaca jo, controle la meua vida!. Touché el meu volgut Síndro!.

Per tant companys, no vos rendiu, no esteu sols, en l'associació estem per a ajudar-nos els uns als altres i tots units podrem lluitar contra els nostres "Sindros". Voler és poder!

ET VA PORTAR UNA RIUADA DE MERDA

Pepa Agustín Navarro

Almenys això deia mon pare per donar-li un to d'humor a la meua vida. 1957 gran riuada de València, amb els carrers en fang ma mare es va posar de part, mon pare va eixir a buscar la comare (abans es feia així) van tardar tant, que vaig nàixer a soles, se li van parar els dolors a ma mare quan ja tenia el cap fora, i al contraure la seua vagina contra el meu coll quasi m'asfixia, la bossa del líquid amniòtic va fer que esvarara junt amb els esforços de ma mare, em vaig encabotar a nàixer, d'ací el meu caràcter de no rendir-me davant de res. Ma mare no li venia bé quedar-se embarassada per segona vegada tan prompte, va plorar molt, a soles en el part aquest complicat, amb una xiqueta de tres anys dormint, almenys això m'han comptat, va sentir un poc de rebuig cap a mi, mon pare m'adorava, i jo a ell, de fet com no he sabut callar ni mentir se'l feia saber constantment, el per motius de treball passava grans espais de temps fora de casa, abans els mitjans de desplaçament no eren com ara, i l'horari no donava temps, només s'alliberava diumenge, així que em trobava a soles front a ma mare i la meua germana que feien pinya, en l'actualitat m'ajuden el que poden, mes açò és una altra història.

Amb tan sols set anys vaig començar a tindre dolors en els peus (els tinc caps però açò no es contemplava aleshores) l'esquerre em matava l'empeny, ma mare m'emportava al traumatòleg, però només em feien radiografies i em medicaven sense més, vaig començar a tindre problemes estomacals, van dir els metges que tenia vesícula peresosa, fetge inflammat i em van posar a dieta, jo era molt prima, inapetent i molt inquieta. Als setze anys una peritonitis va fer que m'operaren d'apèndix urgentment. Com veureu m'havien d'haver posat de nom, Dolores, o Socorro. Més no acaba ací ni de bon tros, als dènou anys em van intervindre d'una piga molt rara en la cama i que creixia ràpidament creient que era càncer, no ho va ser, era un de bessons, jo no havia sentit mai res paregut, canibalisme intrauterí humà o fetus in fetu, podeu imaginar-vos la cara que se'm quedà, després van vindre les brometes, que si em podies perquè éreu dos contra mí, que si t'has menjat a la teua germana, tu sempre com l'oli per damunt, empates o ganes. I el remat ma mare, si arribeu a nàixer les dos i sou iguals em mateu. Als vint-i-un anys, havent-me fet a mi mateixa molt forta (volia fer música, però segons ma mare no donava de menjar, volia belles arts, tampoc donava de menjar, etc. només tenia pardals en el cap, segons ella) em vaig casar amb un home meravellós, era perruquera i ell administratiu, vaig tindre una filla única i encantadora, en l'actualitat, la filla que tota mare vol tindre, i no sé si per estar dreta tantes hores (tot el dia) o per aguantar, donada la meua fortalesa adquirida, vaig trencar aigües treballant, m'hernie inguinal bilateral, allò anava a més, el pes de la xiqueta, el meu treball, la compra vivint

en un tercer sense ascensor, el carret etc., vaig decidir operar-me ja que no podia més. Zasca!!! Un edema pulmonar, ningú sap per què, podia ser de l'anestèsia, un virus, ningú ho sabia, broncoscòpia a pèl, HORRORRR, set dies sense respondre a medicació, quedava esperar a veure si em moria, però no... ací estava jo amb les meues ganes de viure. Van seguir dolors i més dolors de totes les articulacions i esquena, el traumatòleg no trobava de què, el que més em dolia era la mà dreta, m'imagino que pel meu treball i per ser dreta, infiltracions, rehabilitació, que si tendinitis crònica provocada per la no curació, van arribar a dir que osteomielitis en RM, en definitiva vaig deixar de treballar de perruquera, al quedar-me a casa, vaig poder fer el que el treball m'impedia, tindre un altre fill, pensat i fet, alegria ve un xiquet, ho vaig saber de seguida ja que era major (39 anys) i em tenien molt controlada, i passà el que ningú pensava, vaig parir ràpid un baró de 4 kg, preciós el més guapo que he conegut i seguix en l'actualitat, per fora i per dins, més no sabien si jo el criaria, no va contraure l'úter, desangració massiva, igual que em transfonien sang la tornava a tirar, histerectomia, raspat, i un problema de coagulació, va eixir i va dir el ginecòleg: "A soles cal esperar, he fet tot el que he pogut". Se'm van atrofiar els ovaris i, pitjor encara, van deixar de funcionar-me els renyons, una setmana en UCI esperant si tornaria a veure els meus fills. L'única esperança que cabia, en cas d'anar-me'n per sempre, era que el meu marit, que aleshores era viatjant i no estava a casa més que dissabtes i diumenges, deixara el seu treball, o que la meua filla que comptava 16 anys deixara d'estudiar per a criar el seu germà, no ho podia permetre, la vida de la meua filla adorada de cap per avall, vaig eixir, amb bombolles de nolotil en la butxaca i pendent d'una altra transfusió més vaig aconseguir criar el meu fill i no complicar-li a ningú la vida, ací vaig començar a pensar que havia de pagar per tot com rebia de bo, als dos mesos va morir el meu adorat pare. Vaig treballar de nit repartint periòdics als quioscos, per a poder estar de dia amb el meu fill, la seua germana ho cuidava de nit, quan no vaig poder més amb l'horari i el meu fill anava a guarderia, ho vaig deixar, i vaig tindre tots els oficis que pugues imaginar. 3 anys després va vindre a visitar-me el càncer, gran amic de la meua família materna, no seria jo l'excepció, al ser càncer de còlon i operar-me a la manera antiga, és a dir no per laparoscòpia, doncs van obrir el sac intestinal havent d'anar amb dos taules agafades per dins a un costat i a l'altre de la cicatriu per a evitar una eventració cosa que no van aconseguir, horrorós UCI, epidural tres dies, morfina a demanda, i com no al ser jove i anar més de pressa la malaltia (ja tenia tres ganglis decapsulats) em van posar quimio, cinc goters diaris cada tres setmanes, açò no ho coneix més que el que ho passa, FATAL, INEXPLICABLE, em van posar un reservori per a portar acabe el meu tractament en el qual portava enganxat un cable diàriament. Quan acaba este calvari de vomiteres i la resta, com jo puc amb tot, vaig continuar treballant, a les hores era cuinera de grans esdeveniments, amb la qual cosa, alçava excessiu pes sense demanar ajuda per ocultar la meua malaltia i que no em van despedir, em van

dir que procurara fer vida normal, jo la vaig fer, provocant-me un trombe en el braç havent de llevar-me el reservori abans d'hora, després em van intervindre de l'eventració posant-me una malla, açò em va produir adherències i al continuar fent vida normal, una recidiva de les anses abdominals eixint pel costat de la malla, un altra hernia sense remei. Per si faltava més, en una revisió de l'IVO em van detectar tumors en els ovaris, càncer en RM, més quan me'ls van llevar, ho van analitzar i no ho va ser, els va costar entrar fins a ells 6 hores per les meues adherències i la malla, com a conseqüència també vaig estar en UCI. Amb el temps, vaig començar a tindre dolors i rampes generalitzats, que si síndrome de quervain, síndrome túnel carpià, gangliassos diversos, un en el carpo, un altre en l'os del pulgar, un altre en el canal del pols, un lipoma en muscle tan gran que oprimia els nervis del braç, cada u amb la seua operació corresponent, i molts més símptomes; disfàgia, acalasia, hèrnia de hiat, gastritis crònica, atròfia vaginal, desmais (últimament perd el coneixement tots els dies), fatiga, ardors continus, dispnea, insomni, depressió, cridant a la malaltia fibromiàlgia i fatiga crònica. Em van tractar amb lyrica, opiacis que es van convertir en morfina pura i dura, i quan ja no podia més, vaig conèixer AVAFI, on sabien del que parlava i m'enteni, Alejandra, la seua psicòloga m'ha ajudat molt, em va fer entendre que tindria dies roïns i menys roïns, que amb el meu esperit batallador i rebel eixiria d'aquesta, que convertia la meua depressió en ira, per això molts no m'enteni, em va recomanar una unitat de fibromiàlgia en la qual em van desenganxar de morfines, opiacis i lyrica, no sense les seues síndromes d'abstinència tan durs. Seguisc amb dolors però estic més desperta i més clara de cap encara que seguisc sense dormir més que amb pastilles, la depressió contínua però tinc l'esperança que algun dia acabarà açò, almenys continuar amb la vida, no complicar la de ningú de la meua família, no tindre ganes de llevar-me del mig, el meu cos i la meua ment s'estan acostumant a tants dolors i inconvenients que em fa por. No puc pensar en el futur sense descompondre'm perquè no ho veig, el tribunal mèdic diu que puc treballar i agafar pes amb la qual cosa han desestimat tres vegades la meua incapacitat per a treballar, és trist que tenint una bona cotització, ja que la meua vida laboral ha sigut de 38 anys, quan comencen a mediar i descomptar, em quede una jubilació mínima, si és que arribe. Fa anys que no cant, que no isc amb amics, que no em dol la cara de riure, no em conec estic afonada, em fa sentir-me inútil i preguntar-me qual és el sentit de la meua vida, que faig ací en este món ¿patir? Pagar físicament tots els moments bons que m'ocorren? ¿açò és viure?, ¿estar de pas? tot junt fa que el meu estat d'ànim psíquic i físic estiga xafat, per terra.

Viure amb dolor perpetu, més tota la meua vida passada, em fa comprendre el que deia mon pare.

-ET VA PORTAR UNA RIUADA DE MERDA-

DETRÁS DE UNA SONRISA!!!

Juana M^a González Sacasa

¿Qué puedo yo decir sobre mi hermana? el que la conoce sabe que tiene ante él a una persona alegre, divertida, simpática y humana ya que siempre ayuda a todo el mundo, siempre está ahí para su familia y amigos.

Parece mentira, a pesar de su enfermedad “fibromialgia” que, a veces, la deja hecha polvo, intenta, día tras día, no hundirse.

Yo no imaginaba el dolor que tiene que soportar, hasta que un día lo vi, tumbada en la cama sin poder moverse, ya que si lo hacía, el dolor era insoportable. En ese momento descubrí los efectos de esta enfermedad.

Con todo este sufrimiento, siempre tiene una sonrisa, mi hermana es así.

Todos los días intenta hacer su rutina, aunque le resulte duro, lleva su casa y sus tareas, ella siempre se muestra ante los demás como si su enfermedad no tuviera importancia. Pero yo, que la conozco, sé que no es así, es más seria de lo que creemos los que no la podemos ver, sólo las personas que la sufren saben el dolor, falta de sueño, decaimiento, ansiedad, todos esos síntomas que no se reflejan a primera vista, pero que yo, como tu hermana, sí veo.

Yo te admiro, por tu fortaleza, que sabes convivir con esta enfermedad, aunque en ocasiones te encuentres débil. Mi admiración también es para todas las personas conocidas y no, que se enfrentan todos los días a no poder hacer una cama, hacer la compra e, incluso, lo más básico, como el aseo diario.

A través de mi hermana, he conocido la Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia (Avafi). Conozco a grandes personas, aunque cada uno lleva la enfermedad de diferente forma, reconozco que es un mundo que hay que vivirlo para entenderlo.

Admiración es lo que siento por ellas, por su valentía y fortaleza para afrontar su día a día.

A ti, mi hermana, mi amiga, decirte que para mí eres un referente a seguir, una mujer valiente a la que admiro, sabes de sobra lo mucho que te quiero, así es que, vamos hermana, “la fibromialgia” no va a poder contigo, no va a cambiar tu forma de ser, sigue sonriendo y siendo así,

Tu hermana, Juana María González Sacasa

SIN LÍMITES

L. L.

Muchos han sido los días en los que he pensado en la muerte; una muerte silenciosa que acabaría con todo. Con todo ese sufrimiento que me provoca un dolor incomprensible y que se me escapa de las manos. Una situación en la que he de ser valiente y anteponerme a los días en los que mi cuerpo llega al límite; un límite en la que no soy yo sino un ser que desprecio que no me deja ser esa persona que ama la vida y se ama a sí misma. Por eso me he odiado al desear acabar con un viaje tan maravilloso como es estar en este mundo. Pero ese deseo viene por querer acabar con ese malestar que hay en mí, que no tiene nada que ver conmigo. DOLOR, CANSANCIO, TORMENTO, TORTURA, MARTIRIO... Esta enfermedad no va a poder conmigo. Me aferro a la vida cada vez con más ganas porque sé como soy yo: VALIENTE, ALEGRE, PERSEVERANTE, BONDADOSA, INTELIGENTE...

Pero no he de olvidar que no estoy en este planeta para luchar contra mi enfermedad a cada segundo de mi vida. Porque luchar es agotador, y ya estoy suficientemente cansada como para sentirme triste por una batalla que puedo evitar. Porque esta guerra la tengo ganada. Yo soy quien tiene las riendas de mi vida. Y aunque haya situaciones que no pueda esquivar por mi enfermedad. FIBROMIALGIA. Y sepa lo que es pausar todo a mi alrededor y estar en una cama que no me dará descanso. Sino pensar y más pensar. Y por eso pienso en lo que haré cuando salga de ella y por eso me doy mi tiempo para todo. Hasta para llorar y sacar de mis adentros toda la negatividad que pueda ocasionarme esta mierda, que nunca podrá con la persona que amo ser. Y que nunca guiará nada de mi historia que escribo YO. ¡Fuera la culpabilidad! Y como decía Mahatma Gandhi <Cada noche, cuando me duermo, me muero. Y a la mañana siguiente, cuando me despierto, renazco.>

Todos los días renazco y por ello cada día es un presente nuevo. Una oportunidad para vivir en el ahora y solo como yo quiero, sin tener la presión de hacer todo lo que se supondría que debería de hacer. Me desprendo de la frustración del "Podría haber hecho tal cosa; pero no la hice" y me hago amiga de la felicitación y la perseverancia. Hoy estuve en la cama y no hice nada; pero me felicito por haber estado positiva, por haber leído o por haber estado riendo por cualquier cosa...

Sé que, a veces, la gente no me comprende, sé que debería intentar llevar una vida normal a parte de hacer las miles de recomendaciones pautadas por los médicos. Sé que debo estar positiva todo el tiempo.

Sé que debo aceptar mi enfermedad. Sé que debo convivir con ella. Sé que no debo dejar que se apodere de mí. Sé que debo de ser superwoman y hacer más de lo que debería de hacer.

UNA ANCIANA PRECOZ

Alegría

Hola, tengo 42 años y desde que la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica forman parte de mi vida, desde hace casi dos décadas, (además de otras enfermedades que han ido surgiendo a raíz de éstas), vivo atrapada en un cuerpo físico que no responde acorde a la edad que tengo.

Y un día me despierto y al abrir los ojos, me duelen hasta los párpados.

Otro día más...el inicio de un nuevo desafío.

Trato de levantarme y mientras lo consigo, comienza la música del crujir de mis articulaciones que se ha convertido en la banda sonora de mi vida, a la que ya hace tiempo me he acostumbrado. Mi cuerpo, es un bloque de músculos rígidos, muy doloridos, como si fuera una contractura constante de pies a cabeza, día y noche, que hace que hasta respirar, duela.

Hay días que lo consigo, lo de levantarme... otros días, no. El dolor es tan agudo e intenso que me puede llegar a doler hasta el cuero cabelludo. Impensable ¿verdad?.. Lo sufro y he sufrido en infinitas ocasiones a lo largo de días, semanas, meses..., al extremo de que no puedo ni peinarme el cabello, apenas tocarme con las manos.

El dolor es real, sí, no son imaginaciones, ni intentos de protagonismo o de victimismo; duele y mucho, sobre todo, cuando hay momentos en los que me obligo a querer llevar una vida "normal", cómo la que tenía, cómo la de antes de que uno de los muchos médicos que me han tratado, me diera un diagnóstico cómo respuesta a mi falta de salud, llamado Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, algo que no sabes lo que es y de lo que no has oído hablar nunca; algo de lo que ni siquiera los propios médicos saben explicarte y que lo único que te dicen es "que sufres a la vez una mezcla de síntomas de gran intensidad de muchas enfermedades, que desconocen su origen, evolución y ... que no tiene cura..."

Ahí queda eso. Y ahora, aprende a vivir con ello.

¿Cómo? En el mejor de los casos, el médico te facilita una serie de "pautas y/o recomendaciones" que indican a todos los pacientes para llevar una vida saludable, pero no hay para estas enfermedades ninguna instrucción concreta o pasos a seguir, como si fuera el manual de un electrodoméstico. Cada persona, es diferente. La intensidad y frecuencia de los dolores y de las incapacidades que se te van originando son individuales, a la "carta".

¡Quién me lo iba a decir que con 25 años tendría que aprender de cero a iniciar una nueva vida!

Comenzar unos años de duras pruebas médicas y tratamientos médicos, terapéuticos, rehabilitación, Unidades especializadas, terapias alternativas, técnicas de relajación, ejercicios físicos controlados, cursos de autocuidado y control mental... incontables modificaciones de medicación a consecuencia de los fuertes efectos secundarios, que me han llevado a desarrollar una intolerancia a los medicamentos que suelen utilizarse para tratar el dolor agudo, además de sufrir, debido a ese proceso, problemas digestivos que me han ocasionado una intolerancia alimentaria de tal manera, que desde hace años, tengo que llevar una alimentación vegana. He intentado en múltiples ocasiones a lo largo de los años, regresar a la alimentación omnívora, la de “toda la vida” y las repercusiones sobre mi organismo, han sido muy perjudiciales.

Estas enfermedades han afectado a todos los planos de mi vida a tal extremo, que me he visto obligada a tener que modificar completamente mi día a día, mis costumbres, mi manera de relacionarme con otras personas, he sufrido crisis de identidad personal como consecuencia del cambio tan brusco que ha sufrido mi cuerpo, el proceso de lucha interna para aceptar y convivir con unas enfermedades que limitan mi ritmo y actividad diaria y muchas veces, sin apoyo y con la incompreensión por parte de muchas personas de mi entorno familiar, social, profesional, especialistas médicos, organismos oficiales, e incluso desconocidos, que se permiten la licencia de juzgarme e intentar infravalorar el gran esfuerzo que me supone sobrevivir a un día tras otro, en el que el dolor crónico, intenso, agudo, el cansancio y la fatiga son tan insoportables que me encuentro superada por tantas emociones hasta el punto de que acabo llorando de desesperación, rabia, frustración, impotencia... las tareas cotidianas, como por ejemplo, desayunar, me supone un cansancio y agotamiento tal, que tengo que pararme a reposar durante un tiempo.

Con días de antelación a que se produzca algún cambio atmosférico, mi cuerpo me “avisa” de este cambio a través de fuertes dolores, agotamiento e inflamación de las articulaciones y los músculos, lo que supone que las visitas a Urgencias médicas para que me inyecten medicación son más que frecuentes, además de las caídas físicas que sufro por fallarme las piernas o quedarme de repente sin energías.

Una caricia de otra persona, puede ocasionarme el mayor de los dolores; recibir un abrazo, a veces, es como si quisieran que comieras un gran plato de comida sufriendo una gastroenteritis: imposible... En esos momentos, el sufrimiento psicológico, el “otro dolor invisible”, es realmente demoledor, porque emocionalmente necesito ese abrazo, que no puede ser, porque mi cuerpo no puede soportar ni un roce. Hay veces, que hasta yo misma, sin darme cuenta, me puedo causar moratones, incluso al vestirme.

La depresión, se coge de la mano de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica. En mi caso, mi salud mental se ha visto seriamente afectada, lo que me ha ocasionado importantes problemas psicológicos y psiquiátricos, a la vez que mis

capacidades cognitivas se han deteriorado considerablemente, lo que me dificulta aún más, poder llevar a cabo una vida “normal”. He pasado de ser una persona alegre, activa, dinámica, con trabajo, optimista, un “rayito” (cómo me decía mi hermana mayor), a ser apenas un fantasma de mi propia sombra. ¿Quién con un dolor y agotamiento constantes, que te paralizan, tiene ganas y puede reír, charlar, socializar, trabajar, etc... cuándo hasta respirar duele?

Con el tiempo, he aprendido que una medicina muy importante en mi día a día, yo diría imprescindible, es el amor, el apoyo y la paciencia de las personas que me quieren, ayudan y enseñan a superar los momentos en los que me encuentro más limitada, débil e incluso vulnerable. Gracias por formar parte de mi vida.

He aprendido lo importante y maravilloso que es vivir en el momento y disfrutar con intensidad de cada instante, de cada segundo, de cada gesto y cada palabra de ánimo que recibo, porque cuando menos me lo espero, otro brote de las enfermedades está esperando para volver a hacerme parar.

Me siento muy orgullosa de mí misma, de mi capacidad de empatía y resiliencia que he ido desarrollando y de los grandes retos diarios que voy superando (poder caminar sin bastón algunos días, vestirme, salir a la calle, no dar importancia cuando mis manos pierden la fuerza de repente y se me cae al suelo el plato con la comida, poder controlar la ansiedad cuando me desorienta y no sé en qué lugar me encuentro o cómo regresar a casa, etc...).

Quiero agradecer a los profesionales que me han ayudado a aprender a gestionar mis emociones, a pedir y aceptar ayuda, a aceptar y convivir con estas enfermedades (y las que van apareciendo), a superar procesos de autodestrucción, a seguir adelante con el día a día a pesar de las dificultades, ya que cualquier situación diaria que se considera sencilla, se convierte para mí, en un muro a escalar y me afecta de manera muy acusada, ya que el nivel de dolor y las limitaciones, han hecho que mis emociones sean una constante montaña rusa.

Llevo varias semanas, intentando encontrar la fuerza para poder escribir estas líneas, ya que realizar cualquier tarea por liviana que sea, me supone un gran esfuerzo físico y psicológico...

A pesar de todo, he conseguido encontrar mi paz interior y en cierto modo, “ser feliz” dentro de lo que vivo...

Espero que este relato de mi vivencia pueda ayudar a que personas del entorno y ajenas, médicos, Organismos Públicos, etc...se pongan en los zapatos de las personas que estamos enfermas, empaticen y nos ayuden, o no nos pongan trabas, en nuestro día a día, aunque tengamos un aspecto exterior “saludable y maravilloso”...Gracias.

ERA'S UNA VEGADA....LA MEUA VIDA

Lluitadora

Vaig nàixer en una família humil, sóc la tercera d'onze germans, els meus pares són sordmuts (no de naixement) pel que tots parlem i sentim perfectament. La meua infància transcorre amb normalitat i dins del que cap, érem feliços. Sempre ens conformàvem amb el que hi havia, no pensàvem que podia haver-hi més. Quan vaig complir els catorze vaig començar a treballar en el camp, netejant cases, cuidant xiquets o el que anava eixint, calia aportar diners a casa, "érem molts".

Hui sóc casada, tinc dos filles guapíssimes (què diré jo) i el destí ha volgut que no treballe. Tots els dies quan em desperte, em pregunte, "Per què em fan mal els braços, les mans, l'esquena, el coll, el cap, malucs, lumbar, cames? Per què he d'anar tant a la consulta del metge?, Per què he de prendre tanta medicació"?

I el pitjor de tot. Per què ningú m'entén? Ah!, ja sé, tinc... FIBROMIALGIA.

Fins ara no comprenia els meus canvis d'humor, la meua ràbia, no volia fer-me a la idea de no poder fer el que sempre havia fet. Seguisc sense entendre-ho, però m'estic acostumant. Ara intent veure les coses de forma diferent, m'estic relacionant amb persones que senten i patixen el mateix que jo, entenen el meu problema sabeu per què? HO VIUEN!

He decidit, que d'ara en avant en qui més pensaré és en mi, que darrere de la meua fatxada (magnífica i meravellosa) hi ha una persona malalta. El que més m'ajuda, a banda de les trobades cada quinze dies amb les meues companyes, són les meues ganes d'estar bé, el meu caràcter, humor i ganes de viure.

Intent traure el major partit a la vida, i vos preguntàreu ,Com ho fa?...LLUITANT! .Amb tot, contra tots i per mi.

Arrere ha quedat la xiqueta feliç, l'adolescent sense preocupacions, la dona que podia amb tot, però no importa! Ara queda una dona madura, limitada, incompresa, però amb ànsia de demostrar-li al món que és una persona.

Volguera que Sanitat i Facultatius tingueren un poc de consideració i es consciencien que patim moltíssim amb la seua falta d'humanitat amb nosaltres, que les persones que tenim al voltant es donaren compte que cal cuidar-nos, no afonar-nos.

Necessitem més metges a la nostra disposició per a ajudar-nos a eixir a flota-ció, i també Psicòlegs, Fisioterapeutes, balnearis, rehabilitació... i no tants fàrmacs.

Després de comptar-vos, més o menys, la meua vida, el meu consell és que quan vos trobeu decaigudes, quan vos dola tot i no tingueu ganes de res, vos poseu guapes, un poquet de maquillatge, els llavis pintats, tacons i isqueu al carrer a mirar aparadors (per la crisi), només amb això veureu com al tornar a casa ho feu amb l'ànim més pujat i....Volta a començar...jo ho faig i em funciona.

LA MALALTIA INVISIBLE?

Sory Rocamales

La malaltia invisible...

La malaltia invisible? Seriosament?

No, no és invisible, jo la porte veient des de fa anys.

La veig en eixos dies roïns amb què només mirant als ulls es fa notar, en eixos dies en què els abraços dolen massa, en els que les carícies es tornen tortura i la pell pur foc.

Però també la veig en eixos dies bons, perquè clar que hi ha dies bons, eixos dies bons en què s'alcen sent un poquet més forts ,y mira que a vegades ser fort és difícil! però sempre es pot, eixos dies en què es posen sabates de tacó i es pinten els llavis i es creuen reines, en els que es posen la seua corbata favorita i es creuen reis, eixos dies en què pots abraçar-los amb menys por, eixos dies en què es puguen a l'escenari de la seua vida i ens fan somriure, eixos dies en què es mengen el món, eixos dies que amb la seua força trauen tot cap avant.

Fibromialgia, tant de bo no t'haguera conegut mai, però existixes, vaja que si existixes, d'invisible no tens res.

Ja m'agradaria a mi que fores invisible de veritat, que mai et feres notar, que mai dolgues.

I si de veritat algú pensa que eres invisible que et miren als ulls en eixos dies en què et creus que tu manes de les persones i et veuran.

Però NO, fibromiàlgia tu no manes.

JO L'HE CONEGUDA

Manuel Haro

Jo he conegut la Fibromialgia, no en la meua persona, però sí en la persona de Carmen, persona pròxima a mi. Carmen va començar amb molts dolors de cap que es va estar tractant molts anys en la unitat del dolor.

Després més tard es li van anar apareixent un altre tipus de dolors i símptomes, com a sensibilitat en la pell, no se li podia fregar perquè era un coentor molt molest. Dolors en les articulacions, depressió i un llarg etc. Encara sort que té una família que li va ajudar a superar eixa depressió.

Els metges encara no sabien, o coneixien poc, sobre esta malaltia i cada vegada se li anava afegint un altre tipus de símptomes com a cansament, insomni i molts dolors. El metge de família només era canviar de medicació per a veure si se li alleujaven els dolors.

Carmen tenia un treball que era la seua il·lusió, però veia que cada dia li costava més estar en el seu lloc, però ja podia estar amb els seus dolors que sempre estava ací.

Ja un dia va anar al metge i després de moltes proves, que eixien bé, li va palpar els "puntos gatillo" i després d'eixa exploració li va poder donar el nom a la seua malaltia, Fibromialgia.

Cada vegada els dolors, la fatiga i el cansament eren més intensos i cada vegada l'absentisme en el treball era més freqüent, molt a pesar de Carmen.

Va saber d'una associació de fibromiàlgia, Carmen es va associar, però al final va haver de deixar el seu treball, no pel seu gust, sinó que no podia amb el seu cos. Després del seu calvari vènia els inspectors mèdics i li feien anar cada un cert temps veure si s'havia curat per art de màgia o un miracle, però no, la malaltia seguia picant-la cada dia més.

Hi ha metges que els diuen que se'n vagen a caminar, que es distrauen, que treballen, però bo, són els menys, afortunadament.

L'associació l'estan portant persones malaltes que al mateix temps ajuden a altres persones, que per cert hi ha moltes més dones que hòmens.

Doncs bé en l'associació es fan teràpies amb la psicòloga, amb la fisioterapeuta, fan treballs manuals, van a alguns balnearis, en resum, activitats que els vénen bé, però esta malaltia va "donant regals" com a còlon irritable i algun més, com l'artrosi i artritis se li han anat deformant els dits de les mans amb forts dolors.

Finalment hi ha autoritats mèdiques i jutges amb molt poca sensibilitat cap a persones amb esta malaltia, perquè la jutgessa que va haver de donar la sentència la va donar, i la donen per l'aspecte de les malaltes perquè tenen bona cara, i en poques paraules li va dir que si no podia treballar en el seu doncs que treballara en una altra cosa.

Esta malaltia no mata encara que et desmunta tota la teua vida, però totes les persones afectades treballen, per millorar-la.

Carmen compta amb l'ajuda de la seua família, l'Associació, amistsats (ja poques) i un metge de família que l'entén, l'ajuda a què la seua vida no es desmunte encara més.

UN SOMNI

Amparo Antón Simó

Hi havia una vegada un desig i una realitat molt gran, i quasi sempre inoportuna.

Pot ser un desig, una il·lusió, un somni més fort que la realitat? Crec que sí, perquè jo desitge amb totes les meues forces cada dia quan m'alce veure el sol, la lluna, les estrelles, les flors...I dic desig perquè esta companyeta a vegades no em dona treva, però aconseguisc sentir-me viva amb l'afecte dels meus, perquè això sí que és una realitat. Perquè si ix ennuolat el dia i plou, no importa, agarre paraigua per a no mullar-me, si a la nit no hi ha estrelles, me les imagine, les flors no es marxixen perquè la guarda amb el meu amor, i jo continue lluitant perquè tot açò siga possible.

Uf quin embolic! Serà que viu en un somni? Perquè a vegades parle amb mon companyeta, per cert vos la presentaré s'anomena fibromiàlgia, no sé si estaré bé però li dic: encara que t'empenye, gràcies a tu he tingut la sort de conèixer les meues companyes i estar ací amb elles.

Per això crec que no tot és roïn, un dia va cridar a la meua porta la senyora fortuna, no amb diners, sinó amb eixes xicotetes coses de la vida, però tan grans per a mi, que són les que em fan sentir la il·lusió de viure cada dia.

Moltes vegades em pregunte:

- Com és possible viure sense aigua?
- Com és possible viure sense aire?
- Com és possible viure sense sol?
- Creieu que és possible viure sense estes coses?

Però el que no és possible és viure sense amor, és tan difícil com voler tapar el sol amb un dit.

Bo, ja vos he dit que no sé si viu en un somni, a pesar de la Fibromiàlgia.

SI TE LO CUENTO NO TE LO CREES

Pedro Balseira Rodríguez

Me has pedido que escriba algo sobre lo que tú y yo sabemos. Pues a ver qué sale.

Podría contar una situación real, verdadera o falsa, o me la podría inventar que imaginación sabes que no me falta. Aunque la verdad sin transcribiera todos los minutos de mi vida tanto de actos como de pensamientos ya saldría un buen relato, ya lo creo. ¿Quién, que me conociera hace 20 años, se podría imaginar que acabaría de esta manera?. Exiliado con mis perros casi en la montaña y haciendo de tripas corazón para que mi compi no llegue al límite de la tolerancia y comprensión.

Exiliado si, y “rezando” para que nada ni nadie interrumpa la burbuja que me he fabricado. De una vida donde las 24 horas del día me parecían pocas para el trabajo y la diversión, a lo surrealista por no llamar absurda, en lo que se ha convertido. Tener el mundo al otro lado de la ventana y no querer ni estirar el brazo, acomodar pensamientos y acciones para que todo siga igual, por lo menos y no tener que lamentarlo después. Porque tú y yo sabemos que se lamenta y mucho.

Sé que esto no es vida, ¿pero y qué?

Fibromialgia, me dijeron, crónica y en evolución, así terminaba el informe con el que después de no sé cuántas pruebas y preguntas me sorprendieron. Y ¿eso qué es? Pues con la misma cara de gilipollas que me quedé se iban quedado familiares y amigos. “Qué dices hombre si te se ve bien”!!!!. Eso es lo malo....que se nos ve bien. Y empezó mi vida 2.0, como si de una película se tratara.

Lo malo de esto es, por más desgracia que suerte, que no disponemos de un exoesqueleto de esos que te los pones y parece que vayas por la luna, pero tiempo al tiempo.

Que si crónica y en evolución, otra vez, eso acojona y más si ves que pasan los años y cada vez te cuesta más hacer lo poco que has decidido hacer. Entre otras cosas liberarte de cualquier responsabilidad. ¿Acierto o error? Acierto si con el pensamiento pudieras ir a hacer la compra, apretar tornillos, pasear al perro, etc. Pero sabes que no. Error si trasladas el peso de una relación y del hogar a otra persona, si la hay, que viva contigo.

Para este fin de semana he llegado a tener hasta tres propuestas para salir y ¿sabéis qué?, para las tres tengo la excusa perfecta para no ir. Antes ni me lo hubiera pensado, vale dime a qué hora, dónde, quiénes vamos.

Pues así todo, por dejar dejaría hasta que me colgaran las arañas, como la canción.

Pero no dependemos de nosotros mismos para vivir, no, dependemos de unas normas establecidas que hemos ido dando por válidas y no nos hemos molestado lo suficiente en intentar cambiarlas. Pero ese no es el tema, ya que entramos en otro terreno, en el que me encuentro a gusto y da para bastantes páginas.

Me cuesta hasta hacer el borrador...y lo sabes...porque me canso.

La fatiga, como otras cosas, también iba en el paquete. Levantarte cansado, tener que parar más de lo normal en un paseo, parecer agotado sin motivo, subir escaleras...eso es lo más, probad y veréis. Solo de pensarlo ya agota.

Tampoco es que exista una pastilla para esto, ¿aportes vitamínicos, ginseng?. Porque, como tú y yo sabemos, no existe pastilla que nos cure. Pero, por si acaso, tenemos a nuestra disposición toda la farmacia, o casi.

No sé qué más contar, amiga, porque como sabes tengo la cabeza en otra parte y no doy para tanto. Tengo problemas hasta para saber cómo empecé esto, tú me dirás, bueno ya lo sabes.

Pero así es la vida por lo visto. A cada uno le van saliendo las piedras del camino de diferente tamaño. Unas las puedes esquivar sin mucho problema y otras si te descuidas te aplastan. Y como tú y yo sabemos la nuestra es de que si te descuidas te sepultan.

Y aquí mi más humilde aportación para con todas las personas que, como tú y yo sabemos, llevamos esta mochila día tras día de mejor o peor manera.

Un saludo

Salud y vida

JO CANVIE DE COLORS

Ángeles Arrúe Balaguer

Una tonalitat marró o potser beix, jo crec que hui toca taronja i rosa, gaudiria millor amb el color turquesa és el que més m'agrada. La qual cosa em deixa un poc trist, perquè eixe to m'acosta a les platges on l'aigua reflectix en el mar la seua tendresa, i aquesta roca que tinc davall meua; em recorda que sempre m'ha donat la claredat i el bon fer que necessitava.

En aquest moment sóc i estic massa aspra. No és una sensació que embolique, però, així és. He de dir que els meus ulls s'afonan, no em permeten observar amb precisió, llavors, comencen a girar mirant al voltant, sense jo voler; no es un desig, a vegades toca i pense que açó és com una resposta a un estímul psicològic que em recobrix o, malgrat, és com a resultat d'estar sempre alerta: "Jo que volia passar desapercebuda". El cap em dona voltes i no és perquè estiga marejada.

Em diuen Saurai m'adapte ràpidament a qualsevol entorn. Aquesta vesprada, vull que es donen compte que existisc; ja que fa unes hores em trobe amb força per a passejar davall el sol, per la naturalesa i mirar els arbres, les fulls, les branques... tot allò tan meravellós que tot ser humà i ser viu, sap admirar i recrear en la seua ment quan a la vida se li antulla debilitar el més mínim sentir; perquè la vida és molt delicada i capritxosa i no sempre és condescendent.

Aprofitaré aquest moment ja que és de color marró i puc soportar les altes temperatures del dia, el fret de la nit; la humitat. Parle de sentir unes hores, minuts de calma; quina paraula més especial, "la calma en algún día d'este mes" ¿Serà en aquest instant, per a dos hores? Respire, tanque els ulls conscientment; com si la vida començarà ara mateix, con el soroll d'un gatet que ha nascut en eixe moment, només sent i vull sentir pau; olorar l'aire, notar el cor com bateja les ales; no sentir els múscles, les articulacions, el tendons queixar-se, per cent vint minuts. NO, ara No puc!. Somni amb escoltar a la iaia amb un somriure i poder dir-li adèu o fins demà. Han passat seixanta minuts, i ha segut ...no trobe paraula per a definir-ho, Done les gràcies.

Dimarts...pareix de color gris; els meus moviments lents amb una aguda intensitat de dolor i de vaivé; no m'ajuden a camuflar-me, jo només vull enroscar-me en el ventre de ma mare, o en un full d'un arbre gegant i mil·lenari que em conte coses viscudes i que em protegisca; no hi ha camuflatge i menys per a les emocions, siguen quals siguen: ara sent desesperança, dolor i por, podria emetre xiulits totalment imperceptibles per a la resta. No ho faré.

Intent canviar la temperatura i pigmentació de la pell, ja que hui possiblement passe una estona relaxada, amb color groc brillant, dons; açó és impredecible, serà perquè no estic alerta a res, com els fardatxos, que tenen unes proteïnes uns pigments

que componen els ossos i contribuïxen a que brillen baix la llum ultravioleta, com fluorescents. Jo he de dir, que en ocasions també brille i tinc llum propia, però no és quan jo vull , o si...estic parlant del color verd.

Demà, un altre dia...jo no necessite que els ossos brillen en la foscor, però si haguera de demanar un desig, segurament hauria de ser, que feren la seua funció, subjectant amb força el cos; protegint els òrgans interns i, que no es queixaren massa, almenys; no tots els dies, que donen una treva, no fóra de color negre; doncs, ¿De color gris?

Ara mateix, tinc força per a demanar potser un color barrejat què em done la certesa de u, dos o tres dies, poder canviar-me el color; així com la somriure, la tristesa, la creativitat; la musicalitat de la vida i de la tendresa que el món busca amb recel.

Escolte al meu cos i m' intenta dir què demà necessitaré una pausa, en els que hauré de triar entre donar regna solta als meus crits amb les cordes d'aquesta meua i estimada guitarra; o un dia davall d'un arbre llegint un llibre i donant-li una forta abraçada. No hi ha color...

Groc es groc, sense cap dubte. No vull passejar. El cos m'ho impedit, sé què ho intentaré però hui no; la gent que em vol ho compren i no serà perquè no tinga ganes, ells aniràn igual. A la pròxima l'abraç serà major i més carregat d'històries. Hauriem de ser més transparents i no invisibles als ulls de molta gent i sobre tot dels depredadors; malgrat, jo sé camuflar-me i la meua llengua pot desafiar a qui es pose davant, a vegades apegalosa o dolça.

...“Estem barrejats de colors i de música, jo a pesar de tot seguiré amb la incertesa d'aquesta vida, però amb una ment innovadora que em farà seguir en davant, amb la certesa que un altre món és possible.

No sé mai si hui estaré bé, si demà, si d'ací uns minuts; però sí que sé: que l'estima, la tendresa, la música i els colors ens donaran minuts, hores i dies de calma. No hi ha una altra; o estem esbufegant contínuament, o reiniciem projectes oblidats, nous, fent coses que pugen l'autoestima i desenvolupen la creativitat i la il·lusió; amb moments per a nosaltres...

Amb la força de tots i totes ho farem. Recordeu:” Som unes guerrerres per sempre”; o també podem ser presoneres. Aleshores, ¿Tu què tries? Jo ja he triat, encara que m'haja costat quasi la vida.

La vida és dolor i açò ens recorda que sentim, que vivim”, sé que en molts moments hem pensat no batre més les ales, ni el cor; i hem desitjat ser insensibles, però som sers vius i tenim sistema nerviós i ens importa la vida...

Ara mateixa, pots estar del color que tú vullgues, jo estic brillant; per a tocar en la boca, amb molta delicadesa, als qui no ens creuen amb la meua llengua llarga i apegalosa i és que em sent com... UN CAMALEÓ”.

INFIRMITAS

Samuodel

La paraula malaltia ve del llatí 'infirmetas' i significa falta de fermesa.

De tantes malalties que existixen en el món, en aquest cas parlaré de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica i de com afecten a la vida diària d'una persona. Jo no patisc cap d'eixes dos malalties però tinc familiars que si les patixen. De fet fins fa ben poc ni tan sols havia sentit parlar de fibromiàlgia.

Per tant, ¿qué es Fibromiàlgia?

El terme fibromiàlgia ve del llatí 'fibra' que es referix al teixit conjuntiu i del grec 'mio' que significa múscul i 'algia' que significa dolor.

La fibromiàlgia és una malaltia crònica que afecta músculs, lligaments i tendons i que provoca un dolor persistent al llarg de molts anys, entre altres símptomes. Llavors, ¿com afecta la vida diària d'una persona?

Doncs, principalment, afecta tant en la qualitat de vida com en la capacitat funcional i l'estat emocional de les persones que la patixen. Però no per això significa que hages de deixar de fer coses, sinó tot al contrari.

Un exemple clar ho tinc molt prop, la meua sogra. Ella patix de fibromiàlgia des de fa molt de temps i encara que és conscient que hi ha dies més durs que altres, no deixa que influísca massa en la seua vida diària. Tots els dies va al gimnàs i fa exercicis i activitats que li ajuden a fortificar els músculs. Al seu ritme, però amb una rutina definida. Al principi, li va costar un poc agafar la pràctica de fer exercici perquè anava a soles, a l'endemà tenia adoloriments, es sentia dolorida,... ¡Ara, inclús, va més dies al gimnàs que jo!"

Tots ens podem posar qualsevol motiu o excusa que ens faça tirar la tovalla però, en el seu cas, s'ha adonat de que, fer exercici és fonamental per a tots i ens ajuda a millorar i mantindre la capacitat física, la salut i el benestar d'un mateix. A més, es una bona teràpia en malalties que afecten en la capacitat motora. Això sí, tenint clara una cosa, i és que cada un ha de ser conscient del que pot o no pot fer; només un mateix és el que determina i coneix el nivell al que pot arribar. En aquest exemple, ella ha anat provant i definint el que li assenta millor i, sobretot, li agrada fer, perquè la motivació és fonamental per a poder tindre un seguiment continu de qualsevol cosa que ens proposem.

En definitiva, tots devem de tindre en ment l'objectiu d'estar bé amb un mateix, en lo bo i en lo roïn, i intentar millorar la nostra qualitat de vida i això només s'aconsegueix amb constància i, sobretot, voluntat. Tornant a la fibromiàlgia i pera terminar, un dia vaig llegir que un metge britànic, sir Richard Manningham, en 1750 va fer una publicació en què citava descripcions que es creu que podrien correspondre amb la

fibromialgia i que són semblants a les fetes per Hipòcrates (metge de l'Antiga Grècia). Però no va ser fins a 1992 on l'Organització Mundial de la Salut la va considerar com a malaltia.

Amb açò vull destacar que no és una malaltia recent, sinó poc coneguda, com moltes altres, a les que cal ajudar a difondre. I que, gràcies a associacions com Avafi que oferix a les persones afectades de fibromialgia i síndrome de fatiga crònica i familiars assessorament i informació, a més d'un lloc on poder disfrutar de tallers, activitats i programes d'oci, entre moltes coses més; ajuden a donar a conèixer este tipus de malalties perquè no es queden en l'ombra.

EL QUE SÉ DE FIBROMIALGIA

Zulema Pallavicini Poggi

Jo no patisc fibromiàlgia, però sé que els que la patixen tenen molts dolors i la vida no és fàcil per a elles.

Sé que és una malaltia que es caracteritza per dolor musculoesquelètic generalitzat i sensació dolorosa a la pressió en uns punts específics.

Tinc entés que este dolor s'assembla a l'originat en les articulacions, però no és una malaltia articular, segons he llegit sobre esta malaltia.

La paraula fibromiàlgia significa dolor en músculs i teixit fibrós. Se sent més en els canvis climàtics.

No es coneix la causa d'esta alteració, però segons diuen, hi ha molts factors implicats.

No té curació definitiva, però es pot millorar el dolor i tractar els símptomes per a aconseguir millora. Sé que l'exercici, l'alimentació i quelcom de medicació ajuden.

És el que he llegit i parlat amb persones que patixen esta malaltia.

Vull comptar que conec tres persones que patixen la malaltia de fibromiàlgia... i cada una conta el que li passa...

Per exemple a una d'elles li succeïx que a l'alçar-se del llit, és com si no haguera descansat en tota la nit!!! Se sent molt dolorida i li costa un estona a posar-se en moviment...

Una altra de les persones diu que al gitar-se li costa molt per a pujar les seues cames al llit i passa un estona tractant de poder reposar... després dorm un temps i es desperta amb molt de dolor en les cames; i només el fregament dels llençols li fa mal...i no pot descansar bé, es desperta moltes vegades en la nit...

L'altra persona que conec és un xic jove, tindrà 30 anys, i diu que té una vida molt limitada a causa dels grans dolors que té en tot el cos... es pren algun calmant però se li va l'efecte prompte...també patix de depressió, perquè no pot moure's com ell volguera.

Com veiem, esta malaltia no dóna qualitat de vida a la gent que la patix.

Esperem que es pugui investigar més sobre esta malaltia... perquè les persones que la patixen tinguen un poc millor qualitat de vida i s'alleugen de tants trastorns que porta esta malaltia...

Hem de recolzar per a la investigació d'esta malaltia, és molt important.

MI RELOJ

Pepa Talavera

El tiempo pasa inexorablemente y hoy sé que, a pesar de ser el mismo día de 24 horas, no todos lo vivimos del mismo modo. Si atrasas el reloj, llegas tarde a todo y si lo adelantas ves que no sirvió de nada, que todo requiere su TIEMPO.

Tengo FIBROMIALGIA y, antes de ser diagnosticada MUCHO TIEMPO tuvo que pasar. Me veía como un ser extraño, los distintos médicos que me atendían coincidían en achacarlo a la edad premenopáusica, además de la edad, que te haces mayor.

Tú sabes que no, que estás mal, que hay muchas cosas que ya no puedes hacer tú sola, cosas que sí hacen otras personas. Tú no eres perezosa, pero estás cansada, aturdida, entumecida. Te duele todo menos “LAS GAFAS” (tengo cataratas) miras en tu entorno y no ves que se den cuenta de que estás que no puedes seguir adelante y no ves apoyo ni moral y mucho menos, físico.

Los especialistas a los que te deriva tu médico de atención primaria te mandan medicamentos y tú te los tomas, y todo sigue igual. “Soy disciplinada”. Vas a otro y te cambia el tratamiento (con toda la buena voluntad y limitaciones) y te dice que tengas paciencia, tú le echas valor al asunto y dices: “que no, que no doy palo al agua”. Y cada día te sientes más hundida y con menos fuerzas y empiezas a pensar que tienes algo grave además tus dolores van en aumento, son más fuertes y están en más partes de tu cuerpo.

¿Soy cobarde, soy floja, soy débil? Sin darte cuenta y en la soledad que da sentirse impotente ante los que te rodean, te vas debilitando, encogiéndote, callando los dolores que no te dejan dormir y crees que ése es el problema. ¡MENTIRA! NO PUEDES LEVANTARTE DE LA CAMA, NO PUEDES FROTARTE LA ESPALDA EN LA DUCHA, NO PUEDES LEVANTAR NADA DE PESO, TE FALTA AGILIDAD Y FUERZA PARA VESTIRTE SIN NOTAR UN DOLOR AGUDO QUE TE HACE APRETAR LOS DIENTES.

La gente a tu alrededor dice “pues tienes buen aspecto”. Y te ves arrinconada y te crees un ser débil. Sólo te alivia dormir y taparte hasta la cabeza. Te siguen visitando reumatólogos, traumatólogos, neurólogos, psiquiatras etc.... Se les ve impotentes y no te dan una solución.

De repente un día, ¡EUREKA! en uno de los muchos peregrinajes a las consultas médicas por las que has pululado te dicen “tienes fibromialgia” y tú piensas, “Vale, ya tengo algo, que me suena a chino, pero creo que es un diagnóstico y sigues pensando ¡qué puñetas!”

Preguntas tímidamente “doctor, ¿me voy a curar?” y él, con algo que tú percibes como escepticismo responde “no, es crónico y de momento no hay solución”

Llegas a tu casa con un nudo en la garganta y las lágrimas resbalando por tus mejillas. Poco a poco, día a día, ves con desasosiego que van saliendo otras enfermedades “oportunistas” que te van minando un poco más cada día. Observas que tu entorno no mejora, que nadie te mira con ojos de cariño ni te dicen “Adelante, estamos a tu lado”. Al revés, como ya estás diagnosticada y no es un mal de morir mañana, respiran tranquilos y tú en tu desaliento te dices: “pasan de mí”, en el trabajo, casa, mercado, sociedad... te da la impresión de que pasan de ti.

ERES TÚ Y TUS CIRCUNSTANCIAS. Ahí estarán todos tus miedos, problemas familiares, domésticos, sentimentales, económicos y laborales, todo estará regido por tu reloj y no podrás hacer trampa a sus manecillas.

Fueron pasando los días y determiné que había llegado el momento de poner pilas a mi reloj poniéndolo a “mi hora”. Paseaba, descansaba y empecé a conocer mi cuerpo y a saber mis limitaciones.

Tengo fibromialgia. Además, podría decir que tengo más de 10 patologías añadidas, pero no viene a cuento, son mis enfermedades y estarán conmigo, lo quiera o no.

He pasado, paso y pasaré momentos duros y me rebelaré contra mis limitaciones que crecen como la mala hierba. Ahora estoy aprendiendo a “separar la paja del trigo” y vivo con mi reloj cerebral y mi reloj de pulsera y a cada uno le voy a dar su tiempo.

Uno de mis trucos para seguir adelante, ha sido coger nuevos hábitos de conducta. Para lo que para mí tiene arreglo, remo hacia la derecha y lo que no lo tiene dejo que mi remo izquierdo lo haga desaparecer en el horizonte y duerma el sueño eterno... Además, para recobrar capacidad mental, me monto mi “cuartel general” con música clásica y románticas baladas, sopas de letras, autodefinidos y demás.

También mis teléfonos y cada día me marco con todo mi armamento, incluidos libreta y lápiz, objetivos que he de cumplir: llamar a mis amistades, ir al banco, comprar una lechuga... ¡Ir a la peluquería! Y cada noche intento tener hechos los deberes que me he marcado para ese día.

FIBROMIALGIA, ESTÁS AHÍ, YO NO PUEDO HACER NADA PARA BORRARTE DEL DICCIONARIO, eso han de hacerlo los científicos con ayudas y dotaciones adecuadas. Es una necesidad que un colectivo, cada vez mayor, de personas demandamos y merecemos.

A la sociedad le pido respeto y a nuestras familias paciencia y cariño, que son las mejores medicinas que hoy tenemos, ya que no se ha inventado nada para medir el dolor. Pues si fuera medible, sonarían muchas alarmas en los hogares y no del despertador, querido reloj.

NO ÉS TAN DIFÍCIL

Fanny Giner Sorio

Si frustrant i dur és patir una malaltia com la Fibromiàlgia, que no ix en cap prova, en cap analítica, que anomenen, per a mi erròniament, malaltia invisible, com de frustrant, de dur, ha de ser que no t'entenguen, que els que haurien de donar-te suport no ho facen.

Que els teus ulls criden més que la teua boca el que estàs sentint, i que la gent lluny de veure-ho, li done per pensar, per dir que si estàs fingint, o si és la teua ment, o si no se't nota perquè tens bona cara, o si et maquilles més o menys, si ixes o si deixes d'eixir.

Diré que jo no patisc aquesta malaltia. Per això des de l'altre costat, puc dir i assegurar que no és tan difícil mirar als ulls, veure darrere d'eixa bona cara, d'eixe somriure, d'eixe maquillatge, a una persona que pateix, que senzillament, però que res més ni res menys, vol, necessita viure.

Sembla que hagen de demanar perdó per això. I que alguns professionals, entenguen que dic "alguns", alcen els seus ulls del paper o els aparten de l'ordinador i els miren a la cara. No és tan difícil dir, reconèixer..."Em sent impotent, no puc curar-te, això ho sabem, però ací estic i intentaré alleujar el teu dolor i el teu cansament tot el que puga". És massa humà??

Ja sé que això sembla més que un relat una reivindicació; però és comprensible quan una ho està vivint tan a prop durant anys, no puc dir que sé el que senten, és impossible. Però les he vistes patir dolor, esgotament i altres símptomes provocats per aquesta puñetera malaltia, i encara així lluitant i alçant-se dia després de dia amb il·lusió per fer tantes coses.

No criden, no es manifesten (que és molt lícit) però treballen de valent per a aconseguir tot allò que els proporcione una millor qualitat de vida. Lluny de desistir o ensorrar-se tenen humor, és més...contagien aqueix humor.

La meua forma de veure la vida va donar una bolcada molt important quan les vaig conèixer. Amb orgull dic, també, que he fet grans amigues a les quals vull i admire.

Gràcies per ser el millor angle de perspectiva en la meua vida.

EL REPTE D'APRENDRE A VIURE AMB LA MALALTIA

Galimaties

El meu punt de vista sobre la fibromiàlgia és, com a fill d'una persona afectada per la malaltia, de com la vida et canvia quan la fibromiàlgia apareix, ja siga patint-la en primera o segona persona.

Un dia t'alces i et dónes compte que hi ha xicotets canvis que a poc a poc es van fent quotidians en la persona que patix la malaltia, són "xicotets" perquè al principi van ser "xicotetes" molèsties que les atribueixes al cansament que pot ocasionar algun esforç físic més del compte, però el problema ve quan veus passar els dies i eixe cansament i sobretot el dolor continua estant present en la persona. Llavors arriben les preguntes, Com es poden atallar eixes molèsties i dolors?, Per què es manifesta la malaltia?, L'ocasiona algun detonant en concret? Té curació?..., necessitaria un poc més que un full per a desenrotllar totes les preguntes que em van sorgir el dia que vaig ser conscient del que realment implica la malaltia.

Quan vas coneixent persones que patixen la malaltia i descobriexes que a cada una li afecta d'una manera determinada sorgixen encara més dubtes d'eixes que, de moment no tenen resposta. Dic de moment perquè a poc a poc es van fent avanços i un xicotet pas en la investigació de la malaltia fa que molts afectats i familiars puguen ser un poquet més feliços o almenys puguen portar la malaltia un poc millor.

La malaltia té molt de component psicològic, jo per a explicar a la gent que no és coneixedora de què comporta la malaltia sempre pose el mateix exemple: "Perquè et faces una idea els afectats de la fibromiàlgia patixen diàriament el dolor i el cansament d'una persona que no fa res d'esport i arriba el primer dia al gimnàs i es posa a entrenar com un boig, l'endemà està rendit i dolorit. Perquè la malaltia és això durant tots els dies i a més afecta òrgans i a l'estat d'ànim". A l'estar tot relacionat, tot afecta tot i per tant sempre és suma i segueix.

Per tot el temps que porte en contacte amb la malaltia, me n'he adonat, que la millor solució que es pot posar de moment, és que cada persona ha de fer l'esforç de conèixer-se a si mateixa i veure que li va bé i que no, perquè no tots els medicaments senten de la mateixa manera a tots els cossos i més que medicaments és formar-se un hàbit de vida saludable amb una molt bona alimentació, esport i intentar ser el més feliç possible vivint el dia a dia amb la gent que vols.

Allò que s'ha exposat en este escrit és una breu, però concisa, exposició del meu contacte amb la malaltia i el meu humil punt de vista.

NOVATA EN «ESTO»

M^a Ángeles Martínez Villanueva

La verdad, es que no sé cómo empezar mi relato, voy a considerarlo como un diario en el que iré relatando toda mi aventura con esta enfermedad. Tan desconocida para mí y a la vez tan familiar.

Pues parece ser que ya nos conocíamos hace un tiempo, pero nadie nos había presentado.

Para una persona tan activa como yo, ha sido un verdadero mazazo, porque, como que aún no lo acepto, e inconscientemente sigo dudando y buscando alguna otra salida que no sea FIBROMIALGIA.

Al mismo tiempo, me siento aliviada, no estoy loca, y todo lo que me pasa es real, tiene nombre y apellidos.

Lo primero que hice fue buscar información, para conocer mejor a quien me iba a acompañar el resto de mi vida, puesto que estaba perdida y no sabía muy bien cómo gestionar todo esto.

Y os encontré, AVAFI.

Me hice socia sin dudarlo, cuanto más información leía más confianza tenía.

Era como leer mi propia historia, síntomas, sentimientos... la ayuda perfecta.

Soy rebelde por naturaleza y me está costando mucho aceptar a esta nueva compañera, no elegida sino impuesta. Me cuesta renunciar a no planificar y dejarme llevar.

Estoy en el principio de un duro camino, pero no me siento sola, hay mucha gente como yo que ha superado ya esta etapa, eso me da esperanza.

Estoy empezando de nuevo, y me cuesta. Porque mi nueva amiga no me gusta y cuando no está conmigo todo es perfecto, pero de momento son pocos los días que me da una tregua, pero como la prioridad «soy yo» la aceptaré y caminaré con ella.

Lo gracioso de todo esto es que yo la teoría me la sé de memoria, y vosotros AVAFI me ayudaréis con la práctica.

NO NOS QUEDA OTRA.....

L' ABANS I EL DESPRÉS

Toni Sancasto Pérez

REFLEXIONS D'UN BORINOT

Reflexionar sobre l'abans és fàcil i ho encare en les següents paraules: Ignorància, desinformació.

Són dos paraules claus del que em passava a mi abans de conèixer a Minerva i Manuela.

IGNORÀNCIA Total i damunt en ganes de conèixer el patiment que es passa fins que t'ho diagnostiquen, la lluita que fa Avafi per donar una vida més digna als usuaris.

DESINFORMACIÓ La que hi ha al meu poble d'aquesta malaltia i en alguns llocs.

I la que tenia jo abans de començar a interessar-me.

EL DESPRÉS

Sols tres paraules: Informació, aprenentatge i empatia.

INFORMACIÓ Molta i gràcies a l'associació i ja puc dir que hi ha al meu poble.

APRENTATGE: Igual que l'altra paraula per l'associació i les seues representants en les visites a Xúquer Ràdio.

El curiós és que sense ser especialista arribes a interessar-te si hi ha propietat de tu i intentes poder donar-los informació on poden comprendre'ls i millorar el seu nivell de vida.

EMPATIA: Paraula clau no sols per als malalts de fibromiàlgia sinó per a tot el món. L'empatia es gasta poc per desgràcia en temps actuals i és la clau per poder ajudar i comprendre a les persones malaltes o en qualsevol síndrome.

Les Associacions fan un gran paper en el món social i sense cap dubte arriben moltes voltes a fer més del que poden.

Reflexionem una estoneta sobre tot en el després ja que el abans ja està oblidat.

Gràcies a Minerva I Manuela per les xarrades que hem tingut i on he après molt.

Gràcies Avafi per fer el que feu.

Bo, sigueu feliços que alguns ho intentem.

#viuideixaviure

QUERER... ¿ES PODER?

El Auri

Suena el despertador. Las 7:30 de la mañana. Como siempre, lenta, muuuy lenta y cansinamente empiezo a tomar conciencia de lo que me rodea. El ligero hilo de luz que entra por la rendija de la persiana, el ruido de los coches que pasan por la calle, las persianas de los comercios del barrio, el sonido del ascensor que repetida e incansablemente sube y baja en un bucle sin fin.

Muevo mis dedos en un intento de sentir que están ahí, agarro y aprieto algo intangible una y otra vez. Después mis manos, las giro en un sentido, luego en otro. Mis brazos son los siguientes, los estiro por encima de mi cabeza como intentando llegar a algún sitio que no existe. Me centro en mis pies. Noto cómo muevo los dedos, el pie entero después, primero uno y luego otro, describo círculos. A continuación mis piernas, al igual que con los brazos, las estiro como intentando llegar a algún lado inexistente. Me estoy desperezando, o por lo menos lo intento, lo estoy intentando. Si, un día más, como otro cualquiera, me despierto.

Bueno, despertar es una palabra que hace mucho, muchísimo tiempo, ya casi ni podría recordar exactamente cuándo, dejó de tener sentido para mí.

Para despertar, primero hay que dormir. ¡Dios! Cuánto tiempo hace que no sé lo que es dormir del tirón, bueno, la verdad es que hay días, muchos, que ni duermo. ¡Cómo me gustaría poder levantarme con esa sensación que solo da un sueño profundo, reparador!

Apago el despertador, creo que ya es el tercer golpe que le arreo. ¡Pobre! Siempre es el primero que está ahí, acompañándome en mi frustración.

Mi vista se va adecuando a la tenue luz que despide la lámpara que está sobre mi mesita. Me incorporo, siempre muuuy lentamente, desesperadamente lenta, y me siento en el borde de la cama. Sigo intentando tomar conciencia de mi cuerpo, sensaciones. Estoy un tiempo, nada, apenas un segundo pero que se me antoja una eternidad. Respiro larga y profundamente, lleno mis pulmones de aire y lo suelto por la boca en un largo suspiro, me relajo. Vuelvo a estirar los brazos, otra vez, hacia arriba, intentando alcanzar ese “no sé qué” de antes. Vuelvo a respirar. Ahora sí, venga, ¡arriba! Me levanto.

Me pongo una fina bata que hace que pierda esa sensación de frío que tenemos al salir de la cama, me reconforta. Camino por el pasillo.

Voy al cuarto de baño y...bueno, esto me lo reservo, todos sabemos qué ocurre en estos momentos.

Entro en la cocina y empiezo a preparar tostadas, café, zumos. La casa poco a poco, lentamente, como yo, va cobrando vida. Carreras, prisas, esas malditas prisas que día tras día nos atenazan. “¡Cinco minutos más, mamá!”, ¿Qué madre no ha oído esa frase alguna vez?

“¡No os dejéis nada!, ¿Lleváis todo?, Que tengas un buen día...” Unos besos, unos abrazos, una rápida despedida.

Mi cuerpo, bueno, hace también mucho tiempo que perdí la noción de “mi cuerpo”. Ahora es el “recipiente” donde guardo mis emociones, sentimientos, pensamientos...pues él, “mi cuerpo”, a veces parece que tiene vida propia, ya está reclamando su protagonismo.

Esos abrazos de despedida, se me clavan como pequeños puñales, y él, “mi cuerpo”, me lo recuerda.

Apenas han pasado unas horas desde ese momento en el que estaba sentada en la cama y ya no puedo con mi alma. Por cierto, ¿Quién sabe dónde se aloja el alma? ¿Por qué cuando nos referimos a ella nos tocamos el pecho?

Me siento, cierro los ojos, vuelvo a respirar profundamente, un momento de descanso, tengo que parar, “mi cuerpo” se ha salido con la suya. ¡Venga, vamos! Recojo la cocina, el desayuno, o más bien lo que queda de él.

Ducha reconfortante. Intento disfrutar cada segundo de la sensación del agua caliente recorriendo mi cuerpo, algunas veces duele.

Me visto, lenta, muy lentamente. Ropa cómoda, amplia. Cojo mi bastón y... ¡Vamos allá!

“Mi cuerpo” sigue quejándose, reclamando un protagonismo que no voy a darle, quiere el control.

“¡Para! Túmbate un rato. ¿No notas ese pinchazo en la espalda? Mira el sofá, déjate caer, sé que lo estás deseando”. ¡Dios! Qué ganas, pero no, no.

Un día más, otro y otro y otro... voy a cruzar el umbral de la puerta.

Recuerdo en los años 60, cuando el hombre ¿llegó? a la luna, esa frase, “un pequeño paso para el hombre pero un gran paso para la humanidad”.

Pues hoy, sí, hoy, ¿mañana?, como decían nuestras madres, “mañana Dios dirá”.

Hoy como otros tantos días, voy a dar un paso que para la humanidad, seguramente no significará nada, pero para mí es un paso de gigante...

Hoy, otra vez, una vez más, le voy a decir a “mi cuerpo” que sí, sí, que hoy... “se ha querido y se ha podido”.

RESIGNACIÓN O DECADENCIA

M^a Antonia Maza Gómez

Antes de diagnosticarme esta enfermedad crónica, que los especialistas y entendidos en enfermedades llaman fibromialgia (no entiendo muy bien el porqué de ese nombre), mi vida era normal: alegre, divertida, mi trabajo, la casa, mi esposo, hijos, amigos y algún que otro problema y disgusto, como en casi todas las familias de mi condición. Pero sin más quebradero de cabeza que los demás. Me gustaba mi trabajo, lo hacía a gusto y cada día iba a trabajar contenta y animada, todos esos años no tuve ningún dolor ni agotamiento.

Pero un buen día al levantarme, sin venir a cuento, sentí un dolor en los pies, cosa rara... ya que a mí no me había dolido nunca nada. Lo achaqué al trabajo, que era mucho y agotaba.

Al día siguiente lo mismo, un dolor punzante, pero esta vez en los codos. Me sorprendí, pero no le di mayor importancia.

Fueron pasando los días y uno tras otro los dolores estaban ahí presentes, siempre en un punto distinto de mi cuerpo. Y a los dolores se les unió: el cansancio, el agotamiento, el mal humor, las pocas ganas de trabajar, de salir, de soportarme a mí misma y de soportar a los demás. Yo veía que estaba cambiando, que mi vida se derrumbaba, pagaba mi frustración y mi mal humor con mis hijos, que los pobrecitos no tenían culpa de nada y no sabían cómo ayudarme.

Cansada de no saber el porqué tenía esos dolores tan raros, fui al médico de familia. Él me remitió al traumatólogo, que me mandó antiinflamatorios, pero ni con esos. No mejoraba..., al contrario, iba a peor.

Comenzaron a enviarme de especialista a especialista, como si yo fuera una pelota de ping pong, de médico a médico, de pruebas en pruebas, unas agresivas, otras menos agresivas, medicamentos, cambios continuos de pastillas... así durante mucho tiempo (que para mí supuso una eternidad).

Pasaron semanas, meses y años y los dolores no remitían, la medicación no hacía efecto, al contrario, perjudicaba. Hasta que en una de tantas visitas al médico, después de la última prueba con unas agujas y un aparato muy raro, el especialista en reumatología me dijo que los resultados eran totalmente normales, por lo que llegaban a la conclusión que lo que yo tenía era fibromialgia. Yo me quedé como alelada, no entendía lo que eso significaba, se lo pregunté y me dijo que era una enfermedad crónica del sistema nervioso.

- ¡Si yo no estoy nerviosa! - le respondí.

- No es esa clase de nervios, es el sistema nervioso central del cerebro. - me contestó.

- Pero..., no lo entiendo. Supongo que tendrá tratamiento, que estará estudiado y que

habrá algún sistema médico para sobrellevar esa enfermedad... - le pregunté. Me contestó que no había tratamiento, tan solo antidepresivos, que por el momento no estaban seguros el porqué sobrevenía esa enfermedad y no sabían cómo erradicarla.

Como comprenderán, me vino la primera de las tres fases: la "incredulidad". No me podía creer que eso me estuviera pasando a mí. Yo llevaba una vida normal, sana, tranquila, en mi familia no había habido nadie con enfermedades raras.

Los primeros dos años no lo acepté, lo llevé muy mal. Tomé pastillas y me hacían el efecto contrario: dormir de día, velar de noche.

Hasta que un día decidí que tenía que pasar a la segunda fase: la "aceptación". Tenía que aceptar que la fibromialgia estaba ahí, por más que yo me enfadara y me pusiera de mal humor no se iba a ir de mi vida y de mi entorno.

Decidí no tomar ni un solo antidepresivo, ni una pastilla o lo que me mandaran los médicos, más a pesar de que ellos insistían en recetármelas y en que me las debía tomar.

Decidí salir: viajar, distraerme, hacer actividades mentales y físicas, conocer gente, crear un grupo de amistad, decidí no pagar mi frustración y mi mal humor con mis hijos, vivir los días a su lado lo mejor que podía y darles todo mi cariño, pues se lo merecen. Han estado siempre ahí, a mi lado, apoyándome, ayudándome cuando me daban las crisis, cuando el dolor no me dejaba a veces respirar, ahí estaban. Gracias, hijos míos ¡Os quiero!

Hoy en día he pasado a la tercera fase: la "resignación". Sí, he decidido que me tengo que resignar, que los días, semanas, meses o años que me queden de vida los quiero llevar con dignidad y valentía. El dolor y yo hemos hecho un pacto, es el siguiente: si no me tortura mucho lo aceptaré como amigo y lo sobrellevaré lo mejor que pueda, si hace lo contrario lo ignoraré y lo sufriré con la mayor paciencia que consiga acumular.

Así es mi día a día con esta enfermedad, unas veces tranquila, otra menos tranquila. Evitando crearme dolores nuevos o añadir otros a los que ya tengo, tratando ante todo de no ponerme nerviosa, no coger ningún disgusto y vivir lo más relajada posible, aunque hay veces que eso es muy difícil, pues para más inri... hace unos meses me diagnosticaron neutropenia, no quiero alarmarme, quiero seguir tranquila y que sea lo que deba ser.

Enfermos y enfermas de fibromialgia: os animo a que salgáis a la calle, a que viváis la vida con buen humor, con alegría. Veréis que los días son más cortos, que son más claros y alegres, no dejéis que la enfermedad os gane la partida, que no se apodere de vuestro cuerpo y de vuestra mente. Luchar para tener una vida digna y feliz.

Jamás, jamás, caigáis en la "decadencia".

AMB LA FIBROMIALGIA I LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA “ES POT”

M^a José Martínez Corbí

..... quan Ana va acabar els seus estudis de Llengua Francesa, va intentar aconseguir un treball com a professora en el sector públic i privat de l'ensenyança, però després de molts rebutjos i per la necessitat d'obtindre ingressos per a subsistir, va optar per dedicar-se a donar classes particulars, la qual cosa no omplia les seues expectatives de realitzar-se en la docència.

Com a Espanya no aconseguia el seu objectiu, va optar per ampliar la seua busca a França, on existien distintes ofertes per al seu currículum, la qual cosa va acabar portant-la la ciutat de Lió, on va aconseguir una plaça de professora de llengua en un col·legi privat.

Des de temps arrere, Ana se sentia cansada i dolorida, sense que ella es preocupara massa, fins que va arribar un moment en què eixos símptomes li impediien el normal exercici del seu treball.

Per recomanació dels seus companys de treball va acudir al seu metge de capçalera, qui la va enviar a distintes especialistes, patint un llarg període de proves i incomprendions, fins que per fi li van diagnosticar Fibromialgia. En principi la notícia va ser impactant, li van dir “no hi ha una solució per a la teua malaltia”

Era hivern, França té un clima més fred que Espanya i Lió està prop dels Alps, segons avançava el calendari els símptomes se van anar aguditzant fins que no va tindre més remei que sol·licitar la reducció de jornada, passant a treballar només de matí, d'eixa forma les vesprades eren de descans relatiu però la malaltia no li donava treva, dolors en qualsevol part del seu cos, canviant d'un dia a un altre, esgotament físic i un tractament mèdic que no li reportava una millora apreciable.

Després d'anar i vindre a molts hospitals amb proves i més proves, una medicació que no li alleujava quasi res, va decidir deixar-se el treball que tenia, per un altre que li permetia treballar a casa via internet, com a traductora del Francés a l'Espanyol, era un alleugeriment, perquè li permetia acomodar el seu treball als moments en què es trobava millor.

Veient la seua família i entorn d'amistats, la situació depressiva que travessava Ana, van decidir posar mà a l'obra i li van regalar un gosset que li acompanyara en la seua soledat, la qual cosa la va animar prou, els passejos pel parc amb la seua mascota van donar peu a una relació d'amistat per una trobada casual amb una persona que passejava el seu gos, que va acabar sent el seu millor amic i un temps després la seua parella.

Una vida quasi normal li tornava a somriure Ana, en companyia de la seua parella i les seues mascotes i això li ajudava a oblidar-se de la seua malaltia durant molts moments del dia. Abraçar-se a una persona que comprega la teua malaltia ajuda moltíssim i les mascotes són també un complement al tractament mèdic de les malalties.

De tot el drama que suposa la malaltia de la Fibromialgia i la Síndrome de Fatiga Crònica, en este relat s'ha volgut assentar que després de la malaltia, l'entorn familiar i d'amistat, juguen un paper decisiu per a la millora de les persones que la patixen, i que en bona companyia la Fibromialgia i la Síndrome de Fatiga Crònica "es pot" minimitzar.

ESCUCHAR EL SILENCIO

María Jesús

Nunca es demasiado tarde o demasiado pronto para volver a ser quien eras. Cuando llega a tu vida sin avisar no tiene límites, en el tiempo, puedes cambiar o no hacerlo, no hay normas al respecto.

De ella podemos sacar una lectura negativa que es cuando invade nuestro cuerpo y no encontramos recursos ni personas que nos entiendan, ni nosotros mismos llegamos a comprender ¿por qué a mí.?

Es difícil tomar conciencia de que tu vida está cambiando, que vas a ser acompañada en el camino de tu vida por una intrusa que se ha colado en tu vida.

Experimentarás dolores que nunca sentiste, sentirás rechazo por no saber hacer comprender al resto lo que está sucediendo.

Tu vida ha cambiado y decides hacer un grito de guerra inmediato, para empezar a entender que si no puedes con tu enemiga únete a ella, es la única manera de la que uno mismo puede comprender...

Que empieza tu batalla.

Debes aprender a quererte más que a nadie porque nadie mejor que uno mismo puede ayudarte cuando tu adversaria venga, golpee fuerte contra ti y tú sepas contestar.

Y en tu respuesta demuestrés que tienes ganas de vivir y de concederte a ti misma ser quién eres y cómo eres.

Tus lágrimas serán tu mayor fortaleza y aunque el dolor te invada y te haya cambiado la vida tú le repitas una y mil veces:

“he comprendido que he de vivir contigo, pero seré yo quien dirija nuestro destino”

Y aunque los demás no entiendan viviré contigo, te abrazaré y te conoceré.

Y aprenderé otros puntos de vista.

Ahora te escribo:

Querida fibromialgia, llegaste a mí y yo te acepto, no hay otra salida, pero recuerda que soy una guerrera y voy a buscar a los mejores soldados para vivir mi vida con la mejor calidad.

Lucharé y si los demás no entienden que callen y que nunca nos juzguen porque nosotros no te elegimos.

ELLA Y YO

Cecilia Sánchez Mijas

Después de haber pasado casi por todos los especialistas y no encontrar solución alguna a todas mis dolencias, un día me la presentaron; se llama Fibromialgia me dijeron. Yo me negué a aceptarla y a conocerla.

Con el pasar de los días mi salud se iba complicando, el dolor, la fatiga, el cansancio me iban acorralado. Yo me preguntaba ¿será de verdad Ella? No! No! Es el esfuerzo de mi trabajo, pensaba, ¡yo no la tengo! No la acepto, no la quiero en mi vida.

Cierto día llegó como un huracán, pegó tan fuerte que revolucionó la vida de mi familia, mi entorno, mi cuerpo y mi alma.

¿Qué iba a pensar yo? que Ella sería la causante de todos mis problemas familiares, emocionales, laborales y afectivos.

Pero sí era Ella y dijo "Estoy aquí y te acompañare por el resto de tus días"

Por más que la rechacé con todas mis fuerzas Ella estaba ahí, recordándomelo en cada momento que iba a los médicos con mis fuertes dolores, con mis ataques de ansiedad con mi insomnio, con mi fatiga y cansancio, con mis desórdenes intestinales, con mis acúfenos, con mis mareos, mis migrañas, con mis alergias, mi sensibilidad a la luz al frío al calor a los olores y por último mi ceguera.

¿Cómo no odiarla con toda mi alma si por su culpa he perdido mi familia, mi trabajo, mis amigos, mi independencia económica y por su culpa soy un estorbo para la sociedad? me dicen que estoy loca, hasta los mismos médicos dicen eso, "es algo que está en la mente vaya al psiquiatra"

¡Qué forma de llamarnos locos! ¿Verdad?

Detestable enfermedad, disfrazada de romance, al que no te conozca ni Dios permita lo alcance. Sólo quien te conoce y te lleva dentro, sabe como hieres, como dueles, como día a día vas taladrando el cuerpo y el alma, robando nuestros sueños, desordenado nuestra vida y convirtiéndola en pesadilla.

Los que te llevamos dentro, pedimos urgentemente a las autoridades encargadas de la Salud Pública que nuestros gritos de dolor sean escuchados y que aunque no tengamos cura, tenemos derecho a tener una vida digna.

LAURELES Y ESPINAS

Almudena Villaba Organero

Lo que debo hacer, lo que hago, lo que me duele el brazo, lo que lo ignoro, lo que me callo, lo que me exijo, lo que me exigen, lo que lloro, lo que aguanto; y un día me levanto alzando con mi peso el dolor del mundo. Sueño que un abrazo, una palabra, un beso serán capaces de aliviarlo cada mañana. Que esa sonrisa impostada, que devuelve el espejo, brotará libre de la tristeza que se esconde tras ella; para luego preguntarme ¿por qué a mí? Y acto seguido rescatar del baúl, escondido en el desván de un bienestar apenas visitado, los buenos momentos, los verdaderos amores y lo que todavía me gustaría hacer o descubrir. Y esto para no morir cada día...pero sigo muriendo, y no sé por qué. El cuerpo me aprisiona, me aplasta con la pesada zarpa de la incapacidad.

No puedo vivir en esta jaula creyendo que lo que está encerrado es el mundo. Rompo las cerraduras de la cárcel que me ciega con una pizca de lucidez, y salgo a buscar respuestas.

Se inicia un peregrinaje ante señores de batas blancas para, por fin, bautizar al mal que me acompaña. "No tiene cura". Cae la sentencia abrupta, sin bálsamos ni vaselinas. La mente, lo único que flota libre y sin cambios, se queda envuelta en nebulosa negra. Quizá han pasado ciento veinte años, los mismos que tiene mi nuevo cuerpo, hasta que llego a la siguiente conclusión: «No es lo que pase sino cómo lo afronte. No es lo que quiera sino cómo lo quiera. No es lo que tenga sino cómo me sienta. » Así que empiezo a olvidarme de lo que me ocurre para centrarme en cómo lo vivo.

Los lazos mágicos que han tejido el éxito de ese pensamiento no han sido otros que los abrazos, la paciencia y la comprensión de los que me rodean; o quizá su incomprensión, su ignorancia o la mía, mi impaciencia, mi ira, mi resignación... Estoy enfadada con el mundo, con la suerte, con los dioses, cualesquiera que sean. Le escribí una carta a la salud, la única diosa, hasta el momento conocida por mí, y que me ha defraudado. No recuerdo muy bien cuáles fueron mis palabras, porque la envié a Salud Perdida, calle adaptación, 10.

No sé si alcanzó su destino, seguro que el mío lo condicionó. Nunca vino devuelta. Le regañé porque me había abandonado, porque no pude protegerme con mi armadura de carne, huesos y piel; porque era todopoderosa y no la valoré lo suficiente; porque me permitió tener esperanza; porque me convirtió en estatua de miedo; porque la amé más entonces que en ningún otro momento de mi vida, y la añoré hasta que maté a la persona que un día fui, la sana, la que no conocía a la bestia: el dolor, ese compañero fiel, del que no me puedo librar, al que evoco desde la profundidad de

mi vientre para que regrese a la vida, estrujando mis entrañas para parir un bebé, que se moldeará en mi mente con lodo de tristeza, disfrazada de amiga, al que llamaré rima, cuento, relato o poesía...

El pasado, el presente y el futuro son incompatibles. No puedo pretender vivirlos a la vez. Me he entristecido muchas veces recordando lo que no puedo hacer; pero acto seguido, he recurrido a lo que sí hago, e intento hacer bien. De esa manera paso de la frustración al orgullo, y escribo por dos razones: para llorar y para no llorar.

El arte consiste en extraer belleza del fango, algunos lo llaman:

RESILIENCIA

*«Soy cansancio al amanecer el día,
Debilidad en el ocaso de la noche
Sufrimiento entre un abrir y cerrar de luna.
Soy rebeldía en mi cuerpo
Y en las horas de mi vida
Soy la aguja que marca el tiempo
Donde vence la negrura
Soy pincel con mano firme
Que colorea mi mundo
De sueños y de alegrías
Soy la autora de mi cuento
Que se come al ogro cruento
La princesa coronada entre laureles y espinas»*

Mi objetivo es coronar mis momentos con más laureles que espinas, no perseguir sueños imposibles; sino que mis imposibles se conviertan en metas, porque cuando envejecen nuestras ilusiones se nos arruga la vida, y la vida no es esto o aquello, la vida, simplemente, ES.

UN DÍA CUALQUIERA

Dolores R. Romero Raimundo

Me despierto por la mañana y me pongo a pensar, qué tal día hará hoy, habrá sol, nubes, frío, calor... mi cuerpo hoy me podría responder, ¿podré disfrutar de este nuevo día? Tal vez, aún no lo sé.

Manos a la obra, me levanto y ¡qué horror!, otro día igual, me encuentro cansada, me duelen los brazos, las manos las tengo dormidas, agarrotadas, las piernas no las noto, no me sostienen, Dios dame fuerzas para no caer en el desánimo, ayúdame a ser capaz de no perder la Fe, a confiar que esto es un mal sueño del que voy a despertar, que las pocas fuerzas que ahora tengo me ayuden a poder ser capaz de sonreír a mis hijos que no me vean siempre de mal humor, cansada dolorida, y que mi hijo Javier, cuando me llame por mi nombre (Dolores) no me recuerde lo mal que estoy, que le ría sus gracias, que no me vea llorar, que no se preocupe por mí.

Yo quería comerme el mundo, trabajar, estudiar, me gustaba pasear en bicicleta, salir a bailar con mis amigos, hacer excursiones por el campo, siempre activa, no me habían visto ni un solo día en la cama enferma, y después de pasarme varios meses en cama sin poderme levantar, gracias a la ayuda de mi psicóloga, me hizo ver que por el bien de mis hijos me levantara, no me vieran acostada ya que se preocupaban y sólo Dios sabe el esfuerzo que me supone poderme levantar cada día, y por la noche esperar a que mis hijos se acuesten para yo poder irme a descansar.

Mi vida ha cambiado y si yo misma no lo comprendo, no sé como el resto de mi familia, amigos, me podrá comprender, me ven buen aspecto, no saben que estoy atrapada, atada, bajo esto que no sé ni quiero ponerle el nombre, espero que con el buen tiempo, eso me dicen, la cosa mejore, no lo sé.

Virgen mía, dame un poco de Tu consuelo que ahora no tengo.

Ha llegado el buen tiempo, y yo sigo igual, sin ninguna mejoría que me haga ver el final de esta pesadilla, sólo Dios sabe el esfuerzo que tengo que hacer, y seguir los consejos de los médicos que me atienden, psicólogos, psiquiatras, que me tienden, muévete, estate activa, siempre dentro de tus fuerzas, sabemos que es duro, tus limitaciones, no te pases, sal a andar, poco a poco, todos los días aunque tengas dolor.

Despidiéndome de todos os digo que éste es mi relato de “un día cualquiera”, esperando que os sirva para poder entender un poco más a todos los que por alguna razón padecemos de Fibromiálgia.