

The page features decorative floral and musical motifs in the top and bottom corners. The top corner contains a tulip, a bird, a musical note, and several stars. The bottom corner contains a tulip, a musical note, a heart, and several stars. The central text is surrounded by these motifs.

Sentiments



Sentiments

Edita: AVAFI (Associació Valenciana d'Afectats de Fibromiàlgia)

Autors: Varis

Coordinació: M^a Carmen Megía

Maquetació e impressió: TRESINTER, S.L.

Dipòsit legal: V-2709-2019



Donya. Minerva Morales Rodriguez
Presidenta

Apreciats/des socis/es i seguidors/es.

Vull presentar-vos aquest nou llibre de escrits i imatges per la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica titulat: "Sentiments front a la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica"

Naix d'un projecte que Coque, Treballadora Social de Avafi, va presentar a la convocatòria d'ajudes de la Generalitat Valenciana i que està destinat a "AFAVORIR LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA DES DE AVAFI".

Es pretén conscienciar a la ciutadania sobre la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica i la seua repercussió en la vida de les persones afectades i dels qui les envolten.

Amb aquest nou llibre, on heu pogut escriure un relat, poema, presentar un dibuix o fotografia, el que buscàvem era que manifestàreu els vostres sentiments, davant aquestes malalties, a través com us dic de l'expressió artística també

Volem visibilitzar el dia a dia de les persones malaltes de Fibromiàlgia i/o Síndrome de Fatiga Crònica, i també conèixer la visió dels seus familiars més pròxims o de les seues amistats

L'associacionisme, no és només bo per a les persones malaltes, sinó també per als qui les envolten, siguen familiars o no. És molt important per a qualsevol col·lectiu que les persones s'unisquen, que es coneguen, que troben la informació veraç

sobre les seues malalties, participar de manera més activa, realitzar propostes, plantejar projectes o desenvolupar altres accions que vagen en benefici de les persones afectades i dels seus familiars. Així com, donar visibilitat davant institucions i altres col·lectius que per una raó o una altra no han sentit parlar d'aquestes malalties.

Associar-se ens beneficia!!!

Espere que a través de cada relat, de cada imatge i de cada sentiment plasmat, hàgeu trobat aqueix alleujament que a vegades amb paraules no podem transmetre i us adoneu que no esteu solos que hi ha més gent que li passa el mateix i que en Avafi teniu aqueix suport que és tan necessari.

En aquest llibre no sempre es nomenen els sentiments, però cada escrit, cada imatge ENS FAN SENTIR.

Moltes gràcies a totes les persones que heu participat.

ACLARIMENT: L'ordre en què els treballs apareixen, no respon a cap classificació ni puntuació, s'ha seguit l'ordre de entrega o les necessitats de maquetació en la impremta.

ÍNDEX

RELATS

UN CAMINO POR RECORRER Encarnación Navarro Jiménez.....	10
YO MI AMIGA- M ^a José Martínez Corbí.....	11
LA FIBRO Y YO- Martha Alicia Delgado Ortiz.....	12
PINCELADAS- Amparo.....	15
L'ESTACIÓ DE LA VIDA (REFLEXIONS D'UN BORINOT) Toni Sancasto	16
SOLEDADE- La Fuerza	18
NADA VOLVERÁ A SER COMO ANTES Carmen López Medina.....	20
MOMENTOS- Matilde Queralt.....	21
AURORA- Noemí Morales Nula.....	22
QUADERN DE VIATGE-XINA JULIOL 2019 A. Brave	24
AMOR- Diana Ivanova-Oliva	28
CUANDO VIVIR DUELE- Rosa María Vidal Cortés.....	32
UNA MANO... TONTO- Pedro Balsera	35
VIVE LA VIDA- Silvia F.B.....	38
FIBRO...QUÉ!?- Maite N.	40
INVESTIGUEN- Zulema Pallavicini Poggi	42
OLMO BLANCO Pilar Carabal Quesada	43
TRAUMAPATIA- Encarna Lorenzo	46
NACIDAS EL 8 DE OCTUBRE- Mayka Nicolau	48
LOS DUENDES Y OTRAS COSAS- Auri.....	50
LO QUE NO TE PUEDO CONTAR- Milka Ivanova.....	52
LA FIBROMIÀLGIA I SFC A LES XARXES SOCIALS Marta Poquet Mora	54
UN CORTO Y LARGO VIAJE- Pitusa.....	56
DIARIO DE SUPERVIVENCIA- M ^a José Juárez	58

POEMES

IL·LUSIÓ. Kar	64
A MI MADRE- Carmen López Medina.....	65
LA ATREVIDA- Amparo Antón Simó.....	66
¿POR QUÉ?..... Ángeles Morera Serrano	67
A MIS AMIGAS DE FIBROMIÀLGIA, GRUPO DE TEATRO .A.R.L.....	68
UN MINUTO DE DESCANSO- M ^a José Juárez	69
VIVIR- Lucía Espinosa.....	70
DEVAS "देव" Y ASURAS "असुर" - RMD	71

RELATS FOTOGRÀFICS

DOLOR Y ALGO MÁS- Martha Delgado Ortiz	74
CON OTRO PASO- Kar	76
CADENAS- Mairena Megía	77
SUFRIMIENTO, EMOCIÓN O DOLOR????- La Fuerza.....	78
RENAIXENT - Fanny.....	80
REFLEXOS- Marta Poquet Mora	81
ABRÁZAME! - Gaspar Díaz	82
MI COMPAÑERA -Encarna Lorenzo	83
YO, CONMIGO. - Pitusa	84
SOBREVIVES A LA ADVERSIDAD - Bilo	86
FUERZA Y ENERGÍA -Loli Molina.....	87

RELATS IL·LUSTRATS

JUGAR EN LA PLAYA. (LOS NIÑOS) M ^a José Martínez Corbí	89
ELS TRENDS- Toni Sancasto	90
ELS MEUS COLORS- Amparo Antón Simó	91
CAMBIO DE SENTIMIENTOS COLORADOS Ángeles Arrúe Balaguer	92

[relats]

UN CAMINO POR RECORRER

Encarnación Navarro Jiménez

Tengo Fibromialgia, es una enfermedad que ya se empieza a conocer, (dolor, cansancio, insomnio, pinchazos, problemas de memoria, rigidez, etc.) y a consecuencia de sufrir esos síntomas a diario, entras como en mi caso en una depresión.

¿Pero saben realmente como se siente una persona con Fibromialgia? No!!

Levantarse todos los días con esa sintomatología a la vez y apenas sin dormir, te sientes agotada y te enfrentas a que no puedes trabajar, no puedes realizar tareas de casa o salir como hacia antes, porque no eres dueña de tu cuerpo, eso provoca que no sigas el ritmo de los demás, sientes que estás metida en una jaula de dolor constante que no cesa y una tristeza enorme al ver que las personas que quieres también las está limitando, como a mi marido, no podemos hacer planes, porque un brote lo cambia todo, dejas poco a poco de salir con amigos, familia o ir de vacaciones y nos vamos quedando solos.

Intentas explicarles esta enfermedad, pero la mayoría no la entienden, lógico por otra parte, no aparece en ninguna placa o resonancia, lo llevo reflejado en mi cuerpo.

Te dicen que tienes que esforzarte, cuando tu día a día ya es un esfuerzo.

Tengo dolor, me duele y mucho, hasta el roce de una sabana me molesta, pero quiero decirle al mundo entero, que soy una mujer fuerte, que lucho todos los días, que no quiere perder la esperanza, pero que cuando se encuentren con una persona con Fibromialgia tengan en cuenta que es una enferma con un sufrimiento exterior e interior enorme, que necesita atención médica y familiar y sobre todo comprensión, que intenten conocer la enfermedad antes de opinar.

QUIERO AGRADECER A MIS PADRES, MARIDO, TERAPIA H. MALVARROSA, MÉDICO DE CABECERA Y ASOCIACIÓN FIBROMIALGIA AVAFI, POR SU AYUDA INCONDICIONAL.

YO MI AMIGA

Mª José Martínez Corbí

Las gafas de sol escondían unos ojos verdes, con una mirada fija a lo lejos.

Con 24 años, me enfrento a una aventura enorme, lejos de toda la familia y amigos.

Sólo tengo el apoyo de mi marido, el que siempre tendré.

Estaba embarazada de un niño y con una niña de sólo una año.

Me encantan los niños, todo eso y más cosas ayudan en la ausencia y soledad que, de vez en cuando tengo por casualidades de la vida, siempre con el mar cerca en estos viajes aventureros que nos toca recorrer gran parte de España.

Pasa el tiempo y tengo un niño precioso, mi marido siempre junto a mí, los niños creciendo y llega el día en que las aventuras terminan, quedando nuestro hogar siempre cerca del mar.

La ilusión por los niños me hizo escribir cuentos y mis estudios de pintura pintar los sueños de mi ciudad. Todo bien día a día a día. Exposiciones, trabajo y mi familia.

Cuando menos lo esperaba, como en un torbellino loco y sin pedir permiso, cambió mi vida con giro de 90°.

Se apagan las luces. La energía murió. Los viajes eran lentos.

Pues todo tiene un nombre, se llama Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Todo lo fastidió.

Unos, ¿qué te pasa?

Otros, ¿te encuentras bien?

Así me quedé con ella como un mal bicho.

Pero no me derrumbé, hacía lo que buenamente podía y fastidia pero que muy mucho.

Y nos ha hecho amigas, nos llevamos lo mejor que podemos para pintar, escribir, leer, coser.

Hacer de la vida una alegría en lugar de una tristeza.

Siendo así uno más de la familia, con ilusiones y el apoyo de los que tengo a mi alrededor.

LA FIBRO Y YO

Martha Alicia Delgado Ortiz

Toda mi vida he tenido dolor... me llevaron como a muchos, con curanderos, gentes que ofrecen milagros, limpias, homeopatía, herbolaria... El dolor luego de más de cuarenta años de vida, sigue al lado mío, no se ha ido. Pero me gustaría hacer algunas precisiones, desde que supe el verdadero nombre de lo que tenía. Quiero que sepas que es un largo camino desde mi nacimiento hasta 1998 cuando me dicen; tienes fibromialgia. Sentí un alivio, lo que me pasaba no era mental, no estaba buscando llamar la atención, por fin alguien decía que mis dolores eran reales... Pero empezó una lucha distinta, ahora tenía que conocer ¿a qué me estaba enfrentando?, ¿se cura?, ¿cómo puedo mejorar mi calidad de vida? ¿por qué a mí?

Quiero decirte que para esas fechas yo me hice de una computadora y empecé a buscar grupos online en donde hablaran sobre este tema, los datos más fidedignos eran americanos, así que me amigué con el traductor de google y a medida que traducía se me salían las lágrimas, empecé por instinto a darme besitos o mandarme besitos donde no alcanzaban a llegar mis labios. Conocí lo que durante muchos lustros se llamaban puntos sensibles y puntos dolorosos, se mencionaban algunos síntomas que se compartían con el Síndrome del Golfo y con el Síndrome de Fatiga Crónica. A medida que desaparecieron algunas plataformas, me fui mudando a otras, descubrí a AVAFI y otras asociaciones españolas con las que me siento en deuda por toda la información que obtuve sin tener que traducir, tuve la oportunidad de mensajearme con la Dra. Ana Cusco y tomar un café con el Dr. Martínez Lavín. La Doctora Ana fue un amor conmigo, en el caso del Dr. Martínez Lavín, fue comprensivo y me aconsejó que sí estaba yo interesada en el activismo en la fibromialgia, sólo me pedía que no me dilapidara, sintiéndome víctima de todo

He de confesar que el leer me hizo comprender y aceptar lo que me estaba pasando, pude ajustar mi dieta, cambiar pensamientos tóxicos y hacerme de una rutina de ejercicios, antes hablaba con cualquier persona que tuviera fibromialgia, a veces sacrificando mi malestar en las crisis. Aprendí a decir "no", me di cuenta que tantas frases de la sociedad en general

y de algunos médicos en lo particular, van haciendo mella en la autoestima de quién se enfrenta a un problema crónico de salud. Formé un grupo en Guadalajara, Jal., Mx., la misión era aprender a vivir con fibromialgia con tres estrategias principales; lectura obligatoria, ejercicios y cambio de mentalidad. Descubrí que la ignorancia puede hacernos mucho daño cuando un médico, el cuál su hija tenía la enfermedad, le daba a la vez hierba de San Juan junto con antidepresivos, estaba muy sorprendido al leer que la interacción de las dos producía alucinaciones, se frotaba los ojos y me decía, es que no es posible, yo no imaginé que le estaba haciendo daño a la niña. Le dije que era así, que los familiares a veces por amor y desesperación nos ofrecen cosas que nos hacían daño, que el cariño se entiende pero ahora era más de agradecer el que aceptaran que hay una enfermedad que no se va a ir. Gracias nuevamente a las páginas de estudios sobre la toxicidad de algunas plantas y las interacciones de algunas páginas españolas, pude realizar un escrito en el que teníamos que sincerarnos con el médico, sobre los medicamentos alternos que tomaba, se riera o no el médico. Justo para no alterar nuestro sistema que es químicamente sensible.

Me di cuenta que es verdad lo que decía el Dr. Martínez Lavín; que no había una fibromialgia que era un síndrome y podía ser diferente de persona a persona. Me di cuenta que hay gente que nos afecta al corazón y hay personas a las que les afecta neurológicamente, de modo tal, que tienen depresiones clínicas y pensamientos suicidas o ataques de pánico, algunas de nosotras también presentan epilepsia.

Me di cuenta que si hay gente que quiere lucrar con el dolor y la enfermedad para que otros les den dinero, despensas y más. Yo también siento dolor, yo también siento que está avanzando aunque los investigadores no reconocen eso. Me di cuenta que puede existir personas que no quieren buscar ayuda psicológica o psiquiátrica para manejar el dolor y no se dan cuenta que están entrando en actitudes tóxicas de manipulación o de aislamiento. Ninguna de esas merecemos.

El por qué a Mí, mi mente lo superó al darme cuenta que el

gen estaba tanto en mi línea paterna como en la materna y espiritualmente, la pregunta se responde con otra. ¿Y por qué no a mí? Yo no aceptaba la cuestión de afectada, víctima, portadora... Yo creo ahora que la fibromialgia venía en mi paquete de nacimiento y como lo decía años atrás mi paisana Frida Kahlo, Yo nací rota y las roturas aunque se peguen, muestran que existe, pero eso no le quita el amor a la vida que cada persona tiene. No opto por pensar que la fibromialgia me matará, creo que es una lección de vida que me ha llevado a crecer como persona, que me hizo el hábito de escuchar a mi cuerpo y de organizar mi vida para poder disfrutar lo que quiero y cuando una crisis se presenta, trato de tomarlo de la mejor manera, primero; no me culpo, segundo; me apapacho, acá en México eso es un cariño personal, en este caso a uno mismo, es decir; quiero palomitas, me las hago, ambiente mi recámara, le digo a mi familia que hoy no existo y me pongo a ver cosas graciosas en la tele, si me duermo, es porque mi cuerpo lo requiere, ya no me flagelo pensando que es flojera y que necesito fortaleza de mente. Creo que los fibromiálgicos somos tan fuertes para vivir con algo que tiene más de 100 síntomas y aún sonreímos o cantamos, qué muchos se dejaron envolver por malas actitudes y se abandonaron así mismos haciendo que su calidad de vida disminuyera.

Está en nosotros muchas cosas, vencer la enfermedad es algo que no sucede, pero puede entrar en remisión y dependen de varios factores en los que sí tenemos que ver, hay que analizar, cómo decidimos caminar.

Un abrazo y un beso del alma desde mi México, hasta su hermosa tierra. ¡Viva la vida!

PINCELADAS

Amparo

Yo no padezco Fibromialgia, pero tengo conocidas y alguna amiga que, desgraciadamente, la padecen.

La vida enseña si uno quiere aprender. La enfermedad y el sufrimiento son una gran fuente de sabiduría.

Me acerco a estas personas con mucho respeto y de puntillas. Me reciben con una acogedora sonrisa.

Son personas ya curtidas por el dolor y el padecimiento, lo que les ha dado una fortaleza admirable ante la adversidad.

Se está tan a gusto a su lado que no hace falta decir nada, sólo su presencia es suficiente para que se esté bien. Se adaptan a las circunstancias y aunque estas sean molestas, no se quejan.

Por donde pasan dejan huella, porque:

Son tolerantes, irradian paz, bondad, agradecimiento

Son sencillas, hacen fácil lo complicado.

Acogedoras, tratan a todo el mundo por igual, de manera muy familiar.

Generosas y discretas, nunca "pasan factura"

Cuidan y disfrutan de las cosas más pequeñas, que son las más importantes.

Están pendientes de que todo esté bien y de que todos estén a gusto.

Procuran no molestar.

Consideran que todo lo bueno que han hecho por los demás no tiene mérito porque (así lo dicen) lo "haces con tanto cariño"!- Consideran que han recibido mucho más que lo que dan por lo que su agradecimiento es constante.

Siempre tienen una disculpa para el error o el fallo de los demás.

No hablan mal de nadie, si no pueden decir algo bueno permanecen en silencio.

Vale la pena acercarse a ellas porque son todo un mundo de sabiduría.

Siento un profundo agradecimiento hacia estas mujeres.

"Que cualquier persona que hoy llegue hasta ti y se ponga en contacto contigo, se lleve algo bueno, algo que le reconforte y le haga sentirse bien, una sonrisa, una palabra de aliento, un pequeño detalle..."

L'ESTACIÓ DE LA VIDA

(REFLEXIONS D'UN BORINOT) Toni Sancasto

En aquesta estació fictícia o real, ho deixo al vostre gust i lliure pensament, els bitllets pels trens són donats gratuïtament per la destinació de cadascú.

Un dia, assentat a un banc d'aquesta estació, veient els trens passar, en vaig vore molts i amb destinacions diverses.

Alguns d'ells anaven plens, altres amb menys gent i uns amb poca gent. Una persona es va assentar al meu costat i em va preguntar: què és el que veus en aquesta estació? Quina destinació creus que tenen estos trens? Val la pena pujar en ells? En segons va desaparèixer i al ratet em vaig adonar que qui parlava era la meua consciència.

En eixe moment, em vaig adonar que cada tren tenia un rètol i em vaig ficar a llegir-los a mesura que anaven passant.

El primer que va passar va ser el de la Felicitat, ple de gom a gom, sense dubte el tren que té la destinació que tots busquem i desitgem.

Uns segons després, per altra via, va passar el de la Riquesa, amb molts llocs lliures i amb sols quatre llocs ocupats.

Per altra via va passar el del Poder, que també anava ple, destinació massa desitjada hui en dia.

Però tot va canviar quan es varen apagar les llums de l'estació i la meua consciència em va dir: -mira aquests i ja em diràs. En pocs segons es varen omplir totes les vies de trens esperant que la gent pujara, el pitjor era que pujaven obligats, sense cap opció d'elegir la destinació.

Aquests trens que anaven buits lluien el rètol de: Síndromes, Trastorns, Malalties cròniques i Malalties rares. Em vaig fer una pregunta:- per què només puja gent obligada per la seua destinació a aquests trens? Si pujarem més a aquests trens i coneguérem què fan i com són aquestes persones sabríem millor per on passen i ben segur els entendríem millor.

Em va ficar molt trist vore com només els afectats pujaven a aquests trens i sols una xicoteta quantitat de gent no afectada agafava aquests trens per fer-los la vida millor.

I el més trist de tot va ser que hi havia un munt d'espectadors que sols miraven sense fer res més.

De colp, les llums de l'estació es tornaren a encendre i començaren a aparèixer més trens. Aparegué el de la Convivència, el de la Tolerància, el de l'Amor, Pau, Solidaritat, Humanitat i sobre tot el gran tren de l'Empatia.

Aquests trens són els que jo he decidit agafar. Agafant aquests trens traiem el millor de nosaltres mateix. Aquests trens ens fan més humans.

Una vegada dalt d'aquests trens vaig coincidir amb moltes persones que lluiten cada dia per millorar el món sacrificant agafar de tant en tant el de la Felicitat, entre altres coses perquè han descobert que amb aquests trens també arribes a eixa destinació, la Felicitat vertadera, la interior.

Va ser en un d'aquests trens on vaig conèixer a la Minerva i altres persones que com ella fan visible la fibromiàlgia i agafen aquests tipus de trens sense tindre l'obligació de fer-ho, la seua destinació és la solidaritat i la generositat.

Jo vos recomane que vingueu a aquesta estació acompanyats de la vostra consciència i feu un viatge amb qualsevol d'aquestes destinacions tan humanes, vos obrirà els ulls, la ment i el cor. No tingueu por, el viatge haurà valgut la pena.

Penseu que tothom passem per aquestes estacions i que potser ara no tinguem la necessitat d'agafar un determinat tren, una determinada destinació, però un altre dia podem haver d'agafar-lo, nosaltres, un familiar, un conegut..... i és aleshores quan no ens agradaria agafar-lo a soles sinó amb gent que ens faça el viatge més agradable.

No vull acabar sense tornar a convidar-vos a pujar al tren de l'Empatia i així podrem mantindre les llums de l'Estació de la Vida enceses i eixirem de la foscor de l'egoisme.

Bo, sigueu feliços que jo segur que ho seré després de pujar al tren de la gent, de les persones, de l'amor i de la vida.

#viuideixaviure

SOLEDAD

La Fuerza

Hace mucho tiempo, empecé a notar unos cambios que distorsionaban un poco mi realidad.

Corría un malestar general por todo mi cuerpo que variaba según el momento y el día y a veces era raro de controlar si no era con medicación, aunque al final me di cuenta que de poco me servía.

Hacía algo, aunque fuera poca cosa “y me dolía” y estando quieta “también” y la verdad es que no encontraba explicación a tanto dolor.

El cansancio era como una losa, me podía despertar después de haber estado toda la noche durmiendo sin problema y era extenuante, mi cuerpo y mis extremidades, pesaban como si llevaran un lastre colgando, esto también era muy difícil de explicar y sobre todo de entender hasta para mí misma.

Había veces que el sueño no era nada reparador y claro entonces lo achacaba a eso, pero no, todo eso que me pasaba tenía un nombre y era Fibromialgia.

Cuando te dice un médico lo que tienes es cuando empieza el calvario y es cuando tu amiga Soledad hace acto de presencia, porque se cree que tiene todo el derecho y debe acompañar a sus amigos, el dolor y la fatiga.

Y yo me pregunto, como se puede explicar algo que ni uno mismo entiende??

¿Cómo decirle a los tuyos, que dentro de ti, algo se mueve, que algo está cambiando y que se esconde detrás de tu mejor cara, sonrisa o aspecto?

Que solo da la cara cuando quiere y que trae consigo dolor, fatiga, cansancio, ansiedad, depresión, soledad y que tú no puedes hacer nada.

Puedes estar rodeada de personas y da igual, porque te adentras en un mundo en el que solo cabe tú, todo molesta, las bromas ya no te hacen gracia, te llaman para salir y nunca estás bien, solo quieres dormir, no moverte, porque así, sabes

que el dolor y la fatiga no harán acto de presencia, aunque a veces, sin piedad, recibimos su visita.

Pero no se puede estar siempre en esa zona de confort, eso nos limita más, tenemos que reaccionar y tenemos que salir de nuevo al mundo, salir de esa soledad que nos atormenta (que por otro lado es muy lógico pasar por ella) pero no nos debemos dejar vencer.

Hay muchas cosas que tenemos que empezar a hacer, sobre todo querernos mucho, tener confianza en nosotras/os, La Fibromialgia es mala consejera, nos quiere sumisas/os, lloronas/es, decaídas/os, víctimas y no debemos consentir que se salga con la suya.

Ya no dejo que su amiga, la Soledad, llegue con ella e intenten amargarme los días y si lo intentan las invito a salir de mi vida.

Yo les planté cara hace muchos años, ellas insisten muchas veces, pero yo no dejo que se salgan con la suya.

Muchas veces insisten en quedarse por unos días, pero yo puedo más.

NADA VOLVERÁ A SER COMO ANTES

Carmen López Medina

Este relato está dedicado a todas las mujeres que viven y luchan con el dolor y el cansancio día a día sin quejarse, asumiendo que esta terrible enfermedad forma parte de su vida y las convierte en verdaderas heroínas, mujeres valientes que tienen tanto para enseñarnos y son el espejo donde yo me miro cada día.

Fibromialgia irrumpiste en mi vida poniendo mi mundo patas arriba, y me gustaría decirte que gracias a tu presencia tuve que enfrentarme a la más terrible de las tormentas, al más cruel de los precipicios, y quiero darte las gracias porque, en este tan duro trance, también me he enfrentado a mis fantasmas y mis monstruos.

He tenido que buscarme para poder reconocermelo debajo de capas y capas de dolor y de agonía; porque sí, desde hace muchos años vivo todo el día con angustia y desespero, no sé si es por ganas de no verte o porque apareces de nuevo, solo sé que nos separa un gran muro de hielo, será esa la razón de tanto frío que siento; frío en el alma que no desaparece con mantas, frío incrustado en mi cuerpo.

La cuestión es que he tenido que empezar de nuevo, olvidarme de la persona que fui para poder seguir siendo.

Arranqué las malas hierbas de mi corazón herido y sembré flores, rosas, lirios, margaritas y amapolas...

Poco a poco he ido cultivando un hermoso jardín, que con el tiempo se ha llenado de preciosos pájaros y de esperanza; dando paso a una felicidad serena, a una paz interior.

He arrancado poco a poco las espinas de mi cuerpo, que cicatricen las heridas es solo cuestión de tiempo.

Se acabó ese dolor, esa forma de hacer daño, ahora cuentas en mi mundo como un gran aliado.

Quiero extender mis alas para así seguir volando por caminos de ventura donde mi amor sea valorado.

Tengo tanto amor para dar que no me cabe en las manos, tengo tanto amor para dar tan inmenso y necesario.

¡ Sed todos bienvenidos a mi jardín !

MOMENTOS

Matilde Queralt

Mis momentos son lo que sentía en mi interior, que antaño sentía con alegría y ahora no los encuentro, se han ido y necesito con fuerzas que vuelvan a latir como antes.

Momentos son los recuerdos que te daban alegría y ganas de vivir y hoy te llenan de tristeza porque no los puedes volver a vivir con la misma fuerza.

Momentos son los que pasas con tus hijos y nietos, los recuerdas toda la vida.

Momentos son los que te sientes desfallecer y otros son los que luchas para seguir adelante con tu vida, día a día.

Momentos son los encuentros maravillosos con los amigos que te comprenden y ayudan.

Momentos, momentos son aquellos en los que luchas para terminar el día duro por el dolor y el cansancio.

Momentos es la alegría de ganar pequeños retos al finalizar la jornada diaria.

Momentos es dar gracias por vivir esos momentos, aunque sea lentamente.

Momentos es agradecer tener momentos.

AURORA

Noemí Morales Nula

La música de las olas frotaba sus oídos siseándole, al tiempo que el vaivén le recordaba que así era la vida. Ahondar los pies en la tierra húmeda le devolvía a la realidad, mientras se dejaba transportar por el sueño en el que le sumergía la brisa marina.

Sentía una unión inquebrantable con Aurora, como la de la arena con el mar, casi inexplicable, mágica, que convertía la firmeza y rectitud en la sensación de no existir.

Lanzó una concha vacía al mar y la imaginación le llevó con ella, sintiéndose caer hasta su fondo, acompañada de pequeñas partículas flotantes, silencio y soledad. Enseguida quedaría cubierta, olvidada por otros seres que sí que vivirían a su alrededor ignorantes de su existencia.

Unas risas a lo lejos, un pequeño velero siendo engullido por el horizonte, el vuelo alborotado de una gaviota sabedora de una presa fácil. Así reconocía su propia existencia mientras una bocanada de aire generoso hinchaba sus pulmones.

Pensó que a Aurora le hubiese gustado estar allí, en ese instante, con ella. Volver a la última vez que compartieron la libertad de saberse unidas. Era doloroso a la vez que necesario, el único y verdadero modo que tenía de despedirse, notando cómo se alejaba de su mano acompañando al velero.

Repasó con cuidado la mañana del día anterior hasta el instante del último expiro de Aurora, que partió hacia ningún lugar pasadas las doce. Sus manos descansaron sobre su pecho relajado y las dolencias se convirtieron en reposo, siendo al fin solo algo que sucedió.

Aurora, en el lecho de muerte, volvió a conseguir que ella sonriese, con su mirada limpia, aquella que tantas veces había contemplado estremecerse de dolor y tristeza. Se fue como vino, sin un quejido, sin un reproche, sin una mala palabra, solo con un rostro resquebrajado por las continuas muestras de dolor que escondía tras una sonrisa temblorosa.

Durante su niñez, Aurora no había sido más que una sombra a la que ella solo pudo acercarse con un alboroto de “cuidados” que no conseguía memorizar. “No grites” si le dolía la cabeza, “llévale un vaso de café con leche” si no podía moverse, “no molestes a la abuela” si estaba triste y no quería ver a nadie. Hasta que una mañana de verano, agazapada tras un viejo sofá del que nadie quería desprenderse, una luz se hizo escuchando a su madre y tía Gene.

Era la primera vez que oía la palabra fibromialgia, convirtiéndose en el principio del todo y el fin de la nada.

Por fin pudo acercarse a su abuela, escuchar sus silencios y entender sus miradas. Las sombras se convirtieron en luces y estar juntas en la oportunidad de compartir una enfermedad silenciosa contra la que se aliaron para mantener engañada mientras pudieron.

Durante los últimos instantes de consciencia de Aurora ambas se mostraron felices de haberlo conseguido. Solo el paso del tiempo se la llevaba, tras haberle dado la oportunidad de viajar por él conociendo sus delicias y ofreciéndoles la oportunidad de reconocerse mutuamente como vencedoras.

QUADERN DE VIATGE-XINA JULIOL 2019

A. Brave

DIA -1:

No sé si podré dormir. S'acosta el dia i estic supernerviosa. Demà me'n vaig a la Xina. És la meua il·lusió, millor dit, el meu somni des que era xicoteta. No sé si per les pel·lícules de xinesos (l'Últim Emperador em va marcar molt quan era adolescent) pels restaurants de fa anys amb els seus dracs i les seues decoracions exòtiques o perquè així em revele contra tots i em dic a mi mateixa que soc una aventurera. Me'n vaig i me'n vaig sola. Els meus pares diuen que estic boja; les meues amigues que quin valor tinc; i Joan, el meu ex, me l'ha intentat prohibir. Pobret, vol continuar protegint-me, o millor dit, controlant-me. Però amb bona voluntat. No és mala persona, ni més masclista que la majoria. Continua volent-me, a la seua manera.

Tampoc és que siga una aventurera completa. Una agència de viatges m'ho ha tramitat tot. No vaig de motxilera precisament. Tampoc de rica, que no m'ho puc permetre.

DIA 1.

He eixit de València a les 12:50h amb Aeroflot i arribat a Moscou a les 17:45h. 5 hores de vol que se m'han fet menys pesades de l'esperat. He vist en la pantalla del meu seient la pel·li de "Campions". He tornat a riure i a plorar com una ximple, igual que quan la vaig veure la primera vegada. Quin pel·lículó!. Després he continuat llegint "Jo Julia" una novel·la que em té prout enganxada. I és que la protagonista em recorda a mi però en romana. O no. Què més voldria jo. Més aviat és el que a mi m'haguera agradat ser. Encara que ben mirat... massa ambiciosa per a mi.

L'escala és de 16 hores, així que l'agència m'ha reservat una habitació en un hotel pegat a l'aeroport. Així que he sopat un sàndwitx comprat en una màquina en el hall i ara a dormir. Demà per fi a PEQUÍN

DIA 2.

7 hores de vol més 5 de diferència amb Moscou. He arribat a Pequín a les 22h. Recollida de maleta, control de passaport, recollida per part d'un xinés molt simpàtic que no parlava una paraula d'anglès, transport en la seua furgoneta fins a l'hotel i registre en aquest. La 1h de la matinada. Però com a Espanya són les 18h de la vesprada, tampoc tinc massa son. El cansament...ja és una altra cosa.

El vol, més entretingut que el de Moscou. El meu company de seient era un francès, de nom Jean Pierre, d'uns 45 anys, bru, alt, de molt bon veure. Està boníssim!. Que m'ha contat que viu a París, és professor d'Universitat i va a la Xina a donar una sèrie de conferències a Pequín, Shanghái i Hong Kong sobre Literatura europea dels segles XIX i XX.

No sé, porte tant de temps "fora del mercat" que no sé. Jo crec que m'estava tirant la canya. Bo potser només eren imaginacions meues, però m'ha encantat. M'he sentit com una col·legiala mentre ho sentia parlar-me de literatura espanyola de postguerra o dels moviments post-moderns de França. Evidentment no he entés quasi res, tant pel contingut, com perquè el meu nivell d'anglès té certes manques. Però havia de tindre tal cara d'esbalaïda que pràcticament només ha callat de les 7 hores de vol, l'estona en què ens han servit el menjar (una sopa de fideus i un pollastre agre dolç amb arròs. Perquè ens anem acostumant.) En l'aeroport ens hem acomiadat amb un "igual ens veiem per Pequín" Com si en una ciutat de 21 milions d'habitants això fora senzill. Ni el número de mòbil hem intercanviat. És a dir que no m'estava "tirant la canya". Simplement era un tio agradable distraient-se donant-li conversa a la seua companya de seient per a passar les hores de vol. Però que bo estava!!!

DIA 3:

M'he alçat tard. Desdejuni a l'europea. Passeig pels voltants de l'hotel. Menjar xinés a l'hotel, migdiada i un altre passeig sense allunyar-me molt. Els gratacels impressionen i la quantitat de gent a tot arreu també. Demà més Pequín.

DIA 4:

A les 10h passava per l'hotel l'autobús que ens ha portat a tots els turistes a la Ciutat Prohibida. En arribar a la plaça de Tiananmen m'he quedat sense paraules, però en entrar... són més de 70 hectàrees plenes de palaus, envoltades per unes muralles increïbles i sobretot plena de milers d'anys d'història. No em podia creure que estava allí. He fet més de 2000 fotos. Eixes fotos que tantes vegades he vist en llibres, revistes i pel·lícules, ara era jo qui les feia. En viu i en directe. Quina sensació.

He tornat a mitjan vesprada i m'he quedat a l'hotel.

DIA 5:

Hui m'han portat a veure el Temple del Cel, i efectivament he cregut tocar el cel. Resta del dia a l'hotel, somiant

DIA 6:

Un altre de les icones xineses. La Gran Muralla. Viatge amb autobús a la zona de Badaling a uns 80 km de Pequín i pujada en funicular fins a un tram preciós de la Muralla. Trepitjar-la, sentir-la, la sensació esglaiava. Hui sí que em deia a mi mateixa -Ana, has complit el teu somni. Ja et pots morir tranquil·la. Bé tampoc fa falta això de morir-te.

DIA 7:

Bufffff. Com explique jo el dia de hui?. No m'ho crec. Aquestes coses no passen de debò. O almenys no em passen a mi. No m'han passat mai.

Després de les pallisses d'aquests dies. He eixit de l'hotel havent dinat i com ja és el meu últim dia he anat de compres al "Mercat de la seda", el centre mundial de les falsificacions i del regateig. Doncs bé, estava jo mirant uns rellotges falsos quan sent que algú amb un meravellós accent francès em diu: - Ana, veus com no era difícil veure'ns a Pequín.

Per a mi s'han acabat les compres, i el mercat de la seda i el turisme i.... Jean Pierre m'ha convidat a sopar el millor ànec lacat que he menjat en la meua vida... i que menjaré. Segur.

Després de sopar, m'ha acompanyat al meu hotel. Quasi no m'ho creia quan m'he escoltat a mi mateixa dir - Vols pujar? - I ha pujat.

DIES 8 I 9:

Vols de tornada. Pequín - Moscou i Moscou - València. 2 dies revivint una vegada i una altra el viscut a Pequín. I recordant les paraules de Jean Pierre. - El món no és tan gran. Igual ens veiem de nou - i memoritzant el seu número de mòbil.

ALGUNES DADES IRRELLEVANTS SOBRE MI:

Soc Aquari.

Tinc 42 anys

Em vaig separar fa 2 anys. Sense fills

Em van diagnosticar Fibromiàlgia fa 3 anys

AMOR

Diana Ivanova-Oliva

Las palabras del médico todavía resonaban en los oídos de Ana como campanadas - inquietantes, definitivas y desesperantes. Por un momento, pensó que jamás terminaría. Después de todo, ya nada importaba. Su lucha contra el dolor parecía alargarse eternamente. Él había devastado su cuerpo, su alma, hasta sus pensamientos. Como si un huracán hubiera arrasado por todo su ser, llevando consigo todo recuerdo hermoso, toda la esperanza, su sueño del gran viaje sin realizar y las cálidas caricias del mar Caribe. Una palabra bastaba para destrozarse todo el mundo a su alrededor. Sintió tristeza. Una tristeza cautiva y oscura que absorbía la luz de sus ojos. Había perdido la batalla. Estaba sola. A su cuarenta años, sentía un cansancio desbordante que limitaba sus fuerzas y sus ganas de vivir.

Ana miró la pantalla vacía de su móvil. Su hija llevaba varios días sin llamar. Se sentía sola después de que Sara se fuera a estudiar, primero a la capital, luego a Francia. Presionada por las clases y los exámenes en la Universidad, sus llamadas escaseaban cada vez más y sus cortas visitas parecían ya inexistentes. Habían pasado unas maravillosas Navidades juntas. Ana había hecho un esfuerzo increíble para encubrir el dolor y el cansancio. Se puso aquel maravilloso jersey rojo, peinó su largo cabello y ocultó la palidez de su rostro con un intenso pintalabios que acababa de adquirir. Se miró insegura en el espejo y salió. Captó la mirada preocupada de su hija y vislumbró la lástima en sus ojos. Pues ella era una madre y las madres no enferman. Las madres deben estar junto a sus hijos. Ana se estremeció al recordarlo y aunque el verano estaba en su apogeo, sintió escalofríos recorriendo su espalda, le pareció que se helaba, además, la idea de volver a su tranquilo y ordenado piso le daba miedo.

Seguía en el estrecho pasillo del hospital, apretando la carpeta con los últimos análisis. Sus piernas no paraban de temblar. Era tarde, ya no quedaba nadie, estaba vacío y silencioso. Se sentó en el borde de un banco. Un enfermero se le acercó preguntando si se sentía bien. Ella asintió con la cabeza, aunque nada parecía estar bien. Le preguntó si debería llamar a alguien, pero ella rehusó. Regresaría sola. Su esposo estaba ocupado, como siempre, sabía que si lo llamara, la voz de la secretaria contestaría compasiva de que volvería a estar con un cliente.

Abrió la carpeta y volvió a leer: "Diagnóstico definitivo:

FIBROMIALGIA". Deseó en este mismo momento ponerle fin a todo, librarse a sí misma y a los demás de la angustia de tal enfermedad. Empezó a llorar sin emitir sonido alguno. El sollozo sacudió su cuerpo y el dolor lo crispó aún más, pero más terrible era aquel otro dolor, el que tenía subyugada su alma. Sintió desesperación y soledad. Luego volvió a encerrar el dolor en su interior, tal como solía hacer, se levantó, irguió la cabeza, se secó las lágrimas, alisó su falda algo arrugada y salió del hospital.

Regresó a casa extenuada. Se limpió las huellas del llanto y los restos de maquillaje frente al espejo del baño. Observó la imagen espectral de su rostro. A pesar de la enfermedad y del agotamiento, su rostro era hermoso. La piel tersa, transparente y esa palidez le brindaban un suave halo aristocrático. Ana era espléndida, incluso ante el sufrimiento.

Ella dejó caer unas pastillas en su mano. Se dormiría y solo en el sueño dejaría de sentir ese maldito dolor que la desgarraba. Siguió escrutándose en el espejo. Todavía quería hacer tantas cosas. Pero, ¿tenía tiempo? Tomó las pastillas. Se quitó la ropa y se acostó. El cuarto estaba sumido en penumbra. Las luces de la ciudad entraban por la ventana abierta y junto con el viento que jugueteaba con las cortinas, trazaban figuras por las paredes del silencioso cuarto. El rumor de gente y coches se iba acallando en la noche de verano. La ciudad se adormecía poco a poco, junto con Ana.

Era cerca de medianoche cuando se escuchó que la puerta de la entrada se abría. Víctor había regresado. Dejó la carpeta de documentos en el mueble del pasillo y entró.

- Ana, ¿estas durmiendo? - preguntó silencioso con voz suave, tranquila y cansada.

Entornó la puerta del dormitorio y vio que Ana dormía. Observó las huellas del llanto en su cara. En el suelo, junto a la cama, estaban esparcidas las hojas de su historial médico. Víctor se agachó y empezó a recogerlas. Entonces vio el diagnóstico escrito con mayúsculas. Retuvo el folio en sus manos. El cansancio se evaporó en un instante. Se sentó a la mesa. Sintió culpa, supo que debía haber estado hoy con ella, para compartir su dolor, no el físico, sino aquel, que atenazaba su corazón. No po-

día recordar su último beso, parecía ignorarla sin saber porque. ¿Cómo se había convertido en esto? Tenía una sola respuesta: el trabajo, el dinero... Este es un mundo material...

Se arrodilló junto a ella y la acarició. Contempló sus rasgos, la cabellera oscura tendida en la almohada. Se preguntó si seguía amándola. El corazón le dio un vuelco alocado en el pecho confirmando. Ella era su chica, le había obsequiado los momentos más hermosos y más felices de su vida, momentos que no se podían comprar ni con todo el dinero del mundo. Recordó sus apasionadas noches de amor, cuando él anhelaba ansioso sus caricias. Recordó el instante en que le dieron a Sara, recién nacida y su cuerpecito diminuto moviéndose en sus brazos. Recordó esos ojos que lo recibían y despedían con tanto cariño y lealtad. Ella era su mundo, su pasado y su presente. Ahora más que nunca él la necesitaba. Su enfermedad no era una condena. Él no estaba dispuesto a perderla. Quería que ella fuera también su futuro.

La mañana llamó a la ventana y llenó el cuarto de luz. Víctor se levantó. Tenía las piernas entumecidas por la posición incómoda en que había pasado la noche junto a la cama de Ana. Se pasó la mano por la cara. Cogió el móvil y marcó un número. Era hora de cambiar.

Ana sintió cómo el calor del día de verano fue recorriendo su cuerpo. Era tarde y ella intentó con esfuerzo abrir los ojos. Nuevamente la atenazó el conocido desasosiego y el estómago se le encogió instintivamente. Captó con todos los sentidos algo diferente. Un suave halo rojo coloreaba el cuarto y un aroma a flores flotaba en el aire, cosquilleando su curiosidad. Levantó la cabeza y miles de manchas de color bailaron ante sus ojos como un enorme calidoscopio componiendo un cuadro maravilloso. Pensó que todavía estaba soñando. Todo el cuarto estaba cubierto de rosas rojas. Entre todas ellas vio también a Víctor. Él le sonreía.

- ¿Qué es esto? – preguntó radiante y acarició las flores al borde de su cama. – ¡Te has vuelto loco! ¿Por qué no estás en el trabajo?

Se enderezó y nuevamente respiró el aroma de las flores que se había apoderado del cuarto y de ella misma. Un mar de rosas, rojas, como la sangre, como el corazón, flores de amor.

- ¡Perdóname! - murmuró Víctor que se arrodilló junto a la cama y le dio un beso. – ¡Esto es para ti!

Le tendió un pequeño sobre. Ana abrió los ojos desmesurada-

mente y sin palabras, con la mirada llena de perplejidad, pareció preguntarle: “Y esto, ¿qué es?...”

¡Ábrelo! ¡Es para ti!

Sus dedos temblaban ligeramente, estaba un poco mareada por el abrazo del sueño del que recién despertaba. Abrió el sobre y le pareció que el corazón se le paraba. Levantó la vista y miró a Víctor derecho a los ojos. La llama oscura en ellos estalló en un incendio y arreboló su cara. No podía creerlo. Tenía en sus manos billetes de avión para la soñada playa de fina arena coralina con un cálido sol acariciando las olas del océano.

- Pero... nosotros no podemos permitirnos esto... te has vuelto loco, de veras te has vuelto loco... - repitió ella incrédula y confundida.

- Mira, - dijo Víctor indicando los billetes – no nos volveremos más pobres gastando este dinero, tampoco más ricos ahorrándolo. Ya lo postergamos demasiado. Siempre esperando algo: que naciera Sara, que compráramos casa, que Sara creciera, que compráramos un coche, que se graduara Sara... ¡Ya está bien! ¡Te quiero a ti, quiero que estés bien, quiero que seas feliz... conmigo! ¡Quiero más fotos en el álbum familiar... contigo!

- Yo... - Ana intentó decir algo, pero la voz se le ahogó en lo más profundo de la garganta.

Por su cara cruzó aquella fea sombra de la ansiedad.

- ¡Lo he visto, Ana, pero eso no importa! – Víctor tomó una rosa y la puso en sus manos. – ¡Nosotros podremos luchar con la enfermedad, porque somos dos! ¡No te rindas! ¡Agárrala de la garganta, zarandéala y muéstrale que eres fuerte, que no tiene el poder absoluto de controlar tu vida! Y cuando te canses, tendrás mis brazos, para tomar respiro y para que sepas que estás protegida, que eres querida! ¿Me oyes, Ana?!

Las lágrimas corrieron por su cara. Pero, esta vez su corazón cantaba, recordando la dulzura de ser querida. Sus lágrimas no llevaban el peso del dolor, la pena y la soledad. Ella lloraba de felicidad. El arrebol de las rosas a su alrededor matizaba su rostro con el sereno y asumido amor conyugal. El mundo era pequeño, cabía en una habitación llena de amor, de rosas rojas y con dos brazos que la estrechaban. Ella no necesitaba nada más.

CUANDO VIVIR DUELE

Rosa María Vidal Cortés

Nunca he sido una niña con demasiada fortaleza.. Cuenta mi madre que ya en el colegio, cuando llegaba el jueves y el viernes, iba arrastrando los pies con apenas energía y que necesitaba el fin de semana para recargarme igual que un teléfono móvil cuando se queda sin batería.

En esa época empezaron también los dolores de cabeza, a los que se fueron sumando los mareos y los hormigueos de piernas y manos...

En el instituto empezaron mis problemas en los ojos... Me pasaba días y días como si tuviera dos tomates en la parte superior de mi cara y pestañear era como si me frotaran los ojos con un estropajo... Ahí me hice adicta a las lágrimas artificiales, así como a numerosos remedios naturales que me llevaban a soportar un poco esa sensación... Me hicieron las pruebas por si se trataba de alergia pero todo salió negativo.

En la carrera empezaron los problemas de concentración... Yo que había sido capaz de aprenderme la Constitución y el Código Civil en un par de días, me veía impotente ante mis apuntes de Derecho laboral porque no pasaba de la primera hoja... La leía y releía sin saber lo que estaba leyendo... Esto me sigue pasando, con cualquier cosa que leo... Siempre he sido una devoradora de libros y ahora tengo que conformarme con leer apenas un cómic...

Pero vuelvo a mis días de Universidad... Estaba ya en mi último año cuando empezaron esos problemas y me vi obligada a dejar de estudiar... Cogí depresión porque esto para mí supuso un fracaso, y tener que abandonar mi sueño de convertirme en una gran jueza!!!

Con los años, la cosa no mejoró, empezó a dolerme todo el cuerpo, una simple caricia yo la sentía como un arañazo, me quemaban los hombros, me salía sarpullido en muñecas y muslos, perdía fuerza en los brazos, me entraba un cansancio agotador como si alguien me quitara toda la gasolina de mi cuerpo de repente... Y todas y cada una de las pruebas que me hacían daban negativas!!!

Recuerdo que le dije a mi madre: Mamá, yo sólo pido saber qué es lo que tengo... Preferiría que me dijeran que tengo un cáncer, porque así, con un pronóstico sé a lo que me enfrento y podré luchar contra ello con todas mis fuerzas!!!

Y sí, ese pronóstico llegó... Tenía Fibromialgia, pero lejos de lo que yo pensaba, no había nada que yo pudiera hacer para que esa okupa que se había instalado en mi cuerpo me abandonara!!!

Lo peor de todo esto siempre ha sido la incredulidad de la gente, pero no los culpo, porque yo también tuve un tiempo en que creía que esto no era real, que todo estaba en mi mente, que era una vaga y que me resguardaba en esos dolores para no trabajar... Sin embargo, cuando cada noche, el simple contacto con la sábana, hacía que me despertara de dolor, me daba cuenta de que no, de que la fibromialgia, lamentablemente es muy real!!!

En cuanto a los médicos, me he encontrado de todo, pero he de reconocer que en esto he tenido bastante suerte, porque incluso aquel que me dijo: "sabes por qué te duele??? Porque estás viva", me dejó una gran tranquilidad... Ostras, qué lumbreras el tío... Qué bien!!! Cuando me muera no me dolerá nada!!! Yujúúúúú.

Hace apenas unos meses que me han diagnosticado también Síndrome de fatiga Crónica, aunque yo hace ya mucho tiempo que sabía que tenía otro inquilino en mi cuerpo... Cuando el simple hecho de darte una ducha, te deja para irte directamente a la cama, ya sabes que algo más te está atacando!!!

Y en ello estamos... Intentando regular mi sueño, solucionando mis problemas de estreñimiento, levantándome cada mañana como si mi cuerpo estuviera hecho de hierro y nadie, ni nada pudiera doblarlo, con mi agarrotamiento de manos, pies e incluso mandíbula, la sequedad de garganta y boca (benditos chicles de regaliz), mi intermitente bursitis de cadera izquierda, con el termostato del cuerpo escacharrado, mis compañeras las jaquecas, los sangrados repentinos de nariz, con cervicalgia, dorsalgia y ciática un día sí y otro también,

mis pérdidas de conocimiento por cualquier situación de estrés, cayéndoseme las cosas porque mis manos se vuelven de mantequilla de repente, con mis problemas de concentración y ahora también de memoria ... Y un sinfín de síntomas más que podría enumerar !!

Una buena noticia, se aprende a vivir con esto...

Duele?? sí. Cansa??? Por supuesto. Es difícil??? Nadie dijo que fuera fácil... Pero a pesar de todo esto, yo no pienso borrar la sonrisa de mi cara, no pienso dejar que la depresión que siempre está ahí acechando inunde mi cuerpo, no pienso dejar que la fibromialgia y la fatiga crónica se lleven mi sentido del humor... Porque a pesar de todo, soy una afortunada!!! Y lo soy porque a la vez que alguien me ha puesto estos crueles habitantes en mi camino, también me ha dado una familia maravillosa que siempre está dispuesta a animarme, ayudarme y ser mis piernas y brazos cuando mi cuerpo decide declararse en huelga...

No soy muy de iglesias pero doy gracias a Dios por todas las cosas buenas que tengo y rezo... Rezo cada noche para que estas enfermedades no sean hereditarias porque por nada del mundo quisiera dejarles a mis hijas esta cruel herencia.

Y seguiré luchando... Seguiré acudiendo allí donde vea una lucita de esperanza, pero sobretodo seguiré formando parte de toooooodos los estudios que se hagan para intentar acabar con estas enfermedades, por mí, por vosotr@s y porque me he propuesto ser la persona más estudiada de España, incluso del mundo!!!

UNA MANO...TONTO.

Pedro Balsera

Sin duda el plan iba acorde con lo que solíamos hacer allá por los 70 y 80. El lugar era de sobra conocido por todo el grupo y recordábamos, entre risas y bromas, las aventuras que vivimos en esas montañas. Andábamos hacia el refugio, que estaría a nuestra entera disposición para todo el puente, cinco días con sus noches iban a dar para mucho, algunos no nos veíamos desde hacía años y no tardaríamos en intentar ponernos al día.

El paisaje, aunque algo cambiado, era tal y como lo recordaba, enormes pinos y carrascas que se extendían por las montañas hacia las nubes de una forma desafiante, abriéndose paso, y al fondo, se veían los bosques de roble y el lago. A medida que nos acercábamos, los recuerdos de aquellos años iban despertando un entusiasmo en mí olvidado. Habíamos descartado los coches y optamos por hacer el trayecto como lo hacíamos de jóvenes, en autobús y andando hasta el refugio. Nos alegramos de que las previsiones para el puente daban por finalizadas las lluvias de los últimos días, eso nos permitiría más contacto con la naturaleza y no tanto con el refugio.

Alguien avisó que tras la próxima curva estaba la salida, eso me animó, la verdad es que ya estaba deseando llegar y descansar un rato, no recordaba que se me hubieran hecho tan largos y pesados los 12 kms estos andando, mal empezábamos.

Por fin se dejó ver entre los árboles la alta chimenea y sentí un gran alivio. Enrique, Tomás, Sandra y algunos más no dudaron en correr a buscar la llave que se encontraba bajo una de las piedras que había debajo de la ventana más pequeña de las que daban al porche, o eso nos habían dicho. Ah, se me olvidaba, el nombre del albergue era "Refugio del Lago", por el lago, que se hallaba a escasos kms de allí pero de dificultoso acceso, "La charca negra" se llamaba, porque así era su color desde las cumbres, totalmente negro. Sandra abrió la puerta y la oscuridad del interior fue atravesada por finos rayos de luz que dejaron pasar las viejas ventanas de pino, todo estaba condenadamente igual que lo recordaba, descargué la mochila me dirigí a una de las literas y me arrojé a plomo.

Un ruido de vasos de aluminio y un agradable olor a café, a la

vez que Begoña me gritaba; ¡venga Iván levanta que desde que llegamos ayer... te creíamos muerto!, me hicieron despertar sorprendido, ¿qué estaba pasando?. Miré al centro donde se encontraba la mesa y allí estaban todos dispuestos a desayunar mirándome con una sonrisa, “va tío que hoy no te libras, ayer porque era tarde y solo te perdiste la cena y el guitarreo”, me dijo Tamara.

Me senté junto a Javier y me disculpé, no recordaba nada salvo que después de la caminata me encontraba fatigado y me tumbé, debí caer profundamente dormido pensé. Hoy estaba previsto subir a la cima del Tuerto y bajar a comer por el otro lado a la tasca de Cipriano, el Pastor, lo que no debería suponer ningún problema, después volveríamos al refugio por el paso de Escombreras para cenar unas sardinas por cortesía de Marisa, un plan fantástico por la diversidad de la orografía y vegetación que nos íbamos a encontrar.

Andaba junto a Sandra, nos habíamos contado un par de anécdotas de nuestra actual vida y bromeamos sobre los años que salimos juntos. Seguía teniendo ese algo “especial” en la mirada que me hacía seguir prendado de ella, no se lo negaré nunca (...), en fin.

La ascensión no iba del todo mal, el no tener que llevar a la espalda tanto peso dentro de la mochila era un alivio, iríamos por la tercera parte y ya estaba deseando llegar a la cima. Resultaba curioso cómo subíamos por la senda que conducía a la cumbre, Enrique iba en cabeza y todos los demás le seguimos en fila, como siempre.

Faltaba poco, pero desde el último descanso notaba las piernas pesadas y algo me hacía pensar que no iba a poder continuar la jornada como estaba previsto. Así ocurrió, había costado más de lo esperado subir y no quedaba tiempo para mucho descanso si queríamos llegar a buena hora para comer. Aunque el camino a la tasca era en bajada también era más largo y tortuoso, con demasiados obstáculos, lo que me hizo pensar en darme la vuelta y volver al refugio.

Se extrañaron de mi decisión pero la respetaron, nos despedimos entre bromas y pasado un rato, cuando los perdí de vista, me dispuse a volver por el mismo camino al refugio. De pronto oí mi nombre y me gire, era Sandra, que con paso ligero agita una mano para que la esperase. Hace unos años le comenté lo que los médicos me habían dicho sobre los dolores y el cansancio que sin venir a cuento venía teniendo, pero no habíamos vuelto a hablar más de ello. Al llegar a mi lado me cogió la mano y me abrazó, “tonto...¿creías que te iba a dejar solo?”. No me lo podía creer. Llegamos al refugio y nos preparamos algo de comer. Después, una vez satisfechos, nos tumbamos cada uno en su litera, para entre confesiones y algunos recuerdos quedarme dormido oyendo su dulce voz.

Me despertó un fuerte olor a sardinas y la guitarra de Tomás, que se había dado a las canciones de cantautor mientras Marisa y los demás se las tenían con los preparativos de la cena.

“Iván...quién te ha visto y quién te ve”!!!, me dijo y me dedicó un punteado de los Stones. No tuve más remedio que decirles lo que sucedía, no me extendí demasiado y procuré no darle mucha importancia, tampoco quería ser un estorbo durante el puente, y les dije; si no completo los días como están previstos no pasa nada, lo importante para mí, era el poder volver a estar con ellos en aquel maravilloso lugar.

Ahora comprendían porque había dejado de ir a muchas citas y reuniones me dijeron, “no te preocupes la edad también pasa para nosotros y, quien más quien menos también tiene algún achaque”, añadió Enrique. Y así pasó el puente, no disfruté de todas las excursiones pero en el fondo me dio igual. Y así pasan los días. Y así es mi vida, ¿qué le vamos a hacer?, no hay más.

No negaré que me pienso y repienso mucho las actividades que hago, pero lo importante después de demasiado tiempo con mi nueva situación, ha sido ver que podía retomar una parte de mi vida que daba por perdida. Y si, así es, en gran parte gracias a mis amigos y... esa mano.

VIVE LA VIDA.

Silvia F.B.

Tengo 46 años y 28 años con dolor crónico, que finalmente derivó en un cuadro de fibromialgiame cuesta recordar momentos de mi vida sin dolor.

Siempre me ha gustado escribir y pintar, en el colegio me ponían buenas notas y eso me animaba más....hasta que poco a poco me di cuenta de que escribir me suponía un dolor inevitable.

Cuando llega el verano me encanta la playa y la piscina , me alivia mucho mis dolores.

Por la noches salgo a la terraza y me gusta escuchar a la gente como disfruta y se ríen bajo La Luz de la luna justo en el bar que tengo enfrente.

Aprovecho esos momentos para escribir otro ratito antes de acostarme.

Nací con falta de calcio en los huesos , de ahí que tome un rato el sol cada día.

Mi espalda no está todo lo recta que debería pero pienso que nadie es perfecto y que quizá algún día vuelva a su sitio de nuevo.

He optado al final por ver el lado positivo de la vida.

Reconozco que no es nada agradable tener lagunas mentales o querer decir algo y quedarte en blanco debido a la intensidad del dolor, pero es algo que tengo que asumir.

Mi abuela me decía que más vale lápiz corto que memoria larga así que cuando me viene a la mente algo lo apunto rápido para que no se me olvide al momento.

En cuanto a la fatiga crónica hay días que me cuesta levantarme o al poco de hacerlo mi cuerpo se siente fatigado y me acuesto un rato hasta que se me pase.....acaso existe superwoman?.

Cuando llega el invierno es cuando peor lo paso.....el frío no me va bien para mis contracturas.....pero me abrigo y salgo a pasear por la mañana en busca de sol.

Reconozco que vivir en Valencia tiene sus ventajas y es que aquí apenas dura mucho el invierno, tenemos una temperatura agradable y el mar.

Siempre me ha gustado la playa, cuando éramos pequeños veraneábamos con mis padres y abuelos en una playa encantadora y pequeña, mi madre nos decía que eso nos ayudaría a no resfriarnos luego en invierno....y en parte creo que tenía razón.

Y es que cuando tienes que convivir con una enfermedad crónica tienes dos opcionesy yo hace tiempo que opté por la segunda, vivir la vida minuto a minuto y de la mejor manera posible.

Reconozco y soy consciente que en una enfermedad invisible es más complicado que las personas te vean mal cuando realmente sientes dolor, así que decidí que lo mejor es salir a la calle y arreglarte un poco, lo importante es mirarte al espejo y sentirte bien con uno mismo.

Aún así quien realmente te conoce y convive contigo sabe perfectamente cuando te sientes peor, o como diría una amiga mía, te lo noto en los ojitos.

Cuando llega el invierno por las noches justo antes de acostarme me enciendo velas aromáticas y hago relajación y ejercicios de respiración para que mis músculos y mi cuerpo en general se relaje.

Y es que sólo tengo una vida y no voy a permitir que la fibromialgia me quite la alegría de vivirla.

FIBRO...QUÉ!?

Maite N.

Con cara de póker y algo más... me quedé cuando por primera vez escuché de boca de una persona muy importante en mi vida, que le habían diagnosticado una enfermedad llamada FIBROMIALGIA.

Esta persona, durante bastante tiempo, vivió momentos muy duros al no saber que le estaba pasando ya que tanto su cuerpo como su mente, se estaban mermando sin saber cuál era el motivo.

Una vez se le diagnosticó, y se le adecuó el tratamiento, esas crisis... sobre todo de dolor físico, fueron más "llevaderas" pero acertadamente no se conformó tan sólo con tomar esos fármacos, si no que emprendió el camino para saber más de dicha enfermedad.

Me habló de una asociación llamada AVAFI en la cual las personas padecían su misma enfermedad. En cuanto empezó a tratar con iguales...el camino para saber convivir con la FIBROMIALGÍA ha sido, y es, una de las mejores medicinas.

Siento, que cuando se tiene una enfermedad crónica, degenerativa e incurable además, y preciso...lo mejor es estar en manos de profesionales, pero de igual manera relacionarse con personas que padecen la misma enfermedad porque cuando hablas con ellos de cómo te encuentras...te comprenden y saben que no es cosa de tomar un paracetamol.

La asociación Avafi hace una labor muy importante cara el enfermo y cara la sociedad. El dar visibilidad a este tipo de enfermedades tan desconocidas (ahora no tanto) es uno de los pilares más fuertes que pueden tener las personas con FIBROMIALGIA, ya que los profesionales de la Asociación y las experiencias de los asociados/as, se fortalece el cuerpo y la mente para aprender a convivir con la enfermedad.

Pienso y creo firmemente, que las personas que ante cualquier enfermedad crónica, degenerativa e incurable como es el caso, una vez entran en la aceptación, que NO en la conmisericordia, es cuando empiezan a tener mejor calidad de vida, convirtiéndose en grandes luchadoras con las que empatizo, a las admiro y agradezco su lucha por allanar el camino a tantos, y tantos que en un futuro podemos padecer FIBROMIALGÍA, una enfermedad que por parte de las administraciones pertinentes y profesionales deben tener muy en cuenta.

Gracias por dejarme participar y poder expresar mis sentimientos.

INVESTIGUEN.

Zulema Pallavicini Poggi

Soy una persona que no padece esta enfermedad, pero por lo que sé de la Fibromialgia es una enfermedad que causa dolor musculoesquelético generalizado, cansancio continuado y de origen desconocido.

Conozco a tres personas que padecen esta enfermedad y sienten mucha fatiga y dolor general. También se deprimen porque su vida está limitada.

Una de estas personas, un chico, que pesaba 140 kg, estaba muy mal por sus dolores y con depresión. Con ayuda de su médico consiguió bajar 40 kg, se siente mejor, se mueve mejor, pero tiene brotes de dolores y depresión porque su vida no tiene calidad.

Tengo, también, una amiga, que tiene fibromialgia. Buscaba ayuda en los médicos, le daban calmantes, pero no sentía alivio. Por su cuenta comenzó a hacer una dieta vegana y comenzó a estudiar naturopatía y obtuvo el título. Sigue siendo vegana, se siente mejor, pero a veces los dolores la aquejan.

Esto me hace entender que esta enfermedad no es curable.

Tengo otra amiga, aquejada de fibromialgia, está en tratamiento, pero sin resultados positivos,

Esperemos que sigan investigando sobre la fibromialgia, si no es posible la curación, por lo menos que encuentren el modo de aliviar la vida de las personas que la padecen.

Las personas que sufren fibromialgia tendrán dolor emocional, me imagino. Pueden pensar que los demás no las quieren, porque el dolor es un sufrimiento interior.

Aunque no sufro esta enfermedad comprendo cómo se sienten quienes la padecen.

OLMO BLANCO

Pilar Carabal Quesada

Estoy corriendo en el campo, oliendo a aire limpio, pino, romero y tierra mojada bajo mis pies. Siento la libertad, como si estuviera volando y nada pudiera alcanzarme. Me siento libre, cual pajarillo posado en la rama, que sabe que sus alas no le van a fallar aunque la rama quiebre. Nada malo puede alcanzarme, todo lo bueno por delante. Oigo el sonido de los coches a lo lejos, en la carretera más próxima y aun así, tan lejos. Cierro los ojos, me gustaría quedarme aquí un rato más, saborear la ligereza que siento, la expectativa de todo lo que soy capaz de hacer. Pero he de irme. Algo me llama. Voy tomando consciencia de un sonido, no sé de dónde viene, pero su melodía me es familiar.

El despertador insiste, mientras mis ojos van abriéndose y acostumbándose a las sombras de mi habitación. Bendito cristal templado y funda protectora que le puse al móvil, sino fuera por ellas ya habría roto el móvil, de tantos puñetazos que le doy cuando me exige salir de esos sueños gloriosos, de lo que un día fui y ya no soy.

Me desperezo en la cama, notando el dolor en cada músculo, cada articulación y cada fibra de mi ser. Hago por levantarme, tengo todos los músculos entumecidos, casi parece que griten para que les deje inmóviles y los devuelva al sueño donde todavía eran ligeros y fuertes.

Acudo a la cocina. Ya no intento agacharme para coger el café. A estas horas me es imposible, mi espalda no sabe lo que es curvarse y no parece tener la intención de aprenderlo ahora. Mi marido lo ha dejado todo preparado para que me pueda hacer el desayuno. Bendito hombre.

Unas galletas de avena, melocotón y pasas. Un café americano sin azúcar. Hay que llenar el estómago para todas esas pastillas que deben apaciguarme el dolor.

Saboreo el café mientras admiro fascinada el amanecer. Colores rosados en nubes blancas que anuncian un nuevo día.

El olmo blanco que hay frente a mi casa anuncia la llegada próxima del otoño. Sus hojas van cayendo mientras dejan ver esa corteza blanca escamosa que han estado protegiendo del sol.

El aroma del café inunda mis sentidos olfativos y su sabor llena mis glándulas gustativas haciendo que saboree ese café como si fuese el primero. Hay que cosas que el dolor no te puede quitar. La promesa de un nuevo día.

Leí un fragmento, vete tú a saber dónde, que decía: "Si el universo quiere sacarte de tu zona de confort, te pondrá en tal situación que no tengas otra opción que salir". "Pues vaya"-pienso yo-"si tan sabio es el universo bien podría saber mi correo electrónico y haberme puesto un mail, esto de hacerlo mediante el dolor se ha pasado un pelín"

Y vaya que si me ha sacado... he cambiado de trabajo, de hobbies, incluso me he buscado unos estudios nuevos.

Ahora estoy buscando un nuevo camino, todavía no lo he encontrado. Es el amanecer de una nueva vida. Soy ese árbol que está perdiendo las hojas, con su corteza a merced del viento y del sol que le hacen sentir los más crudo del clima. Pero las raíces están ahí. Siguen enraizadas en el suelo, su tronco recto sigue mirando al sol, sus ramas vigorosas siguen buscando la calma y la libertad.

Un nuevo comienzo, nuevas ilusiones, nuevas personas. Se han quedado aquellos que me querían y los que no, ya no están.

Contando los anillos de mi tronco son 36 años, valorando el terreno donde estoy, me quedan muchos por cumplir. Todavía hay tiempo para volver empezar, algo nuevo, otra oportunidad para hacer las cosas de otro modo, para elegir también aquello que me haga realmente feliz.

El miedo atenaza como el frío de un incipiente otoño y el anuncio de un futuro y largo invierno, pero sé que después vendrán tiempos cálidos y mi corazón se calma.

La ilusión de un nuevo comienzo que no esperé tener, arraiga en mí como un buen abono que sabe dar a mis raíces las fuerzas para mantener el árbol en pie.

Me pongo frente al espejo, ya no soy ese árbol. Mis ojos tienen la mezcla del miedo y la ilusión de un nuevo comienzo, de una nueva vida que no tengo otra opción que empezar. La misma cáscara de nuez con diferente contenido.

Me visto, abrigando mi piel del frío de este otoño inaugural y frente al espejo pinto mis labios de rojo, mis ojos con esa raya que los hace más visibles.

Cojo las llaves de casa y mi bastón, miro al frente y recuerdo ese amanecer que solo los madrugadores tenemos el lujo de ver. Mi propio amanecer, con sus nubes, sus diferentes colores rosados y tonalidades. El amanecer de un nuevo día. La promesa de un nuevo comienzo.

TRAUMAPATÍA

Encarna Lorenzo

Voy a empezar mi relato como si fuera mi diario, como si fuera un cuento, como si fuera una pesadilla o como si fuera mi mundo de fotografías, en el que mi mayor vicio era viajar.

Era una persona súper alegre, simpática y positiva, era feliz, con una vida social maravillosa, unos amigos en los cuales siempre tenía momentos para ellos, trabajando y pensando en hacer escapaditas. Vivía con mi madre, la persona que más he querido en esta vida, la cual padeció alzhéimer, en esa época yo trabajaba de quiromasajista. Llegó el tema de la crisis, cierran uno de los centros, yo tengo miedo y busco cambiar de trabajo, tuve suerte y en dos meses me contratan hasta día de hoy.

Hace unos 4 años empecé a encontrarme muy mal, me dolía el estómago, me dolían los hombros, me quedé varias veces enganchada de las lumbares, tenía latiguillos cervicales cada dos por tres pensé que era el trabajo que era bastante duro, voy al médico y le cuento. Me trató como si estuviera loca, y terminó diciéndome que eran trastornos hormonales, me mandó un calmante y a casa... yo naturalmente, seguía mal, me caí cuatro veces en el trabajo, sentía en mi cuerpo frío interno o mucho calor, ya que mi trabajo es al exterior. Sentía que no podía realizar mi trabajo, me quedaba sin fuerza, agotada y yo era fuerte, no entraba en mi mente lo que le sucedía a mi cuerpo.

Regresé unas cuantas veces a mi médico y ¡nada! no me hacía caso y yo sin dormir apenas, con ruidos en los oídos, ojos llorosos, sensación de quemazón, con ansiedad y casi depresión de los dolores y el médico que no me hacía caso y sin hacerme pruebas, me dijo que tenía fibromialgia. Le obligué a que me mandara al especialista y así era.

Yo había oído hablar de esta enfermedad, pero no me imaginaba que fuera tan cruel. Después de muchos especialistas, uno me explico bien esta enfermedad y empecé a aceptar.

Los dolores te agotan tanto que llegaba rabiando, del trabajo a la cama, no tenía ganas de nada, no quería ver a nadie, todo me molestaba, solo en la cama mejoraba, si no me movía.

Estuve un tiempo queriendo dominar la mente, pero crisis tras

crisis y en activo, al final, la mente se agota también. Cualquier disgusto, cualquier día que te esfuerzas tan solo un pelín, luego estás como si hubieras caído de un sexto piso. Empieza la ansiedad, la apatía, la depresión, viéndome que ya no soy yo.

La persona alegre, dinámica trabajadora desaparece para ser lo que deja ser la enfermedad.

Intentaré vivir al ritmo que me deja mi cuerpo, intentaré llevar mi mochila, pero entras en esa etapa en la que eres otra persona, aunque hogar, dulce hogar donde únicamente me encuentro bien acostándome.

Y soñando que algún día saldrá algún medicamento que nos quitará esta losa que nos impide movernos con tanto dolor.

Recordaré las palabras de la madre Teresa

*“Cuando no puedas trotar, camina.
Cuando no puedas caminar, usa el bastón.
¡Pero nunca te detengas!*

NACIDAS EL 8 DE OCTUBRE

Mayka Nicolau

Yo nací la primera, pero curiosamente, ella, que nació inmediatamente después, es la que más protagonismo tuvo.

No fui consciente de ello hasta un tiempo más tarde, dos años creo, ahí comencé a tener conocimiento de que yo no era quien dirigía la orquesta.

No importaba lo bien que me portaba, lo obediente, lo cariñoso o lo buena estudiante. No importaban todos mis esfuerzos para gustar, para agradar, que no saliera ni una sola queja de mi boca. No importaba, ella siempre estaba ahí para quitarme el protagonismo, para quitarme la alegría, para ser ella la que destacaba, la que importaba.

El transcurrir de la vida fue largo, asumiendo siempre su presencia, sabiendo que todas las decisiones que me afectaban eran tomadas pensando primero en ella, no servían mis suplidas, mis rezos, mis deseos no se tenían en cuenta.

Siempre que tuve la oportunidad intenté ignorarla, que su presencia pasara inadvertida. Cuando me presentaban a alguien, en el cambio de colegio, al entrar al instituto, cuando una amiga te integra en una nueva pandilla, en ese momento no la presentaba. OH DIOS!!!, esos eran grandes momentos, era estar yo sola, era ser yo, solo yo, sin tener que hacer caso de la otra.

Hice lo que pude. Cuando fui lo suficientemente mayor intenté olvidarme de ella, casi lo consigo. Tomé algunos caminos en los que ella casi podía desaparecer, casi pasaba inadvertida y yo podía tomar las riendas de mi vida sin pensar en ella, sin tenerla en cuenta, creando mi propia vida, mi propia familia, casi, casi olvidándola.

Pero ella más pronto que tarde aparecía, volvía a mi vida con cualquier excusa. Y esto aun era peor, mi cabeza se negaba a tenerla en cuenta. Yo quería que dejara de existir, que se fuera de mi vida de un plumazo, eliminarla.

Empecé a investigar, en internet hay de todo lo que puedas buscar. Comentarios, consejos, gente que está dispuesta a

compartir sus vivencias. Encuentras similitudes y ves que no hay muchas esperanzas. No se puede renunciar a ella, no puedes eliminarla. No es como en las películas: contratas a alguien dispuesto a todo para que desaparezca.

Al contrario de mis deseos ella se fue haciendo poderosa, incluso fue uniéndose a otros como ella aumentando su nombre como una aristócrata.

Un día me di cuenta de que era yo misma la que le estaba dando ese protagonismo que siempre le echaba en cara, así que decidí cambiar el foco. Lo inevitable no se puede cambiar, los problemas vendrán de igual manera, pero si vivo y disfruto de cada momento, no estaré preocupándome ahora de lo que pasará mañana ni tampoco estaré recreándome en lo que ya pasó y no tiene remedio.

Así que lo primero que hice fue abrazarla, mirarla con amor, con compasión y aceptar que era parte de mí, de mi vida. Había sido parte de mí siempre, fue mi propio rechazo lo que hizo que fuera más grande y poderosa. Fue una epifanía. Al aceptarla, al comprenderla y quererla perdió todo su poder, yo tenía ese poder, el poder de vivir mi vida.

Ella, como una hermana gemela casi siamesa es mi enfermedad, o como yo suelo nombrarla: mi circunstancia.

Nació conmigo un 8 de octubre, comenzó llamándose Tromboastenia, con el tiempo fue sumando fuerzas, se sumó Migraña y como broche final para rizar el rizo, se unió a nosotras Fibromialgia.

Quien sabe que más nombres ira adquiriendo mi querida circunstancia, que importa ya, lo importante es que yo seguiré gruñendo, aceptando y, sobre todo: luchando.

Quisiera agradecer el apoyo incondicional de Avafi que da soporte y solución a gran parte de mis problemas.

Finalmente doy las gracias por la suerte de compartir mi vida con mi marido, hijos y familia, a los que no les importa "mis circunstancias".

LOS DUENDES Y OTRAS COSAS

Auri

Sentimiento:

Según la RAE, sí, la que limpia, fija y da esplendor viene a decir:

1- Estado de ánimo disposición emocional hacia una cosa, un hecho o una persona:

- "le está haciendo daño su sentimiento de culpa" "el único sentimiento que me despierta es el de la indiferencia" "el amor, el odio, la pasión y la ternura son sentimientos"

2- Estado de ánimo triste o afectado por una impresión dolorosa

- "está con sentimiento pues le han dado una mala noticia" "le acompaña en el sentimiento"

Pues esto es lo que viene a decir la RAE

Pero... hay que ver la cantidad de "peros" que tiene a vida, a veces son una auténtica, total y verdadera putada. Lo siento, tenía y quería expresarlo así. No he encontrado otra palabra que abarque lo que quería expresar. Perdón por las posibles sensibilidades que se hayan podido sentir heridas, y los sentimientos que ello haya podido generar

Casi todo en esta vida se puede racionalizar, medir o estudiar, para ello somos seres inteligentes, aunque muchas veces, demasiadas, nos empeñemos en demostrar lo contrario.

Todo se puede cribar por el tamiz de la inteligencia. Todo tiene, creo, una causa y un efecto. Pero... amigo, cuando aparecen por medio los sentimientos, cuando aparecen, no hay inteligencia, para cribarlos, que valga.

Son víscera pura, corazón, impulso, alma. Alma... como ya he dicho muchas veces, no sé, por qué nos trocamos el pecho cuando hablamos de ella, del alma.

Estos sentimientos pueden ser buenos (bondad, cariño amor) y por supuesto, también pueden ser malos (odio, ira, cólera), nada nuevo. Desde que el mundo es mundo siempre ha existido ese binomio el bien-el mal.

No todos reaccionamos de la misma manera ante un mismo hecho. No nos producen los mismos sentimientos. Ambos, los buenos y los malos tienen en común una cosa... la imposibilidad de transmitirlos o contarlos con precisión. ¿Quién de nosotros no ha soltado, alguna vez, algo parecido a: "es que tengo un no sé qué, que no se yo" o un "me encuentro así como raro, no te sabría decir"? Difícil transmitir, verbalizar un sentimiento. No sé, a lo mejor hay gente a la que le resulta fácil.

Los sentimientos nos generan un estado emocional, mental, físico... que puede cambiar de un día para otro. El hecho es el mismo, pero nuestra actitud ante él, no lo es, viendo imágenes de... no sé, un bombardeo en una guerra... dos personas, mismas imágenes, una siente pena por las víctimas y a otra, rabia por quien bombardea; o incluso la misma persona en momentos distintos

Todo esto viene a cuento por esos momentos que conforman nuestra vida, los buenos y los no tan buenos.

Uno no tan bueno, una enfermedad, la fibromialgia:

Días en que te comerías el mundo y otros en los que sientes que el mundo te está comiendo a ti. Momentos de una inmensa y profunda soledad, nadie te entiende, que sí, que puede ser cierto, y otros en los que disfrutas de una charla, un café. Días de cansancio vital en que piensas que nada tiene sentido y al momento el sol brilla con intensidad.

Podría estar llenando folios y más folios, pero creo que me entiendes.

El hecho en todos estos casos es el mismo, una enfermedad, pero lo que hace que no seamos los mismos son esos duendecillos que andan por ahí dentro trastocando y cambiándolo todo. Eso que no podemos racionalizar, que no puede ser medido, que no podemos controlar, por mucho que creamos que sí pero que por otro lado nos convierte en humanos. Sentimientos

LO QUE NO TE PUEDO CONTAR

Milka Ivanova

Tú me conoces así- sonriente, optimista, soñadora, dispuesta a animar a los demás y apoyarles incondicionalmente. Ese es mi marca personal, lo que me caracteriza...o más bien lo que me caracterizaba antes...

No sé cuando empezaron los dolores, el cansancio...y con ellos el desanimo, la tristeza...

Y lo que no te cuento es que...

A veces quiero llorar...a veces quiero gritar...

Cerrada profundamente en mis constantes dolores...

Me pregunto ¿Porque me pasa eso a mí?...¿Con qué me lo he merecido?,... ¿Cómo ha empezado todo?...¿Cómo será mi futuro con esa enfermedad?

Preguntas tontas, sin sentido, sin lógica... las que no me llevan a ninguna parte.

Con el paso de los años los periodos de dolor y cansancio tremendo se convierten de días a semanas...a meses...

Entonces caigo en depresión. Y no quiero ver a nadie, ni a mi misma en el espejo.

No quiero comer, ni levantarme de la cama, ni siquiera abrir los ojos...Pierdo el interés por TODO!!! De tal modo que no puedo reconocerme a mí misma. No queda nada de todo que creía que me caracterizaba...Nada de mi ánimo positivo, de mi espíritu luchador, de mi sonrisa, de mi curiosidad de niña, con la que miraba ese mundo...

Me veo otra, distinta, desconocida, muy, muy ajena de mi misma, de mi propio ser y naturaleza... Y me entra un miedo tremendo y me pierdo en Él...Me siento tan pequeña, perdida y sola...

Me siento irritable, insoportable, inaguantable...Justo entonces, cuando menos lo merezco, más necesito un abrazo, una caricia, una palabra de ánimo de tu parte, mi alma gemela, mi amiga, mi marido, mi hija, mi hijo... alguien! Te necesito desesperadamente, para decirme que todo eso pasará, que a todo

llega su fin y que estos dolores no son una excepción.

Porque al fin y a cabo ...y en realidad Sí pasarán.

Pero paso estos momentos ...y horas...y días en SOLEDAD. No lo sabes, porque no te lo cuento, no quiero quejarme...

Intento en estos momentos de autoanimarme, de darme fuerzas, decirme palabras como "ánimo", "tú puedes", "creo en ti"... hasta intento darme abrazos...pero todo eso SIN ÉXITO!

Entonces y solo entonces necesito un poco de fuerza y amor Divino e incondicional, venga de quien venga, pero... YA, por favor!

A veces, en estos momentos oscuros de mi vida te necesito desesperadamente a ti- pequeña chispa de la vida, para devolverme la esperanza , y la vida , y la sonrisa en mis labios y en mi corazón.

!Ven...POR FAVOR!!!

LA FIBROMIÀLGIA I SFC A LES XARXES SOCIALS.

Marta Poquet Mora

Últimament estic iniciant una experiència nova. Es tracta d'anar mirant a Instagram, Facebook i blogs el que circula pels grups de persones que pateixen la nostra malaltia, la fibromiàlgia i la fatiga crònica.

El motiu és ben clar. Estic buscant tota la informació possible que es penja en aquestes xarxes socials i he de dir que n'he trobat moltíssima.

També m'he trobat amb gent molt agradable que sap el que diu i ho fa amb molt respecte i saviesa però també he trobat persones que segons la meva opinió, fan (----) i viuen d'una manera que ens perjudica a tots, als que patim i als que intentem sortir-nos-en poc a poc de la tristor i del desànim.

Sense intenció de jutjar ningú, entenc que les paraules es poden interpretar amb més d'una direcció però hi ha vegades que quan llegeixo el que posen a les xarxes socials em poso pitjor, més trista i més deprimida. Els resultats d'aquestes troballes a les xarxes socials m'ha donat l'empenta per a escriure-ho amb aquesta oportunitat que em dona AVAFI a qui us dono les gràcies per tota la feina que feu i us recolço des de Barcelona .

Segons la meva opinió, tots els missatges han de servir per a motivar als altres per a que segueixin lluitant, malalts o no, però mai han de ser una eina per a donar més pena ni entre nosaltres, malalts, ni entre els nostres familiars i amics. Encara que en un moment donat, ens sentim derrotats i no tinguem ni ànims ni força per a quasi fer la nostra vida amb normalitat, no podem amb el nostre exemple, esfondrar els poc ànims que tenen els altres, que potser estan pitjor que nosaltres mateixos en aquells moments.

Bàsicament ho expresso tal i com ho sento quan ho llegeixo. És com si rebés uns consells plens de negativitat que no ajuden gens positivament.

Comprenc i ho passo també malament moltes vegades, quan alguna persona amb bona voluntat que vol donar-nos ànims

i ens diu les frases típiques com ara... "però si fas molt bona cara", "anima't que no hi ha per tant", i altres del mateix estil que ja coneixem tots. I que de vegades respondria en veu alta: "doncs, mira que bé, avui m'he posat la careta més bonica, per a que m'ho digui la gent", encara que estigui amb dolor i "feta caldo".

Hem de fer força per a que arribem a un punt, que encara està lluny, en el qual la societat ens rebi com el que som, persones malaltes i prou. També per part nostra hem de tenir clar que cap careta teatrera es pot portar sempre posada, ni la de bona cara ni tampoc la de donar pena.

Crec que molts malalts pensen com jo. Sí. El que tenim són dies dolents i dies pitjors, en els quals no podem sortir de casa però el més important és intentar ser el més naturals possible sense fer mala propaganda del nostre estat, ajudar-nos, estimar-nos entre nosaltres i viure cada dia com un regal.

UN CORTO Y LARGO VIAJE.

Pitusa

Hace unos días, volví de mi viaje, hemos tenido buen tiempo por lo que hemos podido disfrutar de todo lo que la naturaleza nos da.

Tengo una enfermedad, mal llamada invisible, aunque es verdad que a los ojos de los demás no se ve.

Ha sido curioso, como a lo largo de mi viaje, he podido hablar con mucha gente que padecía alguna enfermedad y querían estar ahí, haciendo también su viaje, su ilusión, su reto.

Había personas de diversas culturas, gente mayor, de mediana edad, niños, incluso hasta una mujer de 82 años que también quería hacer ese viaje, iba con su hija y ahí estaba ella, con una fuerza increíble, digna de admirar, porque no me digáis que con 82 años no tendría más de una tecla...

Había gente que paraba porque los pies los tenían llenos de llagas y rozaduras.

Otros con vendajes en las rodillas, cojeando porque el dolor era inmenso.

Muchos de ellos a pesar de sus dolencias y los inconvenientes del viaje también tenían tiempo de disfrutar de lo que la naturaleza les ofrecía.

Se les veía descansando al lado de un riachuelo metiendo los pies para refrescarse y de paso que se les bajase la hinchazón de los pies.

Tumbados al sol, relajándose.

Disfrutando de un buen café en los bares que nos encontramos en el viaje y porque no, charrando un rato con los demás amigos de aventura, contándonos las batallitas del viaje.

Todos decíamos lo mismo y llegábamos a la misma conclusión, es duro hacer un viaje o cualquier actividad fuera de lo normal y más estando enfermo, pero por qué dejarse vencer? Por qué no intentarlo? y sobre todo por qué no decirlo? ¿Por qué tener que aguantar esa Mordaza a la que nos vemos sometidos los enfermos? Esa mordaza cruel que no nos deja decir que

aunque con una enfermedad, podemos hacerlo casi todo, con más energía o con menos, con más dolor o con menos.

Y esos juicios que salen hasta de la boca de los propios enfermos, que juzgan sin saber, sin conocer.

Yo, a pesar de todo, con dolores o no, con fatiga o no, lo he intentado y os puedo decir que merece la pena, os animo a que no os rindáis, a que a pesar de vuestras enfermedades no dejéis de intentar cumplir vuestros sueños, sean los que sean.

DIARIO DE SUPERVIVENCIA

M^a José Juárez

31 diciembre 2016

Ultimo día del año. Este bisiesto no ha sido bueno, aunque como todas las cosas, siempre hay mejores y peores. Sin embargo este año ha sucedido algo, algo que lo ha cambiado todo... me diagnosticaron fibromialgia y fatiga crónica.

Pero no es así como quería empezar, no es esto lo que quería contar.

Había salido el sol, era un día frío, pero soleado. Un despertar más había tenido que pelear contra el mundo para poder levantarme de la cama, un mueble con el que tengo una extraña relación amor-odio. Después de una breve discusión conmigo misma, y un largo desayuno, o más bien al revés, me obligué a coger la bici e ir a la piscina. Un poco de agua siempre viene bien.

Por suerte en la piscina no quedaba nadie, estaban ya todos en casa preparándose para la gran fiesta de fin de año.

Dos semanas había costado convencerme para salir yo también esa noche. Solo quería estar bien, y eso significaba estar en casa, sola y tranquila. Pero acepté la invitación de mi hermano de cenar con él, su novia y sus amigos en un bar. Cena de bar y discomóvil después. Un plan lo suficientemente curre y próximo a casa para convencerme, en cuanto me cansara podría volver. Sin embargo, algo ocurrió aquella noche...

Llevaba algún tiempo dándole vueltas a una idea. No tenía ni idea de cómo, pero estaba convencida de que tenía que hacerlo. De alguna manera, debía de dejar de pensar en mí como lo que había sido y empezar a ser otra yo. Desligarme de mi YO sin romperme demasiado... intentaré explicarme... pero, en otro momento.

Y esa noche, como decía, pasó. Justo a las doce de la noche... terminó un año y empezó otro.

Estoy cansada, tendré que continuar otro día.

3 enero de 2017

He empezado el año en casa sin poder moverme. ¡Ya no soy la que era!. No, y eso es lo que tengo que aceptar.

Esta mañana he ido al traumatólogo, a ver los resultados de los últimos RX que me hicieron. Me han radiado tantas veces que en breve voy a desarrollar algún súper poder, qué emocionante, ¿cuál será?

De nuevo los resultados no muestran nada significativo, y el doctor me vuelve a pedir que no vaya más, él no puede hacer nada, mi problema es más de reumatología:

"-Sí, señor doctor tan amable que se enfada porque le hago trabajar, mi problema será de reumatología, pero según el protocolo, el hospital no atiende a enfermos de fibromialgia y han rechazado mi solicitud varias veces, por eso me hacen perder el tiempo con usted, (tiempo y esperanza) usted que ya me ha dicho varias veces que no le moleste más.

-Bien,-me responde el buen hombre-, me encargaré de que no vuelva a ocurrir.-Y escribe en su ordenador una nota para mi médico de cabecera. -No vuelvas a mandarme a esta, si no sabes qué hacer con ella, mándasela a otro, no es mi problema"-.

Esto fue lo que más o menos, me leyó mi médico de cabecera una semana después. Maravilloso.

Estoy tan cansada que ya ni protesto. Siete u ocho años voy dando tumbos por la seguridad social, perdiendo el tiempo con especialistas que no saben encontrar el origen de mi dolor, y que sin pudor me han recetado un corsé que poco a poco me limitaría hasta hacerme completamente dependiente de medidas ortopédicas y medicamentos. Más analgésicos, hasta morfina me dijo uno, sin encontrar respuesta a mi problema, aventurando estupideces a veces, y otras que no me pasaba nada.

Es cansado, desesperanzador, traumático, desolador, frustrante... y todas esas cosas que solo joden al que las padece y no afecta al resto de sociedad que cuando me ven dicen: "pues estás bien" y seguro piensan "solo tiene cuento". Una sociedad que ignora mi dolor constante, mi cansancio limitante y me dice que deje de hacer el paripé y trabaje y haga lo que se espera de mí. Una sociedad que ignora que no puedo hacer lo que yo espero de mí, algo tan simple como dormir, o comer, o descansar, o diferenciar arriba de abajo... Y que me obliga a seguir con la carga de una persona sin limitaciones, sumando a mis ya numerosas pegas, la otra de vivir a un ritmo que no puedo llevar. Y entre todo este ajeteo desgastador, debo acallar además la idea recurrente de cuestionarme de qué sirve vivir así. Porque el suicidio no está bien visto y capeo el temporal con sonrisas entrenadas y un humor negro como el humo negro.

Trabajo y hago ejercicio y me gasto un dineral en tratamientos experimentales, porque nada, nada, funciona para mitigar el dolor. Trabajo y quemo mi vida siete veces más rápido que otra persona sin limitaciones, ¡y ese humo es tan negro!, pero ¿a quién le importa? A nadie, a veces ni a mí, porque me duele tanto que no puedo pensar, porque solo puedo hacer lo que debo. Levantarme de la cama sin haber dormido, con el cansancio acumulado de décadas y hacer bien mi trabajo de manera efectiva, sin quejas, sin rechistar. Y luego sin descanso cuidar mi cuerpo: pilates, yoga, aquagym... para poder mantener en funcionamiento mi dolorido organismo. A fin únicamente de poder cumplir un día más con una sociedad que no cumple conmigo.

Mi familia no lo entiende y son lo que están más cerca. A los amigos los he perdido todos o casi todos, no entienden que no pueda seguir su ritmo, que no quiera salir, que no pueda quedar como antes. Solo me quedan uno o dos, esos que no son amigos, sino casi parte de mí, a los que les debo el poder continuar otro día.

Pareja... debo renunciar a eso, como a los hijos, con todo el dolor de mi corazón, no llego a tanto... con el trabajo y no morir de dolor tengo todas las horas ocupadas. Es lo más difícil que he tenido que hacer: renunciar a tener hijos. Además del poderoso instinto que impele a transmitir nuestros genes,

está mi amor por los niños. Me dedico a la educación porque me encantan, porque siempre he querido darles lo mejor, lo que tenía en mi mano y más allá, enseñarles todo lo que un día habría en la suya... Disfruto con su curiosidad, con su amor puro, con su sonrisa, con su fuerza para superarse cada día, y siempre he soñado con tener uno...

Pero no puedo, apenas puedo ocuparme de mí, apenas tengo fuerzas para pasar un día, como para ocuparme, como es debido de una criatura que me necesite tanto. Además, no quiero que ella tuviera esta enfermedad, ya sé que no la mataría, pero sufriría todos los días de su vida, en silencio, en soledad, y no quiero eso para ella.

20 enero 2017

Me cuesta ponerme a escribir. La verdad es que hay días que me cuesta la vida solo levantarme de la cama. Es recurrente, no quiero continuar así. Recuerdo mi propósito de año nuevo. Dejar de pensar en lo que fui. Parece me ha durado menos la inercia, que a los que dicen que van a dejar de fumar encendiendo el "ultimo" cigarrillo del año...

Pero, ¿cómo acepto esto que me niego a decir que soy ahora y olvidar lo que he sido? No quiero, me gustaba lo que era, como era y por supuesto, detesto esto que "no soy" ahora. La verdad es que no sé por dónde empezar, el dolor me acompaña cada segundo de mi día...y noche...terrible noche.

Doblega mi cuerpo y torsiona mi alma, me tira hacia abajo y a fuerza de aguantarlo, cedo, y me arrastro con él. El dolor marca, dirige mi vida. Desde que se instauró, el dolor lo ocupa todo.

El no dormir impide que releve neuronas, y tengo las pobres dos o tres de siempre trabajando sin descanso. Siento que se han quedado enganchadas y malfuncionan en bucle. Necesito urgentemente desconectar el sistema y quizás luego volver a iniciar.

En unos días será mi cumpleaños, pero creo que este año paso de contabilizarlo. Si eso el que viene me sumo dos, pero ahora no estoy para celebrar nada. ¿Cómo celebrar el día de mi nacimiento si solo pienso en apagar?

Finales 2017

He estado pensado en tirar la toalla. No quiero sufrir más. ¿Qué pienso? ¿Qué siento?... no quiero continuar, no le encuentro sentido a esto...a vivir.

Estoy cansada, muy, muy cansada, de cada día, del dolor, de luchar a todas horas contra esto: dolor constante en todo el cuerpo, dolor sordo general y dolor punzante y desgarrador localizado. Dolor de cabeza que me vuelve loca y dolor en las articulaciones, que me impide andar, y dolor en los intestinos y el estómago, que no me deja comer. Dolor constante que no me deja dormir...

No quiero, no quiero más, ya he tenido suficiente.

Estoy sola en esta negrura fría e informe, sola en lo social y en mí misma. No quiero estar con nadie y sé que no es por autocomplacencia. No, es porque no tengo ganas de estar sentada, ni de pie, ni de caminar, ni de comer, ni de respirar... porque cada instante tengo que llevar el peso del dolor y cansa mucho, demasiado, no me deja fuerzas para nada más, para nada en absoluto. Soy racional y reflexiva, si digo esto no es un impulso poco premeditado de mi condición. No, es un pensamiento lento, constante, y cíclico.

No quiero sufrir más.

Estoy sola, aguantando el dolor de mi cuerpo yo sola, nadie sabe lo que es, me miran y piensan que exagero, no me comprenden, pero ¿por qué deberían hacerlo? Somos todos egoístas por naturaleza, yo también, por eso estoy sola, porque tampoco quiero aguantar a los demás, ni aguantar mi dolor en presencia de nadie, o tener que guardar las apariencias y fingir que no estoy mal. Tampoco me gusta, no soy así, nunca lo he sido. Si he estado mal me he curado yo sola y luego he vuelto, pero ahora no veo manera de curarme.

He estado pensado en tirar la toalla, pero la jodida se me queda enganchada en los dedos y continuo un día más batallando.

A veces pienso que soy invencible, que solo una cosa puede acabar conmigo: mi cabeza.

[poemes]

IL·LUSIÓ.

Kar

Plor, rialles,
crits, silencis,
soledat, multituds.
Dolor.

Empresona, esclafa,
aïlla, afona,
estripa, entristeix.
Dolor.

Amigues, companyia,
alegria, abraçades,
impuls, coratge.
Il·lusió.

A MI MADRE

Carmen López Medina

Desgranar quiero uno a uno
mis versos en tu homenaje,
pues no todos los días cumple
años, alguien con tanto linaje.
A veces el tiempo no avanza
y tus días son eternos y con
cierta semejanza.

Noto el dolor en tu mirada
pero tu vida siempre nos la dedicas
no existe mayor regalo
sin comparanza.

Los años y el dolor no envejecen
tu dulce mirada,
a veces tan triste y dolorida.

Iluminas mi conciencia y mi sentido
me acaricias hasta el alma
dibujando mi camino cuando todo está perdido,
cuando no puedes con tu cuerpo.

Cuidas a cada persona de alrededor
a pesar de tu cansancio y tu dolor,
Pues tu corazón es el más profundo
y el protector de tu incondicional amor.

Me diste el derecho a nacer.
a alcanzar todos mis sueños para
no perder la Fe.

Me enseñaste a vivir, nunca te
dejaste vencer.

Gracias mamá por querernos,
por cuidarnos y por enseñarnos
a luchar contra toda adversidad.

Te querré siempre mamá.

(Dedicado a mi madre; por su fuerza y su coraje.)

LA ATREVIDA

Amparo Antón

Caprichosa y atrevida
 ¿quién te dio permiso para meterte en mi vida?
 Y hasta el nombre tienes feo, Fibromialgia.
 Eres como una pesadilla siempre pegada a mí
 para chincharme la vida.
 Que si "ahora siéntate", que si "ahora acuéstate"
 no te hago ni caso, caprichosa, engreída,
 no me vas a dominar la vida.
 Tengo la ayuda de los míos
 y a ti ¿quién te quiere?
 yo, por mi parte, fuera te echaría.
 Estás pegada a mí como una lapa,
 pero no creas que por eso
 te vas a adueñar de mi casa.
 El sentimiento de amor y comprensión de los míos
 no los puede destruir una vaga y perezosa
 más pesada que una osa.
 Te siento a mi lado y no te quiero,
 aunque estés la vida entera
 que una compañera como tú,
 no hay quien la quiera.
 Mi sentimiento es luchar
 para que los míos no sufran
 no sé si lo consigo,
 pero la vida diera
 para que así fuera .

Ánimo a todos, os quiero.

POR QUÉ?.....

Ángeles Morera Serrano

¿ Por qué me buscaste?
 ¿Por qué te metiste dentro de mi cuerpo?
 No te conocía ni eras mi dueño.
 ¿Por qué me has robado lo que más quería?
 Mis más bellos sueños.
 Sueños que contigo al faltarme fuerzas
 no pude ejercerlos.
 Y hoy, ¡ te odio tanto ! Que siento el deseo
 de que llegue el día de volar muy lejos
 Y olvidar que algún tiempo pudiste
 doblarme a tu empeño.
 Ahora no estoy sola,
 Te he vuelto la espalda y sigo viviendo....
 Y no siento el dolor de tus garras
 clavarse en mi cuerpo.
 Ya ríen mis ojos tristes mucho tiempo.
 Y ríe mi boca y es dulce mi aliento.

A MIS AMIGAS DE FIBROMIALGIA, GRUPO DE TEATRO.

A.R.L

Con ansias por actuar
con sus cajas y maletas
estás amiga irán
hasta conseguir la meta.
Con la mueca de la risa
en sus rostros reflejada
y por dentro se divisa
que el alma
está desgarrada.
Se unieron por vocación
ellas no ven sacrificio
y es su mayor ilusión
hacer de esto su oficio.
Ya tienen que actuar,
el público lo merece
aunque solo cuarenta van
aplauden como mil siete

UN MINUTO DE DESCANSO

M^o José Juárez

¿No he sufrido ya bastante?
Toda la vida ¿no es suficiente?
No puedo más, no quiero más dolor.
No quiero seguir, no.
He sufrido por amor, por abandono,
por heridas en la piel y dentro de los órganos.
He sufrido la muerte y el paso profundo de la vida
que a veces pasa sin enterarte.
He sufrido lo inimaginable... hasta enfermar de dolor.
Y enferma padezco todos los minutos, horas, días y noches
de la semana, de los meses y de los años.
Esta enfermedad que se apodera de mi cuerpo
y también de mi alma.
Soy joven, y con esto empecé aún más joven,
pero esta enfermedad me ha convertido en una vieja
que no lo parece, y sobre todo que no lo acepta.
Cada día es luchar contra el dolor, contra el cansancio...
contra la sociedad
Y no tengo fuerzas.
Cada día es un poco más largo, más terrible, más inhumano.
No hay un día de tregua, ni un minuto de esperanza.
Solo dolor constante, cansancio largo y punzante
Y quizás, la sorpresa diaria de otro dolor que asumir,
otro fallo del sistema, otro mal trago
y nada más que mi cabeza para resistir.
No. No quiero más.
Este es un llanto a viva voz, a grito alzado y puño entecorado.
No puedo más, pido a la vida un minuto de descanso.

VIVIR

Lucía Espinosa

Cada día te levantas con peso
 En el pecho y dolor en el alma,
 Te maquillas la sonrisa y te vistes con ella
 Para demostrarte que puedes.
 Y se aprende a vivir con fibromialgia,
 Con dolor muscular en tu cuerpo
 Unido a ese cansancio eterno que torna
 La jornada en una sucesión de piedras infinitas.
 Hay días de gran tristeza por no sentir plenitud
 Y se aprende a domar ese sentimiento y transformarlo
 En fuerza motora.
 Así se vive con alegría y los colores vuelven al día,
 La noche plateada te inunda de risas.
 ¡Sal a la calle! Viaja, conoce, aprende, siente
 La amistad, llora si lo necesitas y deja que la música
 Te inunde la boca.
 No eres víctima, no lo somos, apostamos por
 Fluir, por ser, por saborear los instantes dichosos
 De serenidad.
 Apostamos por Vivir.

DEVAS "देव" Y ASURAS "असुर"

RMD

Puedo intentar levantarme con el esfuerzo
 opaco de un mundo,
 Aspirar a sonreírte durante un eón para
 desfallecer el instante,
 Extraña congoja de guerra que se ahoga y se
 inunda en la tristeza difusa,
 lento letargo de lo concreto que tanto me
 cuesta explicar.

Y así, rocé tu sueño, que me acarició constante
 y sutil, ligero como de costumbre,
 Como cuando se empeña en acompañarme
 velado, despierto y extenso,
 Generoso y charlatán en la penumbra,
 arrastrando memorias de dos vidas.
 Selectivo y huraño en bondad, en amabilidad,
 quizá demasiado esquivo para verme feliz.

Aún así, te reconozco durante la noche y el día,
 y no te temo, no te odio,
 Ni te empujo ya fuera de mi. Ni siquiera deseo
 tu partida. Ni la espero.
 Ha pasado el tiempo y te aprecio, te miro y
 susurro con intimidad sincera.

Acomodo un espacio amplio, transparente,
 tranquilo, solemne, cercano;
 Y te ofrezco, además de un abrazo, el mejor de
 los gestos que reconozcas.
 Te regalo una, o las cinco; una invitación, una
 lección, un sorbo, una kalpa.

**[relats
fotogràfics]**



DOLOR Y ALGO MÁS

Martha Delgado Ortiz

La imagen, tiene puntos marcados que indican dónde me duele a mí, partiendo del principio de Martínez Lavín de que no hay una fibromialgia, sino muchas fibromialgias.

El dolor luego de más de cuarenta años de vida, sigue al lado mío, no se ha ido. Pero he de confesar que el leer me hizo comprender y aceptar lo que me estaba pasando, pude ajustar mi dieta, cambiar pensamientos tóxicos

Aprendí a decir "no", me di cuenta que tantas frases de la sociedad en general y de algunos médicos en lo particular, van haciendo mella en la autoestima de quién se enfrenta a un problema crónico de salud.

No opto por pensar que la fibromialgia me matará, creo que es una lección de vida que me ha llevado a crecer como persona, que me hizo el hábito de escuchar a mi cuerpo y de organizar mi vida para poder disfrutar lo que quiero y cuando una crisis se presenta, trato de tomarlo de la mejor manera, primero; no me culpo, segundo me apapacho, (acá en México eso es un cariño personal, en este caso a uno mismo)

Deseo que todas las personas con fibromialgia aprendan a tenerse ese cariño especial que tanto necesitamos

CON OTRO PASO

Kar



Mis pasos eran firmes, rápidos, seguros, acompañada por el rítmico sonido de mis tacones.

Ahora mis pasos siguen firmes, seguros, pero lentos, acompañada por el mullido silencio de mis zapatillas.

Siempre adelante como si todo el camino me perteneciera. En realidad me pertenece, el camino no cambia, sólo ha cambiado mi forma de caminar, mi paso.

¿Tristeza? No, porque así es mi vida ahora, el dolor, el cansancio me obligan a afrontar los cambios, a aceptarlos, a vivir el momento, porque al fin y al cabo este momento es mi vida, aunque ya no pueda usar tacones.

CADENAS

Mairena Megía



No siempre viene la vida como deseamos.

Hay situaciones en las que nos sentimos esclavos de las circunstancias, sobre todo en la salud, nada sirve si no hay salud.

La fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica son dos cadenas, invisibles, pero que alteran la vida de una manera muy visible.

Mi hermana tiene fibromialgia pero no deja que la fibromialgia la tenga a ella.

La veo, día tras día, pero hace que las cadenas que la aprisionan no sean sus dueñas. Son cadenas que no puede romper, pero que sí hace lo que está a su alcance para que no la arrastren con su peso.

Así es mi hermana, la quiero.



SUFRIMIENTO, EMOCIÓN O DOLOR????

La Fuerza

En la foto que estáis mirando, he querido plasmar un sentimiento y es el del Sufrimiento junto al del Dolor.

Se puede evitar sufrir o tener dolor ??? Pues creo que depende de muchas cosas.

En la vida, todo es relativo y dependiendo de cómo actuemos, tendremos más dolor, más sufrimiento, más emociones, algunas negativas y otras positivas.

A veces, nosotros mismos nos complicamos la vida actuando de manera que nos hacemos daño a nosotros mismos y a los que nos rodean.

Como se ve en la foto, dependiendo de cómo toques el cactus, sufrirás si te pinchas y tendrás dolor o no,

En la vida, hay que actuar de la misma manera, si te tratas con cariño, con respeto, con humildad, no te podrás pinchar nunca, no tendrás que pasar por el sufrimiento por haberte pinchado y podrás admirar la belleza de lo que te rodea, aunque a veces pensemos que la vida nos trata mal y nos envía cosas que no merecemos.

Saborea cada cosa que te rodee, acuérdate del cactus, si no aprietas no te pinchas y no sufres.

VIVE EL DÍA A DÍA, LO MEJOR QUE PUEDAS Y QUIÉRETE.

RENAIXENT

Fanny



I un dia em vaig trobar amb persones a les quals la vida va posar en una difícil situació... construir un mur entre la seua vida passada i la nova que, obligadament, tenien ara.

No els quedava una altra que nàixer de nou en una altra existència. Cada pedra, cada rajola, costava suor, llàgrimes, dolor.

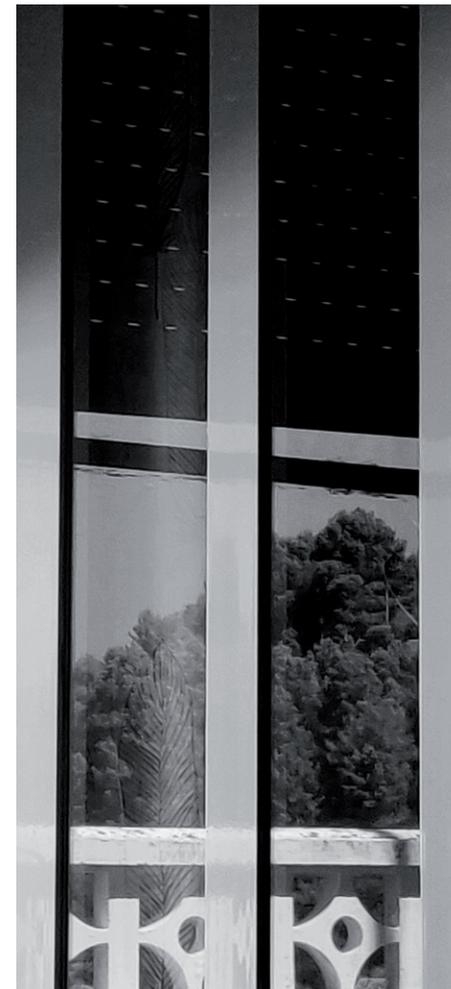
Eixa, que es va invitar ella mateixa, tan incòmoda com odiosa els va obligar a això... A modelar el seu nou existir, com si d'argila es tractara., acoblar-ho al seu nou fer, el seu nou caminar, el seu nou ritme de vida.

Unes persones valentes que ho aconsegueixen dia rere dia, gràcies a eixa tenacitat que les caracteritza, gràcies a que gran part del temps li posen un somriure a eixa vida que no s'ha portat molt bé amb elles.

I no em canso mai de dir que Déu o l'univers, qui fora, va tindre eixe gran encert de posar-les en el meu camí.

REFLEXOS

Marta Poquet Mora



El que veiem reflectit en un vidre és una part de nosaltres, fins i tot diria jo que gairebé sempre es veu millor q en directe, dir que el que no veiem és el més real seria raonable?

La nostra malaltia és un reflex?

ABRÁZAME!

Gaspar Díaz



Acude a mí!

Abrázame!

Con ligero caminar y estimulada por los cinco sentidos,
disfrútame!

Soy pino milenario, rodeado de juventud y madurez.
Este hermoso bosque es para ti!

Te invito a venir a mi regazo. Aliviará tu dolor!

Por tus huesos!

Por tu cuerpo!

Acude a mí!

Abrázame!

MI COMPAÑERA

Encarna Lorenzo



Llevaré mi mochila que me acompaña y recuerda mis bonitos viajes, viajes de ayer, tren, barco, avión, porque hoy no puedo ni salir de las estaciones. todo queda en el pasado y entro en una nueva etapa con mi buena compañera mi mochila.

Me siento otra persona, me acompaña en mi caminar no más de diez minutos, me siento, cojo oxígeno, respiro hondo, admiro paisajes y comparto lo que permite el cuerpo con amigos, descanso y cuando el cuerpo dice ¡Hasta aquí!, mi mochila compañera lleva mis cosas hasta casa y descansamos.

YO, CONMIGO.

Pitusa



La foto que acompaña este escrito ilustra muy bien lo que quiero exponerte.

Vemos el agua, que gracias a ella hay vida, fluye, corre y se lleva la mayoría de veces lo malo y siempre alimenta lo bueno para poder seguir floreciendo.

Vemos la tierra, a la cual nos aferramos porque sin ella no podríamos andar esos pasos que nos hacen ir hacia adelante.

Vemos los arboles, nos dan ese aire que notamos para que todo aquello si es negativo se vaya con él, nos da sombra y nos da muchas veces un buen fruto.

La diversidad de colores nos alegra el alma, la vida es color y así la debemos ver.

Vemos las piedras y pueden ser de muchas maneras, aunque nunca deben ser un impedimento para seguir.

Muchas las puedes saltar, otras las bordeas, otras las apartas, las pasas por encima, se suelen meter en tus zapatos pero solo tienes que quitártelos y sacarlas.

Vemos nuestro sol, que nos alumbra, nos calienta, nos saca de la penumbra, de la oscuridad y nos da esa luz que debemos seguir y esa energía.

Estoy enferma, si, y a veces me digo a mi misma, y ????

Cuando me dijeron que tenía una enfermedad crónica, pensé....nena, estas jodida!!!

En la vida nos encontramos obstáculos y pueden ser de muchas maneras.

Pero..... Tener una enfermedad no es sinónimo (la mayoría de veces) de muerte, que es en lo primero que solemos pensar.

Con el paso del tiempo, notamos muchos cambios y los sentimientos afloran, pero debemos de intentar coger lo bueno de cada cosa y dejarnos ayudar, es muy importante saber afrontar una enfermedad y no es el final ni mucho menos.

En mi último viaje, saqué esta foto y me gusta porque el sentimiento que me trasmite es el de:

COLEGA!!! O SIGUES, O SIGUES, TU MISMA.

SOBREVIVES A LA ADVERSIDAD

Bilo



Qué sensación tan maravillosa!!

Sentir como el gran océano te mueve con su oleaje y relajas tu cuerpo para poder renovarte..

Sube la marea, las olas cada vez pegan con más intensidad, intentas nadar hacia la orilla, pero una gran ola te revuelca, cada vez sube más la marea y te es imposible regresar... desesperación...

Sensación de ahogo, no sabes cómo poder respirar, poder sacar tu cabeza para tomar aire, te es imposible, te envuelve un remolino de agua y te sacude cada vez con más fuerza... si pudieras encontrar algo dónde cogerte y esperar a que baje la marea... una roca.. está muy lejos... ya no puedes luchar

Así, ¿te has sentido alguna vez?

La Fibro... te habrá hecho sentir sin fuerza, metida en una gran marea y un gran remolino sin encontrar la salida, pero no te rindas, lucha por encontrar esa roca que te hará esperar hasta que la marea baje y puedas estar en tierra firme...

Cobra el valor que tienes dentro para llegar a la orilla... no todo es oscuro e imposible, siempre está esa roca que hace que respires y sobrelleves la gran marea. TÚ PUEDES, SIEMPRE LO LOGRAS

FUERZA Y ENERGÍA

Loli Molina



Playa, montaña, la naturaleza nos trasmite fuerza y energía.

Este verano poco, pero bueno. He cogido energía de la tierra la cual me ayudará a seguir el invierno y llevar mejor mis dolores .

Energía natural del sol, mar ,montaña, relajación....lo que mi cuerpo necesita !!!

JUGAR EN LA PLAYA. (LOS NIÑOS)

M^a José Martínez Corbí



**[relats
il·lustrats]**

Es bonito pasear por la playa y recordar cuando fuimos niños. En la playa, en la arena con castillos y pelotas. Los niños allí se encontraban.

Entre las olas, las madres con las toallas - “nene ve con cuidado!, sólo agua hasta las rodillas”

Cuando éramos niños, siempre había que jugar. Siempre, a pesar de todo, jugábamos a la rayuela, a las chapas, a la comba: la ilusión de quien ganaba.

ELS TRENS

Toni Sancasto



Estem en una estació fictícia, bitllets gratis, destinacions diverses

Felicitat, Riquesa Poder, tots volien pujar

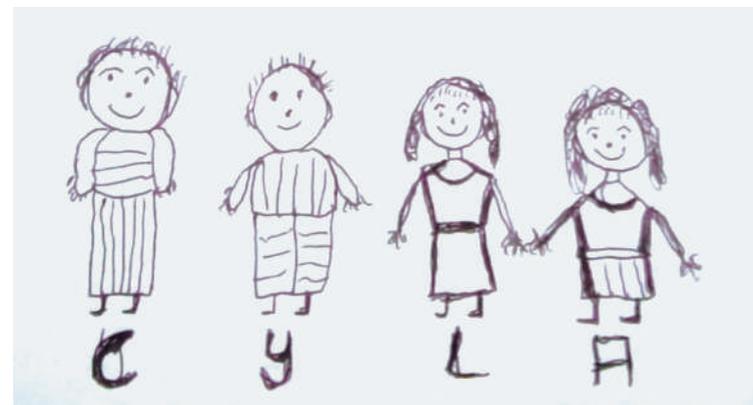
Síndromes, Trastorns, Malalties cròniques i Malalties rares. Només pujava gent obligada a fer-ho

De colp començaren a aparéixer més trens. Aparegué el de la Convivència, el de la Tolerància, el de l'Amor, Pau, Solidaritat, Humanitat i sobre tot el gran tren de l'Empatia.

Aquests trens són els que jo he decidit agafar. Agafant aquests trens traguem el millor de nosaltres mateix. Aquests trens ens fan més humans.

ELS MEUS COLORS

Amparo Antón Simó



De quin color són les llàgrimes del cor?. No ho sé, però sí que sé com dolent.

Quin és el color de la il·lusió? No ho sé, però l'he sentida moltes vegades.

De quin color és l'amor dels teus?. Bonic, no ho puc explicar, però molt bonic.

Hi ha tants colors entre el negre i el blanc!

El dia, la nit, el vent, la pluja, la neu, les flors, les abraçades, els besos, les carícies, tots ells tenen el seu color.

No vull saber de quin color és el mal que tinc, tinc suficient amb saber que es diu fibromiàlgia i la porte com una motxilla, però de tant en tant em vull oblidar d'ella.

Tots aquests colors que m'ajuden són els colors de la meua vida i hi ha quatre molt importants per a poder portar eixa motxilla, els meus nets, Carles, Joan, Lucía, Anna.

CAMBIO DE SENTIMIENTOS COLORADOS

Ángeles Arrúe Balaguer

Su nombre es Saura. De forma muy breve diré que para mí, y supongo que para la mayoría de personas, el camaleón es una animal con una amplia gama de colores que cambian de color por la luz, la temperatura, cuando ven algún depredador o como forma de cortejo. Sus ojos pueden moverse independientemente uno del otro, con una visión de 360° y se adaptan con mucha facilidad al medio. No obstante, puestos a imaginar o a soñar en cuanto a los cambios, yo destacaría otro aspecto; ante una sensación, un sentimiento, dependiendo del tipo que sea; positivo o negativo. Quizá cambien de color. Y es ahí donde me veo reflejada.

Como dije en el relato breve "Jo canvie de colors" (publicado en el libro anterior). Un camaleón representa: las sensaciones y sentimientos que día a día nos envuelven, de tristeza, dolor, rabia, impotencia, ilusión, esperanza y tantos otros, y que en el relato plasmé, un día, un color = a un sentimiento (a un estado de ánimo). Así día tras día.

Otra consideración, son sus ojos; bien redondos, grandes y con una visión amplísima...es decir, está en alerta siempre y por último, la adaptación a cada momento, al entorno, a la fuerza que en ese momento tengamos... pero siempre guerreras, y siempre de colores tan brillantes que deslumbremos; con un sentimiento en color, pues la ilustración me da la vida...

Por todo ello y más, dije y sigo pensando que me siento como un CAMALEÓN.

Como me dice Karmeta: "Ángeles y de apellido Camaleón" (risas).



