

ESCALONES

ESCALONES

ESCALONES

ESCALONS

ESCALONS



**Associació Valenciana
d'Afectats de Fibromiàlgia**

DECLARADA D'UTILITAT PÚBLICA

ESCALONES
ESCALONES
ESCALONES
ESCALONS
ESCALONS

ESCALONES

Edita: AVAFI (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia)

Autores: Varios

Coordinación: M^a Carmen Megía

Maquetación e impresión: TRESINTER, S.L.

Depósito legal: V-2455-2023



**Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia**

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Hola.

Si estás leyendo esto, es porque tienes Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica o simplemente has querido participar en este sexto libro.

Hacemos su publicación gracias a la convocatoria del Ayuntamiento de Valencia, en la que se ha facilitado la participación a la ciudadanía, sean o no personas afectadas o asociadas a Avafi.

Este sexto libro lleva por título **Escalones**, creemos que es un buen título para un libro que va a decir mucho.

La vida está llena de escalones, algunos más altos, otros más bajos, unos más largos o más cortos, depende de cómo pongas los pies te resultará más fácil o más complicado subirlos o bajarlos.

En este libro leerás relatos, poesías y verás fotos que dicen mucho del dolor, de la ansiedad, de los miedos, de la superación, de la aceptación, en definitiva de la vivencia de cada uno.

Espero que después de su lectura, sí no has participado en éste, te animes para hacerlo en el próximo.

Aclaración: El orden en el que aparecen los trabajos, no responde a ningún criterio de clasificación ni puntuación. Se han colocado según orden de entrega y necesidades de maquetación.

Un saludo.



*Dª. Minerva Morales Rodriguez
Presidenta*

Hola.

Si estàs llegint això, aquestes línies és perquè tens Fibromiàlgia i/o Síndrome de Fatiga Crònica o simplement has volgut participar en aquest sisé llibre.

Fem la seua publicació gràcies a la convocatòria del Ajuntament de València, en la qual s'ha facilitat la participació a la ciutadania, siguen o no persones afectades o associades a Avafi.

Aquest sisé llibre porta per títol **Escalons**, creiem que és un bon títol per a un llibre que dirà molt.

La vida està plena d'escalons, alguns més alts, uns altres més baixos, uns més llargs o més curts, depén de com poses els peus et resultarà més fàcil o més complicat pujar-los o baixar-los.

En aquest llibre llegiràs relats, poesies i veuràs fotos que diuen molt del dolor, de l'ansietat, de les pors, de la superació, de l'acceptació, en definitiva de la vivència de cadascun.

Espere que després de la seua lectura, sí no has participat en aquest, t'animes per a fer-ho en el pròxim.

Aclariment: L'ordre en que apareixen els treballs, no respon a cap criteri de classificació ni puntuació. S'han col·locat segons ordre de lliurament i necessitats de maquetació.

Una salutació.

ÍNDICE

RELATOS

TIERRA

Elena Laveda Peris 11

¡BRINDEMOS!

Tina 12

¿QUIÉN PUEDE SUBIR LOS ESCALONES?

José Ricardo Vento Belda 13

POSICIÓN FETAL.

Clara Elena Taguado 16

EL LADO OSCURO

María Jesús Lozano Guerrero 18

LA ESCALADA QUE NO CESA

Eva Maritza Zavaleta Pimentel 20

FIBROMIALGIA: LA ENFERMEDAD INVISIBLE ES VISIBLE

Lucía Espinosa Otálora 22

EN PROCESO DE RECONSTRUCCIÓN...

DISCULPEN LAS MOLESTIAS

M^a José Matoses Matoses 24

MI SILENCIOSA ENFERMEDAD

Mónica Isabel Guayasamin Laguna 26

CARRERA DE FONDO

Tamara Granadal del Río 28

DE OTRA MANERA

Susana Romero Real 30

ALTIBAJOS

Mary 32

HOY, MAÑANA

Amparo Antón Simó 33

LOS ESCALONES DE LA VIDA, ¿SE SUBEN O SE BAJAN?

Genoveva Albert Herrero 34

CANTOS RODADOS

Susana Romero Real 36

LA ESCALERA MÁGICA

Karmeta 38

VIVENCIAS

M^a Carmen Fabra 40

SUBIDAS Y BAJADAS	
<i>Encarnación Navarro Jiménez</i>	42
PERFECCIÓN	
<i>Mariquilla</i>	43
LEVANTARSE DESEANDO QUE TERMINE EL DÍA...	
<i>Rocío Caballero</i>	44
A MI MAMI	
<i>Susana Estrela de La Concepción</i>	45
PUGEN O BAIXEN?	
<i>Toni Sancasto Pérez</i>	46
ILUSIÓN, ESFUERZO, LOGROS	
<i>Purificación Mondéjar Peris</i>	48
LO QUE OTROS OJOS NO VEN	
<i>Berta Barreira Rama</i>	50
LOS ESCALONES DEL AYER...	
<i>R. Alamar</i>	52
...LOS ESCALONES DE HOY Y DEL MAÑANA	
<i>R. Alamar</i>	54
LOS ESCALONES DE LA MAZMORRA HECHIZADA (1ª PARTE)	
<i>María Belén Sellés Sanmartín</i>	56
LOS ESCALONES DE LA MAZMORRA HECHIZADA (2ª PARTE)	
<i>María Belén Sellés Sanmartín</i>	58
PLAN DE ACCIÓN: PROTOCOLO RELLANO	
<i>Manuela González Sacasa</i>	60
NO SIEMPRE SUPIMOS VER LOS ÁTOMOS, PERO SIEMPRE ESTUVIERON AHÍ	
<i>María García Llinares</i>	62
DOS VIDAS MÁS	
<i>Alejandra Martín</i>	64
LA ESPERA	
<i>Alejandra Martín</i>	65
RAMPAS MEJOR QUE ESCALONES	
<i>Marta Poquet Mora</i>	66
LOS PELDAÑOS DORADOS QUE NOS QUEDAN	
<i>Javier Soriano Megía</i>	68
LA SEGUNDA OPORTUNIDAD	
<i>María Valeria Brindusa</i>	70
MIRA HACIA ARRIBA	
<i>Rosa María Jorge Guillem</i>	72

DUDAS..... ¿AYUDA U OBSTÁCULO?

Aurelio Megía "Auri"..... 74

ENCERRADO

Alejandra Martín 76

POEMAS

SUBIR O BAJAR

M^a Jesús Lozano Guerrero 78

LA ESCALERA DE LA FM

Lucía Espinosa 79

PEQUEÑO NEPTUNO

M^a José Matoses Matoses 80

PAÑUELO DE AMOR

Amparo Antón 81

ESCALAR

Encarna Navarro Jiménez 82

Y CADA DÍA...

María Belén Sellés Sanmartín 83

LA ESCALERA MECÁNICA

Alberto Serrano Martínez 84

LA VERDAD

María Valeria Brindusa 85

PELDAÑO A PELDAÑO

Fanny 86

RELATOS FOTOGRÁFICOS

MI ESCALERA

M^a Jesús Lozano Guerrero 88

PASO A PASO

Lucía Espinosa Otálora 89

A MI HERMANA

M^a José Matoses 90

INSTANTES

Tina 91

LIBRE

Laura (póstumo) 92

FLUIMOS COMO EL AGUA

Ricardo Almuni Molina 93

AZUL Y BLANCO	
<i>Mary</i>	94
UN NUEVO DÍA	
<i>Mary</i>	95
AMIGOS	
<i>Karmeta</i>	96
MIS LÍMITES	
<i>Karmeta</i>	97
NO TE SOLTARÉ DE LA MANO...	
<i>Rocío Caballero</i>	98
SIEMPRE SUBIENDO ESCALONES !!!	
<i>Gaspar Díaz Casares</i>	99
SIEMPRE EN MOVIMIENTO	
<i>Beatriz Parra Gallego</i>	100
SOSTENER	
<i>Encarna Navarro Jiménez</i>	101
PLAYA DE LA MALVARROSA	
<i>Scorpora (pseud.)</i>	102
HABLANDO DE ESCALONES	
<i>Feli F.</i>	103
PAUSA	
<i>Feli F.</i>	104
EL CICLO DE LA VIDA	
<i>Josefina Lizandra Belmonte</i>	105
LA ESCALERA VIEJA	
<i>Alberto Serrano Martínez</i>	106
15 DÍAS DE MEDICACIÓN	
<i>María García Llinares</i>	107
ME DEBO	
<i>Senja (pseud.)</i>	108
LOS ESCALONES DE MI VIDA	
<i>Susana Estrela de la Concepción</i>	109
UNA FOTOGRAFÍA, MÁS QUE MIL PALABRAS	
<i>María Valeria Brindusa</i>	110
184 ESCALONES	
<i>Thais Amparo Palomares Chust</i>	111
UN PASO MÁS	
<i>Inés López</i>	112



[relatos]

TIERRA

Elena Laveda Peris

La humedad de la tierra bajo mi cuerpo me enfría aún más aportando el único alivio que soporto ahora mismo. Mi cabeza, mi pelo, mis pestañas... Todo pesa y resulta imposible moverlas. No quiero moverlas.

Mis brazos, mis manos, mis uñas... Hace tiempo que se han quedado enterrados, encerrados entre los surcos que me acunan...

Mis piernas, mis pies... Aunque quisiera, ya no responden.

Cada vez profundizo más, hecho raíces. No puedo moverme. Duele moverse. Duele no moverse porque el resto del mundo no ha dejado de girar de prisa y ya no se acuerda de ti. La silueta que dibujabas, que dejabas en el espacio ya no está, se ha borrado. Ya no llevo ese ritmo. Me he parado aunque en mis oídos resuena un grito que sólo yo oigo que dice que quiero seguir. O no, depende...

Pero lo que ocurre con las raíces que se entierran y se rodean de tierra es que crecen. Crecen ellas y comienzan a crecer pequeños tallos. Tallos pequeños con minúsculas hojas. Tallos que crecen, que se sacuden la tierra, que salen del hoyo y se convierten en ramas. Ramas con hojas grandes, medianas, pequeñas... Van a su ritmo, lentamente, pero hacia arriba.

Poco a poco, aprendo a mirar de otra forma. A sentir de otra forma. Me incorporo sacudiéndome la tierra que no me cubría, sino que me acogía. Las raíces se van soltando y aunque siguen ahí, he decidido abrir los ojos y mirar hacia arriba. El sol caldea la estancia y me hace erguir y crecer más. Soy una nueva versión más pausada, diferente pero igual. Adaptada a las circunstancias pero no conformada. Voy a seguir creciendo fuera de ese mactero de sábanas y almohadones. Voy a echar a andar y a enterrar mis raíces en otro sitio que no sea oscuro. Que no esté regado con condescendencia ni fertilizado con autocritica lacerante.

Es hora de ser de nuevo y de ser feliz. Aprenderé por el camino al ritmo que crecen mis hojas y quien quiera, será bienvenido bajo mi nueva sombra. En invierno sólo habrán ramas, pero en primavera... Los árboles aguantan el mal tiempo y resurgen con el bueno. Aguantan estoicos despojándose de lo que no es importante y quedándose con lo primordial. Y todo eso, a su manera.

¡BRINDEMOS!

Tina

Yo era “mujer a un sofá pegada”, y esa era la dinámica normal y nada saludable, de mi vida.

Entonces, casi a traición, llega la pandemia, y ahora sí que me tenía que quedar en casa, ¿no era esto el que tanto me gustaba?, pues no, ahora yo no quería. Quería salir, pasear, estar con las amigas.

Perfecta contradicción, puedo y no quiero, quiero y no puedo.

En ese tiempo de retiro obligado, practiqué la meditación, estiramientos y relajación, pude leer libros que tenía abandonados y decidí que cuando la situación cambiara, cambiaría también mi modo de vida.

Y así fue, contacté con las amigas y nos propusimos dar un giro a nuestros ratos compartidos, paseos, lectura, piscina, fiestas etc...

Hoy las espero para pasear. Hace un día precioso, con un suave sol primaveral que mimosamente calienta las articulaciones.

Y paseando nos dirigimos a la sesión de aquagym. Entre risas y chapoteos, nos sumergíamos en el agua, realizando ejercicios que fortalecen nuestros músculos y nos dan vitalidad. El agua se convirtió en nuestra aliada, brindándonos una sensación de ligereza y libertad.

Esta tarde celebraremos el cumpleaños de una de las “chicas”, habrá pastel de zanahoria, (no estamos para hacer tonterías con esto del azúcar). Nos permitiremos un trago de sidra, brindaremos por nuestra salud y daremos gracias a la vida una vez más.

Todas hemos valorado la importancia de cuidarnos mutuamente y disfrutar de una vida plena y en ello estamos.

Por todo ello... ¡Brindemos!

¿QUIÉN PUEDE SUBIR LOS ESCALONES?

José Ricardo Vento Belda

Un hombre, un extraño para si mismo; aquel que fue ya no lo es. Delatado ante las gentes por su corto paso, deambulando, perdido en la tiniebla de apoyarse en un andador. Sugestiva imagen de perversa dolencia, a los que a su lado pasan se apartan con amabilidad, incluso ceden el paso con la mirada perdida, preguntándose “¿quién será ese señor, parece joven verdad?” Se preguntan con voz baja, como si a mí no me afectara. ¿Quién pregunta cómo te encuentras? ¡Tienes buen aspecto! Me dicen al pasar. Para mis adentros, rabio, me encojo, suplico ¿Pero cuáles de ellos calza mi dolor? Sincrónico movimiento, tembloroso y desorientado, vacíos de memoria... Siento los clavos de Cristo en los pies, la sierra que tala el árbol, la incertidumbre de no poder sanar. Se agotan las posibilidades; “no hay cura” dice el doctor.

Sollozos, tristeza y aceptación.

Lento sistema, violentado ante la administración, que presupone mejoría o curación, alargando el proceso del Tribunal Médico que engulle el archivo de programa. ¡Exclaman! “Ya recibirá respuesta” ¿Dónde el consuelo de la comprensión? ¿Dónde la empatía? ¿Dónde el servicio de la dignidad?

Yo soy una persona o lo era.

Soy un extraño en mí mismo; agotado sin rumbo establecido, errante cual peregrino sin destino. ¡Gritos! ¡Alaridos nocturnos! Dolor intenso que paraliza el esqueleto. Pastillas, pastillas, pastillas... Morfina, morfina, morfina... Insomnio perturbador, amenaza de mi ser ¿Quién puede saltar, correr, reír, soñar? Nadie responde, nadie, nadie...

Mi refugio, mi Señor, mi Dios ¡Yo te sostengo! Dice Él con voz sosegada; sueño que viaja, que va y viene, como señal divina que sostiene mi cruz. ¡Inténtalo de nuevo! ¡Tú puedes! mantente firme y sube el escalón. Quiero subir, quiero aferrarme a la barandilla de la escalera y subir, un primer paso, un segundo paso, un tercer escalón... ¡Se fuerte! Resiste y aguanta, el mundo es tuyo, no te derrumbes, lo estás consiguiendo; los sudores, los escalofríos... Movimiento robótico, aséptico a las miradas

desvergonzadas. Te acepto como mía, querida fibromialgia. Luchemos juntos amor, con decisión imperante que despierta los sentidos. Ámame con tu dolor, que yo lo resisto, aunque mis lágrimas sean acidas, ya no puedo vivir sin ti; quíereme para que te comprenda y ambos le daremos solución, hasta que suba las escaleras al cielo, solos tú y yo.

Infierno latente, purgatorio de vida, te aferras a mí cual amante a su sombra, atrapada a la mía ¡Déjame! ¡Suéltame! ¡Vete! Pues me tiemblan las manos cuando te percibo y me arrastras al abismo. Una y otra vez vuelvo a caer, desesperado, falto de confianza me aturdes, me desesperas, me atenazas con tu incansable presencia. Quisiera arrancarte de mis entrañas, de mis huesos, de mi piel, de mi cabeza, para no saber más de ti.

Citas incansables a los facultativos, mis ángeles en la tierra, que con grácil cariño me tratan. *“Denme algo para conciliar el sueño, un sueño profundo que no produzca dolor, se lo suplico, por piedad ¿Qué puedo hacer? ¿Cómo puedo afrontar esta calamidad que ahoga mi vida? ¿Cuál es la pócima que dará resultado?”* *“Es complejo, me dicen, pero ten paciencia, estamos en ello”.* Y yo me revuelvo entre cojines, en postura fetal a la espera de una nueva vida.

Venid a mí los que padecéis y sobrellevad los dolores de vuestros pecados; endemoniado espectro indiferente a la misericordia ¡Demonio! Sal de mi cabeza que mi alma tiene amo y señor, ya que en Él confío. Mientras ella regresa, despierto de mi sueño celestial con la esperanza y el agradecimiento de un nuevo amanecer, otro día más al que he de afrontar con la carga de la cruz impuesta. *¿De dónde saliste? Me arrollaste como tren de mercancías, te impusiste a mi fragilidad a sabiendas que había trabajado duro para conseguir la felicidad que tu me arrebatas. Seré fuerte, aunque con la columna quebrada sostengo a mi familia con amor y pasión para que no sufran en mi presencia; y callo, me yergo, alzo la cabeza y no gimo mi dolor. Se que la fortuna me sonreirá y la ciencia tendrá una sorpresa para mí y para tantas personas que sufrimos de fibromialgia, ya que son muchos los ángeles que tiene la medicina, adentrándose en mi cuerpo con todo tipo de instrumentos, tratamientos y sobre todo cariño y empatía”.*

“Entonces, ya no invadirás mi sombra, ni subirás los peldaños al tercer piso, ni siquiera vendrás conmigo al cielo y yo te soltaré de la mano para que caigas en el averno, en el olvido, en la in-

diferencia, aunque crítico, sapiente y empático por la experiencia adquirida; estaré con aquellos a los que acechas y, les daré fuerza para afrontarte y ser pacientes hasta que se produzca el milagro”

“Ya no serás problema para la sociedad y cada nueva vida recibirá su vacuna contra la fibromialgia, y te destruirán y no volverás a estar con nosotros “Palabrita del Niño Jesús”

Y yo disfrutaré junto a los míos, jugando, saltando, riendo, soñando, amando y queriendo”.

Abrazos, abrazos, abrazos, aprieta fuerte cariño, que ya no duele...

POSICIÓN FETAL

Clara Elena Taguado.

Mi nombre es Clara les voy hacer un pequeño relato de un día viviendo con fibromialgia, fatiga crónica. Cada mañana cuando me despierto y abro mis ojos la primera palabra en mi mente es dolor “oh DIOS un día más de dolor “y al intentar bajar mi brazo que se encuentra debajo de mi cabeza entumecido y lo siento tan pesado que tengo que ayudarme con la otra mano a sacar el brazo de debajo de mi cabeza y en ese momento le doy gracias a DIOS por darme un día más de vida y miro por mi ventana veo el hermoso cielo unos días nublados otros despejados pero gracias aún mis ojos pueden disfrutar de todo lo hermoso que tiene el mundo y me siento afortunada. Esto me da la fuerza del primer esfuerzo para levantar mi cuerpo de la cama y empiezo a mover cada músculo que se encuentra muy contracturado y hago mi primer movimiento que es sentarme en el borde de la cama y desearía volver a cerrar mis ojos y no vivir de nuevo esta eterna pesadilla pero cojo más fuerzas para mover mis crujientes rodillas que suenan como caja de cambios muy, pero, muy oxidada, les doy un fuerte impulso hasta ponerme en pie y a si empiezo mi gran día de trabajo.

Voy a la cocina pongo a hacer café y paso al patio a limpiar mis dos mascotas. Al agacharme para limpiar siento que me duele cada día más y más pero sigo haciéndolo cada día, termino con las mascotas y voy hacer el café dejo todo bien recogido en casa y estoy lista para una ducha y al intentar entrar en la bañera me cuesta levantar los pies,pero llega uno de mis mejores momentos que es ponerme bajo la ducha y poner el chorro de agua bien caliente y siento que mis músculos desde la cabeza empiezan a relajarse un poco, me organizo y salgo a espera el autobús.

Cuando llego a la parada me encuentro cada día a unos vecinos que siempre van a trabajar a la misma hora, con una gran sonrisa saludo “*buenos días*”. Llega el autobús voy a subirme con mi pierna izquierda y recuerdo que con esa no puedo y subo con la derecha uuuufff qué dolor pero al menos tiene la fuerza para levantar mi cuerpo y poder subir, pongo la mirada en un asiento que hay, cuando me acerco veo que es para mayores o discapacitados, que gran alivio me puedo sentar pero todos me

miran y se miran unos a otros como diciendo “*nadie se ha sentado porque es de mayores y ¿qué haces tú ahí?*” pero lo que no entienden es que esta mujer con un cuerpo más joven se siente peor que muchos de los mayores. Al pasar un par de paradas sube una persona con bastón y lo que hago es ponerme de pie y cederle el asiento con una sonrisa, al llegar a mi parada me bajo del autobús y llego a mi trabajo, desde el momento que voy llegando me encuentro con jóvenes que trabajan en este sitio y saludo con mucha alegría y mi gran sonrisa, me preguntan ¿“*qué tal estás, Clara?*” y yo les contesto “*muy bien*” sonriendo, pero alguno de ellos es muy observador y me dice pero “*no se te ve buena cara*” y le digo “*no duermo muy bien por los dolores, pero gracias a DIOS estoy muy bien, con dolor pero bien*”, y sonriendo sigo a mi puesto de trabajo y transcurrido el día me marcho a casa.

Me subo en el autobús donde mi cuerpo empieza a hacer como una explosión de dolores y siento que me cuesta hasta llegar a casa, al llegar voy directa a mi dormitorio, mis hijos van a ver cómo me siento y me encuentran en posición fetal donde no me sale ni una palabra, sólo corren lágrimas en mi rostro, siento que mi energía se ha consumido y mis carnes están inflamadas por el esfuerzo que hago en mi trabajo, y de nuevo empiezo a tomar mi medicación, esperar un poco de energía para hacer algo en casa, y llega la noche que es muy larga y mi dormir muy corto.

Al amanecer, de nuevo, empiezo con una sonrisa y mi dolor oculto detrás de ella.

EL LADO OSCURO

María Jesús Lozano Guerrero

Todos tenemos un lado oscuro aunque nuestra negación a veces nos prohíba reconocerlo. El de María es la fibromialgia, fatiga crónica.

María estaba en su habitación encerrada porque su fatiga crónica, ese día no le permitió ir a realizar las actividades previstas. Ella se dio cuenta que en su vida ya no debía planear, solo debía vivir el momento, trabajar y esforzarse dentro de lo que su enfermedad le permitía.

Mirando al techo, una vez más y con los parches de morfina, ella pensó que ese día era una despedida, porque vivir con fibromialgia es algo que la mayoría de seres humanos no entienden.

De pronto sonó el teléfono. Era su amigo que quería despedirse de ella. Él había parado un autobús para ir a visitarla. María al saberlo no dio crédito y se dijo a sí misma: *“tengo que salir como sea, él no me puede verme así”*. María se vistió, salió de su portal y ahí estaba él con su pantalón blanco y con su suéter azul. También llevaba una mochila que pesaba tanto que María no daba crédito. Él la miró y sonrió.

-¿Qué haces aquí?- le preguntó ella sacando fuerzas.

-Venir a despedirme de ti. He hecho que el autobús pare por verte- le contestó él con una carcajada.

El miedo y la enfermedad no le permitieron contestarle pero no podía parar de pensar: *“no puedo fallarle. Nadie había dado tanto por mí”*. Él le tendió la mano y seguidamente se fueron a pasear. Ella notó que esa mano le fortalecía pero una vez más, no pudo decirle nada sobre su fatiga crónica.

Se sentaron en un restaurante y tomaron lo que ella eligió, en este caso, zumo de frambuesa. Estuvieron hablando poco tiempo ya que a él le quedaba todavía un largo viaje.

Antes de irse, él decidió llevarla a la Basílica y ella, a pesar de no entender sus decisiones, aceptó. Al llegar a la Basílica, María pidió una túnica blanca.

-¿Te encuentras bien? – le preguntó él después de notar su cansancio y su fatiga.

- No te preocupes, estoy bien – le contestó ella rápidamente mientras asentía con la cabeza.

Al acabar la visita, él le regalo una rosa. Era una rosa sin espinas lo que le hizo darse cuenta de que él no le iba a hacer daño nunca, que le iba a entender y que le iba a cuidar aunque fuera a distancia. Ahí perdió el miedo a hablarle de su enfermedad. Él la acompaño a su casa pero ella solo podía pensar en cómo contárselo. Al llegar, empezó a sentir que la enfermedad iba a por ella. Calor, angustia, fatiga...

Al escuchar un fuerte y preocupante ruido, forzó la puerta del baño en el que María estaba intentando sofocar ese sentimiento de debilidad, intentando recomponerse. Se la encontró desmayada en el suelo, la tomó entre sus brazos y la recostó en el sofá. Seguidamente llamó al 112.

Una vez en el hospital, más tranquilo pero igual de preocupado le preguntó: “*María ¿Qué ocurre?*”. Ella, con lágrimas en los ojos, le contó todo sobre su enfermedad.

El sombrero le dijo : “*¿porque nunca me has dicho nada?*” Ella le contesto: “*por eso mismo, por no preocuparte, para que no te compadezcas de mí y sobre todo porque no quiero ser una carga para ti*”.

Él la miro fijamente y le dijo: “*Conozco esa enfermedad y jamás te daré la espalda, haré todo lo que pueda para que tú estés feliz, quiero que luchemos juntos contra la fibromialgia. Empezaremos por reírnos con ella. Aprenderemos a vivir con ella y no a sobrevivir. La respetaremos cuando te golpee y jamás huiremos porque vino para quedarse.*”

Ella suspiro, lo miró y abrazándolo le dijo: “*sé que estarás siempre, nuestra amistad es un regalo para mí alma*”.

Se miraron y se despidieron. El emprendió su viaje y ella aprendió que su lado oscuro llamado fibromialgia era el lastre que tenía que soltar.

LA ESCALADA QUE NO CESA

Eva Maritza Zavaleta Pimentel

¡La vida sí que te da sorpresas! Conforme vas madurando y adquiriendo más experiencia, ves la vida en otra dimensión, eres capaz de enfrentarte con tus propios miedos y superarlos, encontrarte a ti misma. Eso implica ir escalando cada día un peldaño más para encontrar no solo tu propio equilibrio mente-cuerpo, sino también para ir adquiriendo habilidades, destrezas que nos ayuden a superarnos a nosotras mismas, a convivir con nuestros miedos, a conocernos y aceptarnos tal cual somos. Por invencibles que parezcan las adversidades, tenemos que tratar de afrontarlas con alegría, con ilusión, con resiliencia, sin perder el optimismo, creyendo que somos capaces de lograrlo.

Suena fácil decirlo, pero en múltiples ocasiones exige de nosotras mucha fortaleza y valor para ir luchando sin miedo, para no retroceder, a fin de empoderarnos, fortalecernos, salir adelante solas o con nuestras familias, reconstruir nuestras vidas y las de los demás.

Posiblemente todos hemos encontrado dificultades y obstáculos en algún momento de nuestra vida que nos han obligado a replantear nuestra existencia, preguntarnos quiénes somos y adónde vamos, decidir si avanzamos y seguimos escalando o simplemente retrocedemos y nos estancamos. Cada escalón en ese ascenso significa una luz de esperanza y un cambio radical en nuestras vidas. ¡Siempre habrá un antes y un después! Preguntarnos qué hubiera pasado de haber tomado otra decisión, por acertada o equivocada que esta nos parezca (una decisión que va a implicar cambios), genera consecuencias para nuestra vida y la de los demás. Sin embargo, somos seres humanos vulnerables a las circunstancias externas e internas que trastocan nuestra mente y nuestro cuerpo y lo moldean, haciéndolo más débil o fuerte. Por eso es tan importante la actitud personal y particular que adoptemos.

Esto fue lo que me ocurrió cuando, hace diez años, mi médico me dijo que padecía cáncer terminal de mama en T4, con pocas posibilidades por el estado avanzado de mi enfermedad. Recordarlo hoy después de haberlo superado me es muy cómodo, y estar aquí para contarlo es otra realidad. Ha pasado mucho

tiempo. Mi decisión de vivir, de aferrarme a la vida, obedecía, más que a un propio capricho, a mi necesidad, a mi “mala sangre”, a este temperamento fuerte y decidido que tengo para enfrentarme a la vida con fortaleza y arrojo.

Mi decisión era clara: no podía irme de este mundo tan pronto. Sobre todo, porque yo era el sostén de mi familia y de mis hijos. Abandonarlos hubiera significado no poder estar ahí para disfrutar los momentos mágicos de felicidad y alegría, como fue verlos graduarse en la universidad. Hoy, ambos se han titulado en ingenieros en sistemas y ofimático, y es para mí un gran orgullo poder haber enfrentado mi enfermedad con valentía y coraje.

Eso me obligó a replantear mi vida, mis prioridades. Cada día de quimioterapia era para mí como ir escalando un peldaño más de exigencia; superar el dolor, mi miedo a la incertidumbre (¿qué ocurriría al día siguiente?, ¿podría superarlo o no?). Significaba para mí más que un reto: era una necesidad de ir trabajar con mi mente y mi cuerpo a fin de superar el dolor, fortalecerlo, cambiar mi forma de vivir, de alimentarme; simplemente, tomarme la vida y vivir cada día con intensidad y pasión como si fuera el último.

Hoy, después de diez años, me siento afortunada y privilegiada de poder estar viva, y de poder contarlo, de ser un referente para muchas mujeres y hombres que pueden hacer de sus experiencias tristes algo positivo. A mis 58 años cumplidos, aún tengo sueños: graduarme de abogada, por ejemplo. Y algunos ya los he cumplido: me gradué como psicopedagoga, maestría que realicé durante el tratamiento del cáncer.

Cada día, las personas somos capaces de aprender, mejorar y superarnos, dejar atrás experiencias tristes, soñar, vivir y ver la vida con optimismo y alegría. Podemos aprender a vivir. Solo tengamos fe, esperanza, deseos de disfrutar de un nuevo amanecer, de que el mañana lo podemos construir. Aprender a vivir, en suma. Para mí, escalar montañas es una metáfora que significa un compromiso con la vida misma. Sin mirar atrás, sin retroceder, para transformarnos a nosotros mismos, para empoderarnos. No importa cuántos peldaños logremos subir, ni el tiempo que necesitemos para alcanzarlo. Tomemos un respiro y aprendamos a marcar nuestros tiempos, porque vale la pena vivir.

FIBROMIALGIA: LA ENFERMEDAD INVISIBLE ES VISIBLE

Lucía Espinosa Otálora

No recuerdo muy bien cuando empezó el proceso limitante del dolor y del cansancio a entorpecer mi cuerpo y mi mente; en mi juventud, de vez en cuando, tenía algún día malo y se achacaba a mi tensión baja y al hipotiroidismo, incluso a mi exceso de sensibilidad “todo te afecta y te apropias de los problemas ajenos”. Aquello me hacía sentir culpable, como si yo fuera responsable de sentir tanto, como si yo me provocara el mal. Y voces de mi entorno me decían “anímate”, “haz un esfuerzo” y para mí eso eran puñales al igual que escuchar comentarios tipo “*la niña no ha salido a su madre, es muy vaga*” resultaba demoledor.

Con el tiempo todos aquellos síntomas, que algunos médicos consideraban fruto de ser hipocondríaca, crecieron y yo sin entender nada, sintiendo que no era como los demás, que quería salir y no podía, que me dolía cada vez más todo el cuerpo y que no tenía consuelo, empecé a despreciarme. Mi mente se tornó oscura, perdida en un mar de palabras negras, sin ganas de nada, sin ilusión ni esperanza.

Lo que me pasaba no se veía, además en vista que no recibía el consuelo que pedía, a gritos, empecé a disimular ante todo mi entorno, me maquillaba y procuraba no hablar sobre mí, y todo me lo tragaba, hasta las lágrimas de fuego que me devoraban y me hacían un daño infinito. Fue una época muy difícil y ahora la miro desde la compasión.

Que me levantaba una mañana y mis pasos eran lentos mientras el cuerpo protestaba porque gritaba con desespero, que coger un vaso se convertía en una odisea, que pensar era una tortura y en ocasiones, yo que amo las letras, no sabía expresarme. Todo me resultaba hostil y me daba miedo sentir tanto desamor hacia mi persona.

Una mañana de mis treinta y pico otoños, frente al espejo con la mirada vacía, carente de pasión, los ojos tristes y la sonrisa una mueca, me dije a mi misma: “*¿Quién quieres ser? ¿La Lucía muerta en vida o la que derrocha luz?*”.

Ese clic en la mente, me llevó al psiquiatra y al psicólogo, ¡qué gran decisión! y la comparto por si puedo ayudar a otra persona. Es vital fortalecer la mente y pedir ayuda para sanarla, de paso aprender a gestionar las emociones es otro pilar fundamental para avanzar. Se aprende a quererse una misma, se aprende a ignorar los miles de comentarios, se aprende a fluir.

A partir de ahí empecé a crearme una red de apoyos que me fui buscando con paciencia y con el convencimiento de poder vivir en plenitud integrando esta enfermedad en mi ser. Empecé a cuidarme con mimo y cada día a valorarme más: he leído libros de gestión emocional, he ido a cursos de meditación y de PNL (Programación Neuro Lingüística), a yoga, a Pilates, al spa, a aquagym para aliviar síntomas y adquirir calidad de vida.

De otro lado, busqué diferentes médicos que me pudieran ayudar como el traumatólogo, reumatólogo, unidad del dolor a través del seguro privado, ya que según la Seguridad Social, la fibromialgia la trata el médico de familia. Lo cual no es así ni mucho menos, hay que denunciar este abandono por parte de la administración pública. Que no se vea no significa que no exista.

Durante mucho tiempo estuve en la negación, en la lucha contra la fibromialgia. Hace unos años un médico le puso nombre y se siente alivio al catalogar eso que te pasa y que durante muchos años te han negado los propios médicos.

Y en este camino vital me encontré con AVAFI y esa labor incansable que teje mil actividades terapéuticas y con sus acciones ayudan a visibilizar esta nuestra realidad. Una asociación sólida que ayuda, que mima, que guía en momentos difíciles. Estoy muy agradecida a las profesionales que me han dado su tiempo en tiempos de zozobra laboral, a las voluntarias que son el alma del proyecto.

Soy resiliente y valiente. Disfruto de y con la vida. Estoy aprendiendo a fluir y a ser amable conmigo misma como soy con los demás. Y en mi evolución personal la fibromialgia ha sido un detonante para juntar mis ganas y vivir más y mejor con ella y, ser luz a pesar de ella.

EN PROCESO DE RECONSTRUCCIÓN... DISCULPEN LAS MOLESTIAS

Mª José Matoses Matoses

“Es la Fibro”, la presento como una amiga que me acompaña a todas partes, tengo que llevarme bien con ella, al fin y al cabo, pasa mucho tiempo conmigo.

Me gustaría contaros quien es; no es imaginaria y os aseguro que está, aunque no se deje ver y que en cualquier momento puede aparecer, su presencia me impedirá, salir, quedar con amigos, o bien si se empeña, puede llegar a dejarme quieta, provocarme rampas, cambios de humor continuo, y lo que es peor, con dolor, mucho dolor...e incluso sin poder mover articulaciones...

Pero no pasa nada...“es la fibro”, así es como la llamo, al principio no quería ni hablar de ella, pero ya forma parte de mi vida. Caminamos juntas, reímos, lloramos, y no puedo apartarla, si lo intento grita cada vez más fuerte y con más desesperación, hasta que al final la escucho, y de nuevo repito “*no pasa nada ...es la fibro*”.

Un buen día llegué y aún no se ¿por qué? se quedó conmigo. A diario me recuerda que sigue ahí, con una desagradable sensación de dolor sordo, quemante, que no me deja pensar con claridad, y otras me sorprende dejándome en blanco en alguna conversación, sin encontrar palabras para poder seguir expresándome.

A veces le hablo, le pregunto *¿y ahora qué? ¿hacia dónde? ¿qué hago?*, pero no me responde, me deja buscando, vacía, quizás es que no puede convencerme o quizás, yo no pueda entenderla...

Me deja ahí, en pausa, observando desde fuera, remodelando cada día, creando una nueva forma de vida, encontrándome y sorprendiéndome; como una niña que experimenta y vive intensamente cada momento de su vida, que descubre y aprende por ensayo y error, que expresa sus emociones a cada momento.

Pero no pasa nada...“es la fibro” ...

he aprendido a presentarla,

a decirle al mundo quien es,

a no juzgarme por no poder,

a no sentirme mal si lo hacen,

a entender que ya no puedo hacer lo que me gustaba antes pero
que puedo hacer otras cosas,
a pedir ayuda cuando la necesito,
a decir *no* sin sentirme culpable,
a quererme “con dolor y sin dolor”,
a no hacer planes más allá de hoy,
a no esperar nada al levantarme cada mañana,
a disfrutar si un día tengo menos dolor,
a intentar ser feliz “con ella”,
a dejarla en un segundo plano,
a remodelarme poco a poco,
a valorar cada momento,
Estoy en fase de reconstrucción...mi vida ya no es la misma, ni
yo tampoco. Disculpen las molestias, “es la fibro”.

MI SILENCIOSA ENFERMEDAD

Mónica Isabel Guayasamin Laguna

Considero que mi vida era muy feliz, tenía una familia que, para mi forma de ver, consideraba perfecta, pero a raíz de una serie de problemas e infortunios todo lo que para mí era una bendición se fue desmoronando poco a poco, de aquel sufrimiento que mi cuerpo y mi mente sentía empecé a desarrollar una enfermedad silenciosa a la vista de todos pero muy dañina para mi estabilidad psíquica y física **“LA FIBROMIALGIA”**.

Cuando empecé a sentir dolores mi respuesta fue inmediata, empecé a ir a médicos, especialistas y hacerme muchas pruebas para determinar la causa de mi malestar, tenía la esperanza de que no fuera nada, típico cansancio o agotamiento del trabajo, pero no fue así...

El doctor fue claro en su diagnóstico **“TIENES FIBROMIALGIA Y NO TIENES CURA”**. En ese momento mi mundo se vino encima, yo lloraba y no tenía consuelo porque a raíz de mis dolores no podía ni cargar a mis nietos. Muchas veces pienso que las personas de mi alrededor pueden pensar que exagero o que no es para tanto pero simplemente puedo decir que el que no lo sufre no lo sabe y sobretodo no lo entiende.

Todo empezó a raíz de un cúmulo de situaciones o preocupaciones que iban llegando a mi vida generándome mucho estrés, como la separación de mis 2 hijos lo que me hacía pensar mucho en mis nietos y de cómo estarían ellos viendo a sus padres separados, el engaño que sufrí por parte de mi esposo, al que tenía en un pedestal, pensaba que estábamos bien y luego me di cuenta que había pasado mucho tiempo engañada y eso ocasiono que mi mundo perfecto el que yo tenía en mi cabeza se había caído encima mía provocándome una decepción y tristeza tan grande porque de quien menos me esperaba me traicionó. Todo esto me provocó una recaída con dolores muchos más fuertes que la primera vez.

Yo intento salir adelante, para intentar que esta enfermedad no pueda conmigo e intento llevar un vida normal, trabajando, saliendo, jugando con mis nietos pero llega un punto que mi cuerpo no puede más. Mi trabajo es bastante fuerte para quien sufre de esta enfermedad, yo limpio escaleras de varias fincas y

el simple hecho de subir las escaleras y llevar los cubos de agua para arriba y para abajo me ocasiona mucho dolor en las extremidades invalidándome en el transcurso de las semanas, debido a todo esto voy a los médicos para que me manden cada vez una medicación más fuerte que la anterior pero yo sigo sin notar mejoría alguna, me dan de baja descanso unos días en casa pero mi cuerpo no siente mejoría, los médicos ya me dicen que tengo que aprender a vivir con esto, que no puedo seguir de baja por una “SIMPLE” fibromialgia, que todos tenemos dolores de algo y que no por eso no vamos a trabajar.

Lo último que he empezado a probar es unirme a la asociación AVAFI para ver si de alguna manera y hablando con personas que se ven igual de afectadas que yo consigo aliviar este dolor que me tortura ya no solo físicamente si no mental.

CARRERA DE FONDO

Tamara Granadal del Río

La vida se podría representar como una escalera, donde arriba están tus objetivos y lo que queda atrás es lo que has mejorado y vivido. Cada uno tiene su escalera peculiar, con escalones más bajitos, más altos e incluso a lo largo de la vida tu escalera va cambiando según las circunstancias.

Mi escalera comenzó con escalones altos, por motivos familiares pero eso me generó una actitud muy poderosa: la **perseverancia**. Quise llegar alto pero, esos escalones se hicieron tan altos que se convirtieron en muros. “*Quiero ser veterinaria*” dije...”*No puedes. Estudia un ciclo, trabaja y págatelo si puedes*”. Bien, dentro de la perseverancia está la **terquedad**, así que hice al pie de la letra lo que me dijeron. Con 16 años tuve demasiadas responsabilidades, se me hacía difícil subir esos escalones, así que tardé un poco en subirlos. Trabajar cara al público, trabajos precarios, jefes maleducados y un largo etc. Escalones y más escalones como muros. Pero trabajando y estudiando llegué a la carrera. En esa escalera de la vida te encuentras con personas que pueden ayudarte o empujarte al vacío y a veces subes, a veces no puedes y otras veces incluso bajas.

Conocí a mi pareja en ese tránsito, en el que me planteé llegar a la universidad a cumplir mis sueños y él me cogió de la mano para acompañarme. Llegué a la universidad y empezaron los síntomas: el primero fue el colon irritable que junto a trabajar y estudiar hicieron los escalones tan altos como muros, pero pese a ello seguí... seguí con trabajos precarios, incluso juicio por impago de salarios, problemas económicos, etc. que me hacen retroceder algunos escalones, pero sigo mirando mi objetivo.

Termino la carrera y decidimos traer a mi hija al mundo, trabajando, estudiando y siendo madre a la vez. Es entonces cuando todo se transforma: depresión post parto, tareas parentales desproporcionadas, problemas de salud... etc. Los escalones de nuevo son muros y, además, mi pareja no coge el mando sino todo lo contrario y en vez de cogerme de la mano y empujarme hacia arriba me empuja hacia abajo. No era lo que mis perspectivas esperaban, yo tenía que estar disfrutando de mi maternidad no sufriendo.

Esa época pasa pero mi hija es una niña de alta demanda y con grandes berrinches. Vaya! no es que fueran los escalones malos, pero más altos de lo normal sí... parece que encontrar escalones livianos es una tarea difícil.

Pasan varios años y al quedarme embarazada de nuevo y tras un aborto espontáneo bastante complicado me despiden al volver de mi baja, después de darlo todo y más. Y es aquí donde la escalera se vuelve una rampa empinada y empiezo a caer como una gran bola de nieve y la bomba acaba saliendo: "*Tienes fibromialgia y fatiga crónica*". La escalera cambia al conocer la noticia. No es una rampa pero está llena de pinchos y voy coja, así que juego en desventaja y subirla se hace muy difícil.

Mi siguiente objetivo es doctorarme, pero el escenario ha cambiado: Ahora a mi derecha está mi pareja que sostiene la mano donde voy coja para darme la fuerza suficiente para subir el siguiente escalón. A mi izquierda está mi madre, sosteniendo mi mano por si me caigo y dándome todo el apoyo. A su lado mi padre que, aunque solo mira distante, si pasa algo ahí está para ayudar. Mi hija, que es un terremoto, está arriba y detrás de mí. Abajo pegándome empujoncitos en el culo para que suba ayudando a su padre (con solo 5 añitos me prepara el desayuno cuando me levanto enferma y estamos solas), y a la vez también está en el escalón de arriba, obligándome a mirar hacia delante y recordándome porque sigo subiendo. En ese mismo escalón están los profesionales que me acompañan en mi travesía con ambas enfermedades, especialmente los psicólogos, esos profesionales que te ayudan a sanar desde dentro, que te animan a seguir subiendo e intentan que puedas llevar el camino lo mejor posible. A su lado ahora está Avafi, animando y con los brazos abiertos. Hay gente que entra y se va. En esta última etapa, por ejemplo, han estado algunos compañeros y profesores que he conocido en la universidad dándome empujoncitos. Ahora estoy más sola y menos sola que nunca, porque cada vez desaparecen más y ya no queda nadie. Sin embargo, a mi alrededor ha quedado únicamente a quien necesito de verdad.

Valora lo que tienes. A veces se sube, a veces no se sube y otras veces se baja, pero al final lo importante es el camino recorrido y el presente.

DE OTRA MANERA

Susana Romero Real

Nosotras tres, tan diferentes como complementarias. Inseparables, eso creíamos. No pensábamos que la enfermedad y la muerte no piensan lo mismo y eso que ya habíamos pasado juntas por dos experiencias traumáticas anteriores con el mismo formato, por decirlo de alguna manera.

Durante el último año que pasé con ellas, hice mía su carga y era capaz de todo con tal de poder tenerlas un solo día más conmigo. Todo esto suponía mucho cansancio, dolor que no desaparecía ni con medicamentos ni con sesiones de fisioterapia, ansiedad que yo justificaba por el esfuerzo excesivo que suponía la situación familiar a la que se tenía que añadir el estrés laboral y las malas posturas que adoptaba estando sentada corrigiendo exámenes, preparando clases o haciendo informes con el ordenador. En fin, poco tiempo para el descanso, para todos era lo normal.

En apenas quince días se fueron las dos. El final de Laura estaba previsto pero mi madre...aún me resulta increíble, como supongo que les debe pasar a tantos familiares de las personas que también murieron por culpa del virus.

El cansancio se volvió infinito, los dolores me paralizaban muchos días, cosa que en principio me venía bien para justificar que pasara horas y horas tumbada sin moverme ni hacer nada más. Las pesadillas o el insomnio aún tomando medicación, la depresión y la sensación de inutilidad porque mi mente también estaba aletargada.

¿Puede el dolor del alma manifestarse en el dolor del cuerpo? Somatizar, sí, muchos piensan que sí. ¿Pueden las pastillas producir esa sensación de torpeza mental? También.

La gente me decía: tienes que darte tiempo, es pronto. Vale, sí, para que pase la tristeza. Error. La tristeza y la sensación de vacío nunca desaparecerán. Yo opté por no darme más tiempo para, en medio de mi duelo, averiguar qué pasaba conmigo.

Tuve mucha suerte de reaccionar en el momento justo con los médicos adecuados, y no me refiero a su excelente profesionalidad, sino a que son personas, que me dedicaron su tiempo

y escucharon lo que yo les contaba acerca de cómo me sentía. Unas personas que me llevaron a otras de forma que entre ellas y yo surgió algo que no puedo definir exactamente como coincidencia. Es mucho más, no sé, me recuerda a lo que cuenta la leyenda oriental “El hilo rojo del destino”. Me gusta creer que existe.

El diagnóstico de Fibromialgia resultó evidente para mí, aunque fue en principio invisible para otros, e incluso cuestionable para algunas personas que, precisamente, son los que opinan y deciden sobre tu capacidad para que sigas ejerciendo tu profesión de siempre, sin entender que ya no eres la misma. Sin embargo, yo creo que puedo hacer algunas cosas importantes, de otra manera, a otro ritmo, porque aunque siempre he sido fuerte ahora soy más dura pero mucho menos perfeccionista, mis prioridades han cambiado, tengo más sentido del humor y sobre todo muchas ganas de salir adelante.

De momento, entre otras cosas, hago ejercicio controlado por profesionales y ya estoy notando su beneficio tanto a nivel físico como mental. He leído más acerca de muchos temas que me ayudan a mejorar mi calidad de vida, cosa que repercute favorablemente en mi familia y en mis amigas, que están conmigo y me quieren, pero sobre todo en mí. También me encanta verme y que me vean arreglada, aunque para ello necesite más tiempo porque también esto me cuesta más que antes. Cuando me dicen que me ven muy bien me pongo tan contenta que merece la pena todo el esfuerzo. Creo que esta nueva etapa puede ofrecerme otras oportunidades, opciones distintas y tengo que aprovecharlas. No podemos ni debemos perder ni un minuto de nuestra preciosa vida.

Las personas con enfermedades crónicas podemos seguir encauzando nuestro destino si somos constantes y si sabemos adaptar nuestra vida a nuestras capacidades según las circunstancias de cada cual. Pero para conseguir esto hay que querer y sobre todo, quererse.

ALTIBAJOS

Mary

La vida es un viaje de altibajos impredecibles. Como una montaña rusa emocional, nos lleva a lo más alto de la felicidad y, en un instante, nos puede sumergir en la oscuridad. Enfrentamos desafíos, decepciones y pérdidas.

Recuerdo esos días sombríos, cuando el peso de las preocupaciones parecía aplastarme. Las lágrimas brotaban, la tristeza se apoderaba de mi corazón y la incertidumbre nublaba mis pensamientos. Me sentía perdida en un mar de negatividad, incapaz de encontrar una salida. Pero incluso en esos momentos oscuros, siempre había una chispa de esperanza, un destello de luz que me recordaba que los días mejores estaban por llegar.

En el camino, también me di cuenta de que no estaba sola. La gente que amaba y valoraba se convirtió en mi apoyo incondicional, tendiendo su mano cuando más lo necesitaba. Sus palabras de aliento y gestos de amor fueron bálsamos para mi alma herida.

La vida me sorprendió con momentos de dicha inesperada, cuando la risa se apoderaba de mi ser y la alegría llenaba cada rincón de mi corazón. Esos momentos fugaces me recordaron que, a pesar de los desafíos, la vida estaba llena de belleza y posibilidades. Aprendí a valorar los pequeños detalles, los gestos amables y los momentos compartidos, porque eran los ingredientes de la verdadera felicidad.

En el transcurso de mi vida, he experimentado altibajos innumerables. Pero al mirar hacia atrás, me doy cuenta de que cada momento difícil me ha llevado a donde estoy.

La vida me enseñó que los altibajos son inevitables, pero también transitorios.

Al final, todo pasa.

HOY, MAÑANA

Amparo Antón Simó

No sé cómo será hoy, cómo será mañana, lo que sé es que mañana será hoy y así siempre hasta que no haya hoy ni mañana, pero para los demás seguirá habiendo un hoy y un mañana.

Estoy parada viendo pasar a la gente y pienso que no sé nada de ellos, ni ellos de mí. Hablo con ellos, pero no saben lo que siento, a quien añoro, a quien tengo en mi corazón. Supongo que a ellos les pasará lo mismo. No les digo que tengo una compañera a la que odio, la fibro, y tengo que vivir con ella.

¿Quién entiende que esa que odias puedas tenerla contigo y no poder separarte de ella? Solo gente como yo.

Pero he aprendido que hay gran cantidad de cosas bonitas, las flores, el sol, la lluvia, las estrellas, el viento, el olor del mar, el olor del campo, el coger las manitas de mis nietos y poder decirles “¿Os he dicho hoy que os quiero?”. hay que decirlo todos los días, no te quedes con eso dentro, que lo sepan.

Regala tu sonrisa a los demás, ayuda a quien puedas, no esperes más pago que el de ser correspondida, el más maravilloso que hay.

Rodéate de personas de tu agrado, huye de lo negativo, de lo que no aporta nada a tu vida.

La vida es un paseo, haz que ese paseo sea bonito, maravilloso, cultiva la amistad.

Hoy me escribo a mí misma y como dice el anuncio “*porque yo lo valgo*”

LOS ESCALONES DE LA VIDA, ¿SE SUBEN O SE BAJAN?

Genoveva Albert Herrero

Camino de Alicante, a unas jornadas de trabajo, sentada en el autobús que me lleva a mi destino, intento no pensar en las dos horas que me quedan de trayecto, y lo que eso supondrá para mis dolores y mi cansancio.

Para distraer mi mente, empiezo a observar el paisaje que pasa rápidamente ante mis ojos. Veo pasar los árboles, los campos, las casitas, el cielo, las nubes, los pájaros, todo tan bello y ordenado en el universo, cada cosa en su lugar.

Es asombroso y alucinante y ante tanta belleza y perfección me pregunto por los escalones de la vida.

Y me digo, los escalones de la vida, ¿se suben o se bajan? Y que es mejor ¿subirlos o bajarlos?

Yo creo, que según se miren, se suben o se bajan y depende de muchas cosas, pero, sobre todo, depende de lo que haya al final de los escalones y de quien esté en ellos y la actitud con la que decidas subirlos o bajarlos.

Son tantos los condicionantes, por ejemplo, la etapa de la vida en la que nos encontremos, si somos niños, que siempre vamos corriendo, subiendo y bajando, o si ya estamos en la madurez, que nos pensamos más el subir siquiera un peldaño, o bajar, que ya nos cuesta, si no es cogiéndonos de la barandilla.

También depende de nuestro estado de ánimo, si estamos alegres, que subir o bajar, todo nos va bien, o si estamos tristes, todo lo que sea subir, es costoso y todo lo que sea bajar, no apetece. Y por depender, depende hasta de si es lunes o martes, o si ya es viernes.

Pero sea como sea, independiente, de la etapa de la vida en la que nos encontremos y del estado de ánimo que tengamos, e incluso de si no sepamos bien si subimos o bajamos, la verdad, es que la vida es muy bonita, muy bonita y merece la pena vivirla, merece la pena disfrutarla, merece la pena saborearla, y merece la pena compartirla con la familia y los amigos. Y compartir con ellos el subir y bajar, porque, de eso se trata la

vida, de subir con ilusión y bajar con alegría y a ser posible en buena compañía.

Piensa por un momento, la de cosas que puede haber al final de los escalones que te empujen a subir o bajar.

Puedes bajar corriendo, para recibir a esa persona que te mueres por abrazar y besar, o puedes bajar corriendo, para llegar a ese lugar tan bonito que siempre sueñas, al río con el agua fresquita y con la sombra de los árboles, donde pasar un rato agradable, y descansar.

O puedes subir corriendo los escalones, para tocar el cielo y las estrellas, ese cielo, donde están las personas a las que quieres y que se fueron ya, o puedes subir las escaleras para alcanzar el sueño que tanto deseas y por el que luchas cada día.

Sea como sea, lo importante es subir y bajar, cada uno a su ritmo y a su manera, pero siempre con una sonrisa, con el corazón abierto y con la mente en paz.

Feliz verano, familia de Avafi

.

CANTOS RODADOS

Susana Romero Real

El curso de un río me resulta comparable a las etapas de la vida.

No había pensado en esto hasta hace poco, a principios de esta primavera, cuando estuve pasando un fin de semana con mi mejor amiga en su casa del pueblo, la casa que antes era de sus padres y en la que yo pasaba algunos días de vacaciones en verano. ¡Menudos ratos pasamos en ese pueblo cuando éramos sólo unas adolescentes llenas de ilusiones y energía!. Días de calor que nosotras no percibíamos porque estábamos en otra cosa y también porque, en aquella época, nos podíamos bañar en las aguas frescas del río. Noches de fiesta, diversión y confianzas infinitas hasta la madrugada o hasta que su tía, desde una habitación cercana nos decía “¡calleu!”. Nos entraba esa risa tonta, propia de la edad.

Contemplar el nacimiento de un río es sentir una explosión de alegría. En su curso alto es muy impetuoso, con mucha prisa por crecer y avanzar rápido, arrastrando con él los materiales que encuentra a su paso. Conforme llega a su curso medio, el río está en su plenitud aunque es más sereno, su caudal es más grande pero, como ya no discurre con la misma rapidez que antes, va depositando a su paso restos de rocas con aristas que no han podido pulirse y también otros restos que se han modelado yendo a su compás, quedando con forma redondeada, suave. Entre los sedimentos también hay arena.

Los agentes externos condicionan. Demasiada pendiente impone tanta fuerza que puede provocar destrucción, también los accidentes geográficos, tormentas, crecidas y desbordamientos. Asimismo, en ocasiones, surgen cambios que no estaban previstos porque han sido consecuencia de la acción humana.

Ahora que hemos vuelto a estar juntas y a compartir confianzas estando solas, mi amiga y yo hablamos en voz más baja y de otras cosas. Nos preguntamos, ¿cómo es ahora nuestra vida? Porque ambas tenemos un imán para atraer factores desfavorables, que nos han cambiado profundamente por dentro y por fuera pero, tal vez gracias a esto, somos mujeres expertas en tomar decisiones, las que nos han parecido correctas para sobrevivir y seguir adelante de la mejor forma posible. Así se ha

ido modelando nuestro perfil. Somos cantos rodados.

Y, a partir de ahora, ¿qué nos deparará el futuro? Con nuestra trayectoria sabemos que es mejor no anticipar acontecimientos. Tenemos en cuenta que nuestra salud asociada a nuestra edad puede condicionarnos, los factores externos y algunas personas también. En mi caso, además está esa enfermedad que, aunque tiene nombre, la gente no ve. No lo tenemos más difícil ni más fácil que los demás. Cada cual tiene lo suyo y debe defenderse, no quedarse esperando a que nadie venga en su rescate.

El final del río es lento, tranquilo y maravilloso en su unión con el mar. Observar la desembocadura de un río en silencio es perfecto para interiorizar.

No sabemos qué pasará a partir de ahora pero sí que estamos convencidas de una cosa: nuestro final no puede pasar desapercibido. Una vida en la que hemos arriesgado, nos hemos sentido agotadas pero no derrotadas, en la que seguimos cada día intentando fortalecer nuestra mente y cuidar nuestro cuerpo, en la que vamos a seguir teniendo pros y contras... no debe acabar en una desembocadura simple. Tampoco podemos predecir si nuestro camino hacia el final será sencillo o tortuoso pero, como todo esfuerzo en la vida merece una recompensa, queremos pensar que nuestra desembocadura no será simple sino que acabaremos formando un delta fértil en el que los que vengan detrás puedan recoger semillas para seguir sembrando.

LA ESCALERA MÁGICA

Karmeta.

Había una vez un pueblo antiguo y olvidado, situado entre colinas cubiertas de musgo y bosques encantados, allí vivía un niño valiente y curioso llamado Manu León.

Un día, mientras exploraba el misterioso bosque, tropezó con una escalera cuidadosamente labrada en piedra y adornada con símbolos desconocidos. Intrigado, Manu decidió subir la escalera para descubrir sus secretos. Él no sabía que la escalera era mágica.

Subió el primer escalón y de repente, una ráfaga de viento lo rodeó y se encontró flotando en el aire, rodeado de burbujas brillantes y tuvo que reventarlas todas para avanzar al siguiente nivel.

En el segundo escalón, una colorida esfera apareció frente a él. Tenía que ordenar piedras preciosas de diferentes tonalidades en un patrón de rubik esférico.

En el tercer escalón tenía que encontrar 6 objetos cuadrados, pero una densa niebla cubrió sus ojos. Manu se vio obligado a confiar en su sentido del tacto para encontrar los objetos ocultos y seguir avanzando.

El cuarto escalón presentó una prueba de conocimiento. Ante él, se desplegó un misterioso pergamino lleno de acertijos y enigmas que debía resolver con astucia, pero recordando los acertijos que había aprendido, jugando con su tía, Manu superó la prueba.

En el quinto escalón, una empinada pared, de roca, se alzaba frente al joven. Con las habilidades de escalada que tenía practicadas, Manu ascendió con destreza, encontrando agarres en las pequeñas grietas de la roca. Sorteó el obstáculo, y así se adentró en el último escalón.

Finalmente, al llegar al sexto escalón, se enfrentó a su mayor miedo: la oscuridad total. Con valentía, respiró profundamente, y recitando un mantra que le había enseñado su tía “om, om, om” caminó a través de la negrura absoluta, confiando en su instinto y superando sus temores, hasta llegar a la cima.

Al llegar a la cima, la escalera mágica desapareció, y Manu se encontró en el pueblo como un niño transformado, llevando consigo las lecciones aprendidas en cada escalón. Siempre recordaría esa aventura y cómo se convirtió en un niño más sabio y valiente.

Desde ese día, Manu se convirtió en una fuente de inspiración para los demás, demostrando que incluso los más jóvenes podían enfrentar desafíos mágicos y descubrir su verdadero poder.

La escalera mágica, con sus seis pruebas, se convirtió en una leyenda que se transmitiría de generación en generación, recordando a todos que siempre hay magia y fuerza en el corazón de quienes se atreven a creer en sí mismos, sin importar la edad que tengan.

Y colorín colorado este cuento se ha acabado.

VIVENCIAS

M^a Carmen Fabra

En los años 70

Hace muchos años, era la época jipi, y yo tenía la suerte de pasar el verano en Formentera y conducir un Mehari.

Hicimos amistad con una jovencita, que estaba por la playa, alta, esbelta e independiente. Aunque su mamá vivía también allí, no estaba en casa, a veces comía en nuestra casa o en la playa, cuando comíamos bocatas. La verdad es que vivía sola, a “salto de mata”.

Nadaba muy bien y disfrutaba de la playa a tope.

Participábamos en fiestas de disfraces y lo pasábamos muy bien.

Un buen día, vino llorando porque su madre estaba a punto de dar a luz y su pareja quería un parto natural.

El caso es que el parto se complicó y no fue fácil. Según la familia, siempre había parido con mucha facilidad. Expulsaba los niños como si descorcharan una botella de champagne.

Salimos con el Mehari, fuimos cerca del “estany dels peixos” y luego campo a través, por caminos de rocas dando tumbos, tantos que tuve miedo de volcar.

Llegamos a una casa payesa, con suelo de tierra, estaba oscuro y tropecé con un cubo lleno de sangre, placenta, etc.

Investigando vi un separador hecho con una caña y un tapiz de la época, que traían los jipis desde Tailandia. Detrás había un camastro con un rollo de toallas.

Con mucho miedo y mucho cuidado empecé a mirar aquello, y después de quitar varios trapos y toallas, descubrí una carita de bebé que resultó ser una nena.

Cuando dejé a la niña en condiciones para que no se asfixiara, fuimos a buscar a la mamá y lo que vi me impactó.

Un mehari como el mío, con una señora que parecía muerta, acompañada de una payesa, vestidas de negro con un pañuelo en la cabeza, la verdad es que resultaba una escena muy tétrica.

El coche se puso en marcha y su hija y yo lo seguimos hasta el puerto, y con una lancha ambulancia la llevaron al hospital “Can Mises” en Ibiza.

La cosa salió bien, la mamá se puso bien y la nena se crió sana.

La verdad es que creo que le salvé la vida, y estoy muy orgullosa de ello.

Lo único que puedo decir es que tanto, mamá como hija viven.

La mamá ya es una señora muy mayor y que la hija está casada, pero yo no la he visto nunca más.

SUBIDAS Y BAJADAS

Encarnación Navarro Jiménez

Comparo la fibromialgia con los escalones de una escalera, donde subir cada peldaño cuesta mucho, tu cuerpo ya no tiene fuerzas para hacerlo y cuando consigues subir uno, un brote te hace retroceder.

No es nada fácil con esta enfermedad donde yo siempre digo que no eres dueña de tu cuerpo y a medida que vas cumpliendo años todavía es más difícil, el dolor y el cansancio me superan día a día y eso que no paro de luchar para que no me venza.

El insomnio que sufrimos, ese sueño no reparador, hacen que mis días sean muy largos, donde la cabeza no para de darte vueltas, esos bajones que uno tiene cuando quiere hacer cosas, ir sitios y se te hace una montaña.

No por ello voy a dejar de luchar aun sabiendo que cuando haga un esfuerzo para salir, me pasará factura al día siguiente.

Después de años de esta convivencia con la fibromialgia, he tenido que tomar muchas decisiones, que era pensar qué me compensaba más y una de esas decisiones ha sido que el día a día sea más llevadero, disfrutar de un paseo o una salida, aunque luego no me pueda mover durante una semana o incluso pueda tener un brote, pero mi lucha no consentirá que me quite esos momentos.

PERFECCIÓN

Mariquilla

La vida.....tan bella a veces y tan cruel otras.

Nuestro estado de ánimo depende de nuestras emociones, de qué nos está pasando en este momento o de lo que creemos que nos va a pasar.

Muchas veces, nosotros mismos, no somos conscientes del daño que nos hacemos, nos adelantamos a todo, lo organizamos todo, rumiamos todo, nos angustiamos muchas veces innecesariamente.

Queremos llegar rápido, queremos subir los primeros, no oímos, no pensamos, solo vamos rápido y ahí llega el problema, la caída suele ser muy dura, tanto, que a veces recuperarse cuesta mucho tiempo.

Por desgracia, nos acompaña la *PERFECCIÓN*, bonita palabra cuando se sabe gestionar pero en muchas ocasiones no es así.

Los peldaños de la vida pueden ser pocos o muchos y los hay de muchas formas y tamaños, depende de uno mismo como los suba o los baje.

Si queremos subirlos muy rápido corremos el riesgo de tropezar y hacernos daño e incluso caer, lo mismo pasa cuando lo hacemos al revés, el mismo daño puede causarnos.

Y ahí, entra el *ÁNIMO Y LAS EMOCIONES*, cuanto mayor sea el tropiezo o la caída y da igual si es hacia arriba o hacia abajo, más afectará a estas dos acompañantes, así que no planifiquemos, no vayamos por delante, aprendamos a vivir en esta escalera imaginaria, no subamos si no hace falta y si bajamos siempre despacito.

LEVANTARSE DESEANDO QUE TERMINE EL DÍA....

Rocío Caballero

Dolida por dentro y por fuera, sin motivos para ilusionarse, aún teniendo una familia maravillosa que te apoya en todo momento. Pero tus momentos no tienen color.

El día que amaneces mejor procuras utilizar tu energía en cosas que verdaderamente puedas disfrutar; priorizas, eliges, qué triste tener que hacerlo para poder gozar de algún momento del día.

Dolor, sensación de vacío porque es imposible disfrutar de algo con este sentimiento que se enfrenta a lo que realmente deseas.

Luchas por tener una pequeña calidad de vida, duele la incompreensión, la impotencia de no poder hacer cosas, rabia, tristeza... sentimientos que inundan tu ser y te vuelven cada vez más pequeña.

Dejas tu trabajo pensando que te vas a encontrar mejor, pero la dura realidad es que no es así, que cada vez estás peor y los síntomas se acentúan. Cuesta aceptarlo y vivir con ello.

Llega el momento de cruzarte en el camino con personas maravillosas que verdaderamente te comprenden porque pasan lo mismo que tú. Una inyección de adrenalina necesaria para saltar los baches en el camino.

Sólo se puede decir GRACIAS por acompañarnos en este largo y doloroso camino.

Juntos podemos!!!

A MI MAMI

Susana Estrela De La Concepción

Mami, mami, mami, así, como cuando éramos pequeñas, súbeme en brazos que estoy cansada y la escalera de la yaya tiene muchos escalones.

Mi mami lo hacía me cargaba en brazos para que no tuviera que subir esas escaleras. Recuerdo que a los ojos de una niña eran unos escalones muy altos.

Esos fueron mis primeros escalones, sin saber en aquel momento que esos escalones iban a ser insignificantes. Con el tiempo me he dado cuenta que los escalones más difíciles de subir y hasta de bajar no tendrían barandilla donde agarrarme y mi mami ya no estaría para ayudarme a subirlos ni a bajarlos.

No podría subir a los escalones de los sueños reparadores que tanta falta nos hacen, no podía subir si no paraba varias veces y preguntarme porqué, no podía subir pensando que si los conseguía subir hasta arriba estaría demasiado cansada para disfrutar lo que había allí. En ese momento todo es negro, y siempre se oye un eco que dice... ¿ya estas cansada?, ahora ya no quieres salir, te vienes, pero si te vienes tienes que aguantar.

De repente un día vas a una consulta, a la que tenías que haber ido hace mucho tiempo y vas por una casualidad. Le cuentas lo que te pasa sin ánimo de solución y de repente te toca, te duele, te cansas, pregunta por tu historia y te dice después de comprobar todo muy bien: SÍ, TIENES ALGO Y ESO SE LLAMA SINDROME DE FATIGA CRONICA Y FIBROMIALGIA. Es como una sensación agrídulce tienes algo, pero estas contenta porque no lo imaginabas es real, alguien te cree, sabe que estas cansada, que estas triste, que te duelen los brazos, la cabeza, que tienes como alfileres por el cuerpo, que hay veces que te viene justo salir a comprar.

Ahí empiezan mis escalones, ahí ya tengo algo más de fuerza porque ya tengo algo de herramientas para subir mis escalones y los bajo y subo despacio porque están los profesionales ahí.

Agradecimientos a Doña Teresa B, Doña María Luisa Q, y a Doña Laura M, porque todas ellas me cogen de la mano para poder seguir.

Con todo mi amor a mi hermana Silvia, que me sufre, me consuela y sobre todo me escucha.

Gracias AVAFI por todo lo que hacéis por nosotros.

PUGEN O BAIXEN?

Toni Sancasto Pérez

Sens dubte, la vida és com una escala, on sempre s'intenta pujar pel cap alt alt.

Formada per molts escalons, però no iguals per a tothom, alguns molt fàcils de pujar, uns altres costen una mica més i alguns són una tortura, per a la gent amb la motxilla d'una malaltia crònica.

Tot va bé en la teua vida, pujant feliç els teus escalons, uns pugues bé, uns altres com pots, però vas pujant. Quan et diagnostiquen la malaltia, tot es por i apareixen, els escalons complicats de pujar.

Primer escaló, comprendre, assimilar i veure com afrontar el que arriba, escaló molt lent de pujar, que per desgràcia no puguen alguns.

Aquest escaló, és molt important per a poder afrontar el següent, si no el més important.

Segon escaló, informar-te, temors, total desconeixement, què és, què faré?.

En aquest escaló, tot és nou, necessites saber realment que tens, que has de fer, que va a ser la teua vida propera, un escaló ple de preguntes que a vegades no tenen respostes i arribes a dubtar de la teua força mental.

Tercer escaló, l'ajuda, molt important, sentir-te abrigallat, per familiars, amics i qui t'envolta, ja que estar mentalment fresc és essencial per a afrontar més escalons. Cal anar, amb molt de compte amb aquest escaló, ja que amb una simple rrelliscada, descendim molts escalons, qualsevol malaltia mental, caus al fons i no ixes.

L'últim i **quart escaló**, el més important, la teua actitud davant la malaltia.

La teua actitud és important, ni eres una deixalla de la societat, ni has de baixar els braços, ni deixar mai de lluitar per tindre una vida digna, dins de la teua falta de funcions.

Animar-te a viure, gaudir, seguir amb fermesa les teues possibilitats sense que siga un retard, millor que nosaltres mateixos

no sabem on podem arribar i deixar de restringir res en la vida.

Ací és molt important la gent que sempre està al teu costat, donant-te força, amor, amistat lleial i sobretot empatia amb el que s'ha convertit la teua vida, en la qual anaves pujant tan feliç, els teus escalons.

Bo ser feliços, que alguns ho intentem, amb la nostra motxilla obligada.

Viu i deixa viure

ILUSIÓN, ESFUERZO, LOGROS

Purificación Mondéjar Peris

Soy COVID Persistente y no por ello dejo de superarme cada día.

Este año he hecho algo que jamás pensé que pudiera lograr, continuar con la carrera que estoy estudiando, estando como estoy. Sufro de fatiga crónica, dolor muscular continuo y he menguado bastante intelectualmente, pero sigo estudiando. Me puse como objetivo sacarme la carrera y poco a poco lo estoy logrando.

Empecé la carrera, hace ya cuatro años, para conseguir un trabajo. Estaba en paro cuando empecé y al mes de empezar el curso, me llamaron para trabajar como administrativo en el Hospital de Sagunto. No me dejé la carrera. Me gusta marcarme objetivos y no los abandono a no ser que sea por fuerza mayor. Conseguí aprobar 9 de 10 asignaturas de primer curso.

Llegó segundo curso y con él, la pandemia, nuestro amigo el COVID. Pasó por mi casa y se quedó conmigo. Aún estando sin fuerzas, me conectaba a las clases, que eran online durante la epidemia.

Mi voz era un susurro. Mis cuerdas vocales funcionaban al revés. Cuando debían abrirse, se cerraban y cuando debían cerrarse, se abrían, pero yo seguía madrugando y me conectaba a clase.

Mi marido me llevaba el desayuno porque las clases empezaban a las ocho de la mañana. Yo hacía lo que podía y cuando no podía más y me sentía mucho mas cansada, mi marido me llevaba el portátil a la habitación y me conectaba estando en la cama.

Ahora lo recuerdo y se me ponen los pelos de punta solo de pensar todo lo que hice durante ese año, y lo que vivimos los tres en casa.

No pude con todas las asignaturas, pero aún así aprobé 7 de 10 asignaturas. Todos me daban la enhorabuena por lo que había hecho, pero yo no me daba cuenta de lo que había conseguido ese curso.

Llega tercero, este año, y al verme mejor, ya que llevaba cuatro meses asistiendo a sesiones de fisio para coger fuerza, tener

más capacidad anaeróbica, le comento a mi marido que debía asistir a las clases. Al principio no estaba de acuerdo, pero también veía que era necesario que fuera haciendo más esfuerzos, más trabajo físico, controlando que no me agotara, ni sufriera ninguna recaída.

Y así lo he estado haciendo durante todo el año. He ido a clases todos los días. He cogido el metro. No he parado de moverme durante todo el año, y me ha venido muy bien. He interactuado con mis compañeros de clase. Mi afonía estaba, mi cojera seguía y mis convulsiones se empezaban a ver al estar más cansada, pero no me sentía inferior por tener estas secuelas. Tenía dolor muscular, pero seguía yendo a clase. E incluso he ido a varias excursiones con mis compañeros. He de decir que he tenido mucha suerte con los compañeros/as que tengo. Me han arropado. Han sido empáticos con mis secuelas, pero nunca me han visto ni mirado como un ser inferior, al contrario, me han dicho en muchas ocasiones que se sentían muy orgullosas/os por la fortaleza que tengo.

Como resultado de este año, he de decir que he aprobado el tercer curso de carrera. El próximo año, mi último año, aunque en realidad no lo será porque no puedo con todo lo que conlleva el curso, pero aún así empezaré con ganas y más fuerte después de haber descansado durante el verano.

LO QUE OTROS OJOS NO VEN

Berta Barreira Rama

El 18 de febrero del año 2020, día en el que mi cuerpo se “rompe” y estalla de dolor. Dolor que paraliza mi vida, y comienza un periplo de visitas y pruebas médicas con diferentes especialistas. Todo esto a escasos días del comienzo del confinamiento, lo que causó que quedarme en casa rota de dolor sin un diagnóstico previo. Al restablecerse las consultas, al fin pudieron analizar los resultados de las pruebas anteriormente realizadas, con el consiguiente diagnóstico: **FIBROMIALGIA**.

Me costó digerirlo, creerlo, asumirlo... de hecho, consulté más de un especialista pero todos coincidían que lo que yo tenía era FIBROMIALGIA.

Cuatro años antes de todo esto, a mi papá le habían diagnosticado Cáncer de huesos, el más doloroso que puede haber. Durante tres años mi papá luchó como un jabato contra esta enfermedad tan dolorosa por la que sufrió muchísimo, y nosotros con él. Para la familia que lo rodeábamos fue un auténtico trauma ver sufrir de aquella manera a una persona que quieres tanto, y que en mi caso, era el pilar fundamental de mi vida.

Durante esos años, yo me sentía muy cansada, con mucha ansiedad, apenas dormía por las noches, tenía cefaleas constantes, dolor por todo el cuerpo (huesos, articulaciones, músculos), pero yo lo achacaba a lo mal que lo estábamos pasando.

Mi cuerpo aguantó durante cuatro años todo lo arriba detallado, hasta que un día me dijo: “BASTA” “NO ESTAS BIEN”, y la enfermedad se desenmascaró, siendo ahí consciente, del desencadenante de la misma.

Desde entonces mi vida ha cambiado radicalmente, no he vuelto a ser la persona que era, llena de vitalidad, muy activa en todos los aspectos, con ganas de comerse la vida...

Ahora, cada día, me levanto muy dolorida por todo el cuerpo, agotada, fatigada, padezco: trastornos cognitivos, trastornos de la memoria (afecta negativamente en mi vida profesional, por lo que me siento muy acomplexada), trastornos digestivos, y otros más...

Pese a todo ello, intento llevar una vida lo más normal posible: trabajando, llevo mi casa, atiendo a mi hija, etc..., y me cuesta mucho sí, pero saco fuerzas de donde no las tengo. Procuero robarle al día unos minutos para darle un respiro a mi cuerpo, pero aún así hay días muy malos y difíciles de llevar y soportar. Un enorme sacrificio con consecuencias que solo mi cuerpo y yo sabemos. Llega el fin de semana y mi cuerpo se paraliza, me da un fuerte toque de atención para que pare y descanse.

Afortunadamente, mi marido y mi hija entienden como me siento y comprenden la enfermedad a la perfección, pero la que se siente mal soy yo, porque quiero darles el tiempo de calidad que ellos se merecen y muchos días no puedo acompañarlos... y eso me rompe de dolor, y sufro por ello.

Sé que mucha gente, amigos y conocidos no me entienden, no comprenden esta enfermedad, incluso acierto si digo que en determinados momentos me han llegado a criticar por no hacer el esfuerzo de estar con ellos en determinados momentos o eventos. La gente solo ve en nosotros una fachada, una cara, un cuerpo que en la mayoría de los casos muestra una buena apariencia, pero en realidad estamos rotos, destrozados física y anímicamente.

He aprendido a decir que NO, que primero soy yo, mi salud y mi cuerpo, a no tener que justificarme ante nadie el “porqué” hago o no las cosas, ya que los que me quieren no lo necesitan, me entienden, me acompañan, me apoyan y no me juzgan.

He asumido que tengo una enfermedad que me acompañará toda mi vida, que al fin somos amigas, que intentamos entendernos y llevarnos lo mejor posible, que en determinados momentos necesitaré ayuda y la pediré, que va a ser un camino difícil y duro, pero en esta vida todo se logra con voluntad, y de eso a mí me sobra, gracias a mis padres que me han enseñado a “VIVIR”.

Gracias a AVAFI, por brindarme esta oportunidad terapéutica de “abrirme” y “soltar”.

LOS ESCALONES DEL AYER...

R. Alamar

El camino de la vida, lo podemos comparar con una gran escalera, con diferentes tipos de peldaños antagónicos entre sí con momentos de: alegría-tristeza, amor-desengaño, salud-enfermedad, vida-muerte, ...Tramos de escalada cada uno con dificultades predecibles y otras muchas inesperadas.

La INFANCIA, ese primer escalón del AYER que es fundamental, para ser quienes somos en la adultez. La FAMILIA como pilar imprescindible, el núcleo de nuestra vida en la niñez. Pienso que, he sido muy afortunada con mi familia, mis PADRES no perfectos, y por ello más amados, y mi fantástica HERMANA como apoyo incondicional en mi vida....Siempre recordaré con añoranza mi infancia.

De niños, cada día tenemos nuevas cosas que aprender, amigos para elegir, experiencias que nos irán moldeando, sin darnos cuenta, nuestro carácter y personalidad...Vivencias que por insignificantes que parezcan, se vuelven imborrables en nuestra memoria, y muchas veces perduran hasta el fin de nuestras vidas. Recuerdo de niña, que el tiempo parecía no pasar, preguntaba a mi madre muchas veces, “¿cuánto falta para mi cumpleaños?”. Ella miraba el calendario, regalado por el banco al inicio de cada año nuevo, colgado en la pared de la cocina como si fuera una agenda de eventos, con las notas de recordatorio de diferentes asuntos, y señalaba los meses que todavía me quedaban para cumplir un año más. Los días parecían tener mayor duración, y yo quería subir la escalera de la vida deprisa, como hacía con los cinco pisos sin ascensor, de la casa de mi niñez, donde entonces escalaba sus peldaños de 2 en 2 y bajaba de 4 en 4. Qué ganas de hacerte mayor tenemos cuando niños, sin saber que luego, el mismo calendario de nuestra infancia, perderá las hojas de los meses en un suspiro, como los árboles pierden sus hojas en otoño con el viento, sin casi percibir que pasa cada día, por la rutina y monotonía del ser adulto. Los años pasan por décadas de forma veloz, y es entonces cuando nos damos cuenta que nos gustaría ser niños de nuevo.

No puedo relatar todos los escalones de mi vida en dos folios, por lo tanto, y dado que el relato tiene relación con la enferme-

dad conocida como fibromialgia (FM), haré un salto en la escalera y desde mi tierna infancia, pasaré al escalón de la MADUREZ, a mis 50 años, como punto de partida del diagnóstico de esta enfermedad por un Reumatólogo.

Soy médico y siempre me ha interesado la patología osteoarticular, quizás debido a que desde niña tengo escoliosis, he visto a mis familiares “padecer de los huesos” como ellos decían, y a mi madre repetir la frase, “*no es un mal de morir pero...*”. Cuando paso consulta clínica en mi especialidad y realizo la historia a mis pacientes, me sorprende la cantidad de personas, sobre todo mujeres, que dicen tener FM como antecedente. Por mi experiencia como profesional y al mismo tiempo paciente, lamentablemente, percibo que las mujeres que dicen tener la enfermedad, muchas veces, son consideradas quejicas, etiquetadas de desequilibradas, e incluso hay quien piensa que lo único que quieren es llamar la atención. Como paciente, me gustaría, que sólo por un día, quien piense así, tenga mi cuerpo, y sientan: el dolor al movimiento, esa falta de energía que limita tus actividades, y que día a día va también haciendo mella en tu mente.

En mi tramo de escalera de los 40 a los 50 años, ha habido escalones con turbulencias, momentos de vida complicados, a veces sin tregua, que tienes que superar día a día, a pesar de que tus fuerzas flaqueen por la FM: la tristeza al perder a seres muy queridos, el desamor con una ruptura que gestionar, la responsabilidad de conseguir que mis hijos adolescentes llegarán a ser adultos con buenos principios sociales, problemas laborales de desempleo y falta de estabilidad, y un largo etcétera de circunstancias que nos trae la vida y que van cargando nuestro cuerpo-mente, de debilidad y fortaleza al mismo tiempo.

La FM se incorporo así a mi vida, poco a poco, sin darme cuenta, creyendo que el estrés, las múltiples ocupaciones y preocupaciones de la vida, eran la causa de mi cansancio y debilidad, complicando la escalada de cada peldaño, pero sin conseguir frenar mi camino.

...LOS ESCALONES DE HOY Y DEL MAÑANA

R. Alamar

Antes de llegar al tramo de escalera del HOY, he de recordar algunas vivencias de los últimos años que me han dejado huella influenciadas por la FM. El escalón del DOLOR que supone la MUERTE de tus seres queridos como mis padres, vivir su deterioro físico y el ver como mi madre se olvidaba de sus seres más queridos. El no poder cuidarlos por mi falta de fuerza física, como ellos se merecían. Mentalmente, no poder soportar el sufrimiento de no tener a mi madre en su esencia. Percibir como su bella alma estaba encerrada en un cuerpo sin mente. El sentimiento de culpa o egoísmo, cuando la visitaba en la residencia, donde sólo deseaba que quedara dormida, que no sufriera más, que si existiera un ser superior, la condujera al siguiente nivel. Siempre con la esperanza de que la vida no termine en esta vida y el deseo del reencuentro, como modelo elegido de consolación para cuando tenemos la pérdida de un ser tan querido.

El escalón sobre mi matrimonio y divorcio, no merece ni un renglón en este relato, excepto por la enorme FELICIDAD de tener a mis dos HIJOS. Antes de la ruptura ya tenía FM, aunque no la identificaba como tal, el estrés de mi mala relación marital, afectaba de forma considerable mi estado físico y mental, y estoy segura, que si no me hubiera divorciado, me habría muerto hace años. Los pacientes con FM nunca deberíamos mantener una relación con una pareja, que no entienda nuestra enfermedad.

Mis hijos han sido mi motor, me han dado la suficiente energía los últimos 30 años, para superar cualquier obstáculo del camino, a seguir subiendo los escalones, incluso cuando mi cuerpo no podía más y mi estado de ánimo se derrumbaba. Ahora son independientes, son adultos responsables y útiles en la sociedad, me siento feliz por ello, la meta la han superado con creces.

Actualmente tengo 63 años, estoy en el ESCALÓN del HOY, debería ser mi mejor momento, pero me siento más mayor de mi edad real, la FM está ganando terreno, no sólo en mi estado

físico, sino también mental. Me resisto a rendirme, pero el “nido vacío” me ha quitado el impulso de lucha que me ha movido los últimos años. No paro de pensar en el tramo del MAÑANA antes de tiempo y vaticinar VEJEZ y TRISTEZA. He de buscar de forma urgente otras MOTIVACIONES que den sentido a mi vida.

Me considero muy afortunada, las cosas que más me importan en la vida están perfectas. Por lo tanto, no puedo flaquear, he de centrarme en el PRESENTE, DISFRUTAR del ESCALÓN del HOY en el que me encuentro: mi FAMILIA que recientemente ha crecido con mi primer NIETO, aportando nuevas ILUSIONES a mi vida, los éxitos de mis hijos, mi PROFESIÓN que me encanta,... Además, vivo en un país en PAZ, donde están cubiertas las necesidades básicas y otras muchas que son innecesarias, ¡¡¡Qué más se puede pedir!!!.

Debemos aprender a saborear cada escalón, como si no hubiera otro en nuestra escalera de vida, no tener prisa, aprovechar cada minuto y recrear esas pequeñas vivencias que nos hacen felices, y grabarlas en nuestras neuronas para recordarlas en los momentos de SOLEDAD. No pasar de tramo de escalera antes de tiempo, ni con el pensamiento.

El ESCALON del FUTURO, llegará o no, por lo tanto no debo pensar en negativo, rechazar la idea de que el ascenso en mi escalera de vida ha llegado a su pico más alto y a partir de ahora inicia su descenso. No pasar de la MADUREZ a la VEJEZ antes de tiempo, como queríamos hacer de la INFANCIA a la ADULTEZ.

La dirección ascendente o descendente de nuestra escalera, nos la impondrá la propia vida o destino de cada uno de nosotros. Sin embargo, el tiempo que utilicemos en cada escalón y la forma de aprovecharlo al máximo, dependerá de nosotros mismos, de nuestra ACTITUD. No debemos dejar que la FM como cualquier otra enfermedad, sea la causa de nuestra rendición.

LOS ESCALONES DE LA MAZMORRA HECHIZADA (PRIMERA PARTE)

María Belén Sellés Sanmartín

Hace muchos, muchos años, en un país no tan lejano, vivía un hombre bueno. Tenía una hermosa familia, amigos, salud y un buen trabajo, pues era farero. Gracias a su pericia, había logrado que todos los barcos que se perdían en la oscuridad de las noches sin luna llegaran a buen puerto.

Se podría decir que aquel era un hombre feliz, hasta que un buen día, sin más, toda aquella felicidad se tornó tristeza, pues amaneció, sin más explicaciones, en una mazmorra. El farero pensó que se trataba de un malentendido, que aquello no podía estar pasándole a él. La familia y los amigos hicieron lo imposible por sacarlo de aquella prisión, pero todo fue en vano, pues no se sabía por qué había ocurrido aquello. Aquella mazmorra parecía estar encantada, pues nadie que no fuera el prisionero podía penetrar en su interior y el farero, por su parte, tampoco podía escapar de allí. Se accedía a la celda a través de una angosta y desgastada escalera de piedra, de altos peldaños y una densa oscuridad. Desde su prisión, el farero miraba con nostalgia hacia el final de la escalera. Fuera había un hermoso jardín y la luz del sol y de la luna se deslizaba por la escalera para acariciar la sombría estancia del prisionero.

Pasaban los días y todo seguía igual. Silencio. Soledad. Noches enteras sin dormir buscando un porqué sin respuestas. Preocupación. Culpa, sin saber muy bien de qué debía sentirse culpable y, al mismo tiempo, culpándose de todo.

Un buen amigo del farero consultó a una hechicera que vivía en el bosque. La hechicera le dijo que también a las buenas personas le sucedían cosas malas y no había que buscar un porqué, sino tratar de superar las adversidades. Cuando el farero fuera capaz de salir por sí mismo de la prisión, sin ayuda de nadie, sería un hombre libre. El farero recibió la noticia esperanzado. Tan solo le separaban del exterior veinticuatro escalones.

Y llegó el día siguiente. Arriba, en los jardines del castillo, en la puerta de acceso a las mazmorras, en lo alto de la escalera, el farero adivinó la silueta de sus hijos, que lo llamaban ansiosos.

Se incorporó en su lecho de piedra. Le dolía todo su cuerpo. Apenas se tenía en pie, pero lo intentó. Puso sus pies descalzos sobre el suelo y trató de caminar. Un paso, después otro y otro más y ya estaba al pie de la escalera. Llegó al primer peldaño, solo tenía que subir el pie, apoyarlo en la piedra helada de la escalera, tomar impulso, con un pequeño esfuerzo...Pero no podía. Le dolía todo y estaba agotado...Aquel día no pasó del primer escalón. Ni aquel día, ni al siguiente, ni en los días sucesivos.

La familia y los amigos comenzaban a desesperarse y el desánimo cundió entre todos ellos. Primero fueron los conocidos, se excusaron diciendo que no podían perder más tiempo. Y se marcharon.

Luego, los vecinos. Debían atender sus casas, sus negocios, sus vidas. Y se marcharon.

Los amigos fueron de los últimos en desaparecer, no querían hacerlo, pero los días pasaban, las semanas, los meses y la situación del farero no mejoraba. Algunos incluso pensaban que no se esforzaba lo suficiente, que no ponía de su parte. Y simplemente se cansaron de esperar. Y se marcharon.

La familia resistía, esperando un milagro que nunca llegaba. Los niños crecían. Al principio, jugaban en los jardines, cantaban canciones para animar a su padre. Pero ni las canciones, ni sus risas, ni las palabras de aliento servían de nada al farero. A veces, incomprensiblemente, se veía desbordado por el eco de la algarabía de los niños. Todo parecía molestarle. Los ruidos, los sonidos, las alegres canciones, resonaban furiosas en su cabeza como un enjambre rabioso, dispuesto a atacar en lo más hondo de su cabeza en cualquier momento.

La hermana del farero comenzó a cultivar un precioso jazmín, para que, con su fragancia, aliviara el sufrimiento del prisionero; sin embargo, hasta aquel aroma tan dulce y tan perfecto se le hacía insoportable y aumentaba más su angustia. ¿Cómo era posible que el olor del jazmín, que tanto había amado en su niñez, le resultara ahora un calvario? Su hermana acabó arrancando el jazmín y, con todo el dolor de su corazón, también se marchó. (*continúa..*)

LOS ESCALONES DE LA MAZMORRA HECHIZADA (SEGUNDA PARTE)

Maria Belén Sellés Sanmartín

Cada día el farero lo intentaba y cada día parecía alcanzar un nuevo peldaño, pero, cuando estaba a punto de llegar al último peldaño, de nuevo el dolor en todo su cuerpo, ese malestar que lo retorció como un guiñapo, como si una garra invisible lo estrujara hasta dejarlo sin respiración. Sus lamentos ascendían por la escalera y la poca familia que le quedaba esperando en el jardín cada vez soportaba menos aquel llanto inconsolable.

Era en aquellos momentos de incertidumbre cuando el farero se sentía como un lastre que su familia debía arrastrar quizás de por vida. Imaginaba entonces que sus hijos quedarían condenados por siempre a permanecer en lo alto de la escalera, sin poder hacer nada más en la vida que esperar a que todo mejorase algún día, pero ese día tal vez nunca llegase. La pena y la desesperación ahogaban entonces al farero, que hubiera preferido en aquel mismo instante simplemente desaparecer, para librar a sus hijos de aquel castigo.

Por suerte, había otros momentos mejores, cada vez que sus pies alcanzaban un escalón más que el día anterior. Era como si la escalera le sonriese entonces y el farero se armaba de valor y ponía todo su empeño en subir el siguiente peldaño. Cada escalón superado era una victoria que le sabía a gloria y lo animaba a seguir intentándolo.

El tiempo pasaba. Ya solo los hijos del farero permanecían a las puertas de la mazmorra. Se habían acostumbrado a lo largo de los años a la tristeza, al dolor de su padre, a ese silencio que resonaba con estruendo en sus vidas, a esa pesada ausencia del padre.

El farero, por su parte, se sentía culpable, como si, por su propia voluntad, hubiese abandonado a su familia, entregándose por completo al dolor, al desánimo, a aquel cansancio extremo que le impedía vivir. Quería vivir a toda costa. En todos esos años se había limitado a sobrevivir como había podido. Sin hacer mucho ruido, sin querer sentir demasiado, sin querer sucumbir al dolor e irremediabilmente siendo arrastrado por él. ¿Qué había sido

de sus años felices? No quedaba ni una sombra de lo que un día fue y creía que, si hubiera muerto en aquel momento, su vida solo habría sido un susurro, que tal vez ni siquiera sus hijos recordarían.

Las noches resultaban asfixiantes. A veces, le dolían los recuerdos; otras, olvidaba tantas cosas. Su mente divagaba entre recuerdos felices y tristes olvidos. Pero seguía intentándolo. Cada mañana ponía sus pies desnudos en el primer peldaño y comenzaba su ascenso. Un escalón, dos, tres, cada día un poco más.

Y, de pronto, un buen día, por fin, alcanzó el último escalón. Exhausto, extenuado, su débil cuerpo cayó de bruces sobre la fresca hierba del jardín. Sus hijos, los únicos que siempre habían esperado aquel milagro, corrieron a abrazarle y lo colmaron de besos. Y el farero, en aquel preciso momento, volvió a ser feliz.

Parece un cuento, ¿verdad? Pues no lo es. Esto es mi día a día desde hace años. Hoy ese hechizo ya tiene nombre: se llama fibromialgia y no me lo ha revelado ninguna hechicera, sino que me lo ha diagnosticado un reumatólogo.

Este relato va dedicado a todos los que, cada día, nos enfrentamos con valor y esperanza a nuestro propio dolor, tristeza y cansancio, porque, cuando ponemos los pies en el suelo al levantarnos de la cama, ya estamos empezando a subir esos veinticuatro escalones.

PLAN DE ACCIÓN: PROTOCOLO RELLANO

Manuela González Sacasa

Somos enfermos crónicos, tenemos fibromialgia, nosotros lo tenemos claro, no sé si los “profesionales” de la sanidad pública también. Somos un colectivo extenso en la población, que no entiende de sexos, la enfermedad entra en nuestras vidas sin permiso, nos cambia la vida y la forma de pensar, pero no somos ineptos y nos damos cuenta de las irregularidades, dejadez, poca empatía que hay en salud pública hoy en día.

Necesitamos de ustedes y ahora mismo sentimos como si estuviéramos en un edificio muy alto y nosotros tenemos que ir subiendo escalones todos los días para llegar a ser atendidos dignamente, pero hay varias cosas que nos hacen ir retrocediendo, la más costosa la palabra “protocolo”, esta palabra no nos deja acceder a cosas tan normales como un especialista cuando nuestro médico, ese que nos conoce y sabe de nuestra patología, ha considerado derivarnos. Estos especialistas devuelven la propuesta de consulta (nadie sabe con qué criterio) ya que entienden que el médico de familia sabe todas las especialidades y puede diagnosticarnos, ¿no les parece que es mucha carga para la medicina familiar?

Nadie que yo conozca va al médico por diversión, si pides consulta es porque tienes una enfermedad, dolencia o angustia que necesitas tratar y lo necesitas en un plazo razonable ¿quince días para que nos vean en el centro de salud? ¿falta de personal sanitario? El tiempo de la pandemia ya pasó, fuimos comprensivos muchos meses, diría años, porque entendimos que la prioridad era salvar vidas, pero más de tres años después, la sensación que nos ha quedado es que las instituciones de salud pública nos han abandonado.

¿No les parece que deberían investigar qué está ocurriendo? Analizar situaciones, ver grados de nuestra enfermedad, no queremos dejar de trabajar, sí, es verdad que necesitamos de ustedes más de lo habitual, pero les aseguro que no es por gusto, tengamos en cuenta que somos enfermos crónicos y esos escalones que tenemos que subir se nos hacen muy, muy largos y ustedes no hacen nada, no nos tienden la mano.

Si mejorasen la organización en “sus” centros de salud (entrecorriendo el posesivo, porque les corresponde la gestión correcta de **nuestros** centros de salud) seguramente estaríamos todos mejor atendidos. La administración también es humana y tendrán sus problemas económicos, de condiciones laborales, etc. o al menos eso queremos pensar, pero esto no es una fábrica, trabajan con personas con patologías y problemas que necesitan la confianza y apoyo que ustedes puedan darles. Sus pacientes necesitamos que se pongan en nuestro lugar, necesitamos su empatía, en definitiva, necesitamos que bajen algunos escalones y nos encontremos en el rellano.

NO SIEMPRE SUPIMOS VER LOS ÁTOMOS, PERO SIEMPRE ESTUVIERON AHÍ

María García Llinares

¿Cómo hacer visible para los demás el dolor y el cansancio si no hay nada tangible que lo haga palpable?

Para tratar de acercaros a mi experiencia, os diré que, en mi caso, conocer mi triple diagnóstico: fibromialgia, fatiga crónica e hipersensibilidad central fue revelador. ¡No estaba loca, ni tenía Síndrome de Munchausen! Entended, que a mis 25 años y después de cuatro años recorriendo decenas de médicos totalmente deprimida, sin energía para levantarme de la cama, con cuadros digestivos variopintos y doliéndome todo el cuerpo de forma alternante sin relación aparente, empecé a creer que somatizaba.

A nivel físico, el dolor es envolvente. Asimilo los estímulos acústicos, visuales y físicos con auténtica amargura, por sutiles que parezcan para los demás. Es como si mi capacidad de percibir a través de los cinco sentidos estuviera cuadruplicada, no hubiera ningún mecanismo para amortiguarla y el estrés actuara de catalizador. Mi cerebro y, por tanto, mi cuerpo, colapsan.

Por ejemplo, cuando veo una película de acción, los cambios de luz de la pantalla por las explosiones penetran en mi cerebro y generan fotofobia, incluso con los párpados cerrados. Los ruidos de disparos o bombas me sobresaltan de tal modo que me dan ganas de saltar del sofá y asegurarme en una trinchera.

Las pequeñas cosas se convierten en auténticas hazañas; he de dormir sobre el lado derecho y con un cojín entre las piernas, para equilibrar mis caderas, ya que la cadera izquierda es muy guerrera y necesita unos cuidados muy precisos. Igualmente me ocurre con el brazo izquierdo, reposa sobre otro cojín para no tensar la musculatura de la espalda y evitar el dolor de mi hernia dorsal. Continuamente se me quedan “enganchados” los dedos pies y manos, sin embargo, ya no les doy importancia porque son parte de mi rutina. Así podría seguir con un largo etcétera, pero mi intención no es aburrir. Solo quiero que, por un momento, quien no sufra estas enfermedades vea que hay una realidad muy diferente para quienes sí las padecemos, por

inverosímil que parezca.

Insisto, los átomos no “existían” hasta que alguien supo verlos, y, es más, hoy en día sabemos que son lo que conforman la totalidad de la materia.

Pese a todo esto, procuro poner buena cara y tener buen humor, pero que actúe así, no significa que no sufra. He decidido aceptar lo que me sucede e intentar disfrutar de la vida igualmente. No vale con sobrevivir, hay que vivir.

He de admitir que esta actitud “positiva” invisibiliza cómo me siento y me hace sentir muy sola e incomprendida, pero para avanzar hay que aceptar. Me encantaría que mis seres queridos entendieran que cuando los whatsapps, se meten en mi sistema nervioso, como un virus, y me enferma. Por ello trato de no prestarle atención al móvil y si lo hago, luego necesito pararme a meditar, leer o estirar para encontrarme bien de nuevo. Para ellos soy excéntrica, para mí, supone paliar las agresiones que son imperceptibles para los demás.

A esta conclusión llegué gracias a la terapia y entendiendo que el dolor es mi compañero de vida. Es cierto, que limita mi vida, o la empobrece en muchos sentidos, pero también es la alarma que mi cuerpo hace sonar cuando ya no puede más. Me advierte de que algo no va bien y de que no estoy prestando atención a lo que realmente necesito en ese momento; preguntarme qué me ocurre y cómo me siento es el único camino para mejorar los síntomas. He de conectar con quién me gusta ser, y usar las herramientas que he ido adquiriendo para recargar las pilas. No siempre es fácil, porque todo el mundo cree saber lo que debo hacer para mejorar, pero, no puedo dar mi brazo a torcer, solo yo sé a qué cosas reacciona mi cuerpo positiva o negativamente. Así que siempre escucho los consejos que me dan, para adquirir nuevas técnicas, pero quien decide qué es útil es mi cuerpo y sabe comunicarse muy claramente. Así que no vivo la “vie en rose”. Pero antes pensaba que me encontraba en un frío, oscuro y hondo pozo, cuyas resbaladizas paredes llenas de musgo me impedían trepar, estaba en un lugar donde nadie podía encontrarme ni ayudarme. En cambio, ahora sé que esto no es un pozo, sino un túnel muy largo. Si sigo caminando y no dejo que las piedras del camino dominen mi destino, saldré de él. Tengo que parar para recuperar fuerzas, tomar aliento y curarme, pero alcanzaré la salida. “Caminante no hay camino, el camino se hace al andar”.

DOS VIDAS MÁS

Alejandra Martín

Mi abuela estaba sentada en su butaca favorita, meciéndose lentamente frente al balcón abierto. Me acerqué a ella despacio y le pregunté qué haría si pudiera vivir dos vidas más. Se paró, entornó los ojos y sonrió de medio lado, hacía tiempo que no sonreía, apenas veía y estaba bastante sorda, pero esta vez me escuchó perfectamente.

- Ay cariño, ¡qué preguntas me haces! -el gato saltó a su regazo y empezó a acariciarlo-, he pasado una guerra, hambre, he perdido a un hijo y he criado sola a otros cuatro. He tenido dolor crónico, desgaste de huesos, inflamación, migrañas... Esta vida no ha sido fácil para mí, he llorado mucho y por momentos, no he querido vivir. -Hizo una pausa larga- Pero también me he caído al suelo de risa, he viajado, he disfrutado de las pequeñeces, he amado y he sido amada. He vivido muchos años, muchos...demasiados, sin embargo, no cambiaría nada.

Noté como le caía una lagrima, quise abrazarla pero no lo hice. Me arrepentí de haberle preguntado.

- No necesito vivir dos vidas más, con esta ya tengo suficiente.

LA ESPERA

Alejandra Martín

Los días pasaban a cámara lenta, pegada a la cama. El hospital estaba en silencio, en aquella planta sólo se oían las máquinas. Cuando salía a la calle y respiraba el aire fresco siempre pensaba lo mismo: él no puede. Llegaba a casa y ponía algo a calentar en el microondas, alguna serie estúpida en el portátil y a dormir; otro día más, o menos, según se mire.

Desde el accidente mi vida se había roto, aquella noche de lluvia lo cambió todo; yo tenía algunas magulladuras y un collarín, pero él se quedó en coma, con diecinueve años, atado a una máquina para respirar. No podía sentirme culpable ni siquiera podía llorar, sólo esperar a que abriera los ojos, ya está, sin más, nos abrazaríamos y nos reiríamos, todo habría sido un mal sueño.

Aquella mañana me levanté intranquila, tenía un presentimiento: un mal presentimiento. Y corrí por la autopista hasta llegar al hospital; últimamente allí era en el único sitio en el que me sentía bien, el resto del tiempo andaba como un zombi. Subí al ascensor, planta 4, habitación 456, pero al llegar no estaba en su cama.

-Te estás divirtiendo mucho, ¿no?, tú, sí tú...Alejandra Martín, ahora juegas a ser escritora, has pasado de ser psicóloga y escuchar a tus pacientes a crear el dolor en tus personajes.

-Responde, dí algo, si es que puedes. Yo seré una madre de ficción, una madre en un relato, pero soy una madre que sufre y que se quedará atrapada en estas líneas para siempre, en un final de mierda.

...

...

En la puerta apareció María, la enfermera, me miró con los ojos llenos de lágrimas, me abrazó con fuerza y susurró a mi oído: ha despertado.

-Gracias.

-No tienes que agradecerme nada, afirmó.

-No es a ti.

RAMPAS MEJOR QUE ESCALONES

Marta Poquet Mora

¿Subir? ¿Bajar? escalones, montañas de peldaños, lo que hay en la vida son muchas escaleras, de todo tipo, físicas y emocionales. Todo en un día, en un rato, en cero coma, puedo pasar de estar entre comillas, «normal» a ponerme muy triste, ¿por qué?

Yo he buscado muchas explicaciones, siempre las busco, que si soy rara, que no se llevar bien las emociones, seré tan sensible,... !Oh, my God!, hasta me han diagnosticado que soy PAS, persona de alta sensibilidad, algo muy ligado a la fibromialgia y F.F, a nuestra sensibilidad especial a sentir tanto el dolor físico como a tener una sensibilidad especial emocional, para incluso llegar a empatizar sobremanera o según mis allegados, de manera exagerada. Y diréis, y esta mujer qué quiere explicar? Pues es un ejemplo de mi vida y de las personas que conozco del centro de rehabilitación comunitaria SRC, un centro de día para personas q tenemos trastornos psicológicos, y que ya no saben que nombre poner para disimular la realidad.

En este lugar hay personas con más sintomatología que otras, es lo que llamo la escalera emocional dentro de un centro social.

Todos tenemos problemas, esto es evidente, ¿no? pero si sobre esos escalones naturales que nos da la vida, sin pedirlo, y sin ningún mal comportamiento que pueda ser como un “castigo”, como un, *ves lo que te decía yo?* típico de madre, ja jaja, eso lo conocemos casi todos.

Encima tenemos los estigmas sociales de nuestras enfermedades y problemáticas que conllevan, revisiones de discapacidad, lo cual quiere decir que necesitas hacer un sobreesfuerzo de informes de doctores, papeleo, citas horarias con trabajadores sociales, psicólogos, etc... Todos esos escalones son un sube y baja cada 2 años, con suerte, o cualquier otro tipo de documentación que debamos hacer, a mí, antes cuando trabajaba de secretaria era el día a día y no me costaba esfuerzo, en cambio ahora es todo un gran escalón, enorme como un muro .

Todo esto me da frustración, pero también me da fuerza para seguir adelante intentando ayudar a otras personas que están en una situación parecida la mía, todos somos frágiles ante los

estamentos públicos y si no encontramos a personas maravillosas, que las hay, lo puedo confirmar, que nos ayudan en todo el papeleo y nos dan toda su profesionalidad lo podemos pasar tan mal como si en lugar de una escalera nos encontrásemos frente a un muro, como el que nos han construido en el centro de día donde voy a terapia.

En fin, resumen y resultado de estas vivencias, la vida es una escalera, con muchos escalones, hasta el día final. La mejor parte es cuando podemos subirnos en unas escaleras mecánicas y descansar un rato y disfrutar de esa subida o bajada.

Gracias AVAFI por darme la oportunidad, como estos últimos años, de compartir con vosotros estos momentos privados.

Un gran abrazo.

LOS PELDAÑOS DORADOS QUE NOS QUEDAN

Javier Soriano Megía

Érase una vez un mundo repleto de escaleras. Es más, tan repleto que sólo existían escaleras. Peldaños de todos los colores y materiales imaginables, que se sucedían unos tras otros, formando caminos y bifurcaciones aquí y allá. Algunos tramos eran ascendentes, otros descendentes... y, por ellos, caminaban las personas, apresuradas, tratando de llegar a algún sitio que ni ellos mismos conocían.

Gobaith no era la excepción. Ella también correteaba de aquí para allá, saltando los escalones de tres en tres, en busca de un camino que fuese sólo ascendente. Y, por un momento, lo consiguió. Tras escalar de un sitio a otro, a través del laberinto de escaleras, al fin se hallaba ante ella una única escalinata, de resplandecientes peldaños dorados, que parecía subir y subir hasta el infinito.

«No más bifurcaciones, ni errores ni pérdidas de tiempo», pensó.

Comenzó a subir alegremente, y no se detuvo ni un solo instante para mirar atrás. Era feliz, pues no creía que nadie más hubiera tenido la suerte de alcanzar una escalinata tan perfecta como la suya. Los escalones bajo sus pies brillaban más que cualquier otra cosa que ella hubiese visto jamás en su vida; disfrutaba de cada paso que daba, cada nuevo peldaño sobre el que posaba sus sandalias.

Pero, de pronto, todo cambió. Era el final del tramo. Gobaith miró hacia abajo. Horrorizada, observó que las escaleras ya no ascendían más. En lugar de ello, tan sólo podía ver un tortuoso camino que descendía frente a ella.

Volvió la vista hacia atrás. Había recorrido un largo camino. Contempló el paisaje, fijándose en los caminos de los demás. Todos ellos serpenteaban, ascendiendo y descendiendo por las luminosas montañas de escalones de mármol y los oscuros y profundos valles de acero. Y todos aquellos caminos se enredaban y cruzaban en una maraña de escaleras e intersecciones.

Había caminado mucho por su escalinata dorada como para regresar. Ya había caminado hacia atrás muchas veces antes, cuando corría por el laberinto, dando vueltas y contravueltas, angustiada por tomar la escalera correcta en cada cruce de caminos. Recordó que más de una vez había errado las direcciones, teniendo que tomar grandes rodeos sinuosos, y creyendo que no tendrían solución.

Sin embargo, allí estaba ella, en la cima de la escalinata dorada más alta de todo el horizonte. Había sido muy feliz subiendo cada uno de los peldaños que ahora dejaba tras de sí. Y entonces lo entendió todo, entendió que cada error en cada intersección no era un paso atrás, sino un paso más. Supo que, si seguía afrontando los tramos ascendentes y descendentes que le esperaban; si disfrutaba de cada pequeño paso que le hacía continuar al siguiente escalón, todo estaría bien.

«Nunca sabré cuántos peldaños dorados quedan en mi camino, allí abajo; pero a cada paso que dé, a cada escalón que suba o baje, sabré disfrutarlo.»

LA SEGUNDA OPORTUNIDAD

María Valeria Brindusa

Soy una madre nata. Apasionada por la vida, desde que nací. Fui rodeada de niños. Cuidé a mis hermanos, a mis primos, a los hijos de mis vecinos. En la calle, yo comunicaba con otros niños. Creo que fue mi talento, un don divino. Nos mirábamos, sonreíamos y nos saludábamos con la mano, una verdadera complicidad entre ellos y yo. ¡Una experiencia inolvidable!

Mi vida, un cuento de hadas. Nací en Transilvania, en los Cárpatos, en una familia de sacerdotes: mi abuelo y mi padre. Mi madre, hija única mientras mi padre, era el cuarto de cinco hijos. Mi abuela paterna me veía una chica lista. Le parecía que yo era muy buena. Y yo me lo creí. Con 25 años, después de finalizar mis estudios, tener hijos fue algo natural, como una prolongación de mí misma. El estremecimiento de tenerlos a mi pecho. ¡No he vivido algo igual! La primera sonrisa, el olor de su piel. ¡Fue algo maravilloso! La gente se pregunta si hay discriminación o no se le da a cada uno su sitio. Pero son como los dedos de la mano: ¡no te puedes pasar de ninguno de ellos!

No me creo más que nadie, pero sí que dar luz y criar ocho hijos no es para todas las mujeres. Soy consciente de ser una privilegiada: he tenido la salud y apoyo. Aunque había algo más: mi disponibilidad y paciencia. Mucha paciencia...y sacrificio. Educadora infantil, he decidido quedarme a cuidar a nuestros hijos. Después solo dos años, he dejado de enseñar. No me arrepiento, pero fue en este momento, que perdí la independencia financiera. Por consecuencia, en el futuro, me ha costado tomar mis propias decisiones.

¿Mis hijos? Ahora no les tengo cerca. Una enfermedad silenciosa, pero muy dolorosa me ha hecho buscar la sanación en este país lejano, dejándolos con su padre. El 31 de diciembre 2020, he perdido el tercer embarazo. La consecuencia: depresión, estrés posttraumático y fibromialgia. Padecer la fibromialgia es difícil de soportar, este dolor crónico en cada fibra de tu cuerpo. Con todo el tratamiento, el dolor no quería irse. En estos instantes, rezaba para no despertar más el día siguiente. Hoy, estoy agradecida que no fue así y la vida me ha dado una segunda oportunidad. He superado estos momentos críticos con el apo-

yo de mi familia y otras personas maravillosas, “unos ángeles de arriba”, me gusta llamarlas. Podría decir que me he convertido en una fiel creyente de que todo se puede lograr y de que NO debemos permitir que otros nos pongan límites. El sufrimiento y la distancia han hecho que los hijos maduren más pronto y aprendan también a ayudarse mutuamente. Como viven en un mundo de adictos a los móviles, a veces son incapaces de quedarse a solas con sus pensamientos, por miedo a que no se los quiten. Aparentan ser felices sin serlo. Y esto me pone triste. Así que pensé darles la oportunidad de experimentar la vida real, en la naturaleza, socializando sin móviles y video juegos, aunque esto sería de vez en cuando. Para ello, he necesitado dinero conseguido, esta vez, por mis propios esfuerzos, sin pedir a su padre. ¡Una merecida satisfacción que el universo me ha traído!

Hay un sabio que dice que los mejores años son los próximos. Soy entusiasta y me estoy nutriendo de ilusión. Si Dios quiere, me gustaría llegar a ser abuela y encantar o mejor contar historias a mis nietos y nietas. ¡Qué alegría!

MIRA HACIA ARRIBA

Rosa María Jorge Guillem

Fiel a las siete, el zumbido del despertador no pudo espantar la canción que martilleaba su cabeza desde que la poca claridad de un día encapotado comenzó a colarse por debajo de la persiana. *“Hoy no me puedo levantar, el fin de semana me dejó fatal... me duelen las piernas, me duelen los ojos, me duelen los brazos...”* Rigidez de articulaciones y fatiga, íntimas amigas del síndrome que de ella se encaprichó, tenían esa mañana un especial interés en que escondiera su cabeza bajo la sábana, y un espasmo muscular hizo acto de presencia para ayudarlas a alcanzar su objetivo. Tiempo atrás, no demasiado, lo habrían conseguido con asombrosa facilidad, pero esa Carmen que acababa de silenciar la alarma era hoy una mujer empoderada, capaz de plantarle cara a aquel diagnóstico por fin aceptado, de subir escalones poco a poco, consciente de que lo que le esperaba arriba merecía la pena. Inspiró profundamente en un afán de atrapar el aliento del que andaba necesitada, se incorporó despacio y realizó suaves estiramientos. Tras conseguir aligerar en cierta medida la pesadez de su cuerpo preparó el desayuno de manera mecánica, tragó tres pastillas con la habilidad que le concedió la experiencia y se dio una ducha. Un espejo que se desempañó demasiado rápido mostró las profundas ojeras excavadas por la mala noche. *“Sombra aquí y sombra allá, maquíllate, maquíllate...”* Corrector aplicado al ritmo de la música en lugares estratégicos, más colorete, y se sintió guapa por fuera, quizás porque lo era más que nunca por dentro. Tenía mérito semejante transformación, un mérito compartido: sin el tratamiento que le prescribió la reumatóloga, las terapias de su psicóloga, el apoyo de los miembros de AVAFI y el cariño de familiares y amigos, los que gota a gota regaron su interior sediento de ánimo, ese lunes no habría tenido fuerzas para levantarse de la cama que ahora cubría con floreada colcha. Ayudándose de la mano planchó las arrugas que dos cojines formaron al colocarlos sobre la almohada, y acto seguido observó el reloj. Andaba sobrada de tiempo, pero al recordar la previsión meteorológica fue en busca del paraguas y sin entretenerse salió de casa. Los atascos, amigos de días lluviosos y enemigos de la puntualidad, por ella tan valorada, le generaban un estrés que derivaba en invalidante cefalea. *“Libre, como el sol cuando*

amanece yo soy libre ...” El chorro de voz de Nino Bravo, regalo oportuno de la radio del coche, convenció a Carmen de que hoy la fibromialgia no iba a esclavizarla, y cuando el semáforo mostró el esperado verde dejó atrás sus miedos apretando con precaución el acelerador.

En la oficina supo delegar y asumió que tendría que dejar para mañana lo que no pudiera hacer hoy; aún así, al terminar su jornada laboral se sintió cansada, probablemente mucho más que sus compañeras, pero también se sintió muy orgullosa de sí misma. Mientras esperaba al ascensor se recreó en esa agradable sensación, analgésico que alivió la contractura de espalda, y, atraída por el magnetismo de un gran ventanal elevó su mirada y descubrió el intenso azul que con generosidad regalaba el cielo. Entonces guardó el paraguas en su bolso y tataréó la canción reservada para los días que amanecen grises y que la esperanza, empujando negras nubes, torna soleados: *“Oye, abre tus ojos, mira hacia arriba, disfruta las cosas buenas que tiene la vida...”*

DUDAS..... ¿AYUDA U OBSTÁCULO?

Aurelio Megía "Auri"

Hace tiempo, muuuucho tiempo, el que relata, es decir, un servidor, por esas cosas de estudiar. Bueeeeno, estudiar, lo que se dice estudiar...pues lo justo para salir adelante y poco más, ya sabéis, corrían los años 80 y el personal nos dedicábamos a otros menesteres un poco más lúdicos a la par que canallas, bueno, pero volvamos a eso de estudiar. Pues cuando, repito, andaba estudiando Delineación, había un momento en que tenías que dedicarte a la cosa del diseño y construcción de escaleras. Madre mía, recuerdo que era una auténtica tortura la cosa de diseñar una, y si era de caracol ya ni te cuento. Qué distancia había que salvar, cuánta pendiente se podía aplicar para que fuera, o al menos se considerara segura, cuántos escalones o peldaños tenía que tener en base a lo anterior, los descansillos....lo dicho, una tortura, por no utilizar otro palabro un poco más contundente.

Los escalones tenían su propio cálculo. Había que calcular la Huella, es decir, la parte horizontal, la Contrahuella, la parte vertical, el voladizo, en caso que sólo se apoyara en un lado... Se consideraba que una contrahuella que oscilara entre 18/19 cms. era un valor cómodo y seguro. Mucho número y mucho cálculo.

Se entiende que todo ésto , las escaleras, los escalones, son cosas que se construyen para facilitarnos la vida, aunque siempre ha habido gente que estas ayudas las ha considerado un obstáculo. Mejor las cosas planas que no requieren esfuerzo alguno, que lo otro cansa. Menudo leño Pseudotécnico os acabo de meter.

Partiendo de la base de que cada persona es ella y sus circunstancias, que cada uno es de su padre y de su madre y de que todos los días no sale el sol por el mismo sitio, siempre varía unos grados según van pasando los días del mes y dependiendo de la estación en que nos encontremos, pues hay momentos, muchos, demasiados muchas veces, en que en la cosa esta de lo que es el vivir, se nos plantean situaciones que uno, quiera o no quiera tiene que salvar. Pues lo dicho, unas escaleras siempre vienen bien para facilitarnos las cosas, eso sí, hay que esforzarse, por que cuando las cosas se ponen cuesta arriba, que se lo

digán sino a los ciclistas cuando se meten entre pecho y espalda un puerto de montaña de primera categoría, hay que apretar los dientes, puños el culo o lo que sea para tirar para arriba y poco a poco hacer camino.

Otras veces, la misma situación nos pilla en otro momento y esos escalones que nos estaban ayudando a salvar una situación los vemos como un tremendo obstáculo, con una contrahuella, ¿Recordáis el leño Pseudotécnico que os metí antes?, siiii, la parte vertical del escalón, de nada, se nos antoja, *antoja*, que palabra más antigua, ¿No?, pues eso que lo vemos como un muro infranqueable. Que miremos por donde miremos no hay forma, que es algo que está ahí y que lo único que hace es impedirnos avanzar, y que nos cuesta un enorme esfuerzo intentar siquiera franquearlo.

A todos, a mí el primero, nos gustaría vivir en la cómoda y tranquila planicie, sin sobresaltos ni obstáculos, y si surge alguno recurrir a esa otra concatenación de escalones, es decir, escalera, que hacen el trabajo solas. Sí, las automáticas. Sólo tienes que dar un paso, subirte y dejarte llevar hacia arriba. Cero esfuerzo. Aunque cuidado, que estas tienen un peligrooooo. Si es la primera vez que las usas te puedes pegar una leche considerable, o que se te enganche la ropa, o que te equivoques de sentido y te metas en un esfuerzo inútil para llegar a ningún sitio, pero bueno en principio te hacen el trabajo. Ojalá y todo fuera así de fácil, peero eso, aunque nos repatee el Epigastrio, sea lo que fuere y se encuentre donde sea que se encuentre esto, eso es imposible.

Que las distancias y los abismos existen y existirán, sólo de nosotros depende que esos escalones que se nos brindan los percibamos como una ayuda o como un obstáculo. ¿Es fácil? Ni de coña, y quien diga lo contrario miente, pero dentro de nuestras posibilidades hay que intentar que esas contrahuellas de los escalones, ¿Recordáis? No se conviertan en muros que nos limiten y lo veamos como esos, considerados cómodos y seguros, 18/19 cms. que nos hacen más fácil la cosa del vivir.

ENCERRADO

Alejandra Martín

Cuando estás encerrado el tiempo se convierte en una tortura; a veces sientes que los minutos pasan a cámara lenta, y otras veces en un instante ha cambiado la estación.

Desde el maldito virus no salgo de casa; y lo que es peor, nadie viene a verme. Estoy aislado del mundo, protegido del covid, pero: ¿Quién me protege de la soledad?, no moriré de una neumonía, moriré de tristeza, de desidia.

Atrapado en mi cuerpo, en un cuerpo rígido, entumecido. Dolor, cansancio. Atrapado en el silencio; hace años que liberé al canario, que al menos él pueda volar libre. Si yo pudiera volar... extender las alas, sentirme ágil y etéreo, percibir los olores, el sol en mi cara, escuchar el sonido del viento... si pudiera volar e irme lejos, sobrevolar los montes, los campos, incluso el mar, como una gaviota. A lo mejor eso es la muerte, sentir que te liberas de tu cuerpo y que tu alma vuela. A lo mejor todavía me queda un último vuelo, me aferro a eso cada día más.

No sé qué día es hoy, no sé ni siquiera el mes. Hay días que no como nada. Ya no me siento un ser humano, sólo soy un despojo.

Abandonado a mi destino, a mi suerte, los vecinos dirán los primeros días que huele mal, luego dejará de oler...vendrán los bomberos y tirarán la puerta.

Veo a Clara, puedo sentir el roce de su mano en mi mano, ¿estaré volviéndome loco?, hace muchos años que no está, ya ni recuerdo cuantos; pero puedo verla sentada a mi lado, cosiendo en silencio, con su delantal de flores, el que se ponía los domingos. Ahora ya no tengo miedo.

FINAL ALTERNATIVO:

- 1) - Señor, me escucha, puede escucharme, tranquilo, vamos a ayudarlo.
- 2) - “Varón de unos 70 años, en avanzado estado de descomposición, que ha fallecido en su hogar, avisad al forense”.

Tú puedes cambiar el final, todavía estás a tiempo.



[poemas]

SUBIR O BAJAR

M^a Jesús Lozano Guerrero

La sombra de la duda apartaste,
Y en la vida te subiste,
Para nunca más bajarte.
Hay escaleras difíciles de subir
Como la de la fatiga crónica
Que te lleva a sufrir.
Mi cuerpo se fue embriagando
Me costaba subir peldaños,
No se trata de escaleras.
Se trata de emociones
Se trata de cansancio
Que rompe corazones.
Al final tienes que decidir
¿Bajar o subir?
No te bajes de la vida,
No te bajes por favor,
Que la fibromialgia no pueda romper
Ni un solo escalón.
Subiremos esa escalera,
Tú me ayudarás
Con tu ternura y cariño.
Se que lo puedo lograr.
Nunca bajaremos,
Ni un solo peldaño.
La sombra de la duda de mí se borrará
Y el miedo tenebroso de mí se apartará.
Con amor y comprensión iremos de la mano
Y nunca, la escalera, nos volverá a hacer daño

LA ESCALERA DE LA FM

Lucía Espinosa

Hace un tiempo
fui una extraña en mi
propia alma.
Sin ganas de ser yo y
sin palabras propias.
El dolor me alejaba
cada día más de mí
y de mi propia sombra.
Y la escalera de mi vida
me dejó un tiempo varada
en el último peldaño casi
sin luz ni alientos.
Aquella oscuridad la transformé
en esperanza. En alegría. En
alma. En esencia. En espíritu.
Y paso a paso moví un pie y
después el otro. Así la
vida se tornó de colores.
Descubrí que soy fuerte y
que pedir ayuda es de
valientes.
Hoy estoy arriba, casi en
el cielo.

PEQUEÑO NEPTUNO

M^a José Matoses Matoses

El día, de prisa se esconde,
y persigue a la luna para que se canse.
El otoño corre, y le pide a la brisa
que prepare tu cuna.
Y mientras esperas,
Te meces feliz entre las aguas,
Las sirenas acunan tu sueño,
¡y juegan contigo las caracolas!,
te cuentan cuentos que hablan del mar,
te hacen reír, y ¡UPS!....hipo te da.
- “Cansado estoy de tanta risa”
Me duermo un rato.....
al ritmo de un latido acompasado...
sueño que viajo y nado.
- “Que pesadas las caracolas”
- “Ven te esperamos en la playa para jugar contigo”.
Y las olas las escuchan, y me empujan a la orilla.
- “¡¡Que no¡!, ¡¡no quiero!!, dejadme dormir un ratito...”
Los delfines...que cotillas...
¡¡quieren hacerme cosquillas¡¡
- “Sube Pequeño Neptuno”-
me dice un caballito de mar poco oportuno –
te llevo al otro lado.
- ¡Que sueño más complicado¡ ¡estoy cansado¡¡
No temas pequeño. ¡ya has llegado!
Me despierta una sirena....
(no tiene cola) me abraza...
y mece; ya no oigo las caracolas...
y me duermo un rato
al ritmo de su latido acompasado.

A César, Bienvenido

PAÑUELO DE AMOR

Amparo Antón

Si pudiera secar tus lágrimas
si pudiera quitar tus penas
del corazón,
si pudiera consolar tu alma
si pudiera curar tu dolor.

Lo haría
con un pañuelo de amor,
que cubriera el mundo entero
de tanta guerra, odio.
Todo de color y olor
a vida linda como
los pétalos de la flor.

Dicen que en una maleta
puedes meter todo
lo que necesitas en la vida
A mí me sobra todo,
porque lo llevo en mi corazón
son mis cuatro razones.
Cuatro razones que la vida me dio
las niñas de mis ojos
y mi corazón partido en dos
en eso soy rica,
rica en amor
ojalá algún día tenga
ese pañuelo de amor.

ESCALAR

Encarna Navarro Jiménez

Escalones, peldaños, inquietud
saber esperar en la tormenta, la luz
unos días llegaré, otros esperar
esperar para avanzar.

Pasará o tal vez no llegaré
pero nunca hay que dejar de intentar
el dolor y el cansancio te marcará
pero tu mente tienes que cuidar.

Fibromialgia ¿qué hiciste conmigo?
cambiaste mi vida en un segundo,
contigo camino en este mundo
agarrándome de lo más puro.

Seguiremos juntas en este camino
yo seré sincera contigo,
haz lo mismo conmigo
cuando cuido mi cuerpo con cariño
dame tregua y un respiro.

Seguiré y lucharé, no me rendiré
ya fue suficiente a lo que renuncié
si no puedo hacerte desaparecer
caminaré, seguiré y esperaré.

Y CADA DÍA...

Maria Belén Sellés Sanmartín

Sigilosa y oscura como una serpiente,
pero siendo tan fiel como el perro más fiel,
se enrosca en mi cuerpo y envenena mi mente
y me amarga en la boca el sabor de su hiel.
Despiadada y eterna, con su hoja perenne,
me acompaña en mi vida y castiga mi piel,
y su herida invisible me atraviesa y me duele
en lo más profundo y hondo de mi ser.
Borra de mí todo rastro sonriente,
pinta de gris el nuevo amanecer,
y cada día me despierta hiriente,
impasible, fría, altiva y con desdén.
Ella siempre conmigo y hacia mí indiferente.
Solo yo me animo a ponerme en pie,
a subir la escalera, cual triste penitente,
de una larga condena que no tiene un porqué.
Me regala un ramo de recuerdos dolientes
de un pasado feliz que volando se fue
y lo adorna de olvidos, a menudo frecuentes,
que me dejan vacíos que no sé comprender.
Pero su presencia de fuego incandescente
siempre me acompaña, siempre la tendré,
y he aprendido a amarla siendo resiliente
y dejo que me abrace: no hay nada que temer.
Y sube una escalera mi cuerpo casi inerte,
mantiene el equilibrio para nunca caer,
luchando cada día constante y valiente
con la firme esperanza de poder renacer.

LA ESCALERA MECÁNICA

Alberto Serrano Martínez

Dormido, inmóvil, quieto, acurrucado.
Con los ojos cerrados, callado.
Tumbado en mi cama, aislado.
Miles de alfileres se clavan en mí, a diario.
Cientos de fármacos intentan frenarlos.
Sin mirarme me prescriben falsas esperanzas.
Toxinas kamikazes que en mis venas circulan,
A un ritmo suicida que me dejan noqueado.
Suena atrapándome “Buenos días tristeza”.
Abro los ojos mojados, una inmensa pereza
Me impide mover pies y manos.
En mi cuerpo una rigidez severa,
No me deja enderezar los ánimos.
Nadie, no hay nadie, rodeado de dolor aislado.
Incomprendido, olvidado, juzgado y condenado.
“Buenos días tristeza” vete de mi lado.
Siéntate junto a mi dolor, vamos a amarnos.
Acompáñame en el camino, sin ira a mi lado.
Cierro los ojos, te doy la mano, te amo.
Somos afortunados, ando a oscuras pero ando.
Ante mí una escalera mecánica infinita, averiada.
La columna herida de muerte, destrozada.
Abro los ojos, la gente congelada a mi lado,
En blanco y negro me rodean pero lejanos.
Eres débil, eres vago gritan a mi lado,
Pero no me hacen daño y subo otro peldaño.
No me abandones dolor, sin ti no tengo amparo.
Sólo tu sabías de mi tristeza, la he abandonado.
Subamos juntos peldaños, escalones de la vida,
Hasta donde podamos, paso a paso amándonos.

LA VERDAD

María Valeria Brindusa

¿Algo bien o algo mal?
¡Espera hasta el final!
La gente no divulga la suya,
Por miedo al rechazo, a perder poder.
Oír la verdad duele.
Decirla nos libera.
La verdad parece una pérdida.
Pero no para siempre.
Ella va a surgir
Cuando menos te lo esperas.
Y con ella, tu sanación.

PELDAÑO A PELDAÑO

Fanny

Y así nos encontramos en la vida

Subiendo y subiendo peldaños

Solo descansando un poco en el rellano

Para luego emprender, de nuevo, marcha hacia arriba

No miremos hacia abajo, no nos interesa nada o poco
de lo que queda allí. Tan solo para comprobar nuestra

andadura y progreso, si eso nos ayuda.

Para mal o para bien, aceptando lo que cada

peldaño nos traiga, aquí estamos sin dejar de

aprender, que, en definitiva, eso es la vida.

Ay!! del que para, porque muere día a día.

Cada cual a su ritmo, imposible ir todos al mismo

Pero importa tu esencia, si al final has llegado

Y la huella que has dejado.



**[relatos
fotográficos]**

MI ESCALERA

M^a Jesús Lozano Guerrero



Sube ... No vivas de fotos amarillas, sigue porque quien te quiere no espera que abandones.

Mientras estés viva, siéntete viva. Si extrañas lo que hacías, intenta volver hacerlo. Recuerda que detrás de cada escalón hay un punto de partida, nunca mires hacia atrás.

Que nadie cambie tu convicción . Haz que en vez de lástima te tengan respeto. Cuando no puedas trotar camina, pero nunca te detengas y recordemos que nuestra asociación Avafi es nuestro mejor bastón.

PASO A PASO

Lucía Espinosa Otálora



Está bien que subas o que bajes; si te encuentras con escalones de colores o grises; si sientes que hoy te bajas de la vida o te vienes arriba con el poder de tu resiliencia; así es la vida tengas o no fibromialgia.

La escalera es una suerte de vaivenes del día a día con sus idas y venidas, con momentos de angustia y otros de pura luz.

Estamos en movimiento y nuestra actitud será determinante para saber cuándo parar y cuándo continuar.

Cuando veas una escalera, una cualquiera, sonríe. Es un reto que superas a cada paso.

A MI HERMANA

M^a José Matoses



A mi compañera de juegos,
de vida,
de batallas ganadas, y luchas en tregua,
de viajes compartidos sin olvido,
de historias disfrutadas.

A mi hermana,
mi cajita de tesoros,
que guardo con recelo.

INSTANTES

Tina



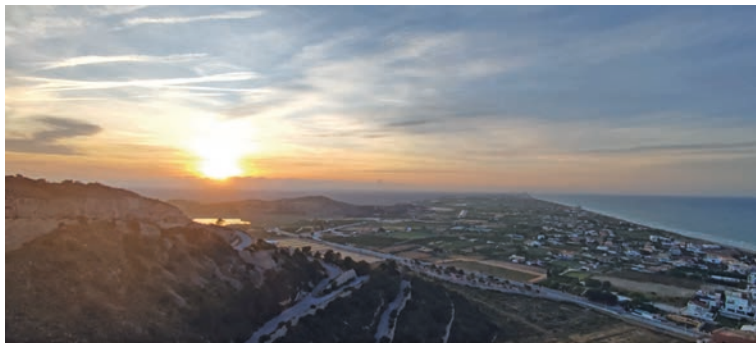
Disfruto frente al mar, la espuma acaricia la arena. Los recuerdos fluyen como olas, llevándome a momentos pasados, risas y lágrimas compartidas.

El vaivén de las aguas refleja la fugacidad de la vida, recordándome que cada instante es precioso.

Aquí, en este instante efímero, encuentro paz y gratitud por lo vivido, mientras el horizonte me invita a seguir navegando hacia nuevas experiencias.

LIBRE

Laura (póstumo)



Si hay una palabra que pueda definir un sueño esa es libertad. Solamente soñando somos libres. Solamente en la medida que sueño puedo ser yo.

Si no tuviéramos la capacidad de soñar no tendríamos la posibilidad de convertir los sueños en realidad, eso es lo que hace interesante vivir. Porque ¿qué es vivir sin soñar? tal vez morir.

La libertad que te da un sueño te proporciona fuerzas para conquistarlo.

Sueña y siente, pero arriesga y haz algo. Sólo entonces podrás vivir tu sueño.

Sueña con soñar y teje con hilos de esperanza el camino para alcanzarlos.

FLUIMOS COMO EL AGUA

Ricardo Almuni Molina



“Y el lavadero nos evoca tiempos pasados. Conversaciones de risas y alegrías, pero también de penas y pesares.

Todo pasa y la rueda de la vida nos lleva por sus serpenteantes caminos. La escalera de la vida con sus subidas y bajadas.”

AZUL Y BLANCO

Mary



En un inmenso manto azul, las nubes, esponjosas y blancas como algodón, flotaban con gracia, formando figuras caprichosas.

Los niños, descubrieron en su forma la imagen de un mágico castillo, torres, robots o princesas encantadas. Los adultos, inspirados, recordaban la importancia de apreciar los pequeños detalles de la vida.

Una tras otra, se desplazaban suavemente, como si fueran mensajeras de alegría y esperanza, sin importar las dificultades.

UN NUEVO DÍA

Mary



En la tranquila terraza, parecía que, las mesas aguardaban ansiosas el inicio del día. Era como si supieran que pronto estarían llenas de risas y conversaciones animadas.

Así que, con una sonrisa en el rostro, me senté, sabiendo que las mesas vacías eran solo el lienzo en blanco lleno de posibilidades para dibujar nuestra historia, y que cada día es una oportunidad para llenar nuestros espacios con personas y momentos significativos.

AMIGOS

Karmeta



Para mí, esta es una imagen llena de fuerza y ternura.

Amigos inseparables desde pequeños, explorarán el mundo con inocencia y curiosidad.

Mano a mano, sortearán obstáculos, escalones de la vida, construyendo un lazo irrompible.

La vida les desafiará, pero juntos, caminarán siempre hacia un futuro lleno de promesas.

Esto imagino mientras los veo caminar. Supongo, no, no supongo, sé que son felices y ricos, ricos con ese tesoro que son la inocencia y la ilusión.

Les envió mentalmente mis mejores deseos, evocando el tiempo tan lejano en que fui tan feliz y rica como ellos.

MIS LÍMITES

Karmeta



Un día, me decidí por una emocionante excursión a la montaña, con ganas de desafiar mis límites y disfrutar de la naturaleza.

El ascenso fue agotador. Mi respiración se volvía cada vez más pesada y mis músculos se quejaban con cada paso, pero a medida que avanzábamos, mis esfuerzos comenzaron a dar frutos.

El paisaje que se revelaba ante mis ojos era impresionante, el aire se volvía más puro y fresco. Finalmente, llegué a la cumbre. Un sentimiento de logro y satisfacción llenó mi ser.

Todas las dificultades y los momentos de duda se desvanecieron. Me sentí en la cima del mundo, literalmente.

NO TE SOLTARÉ DE LA MANO...

Rocío Caballero



Siempre juntas, tres generaciones con fibromialgia, más tú con tus enfermedades añadidas. Una vida dura, pero plena de tener un ejemplo a seguir como el que tengo.

Ahora entiendo muchos comportamientos que tenías cuando yo era joven, tus dolores, por qué apagabas las luces y preferías silencio, por qué no salías para no tener que dar explicaciones y por qué, a pesar de todo ello, nunca nos ha faltado tu amor.

Aún con tus días duros de radio te admiro, te quiero y seguiré tus pasos hasta siempre porque estoy segura que no va a existir final, tú siempre vas a estar guiándonos. Coraje y ganas no te faltan y eso lo transmites.

Porque te quiero con toda mi alma y esta nunca muere. Gracias por tus enseñanzas, por tu apoyo, por las risas juntas y por los momentos compartidos (buenos y no tan buenos) pero que siempre hemos superado.

¡¡¡Eres mi guerrera y lo vas a ser siempre!!!

Te quiero mami ♥

SIEMPRE SUBIENDO ESCALONES !!!

Gaspar Díaz Casares



Durante toda nuestra vida subimos los peldaños que nos encontramos en nuestro caminar.

Períodos de subida rápida y épocas de ascensos más lentos por los aconteceres en nuestra biografía, pero siempre avanzando.

Mucha fuerza para continuar creciendo en número de peldaños y llegar a la cima!!!

SIEMPRE EN MOVIMIENTO

Beatriz Parra Gallego



La vida es una constante evolución, un ascenso o descenso diario. Nuestros pasos nos llevan hacia nuevas alturas o nos sumergen en profundidades inesperadas.

A veces caemos, pero lo importante es levantarnos y seguir adelante. El camino puede ser incierto, pero la determinación nos impulsa a seguir avanzando. ¡Siempre en movimiento, siempre hacia adelante!

SOSTENER

Encarna Navarro Jiménez



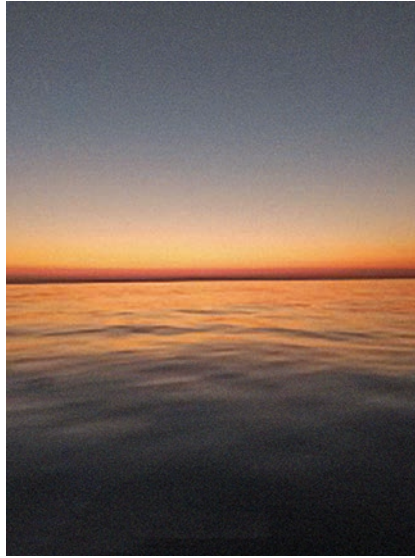
Esta foto tiene un significado especial para mí. Una escalera pequeña que siempre vi en mi casa y que mi padre restauraba.

Puede tener más de 80 años y así es como me siento yo, tapando las grietas de la madera y dándome capas de pintura para seguir con una enfermedad que me rompe.

Cuando veo su pie en ese escalón y apoyándose en ella, me pregunto si es él quien se apoya o es a mí que me sostiene. Mi padre.

PLAYA DE LA MALVARROSA

Scorpora (pseud.)



“Vi la primera la luz un frío Enero en un pequeño rincón del mundo bañado por el Mare Nostrum, de eso hace ya una intemerata de años, hoy lucen mis canas. Desde bien pronto me acostumbré a contemplar sus intensos amaneceres desde la playa mientras me mecían los brazos de mi madre en sus orillas de blanca espuma, aun siento cosquilleo bajo mis pies cuando comenzaba a dar mis primeros pasos en sus cálidas y suaves arenas. Con el tiempo aprendí a nadar, bucear en sus fondos, navegar sobre sus olas, pescar en sus oscuras profundidades y flotar ingrávido en un relajado abismo de azul intenso. Como en mis primeros años hoy sigo paseando sus orillas disfrutando su tibio sol de invierno o el Garbí en verano, esa dulce brisa marina con intenso aroma a salitre que me acaricia suavemente la piel. Amo este mar irrespetuoso, tierno y dócil en sus calmas, voluble, traidor y salvaje cuando desata toda su furia. Es en este mar donde he visto reflejada mi vida, y cuando llegue la hora, quisiera volver abrazando ese mar azul, que nunca me perteneció y siempre fue mío “

HABLANDO DE ESCALONES

Feli F.



No sabrás lo que es subir y bajar escalones, hasta que no lo intentes en El Miguelete, de Valencia.

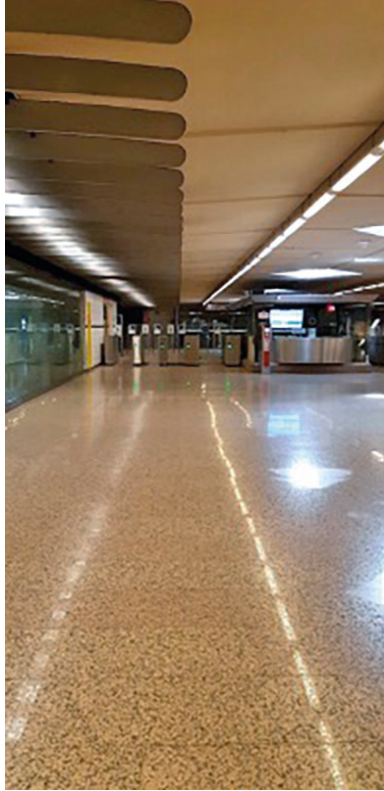
La dificultad de la subida y bajada nos enseña que los logros más grandes requieren esfuerzo, sacrificio. Una vez en la cima, contemplando la ciudad, se nos revela una perspectiva única.

Nos damos cuenta de lo pequeños que somos en comparación con la grandeza del mundo que nos rodea.

En la bajada sentimos la satisfacción del logro conseguido. Nos hace sentir fuertes por ello, casi capaces de todo...

PAUSA

Feli F.



En medio de la estación del metro, vacía, una sensación de melancolía y tranquilidad se apodera de mí. Los ecos de los pasos apresurados y las voces animadas han desaparecido, dejando un silencio profundo y sereno. Es como si el tiempo se hubiera detenido, permitiendo una pausa en el ajetreo de la vida diaria.

Tal vez, cuando la estación vuelva a llenarse de gente, pueda recordar esta sensación de soledad y valorar aún más cada encuentro que tenga.

EL CICLO DE LA VIDA

Josefina Lizandra Belmonte



Nace. Se le cuida. Se le alimenta. Se le da amor. Se le protege.

Crece. Vive. Se relaciona.

Se reproduce. Da cuidados. Da alimento. Da amor. Da protección.

Vive. Se relaciona. Muere.

El ciclo de la vida es un recordatorio constante de la transformación.

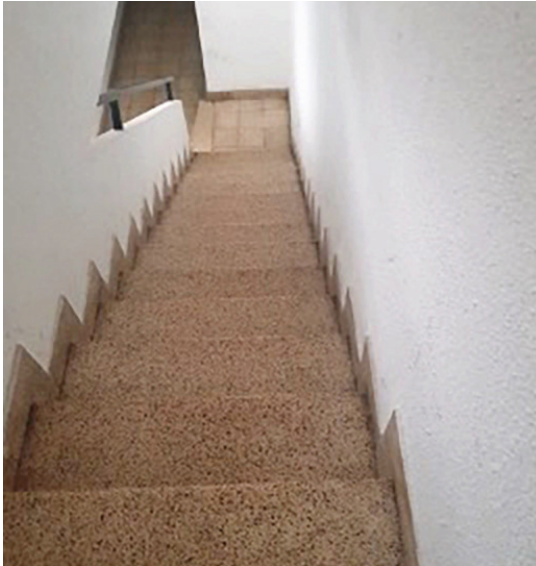
Desde el nacimiento hasta la muerte, experimentamos crecimiento, aprendizaje y cambios constantes.

Es un recordatorio de que todo tiene su tiempo y que cada etapa es valiosa.

Aprovechemos cada momento y aceptemos la belleza de la evolución constante, esencial para encontrar la plenitud en este viaje llamado VIDA.

LA ESCALERA VIEJA

Alberto Serrano Martínez



Nos sentimos en muchas ocasiones como una escalera vieja, con los escalones medio en ruinas, con un gran deterioro, pero constantemente nos esforzamos, a pesar del desgaste de nuestro cuerpo, en seguir avanzando, subiendo poco a poco peldaños.

Hacemos un esfuerzo enorme que muy pocos ven para subir y subir escalones. Nos detenemos, descansamos y retomamos nuestro ascenso hasta donde podemos.

¡Qué fácil es ver los escalones desde arriba!, juzgar sin conocimiento de causa, parece sencillo subirlos pero más fácil es bajarlos, caerlos, hundirlos....

Pero no, no vamos a permitir eso.

Nos esforzaremos, nos ayudaremos, nos daremos la mano, nos escucharemos...somos una nueva familia donde cobijarnos.

Que cada uno sea protagonista de su propia escalada en la vida, los demás seremos espectadores que con un aplauso y una sonrisa alentaremos a seguir subiendo peldaños.

15 DÍAS DE MEDICACIÓN

María García Llinares



Desde los 33 años tomo, como mínimo, esta medicación, ya que he conseguido reducirla con respecto a lo que me pautaron inicialmente.

Además hago, yoga, meditación, camino a ritmo de marcha diariamente, voy semanalmente a la psicóloga y un largo etcétera.

ME DEBO

Senja (pseud.)



Yo me debo de querer y no querer antes a los demás.

Yo, me debo de cuidar y no cuidar antes a los demás.

Yo, me debo de valorar y no valorar antes a los demás.

Yo, me debo de respetar y hacerme respetar por los demás.

Yo, me debo siempre a mí.

LOS ESCALONES DE MI VIDA

Susana Estrela de la Concepción



Nunca pensé que los escalones que tanto me habían hecho tropezar, iban a servir para poder descansar, para poder mirar la vida desde otra perspectiva, para llorar también, ¿por qué no decirlo?. No es nada malo llorar, eso ya lo he asumido.

Ahora puedo moldearlos alguna vez para bajar o subir más rápido, pero mirándolos con mucho respeto, porque ellos nos hacen falta ¿Os imagináis la vida sin nuestros escalones?

Ahora ya puedo descansar de vez en cuando aquí, en los escalones, mis escalones, los escalones de mi vida.

UNA FOTOGRAFÍA, MÁS QUE MIL PALABRAS

María Valeria Brindusa



La vida es una ilusión. El sufrimiento fue mi profesor. Me ha enseñado la empatía y la compasión. Yo fui allí, en este escalón. En la fotografía soy yo, pero como si hubiera sido ayer... un año y medio atrás.

Hoy, he “subido” de categoría, mejorando mi salud y es mi turno de ayudar a otras. ¡No tengáis miedo, él os paraliza! Mirad esta luz al final del pasillo: ¡hay algo mejor por venir!

184 ESCALONES

Thais Amparo Palomares Chust



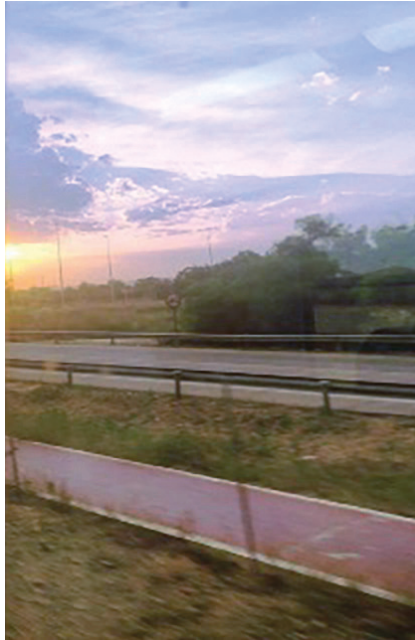
Son un total de 184 escalones, los que me impiden, desde hace ya, muchísimos años, poder subir y bajar a mi casa. Ójala algún día pueda volver a vivir en ella.

Hago un llamamiento, desde mí participación, aquí, en este espacio que nos ofrece Avafi, a quien corresponda.

Gracias. Tahis

UN PASO MÁS

Inés López



Y ahí estás, fuerte, viendo tu vida pasar, entre escalones, unas veces sientes que estás en lo más arriba de todos ellos, ver un atardecer, ir al cine, comer tu comida favorita... En las pequeñas cosas se encuentra ese placer efímero, el que nos hace entender que la vida es un paso.

En otras ocasiones estás muy bajo de la escalera, sientes que no puedes con nada, que la fatiga y la fibromialgia pueden contigo, está bien, es parte de la vida. Pero... ¿Recuerdas cuando estabas arriba de la escalera ? Cuando ibas al cine, salías a comer, a pasear.... No te preocupes, volverás a hacerlo , más fuerte, más tú que nunca.

Es duro mirar a un futuro que no sabemos que nos va a deparar, confía, confía en seguir avanzando un pasito, un escalón .

Tu sabes lo que vales, sigue y persigue esos sueños tan bonitos y tan tuyos.



SUBVENCIONA



**AJUNTAMENT
DE VALÈNCIA**

PARTICIPACIÓ CIUTADANA
I ACCIÓ VEÏNAL

Associació Valenciana d'Afectats de Fibromiàlgia

Carrer Joaquín Costa 63, 3^a. 46005 València

963 959 794 / 676 059 829
avafi.valencia@hotmail.com

www.avafi.org

