



ENCUENTROS TROBADES

(amb la fm i la sfc/em)



**Associació Valenciana
d'Afectats de Fibromiàlgia**

DECLARADA D'UTILITAT PÚBLICA



ENCUENTROS TROBADES

(amb la fm i la sfc/em)



ENCUENTROS TROBADES

(amb la fm i la sfc/em)

Edita: AVAFI (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia)

Autores: Varios

Coordinación: M^a Carmen Megía

Maquetación e impresión: TRESINTER, S.L.

Depósito legal: V-3259-2024



**Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia**

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Hola, tienes Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica?

Pues, quizás leer este libro te ayude a entender un poco más lo que estás padeciendo. Los relatos, fotos o poemas que contiene se han escrito desde las vivencias de personas enfermas o no y asociadas a Avafi o no.

Le hemos llamado ENCUENTROS, porque la vida está llena de ellos, ¡hay tantas formas de encontrarse!¿verdad?

Deseamos que su lectura te guste y te ayude.

Damos las gracias al Ayuntamiento de Valencia, Concejalía de Pedanías, Participación y Acción Vecinal por su subvención de 2024.

ACLARACIÓN: El orden en el que aparecen los trabajos en el libro, no responde a ningún criterio de clasificación ni puntuación. Se han ordenado según necesidades de maquetación.

Saludos



*Dª. Minerva Morales Rodriguez
Presidenta*

Hola, tens Fibromiàlgia o Síndrome de Fatiga Crònica?

Doncs, potser, llegir aquest llibre t'ajude a entendre un poc més el que estàs patint. Els relats, fotos o poemes que conté s'han escrit des de les vivències de persones malaltes o no i associades a Avafi o no.

Li hem anomenat TROBADES, perquè la vida està plena d'elles, hi ha tantes maneres de trobar-se! veritat?

Desitgem que la seua lectura t'agrade i t'ajude.

Donem les gràcies a l'Ajuntament de València, Regidoria de Pedanies, Participació i Acció Veïnal per la seua subvenció de 2024.

ACLARIMENT: L'orde en el qual apareixen els treballs en el llibre, no respon a cap criteri de classificació ni puntuació. S'han ordenat segons necessitats de maquetació.

Salutacions.

ÍNDICE

RELATOS

UN ENCUENTRO INESPERADO

Puri Mondéjar 11

MI ESCUADRÓN Y YO

Rosa Cabedo..... 12

MIEDO

Encarnación Navarro 15

ENCUENTROS O REENCUENTROS VITALES

Toni Sancasto 16

UN ENCUENTRO, COINCIDENCIA O PROVIDENCIA?

María Valeria Brindusa 18

MI ENCUENTRO CON LA REALIDAD

Fanny Giner 19

EL FANTASMA DE MI ESPEJO

Javier Soriano..... 20

ENCUENTROS TRANSFORMADORES

Clara Castillejo22

ENCUENTROS

Bárbara Figueroa.....24

SENTIDO DE LA VIDA

Marta Poquet26

A MI MADRE

Alexandra Agudelo.....27

CONOCES A ROY BATTY?

Fran Poe (pseud).....28

MI ENCUENTRO

Lucía Espinosa 30

ENCONTRÉ TU MANO

Juan Andrés.....32

ENCUENTROS EN FAMILIA

Mariquilla34

LA PLAYA DEL OLVIDO	
<i>Ariadna López</i>	36
NO TE EQUIVOQUES	
<i>Minerva Morales</i>	38
NUESTRA FORTALEZA	
<i>Susana Estrela de la Concepción</i>	39
LA MUJER DE PIEDRA	
<i>Rosa María Alarcón</i>	40
ERES IDIOTA	
<i>Henar Bolea</i>	42
EL AGUA DE LA SABIDURÍA	
<i>Clara Castillejo</i>	44
EL PACIENTE 12052024	
<i>Alberto Serrano</i>	46
EL JUEZ LLEVA AHORA BATA BLANCA	
<i>Mayka Nicolau</i>	48
ALGO PERSONAL	
<i>Francisco Baena</i>	51
LA HABITACIÓN 51	
<i>Susana Romero</i>	52
IMPOSTORA	
<i>Majo Juárez</i>	54
FRIDA	
<i>África Martínez</i>	56
DEPARTAMENTO DE QUEJAS	
<i>M^a Belén Sellés</i>	58
LA ESENCIA INVISIBLE QUE DUELE	
<i>M^a Ángeles Arrue</i>	60
MARIPOSAS	
<i>Silvia Peiró</i>	62
POEMAS	
RECUERDOS DEL CANIGÓ	
<i>In memoriam de Casilda Jiménez</i>	64
VIVIENDO	
<i>Encarnación Navarro</i>	65
LA AMADA	
<i>Silvia Jiménez</i>	66

BENDITOS LOS ABRAZOS	
<i>M^a Belén Sellés</i>	67
CON GANAS DE VIVIRTE	
<i>Ariadna López</i>	68
MI ABUELA	
<i>Karmeta</i>	69
ALMAS GEMELAS	
<i>Maria Valeria Brindusa</i>	70
DOLOR	
<i>David Herrera</i>	71
TE QUIERO	
<i>Luna (pseud)</i>	72
ENCUENTRO EN EL ESPEJO	
<i>Lucía Espinosa</i>	73
NUESTROS GRANDES MOMENTOS	
<i>Josefina Lizandra</i>	74
EL VIAJE	
<i>Ariadna López</i>	75
DESEO ENCONTRAR	
<i>Mary.</i>	76
MIRADA DE ESTRELLAS	
<i>Karmeta</i>	77
PERO AQUÍ SIGO Y NADA CAMBIA	
<i>Senja (pseud.)</i>	78

RELATOS FOTOGRÁFICOS

ENCUÉNTRATE	
<i>Silvia Jiménez</i>	80
ME ROMPISTE	
<i>Mariquilla</i>	81
REFUGIO	
<i>Inés López</i>	82
ENCUENTRO AL AMANACER	
<i>Lucía Espinosa</i>	83

LAS ALAS DE TUS SUEÑOS

Karmeta 84

DOS TRONCOS Y UNA RAÍZ... ENCUENTROS DEL ALMA

Silvia Peiró 85

CONTIGO/CONMIGO

Gaspar Díaz 86

AVANZANDO

Vinsen 87

RATOS COMPARTIDOS

La Prima 88

PIEDRAS

Encarnación Navarro 89

EL MAR Y YO

María Valeria Brindusa 90

RAMO DE LA VIDA

Teresa G. 91

SERENIDAD

María M. 92

ENCUENTROS EFÍMEROS

Pepa C. 93

BUENOS DÍAS

J. C. M. 94

ENCUENTROS Y RISAS

Carmen R. 95

CADA DÍA

María M. 96

TESTIGO SILENCIOSO

Mary 97

LA VIDA SIGUE

María G. 98



[relatos]

UN ENCUENTRO INESPERADO

Puri Mondéjar

Fibromialgia, se la considera como la enfermedad silenciosa y solitaria porque nadie se entera que la tienes hasta que tienes alguna crisis delante de ellos. Y solitaria porque solo tú sabes lo que realmente estas pasando.

Hace muchos años estuve trabajando en una empresa de productos ecológicos y nos venía a comprar una chica muy delgada y que siempre venía muy tapada y con mascarilla. Yo por un lado pensaba que tenía cáncer porque muchas veces, personas que sufren esta enfermedad se ponen mascarilla cuando van a los sitios para evitar contagiarse de cualquier cosa; y por otro lado me decía, con el calor que hace y lo tapada que va. Al cabo de un tiempo, la ayudé a llevar los productos, que había comprado, hasta su coche. Fue entonces cuando me lo comentó, que tenía fibromialgia. Fue la segunda persona que conocía con esta enfermedad, pero la primera que me hablaba sobre ella.

Recuerdo que estuve varias semanas sin verla, sin recibir ningún email con su pedido semanal. Así es como nos hacía los pedidos de productos ecológicos.

Al cabo de un mes y algo, vino un hombre a recoger un pedido a nombre de esta chica, era su marido. Le pregunté por ella y me dijo que había tenido una crisis severa. Ahora ya se encontraba algo mejor, sin fuerzas ni ganas de nada, pero mejor. Le dije que le diera recuerdos de mi parte y que se mejorara.

Pasaron varios meses después de aquello y un día esta chica volvió por la cooperativa a recoger una cajita de productos ecológicos variados, como nos pedía siempre.

Todas las enfermedades son injustas, pero lo son más aquellas que son “invisibles”, duras, crónicas, desconocidas y que no hay estudios suficientes para hallar la medicación y que no saben si alguna vez podrán curarla.

MI ESCUADRÓN Y YO

Rosa Cabedo

Hoy hace exactamente un año que mi reumatóloga me confirmó el diagnóstico de fibromialgia. Meses previos de angustia constante salpicados de insomnio, dolores por todo mi cuerpo y un cansancio extremo que me impedía, por momentos, pensar con claridad.

Cuando tuve el informe en mis manos, no supe qué decisión tomar respecto a mi entorno. Me sentía sobrepasada y atemorizada por partes iguales. Si lo decía me controlarían cada minuto del día, dejaría de sentirme útil. Mi mayor miedo era llegar a perder mi autonomía. En caso de pacto de silencio conmigo misma, debía continuar como hasta este momento. Vivir mi día a día entre el pánico y la angustia, ahogándome en un mar de incertidumbre. Me decanté por la segunda de las opciones.

- *“Lo pensaré de nuevo dentro de unos meses, antes tengo que digerirlo, interiorizarlo, ver cómo me adapto a la medicación”*- me dije a mí misma. La realidad era otra, tan sencilla como cruel. No me sentía capaz de verbalizar mi caos interior, reconocer que se iniciaba una nueva etapa de mi vida, aceptar que me sentía extremadamente vulnerable ante mis seres más queridos.

Lo más estresante para mí fue la energía que me consumía disimular ante mi familia, mis amigos y el contexto laboral. Hacer como que no pasaba nada. Atesoré una colección de pretextos ante las preguntas de por qué se me veía cansada, si apreciaban algún rictus de dolor en mi cara, o si descubrirían que no había ido a trabajar sin una causa aparente. Algunos de estos eran, entre otros, *“simplemente estoy cansada, será la astenia primaveral que siempre me afecta mucho”, “la carga de trabajo de este proyecto es enorme”, “no he dormido muy bien hoy”, “me he dado un golpe con una puerta”, “ay, ¡déjame estar! Ves cosas donde no las hay”*.

Durante un tiempo quise pensar que funcionaba, pero me engañaba a mí misma de nuevo. La vida con la máscara del *“no me pasa nada, todo está bien”* provocó

precisamente aquello que pretendía inicialmente evitar. Era un hecho, mi secreto me estaba debilitando mucho más que la enfermedad. Caí en un cuadro ansioso-depresivo que requirió de apoyo profesional. Primera fase el control de la hipertensión emocional, segunda fase valoración del psiquiatra y, finalmente, inicio de la psicoterapia.


He afrontado un proceso de conciliación interna. Con el apoyo de mi psiquiatra y de mi psicóloga he iniciado un nuevo camino que recorro mirando a la cara al duelo que inicialmente evité afrontar. Hoy, aquí y ahora, ya me encuentro preparada para compartir mi secreto con mi familia y amigos. A todas y cada una de las personas relevantes en mi vida les he pedido que vengan a casa. Hoy voy a crear mi red de apoyo, mi escuadrón.

Les hago saber lo relativo a mi estado de salud con franqueza, fiel a mi estilo de comunicación. Directa, sin rodeos ni eufemismos. A continuación, les pido disculpas por no haberlo hecho con anterioridad. Siento un nudo en la garganta cuando les confieso mi incapacidad para verbalizar mi nueva realidad. He necesitado un año y apoyo profesional para reunir las fuerzas necesarias.

Todos, sin excepción, se encuentran en *shock*. Simplemente no saben qué decir, qué hacer, cómo actuar. Es lo esperado, su percepción de la realidad se ha visto alterada en mayor o menor grado en función de su relación conmigo. Soy consciente de que la mayoría de ellos desconocen el alcance y las limitaciones de la fibromialgia. Sus rostros reflejan perplejidad y confusión, algunos de ellos miedo.

Conecto con ojos vidriosos, miradas tristes y caras de preocupación. Mi entorno necesita comprender mi nuevo escenario vital. Requiere su tiempo. En cambio, yo me siento liberada, aliviada, más relajada. Parte de la tensión acumulada durante estos meses ha desaparecido, lo cual redundará en un mejor equilibrio físico y mental.

Se inicia una nueva etapa en mi enfermedad. Pese a que mi entorno se encuentra en plena digestión emocional, este es el momento de lanzarles mi petición de ayuda. Quiero que piensen en actividades que podamos compartir, en experiencias que nos van a acompañar para siempre, en esas reuniones que se van aplazando en el tiempo y para las que nunca se encuentra el momento adecuado. Les pido



que me propongan nuevos retos y me motiven con nuevas actividades, que hablemos abiertamente de la enfermedad y, sobre todo, que no me encierren en una burbuja de cristal.

Sin duda, lo más importante para mí es esa red invisible que impide mi caída al infierno en los momentos complicados. Con su apoyo abordo la tercera de las dimensiones, la profesional. Informar y dar a conocer mi grado de fibromialgia, algo a lo que me había negado inicialmente. Quiero seguir trabajando, pero es obvio que voy a tener que replantearme mi futuro profesional. Paso a paso.

El proceso ha sido intrincado: asumir, interiorizar, comprender, compartir, pedir ayuda, ..., dejar fluir. Recorro mi camino, franqueada por mi escuadrón, que día a día me da alas para continuar.

Así de simple, así de complejo.

MIEDO

Encarnación Navarro.

Cuando salgo a la calle no puedo evitar que se apodere de mí el miedo, ese que paralizó mi cuerpo, las distancias, aunque sean cortas, para mí son larguísimas, me siento como las tortugas con la casa encima, me tengo que sentar varias veces y no es precisamente para tomar el sol, el cansancio me supera y los calambres me deja sin respiración

Ya no hay encuentros con amigos, reuniones, como mucho, una vez al año y volviendo siempre antes, mi cuerpo no puede aguantar.

Según pasan los años, no tienes más remedio que ir acostumbrándote a esta vida, *¡tienes que salir!* Me dicen... como si fuera fácil, todo es un esfuerzo y me canso, hasta del esfuerzo de hablar, de pensar y de escuchar.

Todos los días son iguales, entrando en una rutina que me agobia, no por ello dejo de luchar, aunque muchas veces siento que lo hago, más por los demás que por mí misma.

Cuando he conseguido un pequeño logro y eso me hace sentir más optimista, vuelve en mi encuentro destrozando mi cuerpo, el insomnio es una ventaja según como se mire, en esas horas pienso como vencerte porque tampoco te lo pongo fácil ni lo haré nunca, si a ti te llaman FIBROMIALGIA a mi me puedes llamar REBELDE.

Tengo cicatrices en mi cuerpo y mi mente que has dejado de por vida, pero yo tengo un escudo que me protege y es mi familia.

Entraste en mi casa y hasta en mis pensamientos, lo que no sabes es que sonreír y amar no duele y no me lo puedes quitar, así aunque tires con fuerza yo saldré a tu encuentro.

ENCUENTROS O REENCUENTROS VITALES

LES REFLEXIONS D'UN BORINOT

Toni Sancasto.

Sin duda en la vida de un enfermo crónico uno de sus pilares, para no caer al precipicio de la depresión, es el encuentro de amigos, familiares o reencuentros.

Yo lo cuento, por experiencia propia, que es así y son vitales, para la comprensión de lo que va a significar tu vida. Primero hablaré del reencuentro, primeros meses, de diagnóstico de un tumor al páncreas, desolación, incompreensión, tristeza, no solo mía, si no de los más cercanos.

Esos días vuelve un amigo de Estados Unidos, nos vemos y le cuento la situación, no salgo de casa.

Empieza a venir todos los días y al final salí de casa, después de unos meses. Comprendí, que aunque el momento era crítico, había más vida detrás de la puerta de casa. Empecé a salir, aunque drogado por los medicamentos, empecé a volver a relacionarme con la gente, empecé proyectos y vi que mientras todo era negro, habían puntos blancos.

De encuentros, puede mencionar dos, en unos de mis proyectos, era un programa de radio, en xuquer radio, emisora de mi pueblo. Allí acabé de comprender mi situación y que era muy parecida a la fibromialgia dolores continuos, que ni los especialistas sabían cómo parar, varios diagnósticos e incertidumbre de lo que venía.

En unos de mis programas de radio, las invitadas eran Minerva y Nela representantes de AVAFI, fue realmente positivo, me di cuenta como otras personas con síntomas parecidos, alzaban un grito a la vida, luchando con vitalidad , dentro de lo que tenían que pasar.

Fue una lección de vida que la cambió radicalmente, para mejor.

El encuentro más vital de todos, ocurrió hace unos años, desesperado, treinta tres kilos de peso, dolor permanente, no sabían que darme los especialistas del dolor.

Llega un joven cirujano y anestesista al hospital, me llaman y me lo presentan, decía que podía tener una solución para mi dolor, como no acepto mi situación, daba por arriesgarse.

Pase por el quirófano y salió bien, ha mejorado mi nivel de vida, peso sesenta y dos kilos, pero no dejo de ser consciente de la enfermedad que tengo y seguir las pautas correspondientes.

No dejéis ni rechazéis nada, todo sirve para mejorar nuestro nivel de vida.

Bien sed felices, que algunos lo intentamos.

#viuideixaviure

Dedicado a Cristina Martínez Pérez.

UN ENCUENTRO, coincidencia o Providencia?

María Valeria Brindusa.

En mi opinión, como seres sociales, nos gusta juntarnos con gente para intercambiar opiniones. En este sentido, un encuentro sería entrar en relación o en contacto verbal o por escrito con una o varias personas. Este acto conlleva una cercanía y un misterio. Una pregunta que podría surgir: ¿Es el encuentro el producto de una coincidencia, del azar o Providencia? Cada persona trae su mochila llena de experiencias más o menos similares, a veces distintas. El secreto de un encuentro exitoso es saber cuando acercarse y cuando apartarse. Entonces, cada persona tendrá provecho, se moldeará y madurará.

Por ejemplo, un encuentro puntual con un maestro o un profesor nos puede cambiar la perspectiva sobre la vida o darnos una solución a nuestro problema y luego desaparecen. Otro caso es donde la persona se queda a pesar de los desafíos y se transforma en una amistad duradera. ¿Ser agradecidas o lo damos por sentado? Solo cuando la gente se va, nos damos cuenta de su valor en nuestra vida.

Hay un dicho de no juzgar el valor de un libro por su portada y tampoco a una persona por su apariencia. El otro día, una compañera que parecía tenerlo todo, se había quitado la vida. Es muy probable que no haya tenido un encuentro transformador para sacar una respuesta a su dilema existencial porque compartir las experiencias con otras te anima o te impulsa para seguir adelante.

Hay momentos donde me gustaría cumplir unos deseos: que todo el mundo sea como Hawaïi, que toda la vida sea una boda y que podamos escribir la vida con un lápiz para poder borrar y empezar de nuevo.

En conclusión, creo que cada persona es muy importante y podría dejar huellas en la vida de las demás. A pesar de la realidad y de que no hay una certeza para contestar a la pregunta del título, os animo a agradecer y disfrutar de cada día como si fuera el último!

MI ENCUENTRO CON LA REALIDAD

Fanny Giner.

- ¿Quieres hacerte cargo de la biblioteca? Pensé que estaba soñando.

- Claro, contesté.

Me imaginé, enseguida, entre libros. Parecía que ya los veía, los oía. Siempre había soñado con trabajar en una biblioteca o una librería. Cuando entraba a un gran almacén mi planta preferida era la de los libros y discos.

Pero lo más grande e importante fue que, al entrar a hacerme cargo de la biblioteca de la asociación, conocí dicha asociación y con ella a unas personas que hacían realidad aquello de “hazlo, con miedo, pero hazlo”, gente valiente. Gente que cambió mi forma de ver la vida como nunca lo hubiera imaginado.

Nunca pensé que aquella pregunta de si quería hacerme cargo de una biblioteca iba a ser solo el comienzo de tanta vivencia y aprendizaje de vida.

Era como si entonces me diera de bruces con la realidad. Buscaba garantías, me quejaba de casi todo, y eso no era así, por fin lo comprendía. La vida no ofrece garantía de nada. Exteriormente quizá, mi vida no podía cambiar, pero interiormente dio un vuelco total.

La biblioteca ya no está, otras cosas bellas también terminaron, quizá algún día termine también la asociación. Me cuesta pensarlo, pero nada es eterno. Solo lo aprendido, solo lo vivido queda en el interior para siempre.

También por y para siempre mis...GRACIAS.

EL FANTASMA DE MI ESPEJO

Javier Soriano.

El otro día me miré al espejo y, a espaldas de mi reflejo, vi un fantasma. No quería ser descortés preguntándole si era real, de modo que empecé por una pregunta más sencilla.

—¿Quién es usted?

El hombre, de unos setenta años, tenía una cara agradable, enmarcada por una recortada melena plateada, y vestía un elegante traje grisáceo sin corbata. Me dedicó una sonrisa antes de contestar.

— *Mi nombre es Francisco, si es lo que quieres decir.*

No, no era lo que yo quería decir, pero continué con la conversación con naturalidad.

— *Encantado, Francisco, yo soy Javier* —le estreché la mano—. *Dígame, ¿por qué está usted aquí?*

— *Vas a coger ahora el tren, ¿verdad?*

— *Sí, así es-* me apresuré a contestar.

Pensé que, si contestaba yo a sus preguntas, quizás él contestaría a las mías. Él, por su parte, se tomó de nuevo algo de tiempo antes de continuar la conversación. Dio una vuelta a la habitación, y curioseó los papeles llenos de ecuaciones que había sobre el escritorio.

—¿Qué estudias?— continuaba haciéndome preguntas, sin contestar ninguna mía.

— *Ingeniería civil; la de caminos de toda la vida.*

— *¡Hombre, un caminero! ¿Y estudias allí, a donde va el tren?*

— *No. La universidad la tengo aquí, pero trabajo allí, ya como ingeniero.*

— *¿Y tienes novia? Bueno, imagino que no, ¿no?*

— *Sí, sí que tengo. De hecho iba a verla ahora... antes de irme.* ¿Por qué lo pregunta?

— *¡Ah! Trabajar y estudiar es muy duro* —suspiró—. *Yo estudié ingeniería de telecomunicaciones, y estaba siempre con los libros. Y cuando no estudiaba, trabajaba; porque mi madre era viuda y mis hermanas aún eran pequeñas.*

— *¿De qué trabajaba?*

—*Era camarero. Ya sabes, ¿el típico trabajo de estudiante?... pues eso.*

—*Vaya paliza* —le dije con una mirada tierna. Se notaba que el hombre había trabajado muy duro durante toda su vida, hasta poder vestir el traje que ahora vestía.

—*Pues sí, pero salí adelante. Sobre todo, gracias a mi mujer, que en aquella época era mi novia. Resulta que, como yo era el hombre de la casa, casi siempre me tocaba encargarme de mis hermanas, y era mi mujer la que venía a verme a mí. Claro, si teníamos media hora de estar juntos antes de volver al estudio, nos encerrábamos en mi habitación a darnos el lote, y luego a seguir con los libros.*

El hombre echó un par de carcajadas con cierto tono melancólico, y yo le correspondí. Había algo en su forma de contarle que, a pesar de ser un asunto tan personal, no resultaba incómodo en absoluto escucharle.

—*¿Sabes qué le decía yo?* —me preguntó él, sin esperar respuesta— *Le decía: “aguanta, cariño, que algún día habrá valido la pena y, entonces, te consentiré todos los caprichos que quieras, y te haré la mujer más feliz del mundo”.*

—*Y ella, ¿qué le decía a usted?*

—*¡Que más me valía que así fuese! Que si me aguantaba era por el dinero, y sólo por el dinero-* rio de nuevo, entrecerrando sus ojos, que ahora miraban por la ventana. *Y, a día de hoy, seguimos casados, con setenta y dos años yo, y setenta y tres ella. Hace casi cuarenta años que conseguí arrancar mi propia empresa, certificando equipamiento sanitario electrónico.*

—*Cumplió su promesa, entonces* —bromeé.

—*¡Y tanto! Mi mujer ahora vive como una reina* —siguió el chiste—. *Y no sólo mi mujer, sino también mi hija, que ha conseguido tirar del negocio familiar como una campeona.*

El fantasma y yo continuamos hablando durante un par de horas, hasta que fue el momento de marcharse. Me habló de su familia, de la empresa, de sus aventuras como ingeniero, y mucho más.

Quizás mi conversación no fue con un fantasma; quizás fue con un hombre que, por pura casualidad, se sentó junto a mí en el tren; o, quizás, fue con el mismísimo destino, gritándonos a la cara que no importa cómo de duro golpee la vida, que siempre podremos apoyarnos en nuestras familias, nuestros seres queridos, y seguir adelante para algún día mirar atrás y pensar “valió la pena luchar”.

ENCUENTROS TRANSFORMADORES

Clara Castillejo.

La historia de nuestras protagonistas se convertía a veces en un conflicto diario, con días amargos. La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica les robaban la fortaleza y el entusiasmo tan sumamente contagioso que transmitían, antes de este cambio en su salud. Y sí, había momentos de desesperanza.

Es importante recordar que no todas las cicatrices se muestran ni todas las heridas sanan por completo. ni todas las dolencias se ven, ni todo el dolor es obvio.

Pero la vida.... de vez en cuando, ofrece pequeños destellos de luz en forma de encuentros significativos, donde nace el apoyo mutuo. Ahora, sí que irradia la esperanza...

Rosa que había llenado de fragancias la vida de los demás trabajando en una destacada marca de perfumes, trataba de dulcificar las emociones surgidas de la fibromialgia. A pesar que en algunos días su rostro esbozaba dolor, su sola presencia era fuente de inspiración. Desde su diagnóstico, siempre colaboró en asociaciones en la elaboración proyectos de apoyo social a otros pacientes.

Un día, Rosa asistió a un taller de mindfulness, donde conoció a Irene y a Luisa. Las tres mujeres compartían una situación similar y buscaban métodos para mejorar su calidad de vida. A veces se sentían desilusionadas por la falta de resultados y, sobre todo, por la falta de comprensión social.

Luisa, excelente escritora de narraciones infantiles y con un humor característico, convertía las reuniones en una diversión garantizada. Irene, experimentada psicóloga social, se había dedicado a analizar los procesos psicológicos de la sociedad y las interacciones sociales y por ello, poseía un gran conocimiento sobre el sufrimiento ocasionado por el dolor crónico. Durante el taller, las tres mujeres encontraron no solo una técnica para manejar mejor su dolor, sino además un espacio seguro donde encontraban mutua comprensión, llenando sus vidas de nuevas esperanzas.

Meses después, en el Día Mundial de la Fibromialgia, conocieron a Susana, destacada profesora e investigadora en biología durante años, que les habló de la importancia de la nutrición

y los alimentos antiinflamatorios. Era una nueva visión enriquecedora y hasta el momento desconocida.

El encuentro transformador llegó en el balneario que solían frecuentar, donde conocieron a Clara, Amparo y M.^a José. Clara trabajaba como administrativo en el Servicio de Salud Laboral de la Casa Consistorial y les expuso los resultados del Shiatsu y de las terapias alternativas, a las que se dedicaría profesionalmente. Les habló también de su práctica en la disciplina del yoga, formación en filosofía oriental y su percepción sensorial, adquirida con la meditación. Por su parte, Amparo, administrativa en difusión científica, informaba de nuevos avances en estas enfermedades. Su trabajo consistía en la expansión de descubrimientos y teoría. Además, con su pasión por los idiomas, había tenido la oportunidad de colaborar con autores y divulgadores internacionales. Y finalmente M.^a José, profesional en el ámbito de la medicina de familia, se había convertido por su colaboración en la unidad del dolor en diversos hospitales, en una ayuda fundamental para personas aquejadas del dolor crónico. Compartió su destreza en varios estudios que había realizado recientemente.

Entre ellas se inspiraban, motivaban y asesoraban. Aunque el dolor no desaparecía, la carga era más ligera y sentían más aceptación. Eran compañeras incansables, disponibles para ofrecer aliento y compartir experiencias, siendo su propia medicina.

Agradecimientos: Por último, expresar mi agradecimiento a cada una de estas mujeres, que, aunque no tengan ningún reconocimiento en la conquista social de derechos, ni figuren como celebridades el día 8 de marzo, han seducido mi alma.

Siempre gracias.

ENCUENTROS

Bárbara Figueroa.

En el caminar por este mundo los encuentros son muy habituales, unos son muy buenos otros no tanto, pero todos te dejan una lección de vida, lecciones que si sabes aprovechar te harán crecer como persona, te harán mejor ser humano.

Hace ya un tiempo me encontré con una enfermedad que desconocía, no sabía de su existencia, tal vez por lo silenciosa que la han vuelto, pero que existe, hablo de la FIBROMIALGIA, palabra compleja que encierra un sin números de emociones, sobre todo para los que la padecen, es un huracán de síntomas, confusa, perpleja y así, sin más, se apodera de tu cuerpo, de tu mente y por un momento de tu identidad como ser .

Me he encontrado en tan poco tiempo desde que conocí esta dolencia, que existen personas muy cercanas a mí que conviven con ella. Tengo una buena amiga que la llama “la intrusa”, ¿qué mejor mote que ese?, entra sin permiso y se instala bien cómoda en cualquier cuerpo, sin importarle edad, raza o condición social, ella ocupa, se apodera de lo que no le pertenece, TU CUERPO.

He vivido en primera fila que no es sólo la enfermedad la que fatiga, también es el sistema burocrático que asfixia a aquellas personas que luchan por dar visibilidad a esta enfermedad, que ante una sociedad apática y poco consciente de la lucha que tienen cada día que vivir los que padecen esta enfermedad, dejando en el aire un estela de dudas sobre si realmente la padecen o es una invención de su imaginación para escapar de una realidad.

Pero también te encuentras que ellos no están solos, que hay un sin número de personas dispuestas a arrimar el hombro para apoyar y brindar todas las herramientas necesarias para aliviar tal vez no el dolor del cuerpo sino del alma, herramientas que te ayudan a calmar la mente y te hacen ver que es real lo que padeces, que no estás loc@, que existe la enfermedad, como es el caso de la asociación Avafi, asociación que está al pie de lucha por los derechos de las personas que padecen esta enfermedad.

No soy paciente de Fibromialgia pero la vivo cada día al ritmo de mi gran amiga Encarnación, sigo sus pasos lentos pero

fuertes porque sé que tiene que levantarse cada día y hacerle frente a esta enfermedad pero sobre todo es la capacidad de resiliencia que tiene al convivir cada día con ella.

Ojalá podamos encontrar más personas empática y solidarias ante un mundo desconocido como es la fibromialgia.

SENTIDO DE VIDA

Marta Poquet.

Cierro los ojos y me vienen a la mente recuerdos de niña.

Siempre he pensado que soy rarita, me gustaba estar sola y a la vez lo he odiado. He sido de tener 1 amiga íntima, a lo sumo 2, y cuando creí tener muchas amigas, no era cierto.

Debe ser por genética o por mi hipersensibilidad con las personas, pero tengo una especie de sentir la necesidad del otro y intentar hacer lo que pueda.

En un estudio psicológico me dijeron que tenía perfil de misionera, menudo enfado pillé, hasta que de mayor me lo han vuelto a decir y lo entendí, necesito ayudar a las personas, y, como por casualidad, me encuentro con ellas en muchas ocasiones.

No es fácil ayudar, pero también es muy difícil pedir ayuda. El dicho antiguo, “*Dios ayuda al que se ayuda*”, es el principio de la lucha por renovarse desde uno mismo para poder darse a los demás.

En las enfermedades crónicas como la fibromialgia y SFC, no es fácil auto reconocerse como persona enferma, y en muchos casos en los que aún necesitando ayuda de un cuidador/a, no nos dejamos cuidar.

En diferentes experiencias, en centros de ayuda psicológica o de salud mental, uno encuentra en las otras personas que sufren como tú, esa empatía y fuerza que hace que puedas comenzar a ayudarte y luego poco a poco vas dándole a los demás esa oportunidad de darte y brindar tu experiencia personal.

Nacemos y morimos solos, pero durante este camino que cada uno vive en sus circunstancias, siempre nos irá bien ayudar y dejarnos ayudar, ese es uno de los sentidos de mi vida.

Gracias por ayudarme.

A MI MADRE

Alexandra Agudelo.

Quiero hacerle un pequeño homenaje a mi madre, hace poco que no está con nosotros en este mundo, está descansando en PAZ. ALICIA CUELLAR, mi abuela-madre querida, Luz le has dado a mi vida, desde que nací. Me iluminaste con tú amor, cariño y ternura . Me criaste como una hija desde el momento que salí inmaculada desde el vientre de mi madre.

A pesar de las necesidades nunca me has dejado.

Cierro mi mente y corazón para no sentir el vacío , miro hacia el Universo, buscando el ángel que me cuida desde El cielo. Es difícil saber que ya no estarás a mi lado, que tu voz solo quedara en mi memoria, tengo la gran desilusión de que ya no te volveré a ver. Amor tengo por siempre , hasta que éste contigo. Recuerdo lo afortunada que soy por ser tu hija y haberte tenido a mi lado.

Aprovecho la oportunidad hacerle un pequeño reconocimiento a mi madre-abuela y agradecerle todo lo que ha hecho por mí.

A la vez quiero agradecerle Avafi por permitirme expresarme.

Ahora si hablaré del tema FIBROMIALGIA y/o FATIGA CRÓNICA, llevo dos años más o menos que lo he pasado bastante mal, cuando me diagnosticaron la fibromialgia y fatiga crónica; tenía dolores, cansancio y insomnio y mucho más, pero estaba trabajando.

Hace como dos años hasta ahora lo estoy pasando mal; no puedo llevar una vida normal, he perdido hasta mi trabajo. Llevaba 23 años trabajando con una misma persona y nunca me fui de baja; hasta que llego el día con dolores, insomnios, cansancio etc. y mi jefa no entendió que me fuera de baja, ni tampoco está enfermedad.

Me cuesta mucho aprender a vivir con los dolores y cansancio que tengo día a día, y las personas que tenemos alrededor creen que nos quejamos porque queremos y el no dormir, en ocasiones ni yo misma lo comprendo.

Quiero agradecer a la asociación porque me han ayudado; Alejandra la psicóloga, por escucharme y guiarme para salir adelante, a Coque trabajadora Social, los especialistas por informarnos, a Minerva la presidenta, en fin a todos quienes colaboren para tratar que nos concienciamos de esta enfermedad. Gracias, Gracias, Gracias.....

¿CONOCES A ROY BATTY?

Fran Poe (pseud).

Casi toda mi vida la he pasado en standby, en modo de espera a la expectativa de “algo” para poder conectarme a la realidad, con el aquí y con el ahora. Dolores, ansiedad, depresión, falta de memoria, privación de sueño... Espasmos musculares, calambres, retortijones, dolor de espalda y de cabeza, tensión, contracturas, diarrea, sudoración excesiva... y, por encima de todo eso, la más absoluta y profunda incomprensión, malos tratos e invisibilidad.

Sí, he vivido en standby y con mucho dolor físico y de corazón; hechos que no recuerdo, libros que olvidé, personas que me olvidaron, películas que puedo ver varias veces sin recordarlas del todo... Aquí pongo un punto y seguido para hablar de “Blade Runner” y su fabuloso monólogo final, protagonizado por el actor Rutger Hauer en el papel del replicante Roy Batty.

Roy está triste, muy triste, y desde ese estado que me contagia, es de donde surgen las frases extraordinarias en las películas, las joyas gramaticales en los libros y las palabras y acordes más hermosos en las más bellas canciones. Antes de cruzar el umbral hacia la nada, el replicante, como digo, recita una estrofa inmortal para la historia del cine:

«Yo he visto cosas que vosotros no creeríais. Naves de combate en llamas más allá de Orión. He visto rayos-C brillar en la oscuridad cerca de la Puerta de Tannhäuser. Todos esos momentos se perderán en el tiempo, como lágrimas en la lluvia». Es entonces cuando yo comprendo su desesperanza y le respondo, es entonces cuando él comprende mi coraje, cuando le explico que yo también he visto cosas que muchos no creerían: dolores constantes e insoportables, depresión, ansiedad, insomnio... y muchos creen que mi sufrimiento es fingido, que se trata de «padecimientos invisibles» para llevar una bajísima calidad de vida; fibromialgia, síndrome de fatiga crónica...

Después, Roy me mira con más tristeza aún, si cabe, apoya su mano en mi hombro, mientras la mía reposa en el suyo, y me comprende porque está en situación de hacerlo. Es en ese instante en el que Roy me insta a seguir luchando por todas las personas que sufren dolor e incomprensión, a seguir luchando

para lograr su visibilidad, a luchar por él y también por mí, por nosotros y por todos. En ese instante de humanidad que ahora te narro, Roy es más humano que la mayoría de los humanos. ¡Ha vivido tantas cosas...!

Alguien que ha visto naves de combate en llamas más allá de Orión merece una vida mortal con su propia alma. Quien ha visto rayos-C brillar en la oscuridad cerca de la Puerta de Tannhäuser tiene mi comprensión e incluso mi admiración. Si Roy muere en “Blade Runner”, todos esos momentos se perderán como lágrimas en la lluvia. ¿Permitiremos que todo eso se pierda en el tiempo? ¡Pues claro que no!

Roy Batty, con sus palabras, me enseña y me salva igual que él salvó a Rick Deckard (Harrison Ford), su cazador en el filme, que le miraba y escuchaba maravillado ante tanta grandeza, ante aquel gigantesco acto de humanidad al rescatar a su verdugo.

Roy Batty nos muestra con sus actos, más allá de lo meramente humano, su empatía y capacidad para perdonar a quienes no le quieren y sus deseos de vivir trascendiendo más allá de cualquier padecimiento.

Roy, desde su desesperación y sabedor de la fuerza de nuestra naturaleza, nos invita a apreciar cada momento, a vivir plenamente y a recordar que, aunque enfrentemos dolores y graves trastornos así como la incompreensión de nuestros semejantes, debemos valorar nuestra lucha diaria así como a las personas que realmente están con nosotros, esas que permanecerán siempre a nuestro lado en la búsqueda incesante de una vida mejor.

MI ENCUENTRO

Lucía Espinosa.

Las personas nos influimos unas a otras, en mi caso son los amigos quienes me han inspirado y son fuente de vitaminas para vivir con ganas, con una sonrisa y con ilusiones renovadas. Para llegar a convivir con la fibromialgia que es sinónimo de cansancio letal y dolor muscular persistente sin caer en manos de la tristeza infinita y de la desesperanza hay que elegir quererse y cuidar la mente para que no sea una carga más para el cuerpo.

El encuentro que marcó mi vida fue conocerme y tomar conciencia de mi persona, responsabilizarme de mí misma, empezar mi propio romance personal y dar el paso de aceptar que la fibromialgia no estaba sola y que mis emociones, carentes de ilusión por la vida, me tenían perdida, rabiosa y confusa. Síntomas de necesidad ayuda profesional, en mi caso dos médicos, una psiquiatra y un psicólogo.

Todo comenzó hará unos veinte años cuando me derivaron a estos profesionales que yo en principio rechacé. “Mi dolor es físico, real, y no, no estoy loca”. Solo quería una pastilla que quitara el cansancio, y otra que quitara el dolor de un cuerpo maltrecho, joven y viejo a la vez, pero negaba la posibilidad de pedir ayuda profesional para gestionar mis emociones más hirientes y salir del pozo que supone una mente encarcelada.

Hace ya muchas lunas y mil soles, sin fuerzas para ser yo, me miré en el espejo y me pregunté a mí misma quien quería ser, la mujer muerta reflejo de mis ojos yermos o la luminosa que regala vida y sonrisas.

Aposté por mí y por mi segunda versión. La vida merece la alegría.

La psiquiatra con su empatía, humanidad y buen hacer y el psicólogo de larga experiencia, fino humor y aguda inteligencia me ayudaron a reencontrarme con la Lucía perdida entre la maraña de padecimiento físico y mental.

Con ellos de la mano y con mi empeño, con paciencia, con ganas de hallar mi esencia y junto el apoyo de mi familia y amigos más cercanos emergió mi luz personal de entre las sombras.

Tras estos grandes profesionales, llegaron otras personas que me han dado nuevas alas con las clases de PNL en Escola de Vida, las actividades de AVAFI, la práctica del yoga, de la meditación, ir al gimnasio, al aqua gym,...para buscarme entre las capas del desamor que provoca esta dolencia invisible que nos atenaza el alma y nos roba sueño e ilusiones.

He aprendido que esta enfermedad es la que es y no es bonita, ninguna lo es, en cambio, puedo integrarla y fluir con ella: vivir con alegría, sentir la tristeza cuando llega sin aferrarme a ella y practicar cada día el agradecimiento.

Dar las gracias por todo lo bueno que nos rodea y que gozamos es un poderoso ejercicio que nos ancla los pensamientos positivos y cuida de los afectos empezando por una y uno mismo.

Mirarse por dentro y por ende quererse es fundamental para que existir sea algo más que sobrevivir con o sin fibromialgia.

Si pones el foco en el amor propio, en el gusto por arreglarte, en practicar ejercicio suave, en comer frutas y verduras y de vez en cuando un capricho dulce o salado, salir a pasear, viajar y descansar siempre que consideres oportuno, en pedir sin ayuda sin temor y tener la risa por medicina, ya verás que ese reencuentro con tu yo interior te dará otra visión de la enfermedad.

ENCONTRÉ TU MANO

Juan Andrés.

Mi vida cambió drásticamente el día que recibí el diagnóstico. La noticia llegó como un golpe inesperado, un mazazo que sacudió cada fibra de mi ser. Hasta entonces, había vivido en la comodidad de la ignorancia, sin sospechar que mi cuerpo albergaba una enfermedad crónica que me acompañaría para siempre., la fibromialgia. (hasta el nombre es casi impronunciabile).

Al principio, la negación fue mi refugio. Me repetía a mí mismo que todo era un error, que los médicos se habían equivocado. Pasaba días enteros buscando segundas opiniones, esperando que alguien me dijera que estaba sano. Pero a medida que las consultas avanzaban, la realidad se hacía cada vez más ineludible. Tenía que enfrentar la verdad: la FM estaba ahí y no se iría.

La rabia y la frustración tomaron el relevo. Me sentía traicionado por mi propio cuerpo, enfadado con el mundo y conmigo mismo. Cada síntoma, cada molestia era un recordatorio constante de mi nueva realidad. El miedo también se hizo presente, un miedo profundo a lo desconocido, a cómo esta enfermedad afectaría mi futuro, mis sueños, mis relaciones.

Poco a poco, me di cuenta de que tenía dos opciones: podía dejar que la enfermedad definiera mi vida, o podía aprender a convivir con ella. Decidí optar por lo segundo. Empecé a informarme, a conocer a otros que vivían con mi misma condición, a buscar formas de mejorar mi calidad de vida. Fue un proceso lento, lleno de altibajos, pero cada pequeño avance era una victoria.

El apoyo de mis seres queridos fue fundamental. Sus palabras de aliento, su comprensión y paciencia me dieron la fuerza que necesitaba. También aprendí a valorar más los pequeños momentos de alegría y a ser más consciente de mi cuerpo y sus necesidades.

La aceptación no llegó de un día para otro. Fue un camino largo y difícil, lleno de momentos de duda y desesperación. Pero finalmente, logré encontrar una paz interna. Aceptar mi enfermedad no significaba rendirme, sino entender que podía vivir una vida plena y significativa a pesar de ella.

Hoy, miro hacia atrás y veo cuánto he crecido. Mi enfermedad sigue siendo parte de mi vida, pero ya no la define. He aprendido a escuchar a mi cuerpo, a cuidarme y, sobre todo, a no dejar que el miedo y la tristeza nublen mi horizonte. Aceptar mi enfermedad fue el primer paso para recuperar mi vida, y por ello, me siento más fuerte y más capaz de remontar que nunca

Me siento afortunado de haber llegado a la aceptación, pero no crean que lo he conseguido solo. En Avafi encontré la mano amiga, el apoyo, la ayuda psicológica de Alejandra que me guió en el camino, camino que no fue corto, pero me hizo llegar a la meta.

También la ayuda de Coque, de Minerva, de la Junta, todas fueron “esa mano” que me guió y apoyó en el proceso.

El resto de personas que he encontrado en Avafi, han sido encuentros muy positivos, de compartires mutuos, de ayuda, apoyo, comprensión.

Gracias Avafi, por existir.

ENCUENTROS EN FAMILIA

Mariquilla.

¡Qué importante es la familia y qué bonitos esos encuentros!

La familia de mi madre era muy grande, 12 hermanos con ella, todos los domingos nos levantábamos muy pronto, sobre todo en verano para no encontrarnos la caravana típica del domingo, porque íbamos a casa de mis abuelitos Paca y José, que vivían en un pueblo al lado del mar.

Llegábamos a su casa y entonces empezaba el goteo de tíos, tías, primos, primas, todo eran besos, abrazos, alegría por donde miraras.

Una imagen difícil de olvidar era la de mi abuelita Paca tomándose la leche con sopas de pan y en el fuego el caldo del puchero con su hueso salado y un olor que ya alimentaba el alma.

Mi abuelito José solía estar afinando su clarinete o en el bar con los amigos jugando al dominó.

Los primos, que éramos muchos, en seguida nos juntábamos, los mayores charlaban un rato y después de tomarse un café con los abuelitos nos reunían a todos y ale, a la playa hasta la hora de la comida.

Era muy chulo ese momento, todos los primos con nuestros bañadores puestos, las toallas al hombro, los flotadores o manguitos ya hinchados, los mayores hablando de sus cosas y toda la riera abajo hasta la playa, eran más o menos unos 500 metros que se hacían cortísimos sobre todo por la juerga que ya llevábamos todos los pequeños.

Nuestras madres nos ponían la famosa Nivea, nos daban el bocadillo y a esperar hora y media para que no se cortara la digestión.

Como suele pasar, siempre hay alguien dentro de tus familiares con quien te lo pasas mejor o estas más a gusto, da igual tíos o primos.

En mi caso había unos tíos muy especiales, donde yo siempre quería estar, era visita obligada después de ver a mis abuelitos y era la casa de mi tía Paca y mi tío Tomas, junto a mis primos Tomasín y Jose, grandes personas todos ellos.

Indudablemente había más, mi tío Antonio, la Carmela, mi tía Lina, El maño, el Lali, la Juanita, mi tío Manuel.....etc.

Con mis primos pasaba igual, de los 24 que tenía, siempre había algunos con los que compartía mucho más tiempo y con los que actualmente sigo esa relación más especial, mi Olga, el Tomas, la Silvia, etc. y mi niño Jose, que se fue muy pronto y con el que tuve una relación desde muy pequeño, muy bonita.

Nos hemos ido encontrando en fechas especiales o en momentos más difíciles, la vida es así y el tiempo al final no perdona.

Ahora, una de esas personas ya por la edad y por la enfermedad está muy malita y me queda ese encuentro que no quisiera tener pero que es inevitable, le daré un beso, aunque esté dormida, le diré que le dé un abrazo a su querida hermana María (mi madre) su hermana de batallas, la que siempre la tuvo cogida de la mano y con la que compartió tantos momentos durante toda su vida, inseparables ellas con ellas Juan (mi padre) y mi tío Tomás.

Llegó la hora del encuentro, allí están todos los que se fueron esperando que poco a poco vayan llegando, esperando seguir todos juntos el camino y no separarse nunca más.

A mi querida Tía Paca.

LA PLAYA DEL OLVIDO

Ariadna López.

Vivir cerca de la playa era un privilegio para ella, todos los días dedicaba unos minutos a tomar el sol, desconectar del mundo, contemplar el mar.

El horizonte le resultaba atractivo, lo veía como algo sin fin, un nexo de unión, un lugar donde imaginar que habría más allá. Aquel día nadie imaginó que podía ser el último, que sería el final, que no habría más. Hizo lo de costumbre, sentarse frente al mar simplemente a contemplar.

De un momento a otro empezó a sentir como se le arrugaba la piel, sus manos perdían forma, su cabello comenzó a hacerse blanco, incluso a caer. Sintió una presión en el pecho, una losa en la espalda, una pesadez en las piernas que no cesaba. Atónita observó como a toda prisa envejecía. Su cuerpo se transformó, el cansancio se apoderó de ella. Se levantó como pudo, caminó sin rumbo por la orilla. Intentó volver a su casa pero ya no existía, se encontró sola sin saber qué hacer en la vida. Al caer la noche decidió volver a la arena, a la que era su parcela, donde todo comenzó. Se sentó a contemplar la luna, a mirar el horizonte que con la oscuridad parecía más profundo. Allí en el horizonte se vio a ella, con el aspecto que tenía esa mañana; joven, guapa, con toda la vida por delante, con sueños y proyectos que ansiaba cumplir. De puro coraje, de manera impulsiva sintió ese oasis como una salida, corrió hacia el mar y sin darse cuenta se adentró tanto sin saber nadar... Al día siguiente unos pescadores encontraron su cuerpo en la orilla del mar.

-¡Pobre chica!, ¿qué le habrá hecho acabar así?-, dijo uno de ellos.

Allí yacía el cuerpo de Violeta, vacío, sin vida. Violeta tenía 25 años y según los testigos aquel día estuvo todo el día y toda la noche sentada en la arena, mirando al horizonte. Unos dicen que murió de pena, otros de desamor, y yo que la conocí bien sé que fue de dolor, dolor causado por la incomprensión.

La incomprensión es un dolor fuerte, punzante, que se va instalando en ti poco a poco. Incomprensión familiar, incomprensión social, incomprensión de las figuras en las que se supone debes confiar... La incomprensión termina carcomiéndolo.

te, haciéndote dudar hasta de ti, ni tú mismo te comprendes. Sientes que te esfumas, te vas borrando hasta dejar de existir.

A Violeta su tristeza la venció, le hizo caer en una profunda depresión. Este horizonte la engañó y acabó siendo su perdición. Se le pasó por la cabeza huir tantas veces... por eso aquel día corrió y corrió.

La incompreensión necesita de grandes dosis de compasión, necesita un lugar refugio que haga de salvación. Simplemente unos brazos que sin juzgar entiendan con el corazón. Saber que hay alguien ahí fuera que comprende tu dolor, te acompaña y que su sola presencia sea un bálsamo para el alma.

Si algún día te sientes perdida y no sabes dónde ir, cierra los ojos, búscate, estás ahí dentro, no dudes de ti. Da un salto de fe por y para ti.

Serás distinta pero volverás a vivir te lo aseguro, lo último es huir. Mereces estar aquí.

NO TE EQUIVOQUES

Minerva Morales.

Dicen, que la incomprensión duele, no, no duele, no tiene potestad, ni fuerza, ni valor, ni nada que se le parezca.

Lo que duele es encontrarte con la persona que te daña, que te rompe el alma en mil pedazos, que te hace llorar, que te hace sentir como si no fueras nadie, que se regocija cuando te ve en lo más hondo, la incomprensión sin una mente que la manipule no es nada.

Es difícil cuando tienes una enfermedad crónica hacer-te sentir comprendida, a mucha gente no le interesa, incluso a los sanitarios, a tus amigos, a tu propia familia, solo quieren ser más que uno, no les interesa nada tu estado de ánimo, si te encuentras bien o mal, la soberbia de muchas personas hacen que creamos que sufrimos de incomprensión pero no, como he dicho antes, la incomprensión no tiene la culpa, no la hagamos la mala de la película, es la manipulación la culpable de todo.

No debemos esperar nada de nadie, así, no sufriremos más y no caeremos erróneamente en el pozo de la incomprensión.

NUESTRA FORTALEZA

Susana Estrela de la Concepción.

Hola a tod@s, la verdad es que no sé cómo empezar, pero vamos a ello.

Llegué a la conclusión del ¿Por qué? Es muy sencillo porque en mi camino a pesar del dolor y el cansancio tenía que encontrarme con gente maravillosa, entienden lo que nos pasa, porque ya no estoy sola en esto, que no estamos solos, porque ya sabemos lo que nos pasa, y aunque todos sabemos el dolor y el cansancio que supone vamos a poder con ello.

Os dejo unas pequeñas frases con un mensaje.

La manera más bonita para transmitir para mí lo que siento son las letras, dejar mi relato por si os sentís identificados de alguna manera, yo os escucharé con vuestras letras, todas tienen su sonido,

PERSONAS QUE NO SE PONEN EN LA PIEL DE NUESTRA ENFERMEDAD.

Incapaces de entender el ¿Por qué un día estás bien y otros estás algo mejor?

Comprendible que mucha gente no nos entienda, yo, antes del diagnóstico, no me entendía ni a mí misma, hasta que obtuve la respuesta.

Prensar con mucha fuerza si podéis, aunque sea difícil, esos sentimientos de dolor para que se hagan más pequeñitos y sentir algo de alivio.

Sión, como ese monte de Jerusalén con su fortaleza, esa que vamos forjando día a día nosotros mismos porque esa fortaleza es la que nos hace diferentes.

Duele, sí, duele ya no por nosotros, por nuestros seres queridos, por, a veces, limitarlos, pero para ellos es un gran alivio, alivio de saber que ya sabemos lo que nos pasa.

Os dejo muchos ánimos, besos, fuerzas, porque somos una fortaleza y uno de nuestros mayores pilares, nuestras chicas AVAFI.

LA MUJER DE PIEDRA

Rosa M^a Alarcón.

Cada tarde solía pasar a su lado sin mirarla. Era un elemento más del parque, de la vida. Era mi encuentro diario.

Así año, tras año, tras año. Hasta que un día, sin especial motivo me detuve y algo cambió en mi interior. Aquella mujer de piedra estaba situada en el centro de un turístico parque de ciudad. Su cuerpo estaba desnudo, de rodillas y con su brazo derecho tapaba parte de su rostro, tan solo se vislumbraba su boca entreabierto como conteniendo un doloroso grito.

Me detuve a estudiarla en aquella soleada tarde, mientras los viandantes pasaban a nuestro lado, unos nos miraban, otros no, como años atrás yo había hecho.

Las inclemencias del tiempo habían borrado sus uñas. Miré mis dedos, el dolor los había vuelto casi inexistentes, no podía coger objetos sin que la mayoría de veces se me cayesen o realizar pequeñas manualidades.

Tapaba sus ojos, tal vez por la vergüenza de su desnudez, recordé que yo estaba allí por una casualidad porque apenas salía de casa. Había apartado a muchas personas de mi vida debido a que me hacían sentir mal cada vez que no podía quedar, aunque lo intentase, pero su insistencia era todavía más dolorosa porque no comprendían que no era porque no quería, sino que no podía. El malestar, la fatiga, el cansancio habían caído sobre mí como una losa del parque atándome al sofá, en lugar de como a la estatua al suelo, ante la dolorosa imcomprensión de quien no podía entenderlo porque no podía vivirlo. ¿Cómo ser una estatua de piedra siendo de carne y hueso?

Pues así era, lo vi claro en ese instante, era una estatua de piedra como ella, una obra convertida en una masa indiferente a los demás, quienes pasaban por su lado sin escuchar ese lamento entre sus labios, el dolor de la lluvia al caer sobre su superficie porosa, como cuando mi piel dolía como si tuviese cardenales invisibles, el frío del invierno metiéndose dentro de su pecho desnudo como hacía con el mío.

Me imagino que durante mucho tiempo, aguantaría con dolor los comentarios sobre su postura, languida, derrotada, como cuando mi cuerpo me frenaba y no podía continuar, como una pe-

sadilla en la que corres pero no avanzas. Incomprensión marcada con obscenos graffittis como yo con las palabras de los médicos que había visitado, intoxicando con pastillas mi cuerpo como si fuesen tatutajes para no buscar una solución al problema, quedando marcada con esa sensación de no le ha importado nada lo que he acabado de decir.

Me acerqué más y toqué con la yema de mis dedos su hombro, entonces de pronto sentí vértigo. Mi mundo se tambaleó y bajando el brazo para ver a través de la luz crepuscular, mis sospechas se confirmaron. Vi gente pasar, grandes, pequeños, muy mayores, nadie me miraba, nadie me ayudaba, aun cuando el suelo se clavaba en mis rodillas.

Entonces lo vi claro, yo era ella, ella era yo.

ERES IDIOTA

Henar Bolea.

¿En serio? ¿De verdad? ¿Es posible?

¿En serio se puede pensar que me invento estos dolores?

¿De verdad alguien me cree capaz de fingir de este modo?

¿Es posible que pienses que sólo quiero llamar la atención?

Duele, hiere, retumba.

Duele que no me creas.

Hiere que no me comprendas.

Retumba mi alma al sentirme tan sola.

¿Crees que lo he elegido? ¿Que me gusta llamar la atención?
¿Que quiero ser el centro de todas las miradas? ¿En serio? ERES
IDIOTA.

Tengo más categoría que tú y unos ovarios que ni te imaginas. ¿Y sabes por qué? Porque me duele y me duele mucho. Duele cada milímetro de mi cuerpo, me duele hasta el alma, no duermo, no descanso, no coordino mis ideas, no puedo, NO PUEDO. Tengo que aceptar que no soy ni la sombra de lo que un día fui, que me flaquean las fuerzas, que me hundo y lloro, lloro mucho, cuando nadie me ve ¿Y sabes lo peor? Que es para toda la vida, que es para siempre, que no se cura. Es un compañero de viaje tan cruel... no te da un respiro, siempre está al acecho para hacerte chiquitita y no dejarte avanzar.

Pero de repente un día tras tanta lucha, cuando crees que ya no te quedan fuerzas para nada más y cuando te han hecho creer que estás loca, aparece alguien, un ángel, una mirada, un gesto, un abrazo, y te dice que te cree, que comprende lo que te pasa y apoya su mano en tu hombro y te dice: “tienes que aprender a vivir con esto, pero yo te voy a ayudar en el camino”. Y todas tus sombras irradian un rayo de luz, y te relajas y te calmas y vuelves a creer en la humanidad y vuelves a creer en ti, vuelves a quererte. Por fin, NO ESTOY LOCA.

Y comienzas a andar al lado de este compañero tan cruel llamado FIBROMIALGIA, amigo íntimo de FATIGA CRÓNICA, y dejas de luchar contra ellos, dejas de intentar ganar una batalla que de antemano estaba perdida, y comienzas a caminar a la misma

velocidad que estos compañeros de viaje, y comienzas a darte cuenta de lo valiosa que es tu vida, de lo valiosos que son esos pequeños momentos que para la mayoría pasan desapercibidos, pero que para ti son vitales para seguir para adelante.

Sí, me quedo con las migajas, con lo que la gente que tiene salud no valora. Me quedo con la sonrisa de mis hijos, con el abrazo de un amigo, con un paseo por el campo escuchando sus sonidos, con la felicidad de un microsegundo.

¿Y sabéis una cosa? Me da mucha pena tener que haber llegado aquí para darme cuenta de qué valioso es cada minuto que nos envuelve, podría haberlo hecho mejor, pero no he sabido.

Y me doy cuenta de qué chiquitita es la gente y me compadezco de los que se creen gigantes indestructibles, porque la vida al final te enseña, sin miramientos, sin compasión y en ese momento es cuando hay que creerse invencible para aprender a bailar con la enfermedad.

Me rindo, no puedo vencerte, pero no vas a ganarme, caminaré siguiendo tu ritmo y cada segundo que te despistes y me dejes, exprimiré cada sorbo de felicidad para jamás ser derrotada.

Nunca sabes lo fuerte que eres hasta que tu única opción es ser fuerte.

EL AGUA DE LA SABIDURÍA

Clara Castillejo

En la pequeña aldea de Panamik, en la India, conocida por sus manantiales termales, vivían un anciano maestro llamado Zaid, famoso por su sabiduría, y su joven discípulo Atharv, que tenía un gran anhelo por aprender..

Una tarde, en el salón de la pequeña casa del maestro, Atharv le habló de su amigo Imaran, que sufría fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Le expresó que no podía comprender completamente la carga que llevaba.

Zaid, miró a Atharv y le dijo: *“La incomprensión duele más que cualquier enfermedad, pero a menudo, simplemente es el resultado de una falta de empatía y compasión. Ven y recorramos juntos el camino del saber”*.

Ambos se levantaron y se dirigieron a la senda que conducía a las aguas termales. Éste era largo, pero ambos tenían el tiempo necesario.

Zaid relató una historia antigua sobre un arroyo que fluía por una aldea. *“Imagina que el agua del arroyo representa el transcurso de la vida de cada persona”*, dijo el mentor con calma. *“Debemos sumergirnos en las aguas y dejarnos llevar por la corriente ya que, cuando nos oponemos, brota la indiferencia e incluso nuestro propio dolor, aunque lo desconozcamos”*.

El joven prestaba atención mientras avanzaban. Zaid retomó la conversación: *“Según los gurús, si permaneces en la orilla sin experimentar la sensación del agua en tu cuerpo, estás limitado en tu percepción. Por eso, es crucial experimentar, ya que cada corriente tiene su propia historia única”*.

Tras estas palabras, Zaid añadió una última enseñanza. *“Todos los ríos desembocan en el mar, creando una interconexión.”*

Atharv reflexionó sobre las enseñanzas del maestro y asintió con agradecimiento.

El aplicado alumno puso en práctica lo aprendido, sumergiéndose en las aguas de la vida de Imaran, y empezó a sentir la calidez del agua como Zaid le había explicado, comprendiendo así el dolor de su amigo. Le dedicaba cada vez más tiempo, compartiendo palabras y silencios, donde la presencia era sufi-

ciente. Le ayudaba en las tareas cotidianas, que a veces para él, se convertían en un gran desafío debido a la enfermedad.

Con el paso de los días observó que se disipaba la incompreensión que al principio le suponía una gran carga, convirtiéndose en empatía.

Imaran, al observar el compromiso de Atharv, compartió más sobre sus desafíos y emociones, forjando una amistad más sincera y profunda.

Así pues, el vínculo entre ambos se fortaleció, disipando las sombras que lo habían acechado semanas atrás.

Zaid sonrió con satisfacción al presenciar, cómo sus enseñanzas se materializaban en acciones tangibles y transformadoras para ambos amigos.

De esta manera, en este humilde pueblecito, Zaid, Atharv e Imaran demostraron que la empatía y el entendimiento, cuando se aplican con amor y dedicación, tienen el poder de transformar la percepción sobre aquellos que afrontan diariamente los desafíos de la salud, sirviendo de ejemplo inspirador para sus habitantes.

LA AUTÉNTICA SABIDURÍA RESIDE EN RECORRER JUNTOS LOS SENDEROS DE LA VIDA Y EN EL APOYO MUTUO.

Leyenda:

Zaid: significa “maestro”; Atharv: significa “conocimiento”; Imaran: significa “fuerte”.

Panamik es un pueblo en el Valle de Nubra (India), en el que se encuentran manantiales calientes de azufre a una altitud de unos 3.000 metros sobre el nivel del mal. Estas aguas pueden curar el reumatismo y otras dolencias.

EL PACIENTE 12052024

Alberto Serrano.

Desnudo, bajo una lluvia de miradas inquisidoras que le juzgan sin ver en su piel ninguna herida, 12052024 camina como tantos otros días hacia el hospital donde se siente incomprendido, tirado en la papelera del olvido.

12052024 se apoya en su bastón que le da un cierto aire de elegancia y distinción, pero está roto por dentro. Deambula por las viejas baldosas del hospital, los pacientes que lo ven y los especialistas que lo visitan solo se fijan en su indumentaria y su apariencia externa, son incapaces de comprender y sentir el verdadero dolor que sufre por dentro. Junto a él siempre está presente su compañera Violeta, la implacable dama de puñales afilados, los médicos no la ven, para ellos es invisible o simplemente niegan su existencia: la fibromialgia.

12052024 se siente ciudadano de tercera por vivir en un barrio humilde de Valencia, en su hospital no atienden en reumatología a los pacientes con fibromialgia, a él y al resto de los pacientes marcados con el número del abandono y la desesperación los vuelven a remitir a sus médicos de atención primaria.

No están actualizados en tratamientos novedosos como en otros hospitales de Valencia, no disponen de una unidad específica para abordar la fibromialgia.

12052024 recuerda que en una ocasión un especialista le dijo *“si no puedes trabajar de lo tuyo cambia de trabajo”* sabiendo las limitaciones que padecía. No supo que responder ante la falta de empatía, ante su frialdad, los ojos se le humedecieron, abandonó cabizbajo la consulta para respirar el aire puro del jardín y salir del ambiente claustrofóbico de esos cuatro tabiques sin alma.

En su primera visita a la consulta de un psiquiatra, esta le dijo sin mirarle a la cara durante los escasos 20 minutos que duró su consulta: *“¿a qué se debe todo este discurso tan deslavazado?”*. Se marchó devastado, con un aumento en la dosis de fármacos, simplemente mas hundido y más dopado.

Un traumatólogo de raquis, después de más de un año de espera, le dijo que hiciese yoga y pilates teniendo las vértebras rotas y una severa osteoporosis. Qué casualidad pensó, aquel especialista sin empatía, meses atrás le había dicho lo mismo, y que ha-

blaría con su traumatólogo. Finalmente, su neurocirujano decidió operarlo, se sintió por un instante importante como Frida con su columna rota, sus vertebras se deshacían como torres de arena.

A menudo pensaba que era un lastre hundiéndose lentamente en la incomprensión, un molesto coste, un presupuesto para los gestores de su hospital, un estorbo para el INSS, un simple número: el 12052024.

Posiblemente estos especialistas médicos que se cruzaron en su vida no estudiaron empatía, ni leyeron a Gregorio Marañón que cuando le preguntaron cuál era el avance más importante de la medicina este respondió: *“la silla; la silla que nos permite sentarnos al lado del paciente, escucharlo y auscultarlo”*.

Menos mal que no todos son así pensó, que muchos héroes anónimos en sus consultas con una palabra, un gesto, una sonrisa...le hacían salir en más de una ocasión de las turbias aguas del oscuro pozo de la tristeza, donde le tocaba nadar a menudo con un dolor insoportable, fatigado y exhausto, cuando apenas había recorrido unos pocos metros.

Cada año 12052024 escuchaba miles de promesas que se dilataban en el tiempo o simplemente no se cumplían. 12052024 cada día que pasaba se sentía más incomprendido, mas abandonado como tantos y tantos otros números anónimos que estaban en su misma situación, formando castillos de expedientes médicos que se derriban con el gélido aliento de la incomprensión.

Listas de espera eternas para intervenciones quirúrgicas, para citas con especialistas, para pruebas médicas, para ayudas de dependencia, juicios dilatados en el tiempo para reconocer incapacidades, cuando los jueces dictan sentencias favorables porque la justicia existe, pero no siempre es justa y en muchas ocasiones 12052024 se acuerda de su gran amiga Inma.

12052024 piensa que este debe ser el año en que todas esas promesas que se exponen dejen de ser eso, simplemente promesas y se conviertan en realidades. Que el número que llevan tatuado los pacientes con fibromialgia sea el del día en que la estigmatización se deje de lado y se les tome en serio.

Suerte que hay asociaciones que hacen mucho con recursos muy limitados y ángeles de bata blanca que nos ayudan trabajando bajo una fuerte presión.

A doña Carmen B. doctora de Atención Primaria , que sí ha leído a Gregorio Marañón.

EL JUEZ LLEVA AHORA BATA BLANCA

Mayka Nicolau.

Con mucha desgana entro en el centro médico de la mutua y me pongo una mascarilla. Ante la duda de si hay que llevarla o no, prefiero llevarla, así tapo parte de mi cara, me sirve de escudo.

Al salir mi número en la pantalla siento un frío intenso que me recorre la espalda y ni siquiera me he quitado el abrigo. Hay encuentros que duelen y mucho, te marcan y mucho.

Es la segunda vez que vengo y visualizo en qué ánimo estaré al salir.

- *Cierre la puerta y siéntese.* – Me indica la persona que está detrás de la mesa y yo obedezco sin decir esta boca es mía.
- *¿Qué tal se encuentra?* – Me pregunta de una manera automática y sin mirarme siquiera.
- *Harta* – Contesto en tono lo más inexpresivo posible e intentando demostrar cero emociones.
- *Bueno,* - comenta la persona de bata blanca con un leve carraspeo, - *Le preguntaba por sus analíticas, si **hemos** mejorado esa anemia.*

No contesto, pero saco de mi carpeta unos folios con los resultados de mi última analítica y los dejo encima de la mesa.

- *Vaya, **hemos** mejorado, ya estamos muy cerca de los estándares. Creo que ya estamos bien para coger el alta.*

Ya no resisto más, **hemos**, por qué dice **hemos**, ¿quién se cree que es para compartir conmigo los resultados de mis analíticas?. Compartamos también mis dolores, angustias, mi insomnio, mis mareos, mis enganches a la hora de decir una palabra que se me ha quedado atascada en medio de una frase y no me sale, mi agotamiento, mi tristeza, mi apatía, mis ganas de nada.

- *Estos resultados son después de haberme puesto la transfusión* – le comento intentando no ir más lejos
- *Ah, bueno es que eso no lo pone, de todas maneras, considero que con estos resultados ya está el problema zanjado y puedes volver al trabajo.*

Ya no puedo más, solo ve números en un papel y ni me pre-

gunta cómo me encuentro. Creía que los jueces llevaban una toga negra pero ahora veo que no, solo llevan bata blanca y no tienes derecho a un abogado ni siquiera de oficio.

- *Haga lo que tenga que hacer, yo también lo haré* – le digo intentando aparentar serenidad
- *¿Qué quiere decir?* – me pregunta con un tono entre insolente y amenazante
- *No quiero decir nada*, - sigo con mi tono plano, - *dentro de un mes, me harán otra analítica de revisión, volverá a estar fuera de los parámetros y me tendrán que transfundir otra vez, y nuevamente me darán la baja para que repose.*
- *Eso no lo puede asegurar, yo la veo con muy buen aspecto* – me espeta
- *Ese es el problema* – abro la puerta a todo que salga por mi boca - *personas como usted solo se quedan con la fachada. ¿sabe por qué tengo esta anemia casi permanente? ¿sabe que medicación tengo que tomarme? ¿me ha preguntado por qué hay medicinas que necesito y no puedo tomar pues están contraindicadas, ya que padezco varias enfermedades crónicas incompatibles?*
- *No solo me ha hecho sentir como un pedazo de carne*, - sigo hablando, ya no me callo - *con buen aspecto. Solo soy un número más que hoy tiene que revisar y si consigue darme el alta, cumplirá un cupo, como las cajas del supermercado que tiene que vender cajas de roscones la víspera de reyes.*
- *Al decirle que estoy harta, solo ha hecho un leve comentario de “bueno”, pero no me ha seguido preguntando: ¿qué es lo que me tiene tan harta?, ¿por qué me siento así?. Solo ha visto lo que le interesaba, mi buen aspecto, ha comentado.*
- *Le diré, aunque no le interese, que soy incapaz de salir de casa sin tener al menos un aspecto lo menos enfermizo posible. ¿Qué esperaba, que viniera sucia, desarrapada, para dar pena!?*

Me levanto lo más rápido posible y me dirijo a la mesa:

- *¿Hemos terminado? ¿Me devuelve mis analíticas?* – le pregunto lo más tranquila que puedo

- *Si hemos terminado. Le recomiendo que cambie su actitud activa, - me reprueba y sigue.*
- *Cuando tenga que pasar por alguna revisión de su baja, tendrá que llevar muchos informes firmados por médicos de la seguridad social, para demostrar sus enfermedades, no le van a preguntar cómo se encuentra.*

Salgo lo más rápido que me permiten mis piernas, mis lágrimas aguantan hasta la calle, ahora ya no puedo controlar la rabia, el dolor y la incompreensión que en mí se mezclan.

Cuando una bata blanca no te ayuda, no te comprende, te juzga, te duele **mucho más**.

ALGO PERSONAL

Francisco Baena.

Quisiera saber plasmar mi experiencia sobre el encuentro con la **incomprensión**.

Me detectaron Fibromialgia en el año 2013, pero como ya se sabe, la llevaba padeciendo unos cuantos años antes. Había pocos estudios sobre esta enfermedad *no silenciosa, sino invisible*, porque duele, duele todo el cuerpo y también el alma porque no te comprenden y creen que tienes "cuento", y al ser una enfermedad que afecta principalmente a mujeres, piensan que es efecto de menopausia, histerismo femenino, vagancia, depresión, etc.,

Yo soy hombre, pero también he sufrido esta *incomprensión*, pues la familia, los amigos y compañeros de trabajo no entendían cuando les contaba síntomas, dolores, falta de fuerzas, desánimo y esfuerzo para levantarme cada mañana para ir a trabajar o hacer las tareas cotidianas.

Esta enfermedad que denominan "Fibromialgia" la padecemos muchas personas, aunque desgraciadamente aún no tiene cura y cuando aumentan sus síntomas llegamos a Fatiga crónica, es algo que te impide llevar una vida normal, además al no tener un tratamiento específico, solo calmantes, te deprime aún más, ya que si te duelen las articulaciones de las manos, una pastilla, si te duelen las piernas, otra, si te duele la cabeza, otra, y así sucesivamente, es decir, que no puedes atiborrarte de pastillas para algo que no sabes qué es, pero que duele .

Yo tengo amigas que tienen esta enfermedad y que sus parejas no entienden sus limitaciones y no comprenden las situaciones de brotes de dolores y desánimo que padecen, de ahí que **la incomprensión duele, a veces más que la propia enfermedad**.

Yo, sin embargo, tengo la suerte de compartir mi vida con una persona excepcional, que me comprende y me hace el día a día ameno, me anima y me ayuda a tener alegría, esperanza y a mitigar mis malos momentos con perseverancia y mucho amor.

Me gustaría que los estudios que se están llevando a cabo die-ran con el origen de esta enfermedad y así poder erradicarla, sería un éxito para la ciencia y un alivio para los que la padecemos.

Mientras tanto deseo mucha esperanza y ánimo para todas esas personas que la sufren y no tienen comprensión y cariño a su alrededor.

LA HABITACIÓN 51

Susana Romero.

Sucedió en un balneario localizado en un pequeño pueblo de la provincia de Albacete.

Tras un tiempo en el que ni mi salud ni mi estado de ánimo eran buenos, me diagnosticaron fibromialgia. El hecho de ponerle nombre a eso que yo sentía me empujó a buscar herramientas que pudieran ayudarme a estar mejor. Una de ellas fue hacerme socia de AVAFI.

Cuando me informaron acerca de lo que realizaban allí me quedé bastante sorprendida sobre todo porque, dentro de este mundo actual tan caótico, encontré a un grupo de personas íntegras y buenas que ofrecen su tiempo y su esfuerzo desinteresadamente, sin más recompensa que percibir el bienestar que obtenemos los demás. Pues bien, ocurrió que un día me llegó una carta de la Asociación en la que se ofertaba pasar un fin de semana en el Balneario de La Concepción. En principio, no me planteé apuntarme porque no me atrevía a ir sola, pero tenía la necesidad de alejarme de mi rutina, de sentir paz y me lo estaban poniendo en bandeja. Del transporte no me tenía que preocupar y además allí tendría la posibilidad de disfrutar del silencio, ya que no conocía a casi nadie. Así que, decidí ir y mi reparo inicial se convirtió en ilusión y casi euforia cada vez que decía a mis amigas o repetía en casa: *“¡¡que me voy a pasar el finde al Balneario!!”*

Llegamos allí y, cuando nos asignaron habitaciones, me encontré en el pasillo con tres chicas que iban juntas. Parecían simpáticas y tenían pinta de conocer el lugar. Les pedí si podían acercarse a mi habitación, la número 51, porque llevaba un rato inspeccionándola y no veía que mi baño tuviera ducha. Estaba tan convencida de ello que también se lo había comentado a una chica que ocupaba con su marido una habitación próxima a la mía.

Pues no había pasado ni media hora desde nuestra llegada y estábamos riendo a carcajadas cuando, después de venir las cuatro a mi habitación y estar siguiéndome el rollo, -vamos, tomándome un poquito el pelo-, me enseñaron que la ducha existía. Sólo tenía que haber mirado también detrás de la puerta del baño. No sé por qué pero en ese momento tuve la sensación de conocerlas de antes. No me dio vergüenza mi despiste, ni puse excusas para

justificarme porque de inmediato me hicieron sentir que allí, con ellas, era una más. Me habían comprendido sin necesidad de dar explicaciones.

En el comedor compartíamos mesa y entablamos conversación con una pareja muy agradable que ocupaba con otras personas la mesa de al lado. Otra chica más que, sin pretenderlo, ya estaba en nuestro grupo.

No coincidíamos en la hora del spa, pero compartimos el rato de tomar el sol en la piscina, embadurnadas de protección solar no reactiva y antimosquitos, algo fresquito para beber y, sobre todo, esa sensación de libertad y de paz que yo iba buscando porque de silencio, nada de nada. Y después de la cena, otro atrevimiento: bailar un par de canciones en la verbena de la noche de San Juan.

En ese momento ya conocíamos bastantes detalles de nuestras historias personales aunque nos faltaban las de las dos últimas integrantes del grupo que se unieron a nosotras. Una de ellas venía con su encantadora hija y la otra bailó y rió con nosotras. Empezaba a tejerse nuestro lazo de amistad y de complicidad que, con el transcurso del tiempo, se ha ido haciendo más bonito.

Entre nosotras la comunicación es muy fácil porque hablamos “el mismo idioma”, de hecho, en ocasiones empleamos “fibropalabros” para contarnos resumidamente cosas de esas que nos pasan en el día a día. Para muchos pueden sonar patéticas, pero a nosotras nos dan risa y eso sana. Una de nosotras las está recopilando en un Fibrodiccionario que podría resultar útil para algunas personas que no saben de qué va esto de la Fm y el Sfc/Em, o para personas de nuestro entorno que sí que lo saben pero, por la razón que sea, no quieren comprender. Esto hace daño en el alma y, cuando ocurre, los antiinflamatorios o los analgésicos no hacen efecto.

Una de mis inteligentes fibroamigas dijo en una ocasión: “cuando nos juntamos, a pesar de que en momentos estemos mal, creo que potenciamos esa parte divertida, especialmente sana y de ganas de vivir que tenemos cada una. El encuentro que tuvimos me pareció absolutamente mágico”.

Eso es, magia. La magia de la GENEROSIDAD, de la AMISTAD, de la COMPRENSIÓN, que hace que el dolor, en algunos momentos, pueda quedarse en un segundo plano.

IMPOSTORA

Majo Juárez.

De tanto que me lo han dicho, me creo una impostora.

Cuando en la intimidad de mi casa me arrastro por el suelo para llegar a la cama, impostora.

Mentirosa.

Finjo, exagero cuando las noches se eternizan con pesadillas de ojos abiertos y el alma se me va rompiendo de dolor.

En ese silencio solo mío, también finjo.

Y al día siguiente, cuando tengo que cargar con un cuerpo que no responde, resquebrajado, entumecido, y una cabeza pesada como la roca de Sísifo que ya solo puede dejarse caer cuesta abajo; entonces, después de la interminable condena de doblegar la piedra, empieza la otra, la del día.

Venga vaga, farsante, tienes que trabajar.

No me crees porque mi cuerpo no representa la angustia que en verdad siento. Porque no me falta un miembro, aunque me duelan todos, porque no me asiste ninguna máquina o instrumento. No hay célula que no me duela y cuando me lacero una vez más para poder estar a la altura, a ti no te parece adecuado el esfuerzo y desapruebas mi sufrimiento.

Sin embargo cuando muestro la herida de mi mente, y doy con mis rodillas en el suelo, tú aventuras que miento.

Duele. Dolor/daño. La incomprensión.

Duele.«*Intentando sobrellevar la desventaja, bordada a la piel con navaja, ribeteada con sal y cal viva.*»

No me crees...Y cómo lo vas a hacer, si yo misma dudo. De tantas veces que me ignoras he pensado que no existo.

Es cierto, mis piernas no sangran, aunque me sienta apaleada. Ni mi espalda tiene heridas (visibles) aunque la atraviesen mil espadas.

Tú no puedes saber cuánto lloro, cuánto sufro, por saber que de lo que fui, no queda nada. Si me miras por encima del hom-

bro porque a las 10 am ya estoy demasiado cansada, porque ignoras que no recupero desde hace mil mañanas. Pero ¿qué te va a importar lo que fui, cómo era, cómo estoy o lo que me espera? Aunque mis síntomas no sean visibles, no es verdad que no me veas.

No soy transparente. Soy, estoy, sufro aunque tú no lo sientas.

Y vencida repto hasta la cocina, para beber agua o algún líquido que arrastre todas las pastillas que me recetan para una enfermedad fantasma.

Dos carreras, un máster, trabajando y estudiando a la vez, siempre. Campeona de taekwondo, pintora, escritora, voluntaria, honesta, trabajadora... sí, perfil de embaucadora.

Si ahora me cuesta la vida moverme y me rompe el alma quedarme en la cama, es simple y llanamente porque soy una vaga.

Impostora.

*...Invisible a un mundo que niega
a una mujer con fibromialgia.*

FRIDA

África Martínez.

Frida tenía la apariencia de una mujer fuerte y valiente. En muchos pasajes de su vida se le vio como una luchadora incansable. Teniendo en cuenta, que partía de una familia humilde y trabajadora, se esforzó desde muy joven para tener un trabajo y poder estudiar al mismo tiempo. Trabajar, estudiar y más tarde criar a su hijo, sola. Tenía tiempo para todo y algo más.

-¿De dónde sacas tanta energía y tiempo para hacer tantas cosas? -Le preguntaba la gente.

Quando su hijo era ya un adolescente, Frida había pasado por varias dificultades. Había llenado su mochila de penas por varias pérdidas y llevaba varias heridas en el alma, que muchas veces la ahogaban. Sin embargo, podía seguir cargando con esa pesada mochila. Los dolores físicos incapacitantes, no habían llegado aún a su vida. Podía seguir manteniendo su hogar, cuidar de su hijo, sola; estudiar, y hasta sacar tiempo para hacer otras cosas que le apasionaban.

Su primera depresión y cierta sintomatología relacionada con la fibromialgia, llegó más tarde con el fallecimiento de su padre. Fue el episodio más doloroso de su vida. Una pérdida, que desvelaba muchas otras pérdidas, y desprotección. Iba de consulta en consulta médica, y se le hacían algunas pruebas. Pero nadie sacó a la luz, que posiblemente, padecía fibromialgia.

Cuatro años más tarde, el año de la pandemia, falleció su madre. Ese mismo año, todos sus síntomas se agudizaron; tomaron una forma mucho más incapacitante. Salieron a flote angustias, penas, desamores, pérdidas, desilusiones, y dolores y síntomas, algunos relacionados con enfermedades fácilmente detectables, pero la fibromialgia nadie la nombró.

Pasaron algunos meses. Los múltiples dolores, el insomnio, la ansiedad, la fatiga, y otras molestias, iban a más. Frida, se vio obligada a dejar su puesto de trabajo. Esto supuso un dolor de sabor muy amargo. El sabor amargo de la incomprensión. Emociones de rabia, frustración y miedo. Mucho miedo.

Unos meses más tarde, su médico de familia le dice que posiblemente tenga fibromialgia. Su traumatóloga, sospechaba lo mismo.

-¿Fibro qué? ¡Qué va! ¡No, no creo que tenga fibromialgia!
-Dijo Frida, sin saber muy bien qué era eso. Había oído hablar de ella en tono despectivo. Mujeres, que criticaban a otras mujeres con fibromialgia, calificándolas de vagas o quejicas. Más recientemente, escuchó el testimonio de una mujer, que no fue comprendida ni por su jefe, ni por los médicos que la visitaron, ni por la mutua. Finalmente tuvo que dejar su puesto de trabajo de cajera de supermercado.

¡Qué dolor! Cuando encuentras jefes, mutuas, médicos y hasta especialistas reumatólogos, que niegan la fibromialgia y tachan a estas mujeres de locas o de mentirosas. Ese mismo dolor, el dolor de la incompreensión, es el que ahora invadía a Frida, cuando en su primera visita con reumatología, la reumatóloga le dijo,(sin pruebas, ni exploraciones; sin ser invitada a tomar asiento): - *Tú NO tienes fibromialgia.* - También le dijo que se podía estar inventando los síntomas y que algunos médicos diagnostican de fibromialgia, para así quitarse a las pacientes del medio.

Frida salió de la consulta deshecha en lágrimas, por el trato y el poco tacto de la reumatóloga. Se acercó al mostrador de cita previa. Contó lo sucedido y solicitó que le atendiera otro reumatólogo. -*Lamentablemente esto no funciona así. Has de pasar otra vez por el médico de familia para que te vuelva a enviar a reumatología.* -Dijo una de las administrativas.

Por suerte, no todo el mundo ni todos los médicos con quien te encuentras, son como esta reumatóloga. El reumatólogo que finalmente le diagnosticó fibromialgia, le hizo preguntas y pruebas diagnósticas de todo tipo. También la trató con cercanía, mostrando empatía y comprensión. Frida suspiró aliviada, una vez conocido el diagnóstico. No por el hecho de tener fibromialgia, sino por saber, cuál era su enfermedad. Era un paso importante para saber qué camino seguir, cómo cuidarse y qué otras enfermedades descartar. Esa comprensión y atención, es el mejor analgésico para la persona con fibromialgia. Mitiga el dolor de las personas con esta enfermedad invisible. He aquí un secreto: sólo con la comprensión y la empatía, se puede ver bien. Lo esencial, es invisible a los ojos.

DEPARTAMENTO DE QUEJAS

M^a Belén Sellés.

Una punzada aguda recorría cada día todas sus articulaciones, invadiendo todo su cuerpo, como un territorio ocupado en la más cruel de las batallas, sin tregua para el descanso, sin paz. Y, sin embargo, aquella era una guerra aparentemente invisible y muda, una contienda que estaba condenada a vivir en silencio y en secreto, como si se tratase de la penitencia por un pecado que nadie debía conocer y, de esta manera, ella era, a la vez, confesora y penitente, era ella quien, en su soledad, se contaba sus sufrimientos y se imponía el precio a pagar para poder vivir como el resto: callar y seguir adelante. Silencio y buena cara.

Como la gota que horada la piedra, así había ido acumulándose el dolor en ella: aquella tortura cotidiana, constante, había socavado su salud y su estado de ánimo. En cuanto despertaba, después de una larga noche sin dormir, debido a los fuertes dolores por todo el cuerpo, temía abrir los ojos, porque no sabía a qué nuevo zarpazo del dolor iba a enfrentarse. Todo comenzaba con una rigidez extrema de manos, brazos, piernas, pies, como si, al levantarse, hubiera de cargar el peso muerto de su cuerpo. Estaba viva, porque respiraba, pero, por dentro, se sentía muerta hacía mucho. Y, cuando por fin abría los ojos, respiraba profundamente y se animaba a levantarse, se ponía en pie y se arrastraba hasta el baño, donde se aseaba, se peinaba, se perfumaba y salía con su mejor cara a conseguir la victoria diaria sobre aquellos inhóspitos territorios en guerra, que eran su cuerpo y su vida.

Eva salía cada mañana al mundo ya exhausta, sin fuerzas, pero con valor. Procuraba no perder tiempo escuchándose y corría, siempre con prisas, para alcanzar el bus, que la llevara cuanto antes al trabajo. No tenía tiempo que perder. Estaba cansada de estar cansada. Por eso, cuando, al cruzarse con alguien, la saludaban y le preguntaban que cómo estaba, ella siempre respondía que bien. Esto lo había decidido hacía poco, porque le parecía mucho mejor que estar continuamente justificando su enfermedad. Antes era sincera, no ocultaba el insoportable dolor con el que cargaba cada día, el agotamiento extremo que debía asumir a cualquier hora. Entonces la gente le hacía la pregunta del millón: “¿Y por qué estás tan cansada?”, le espetaban con una increíble mirada, abriendo mucho los ojos y enarcando las cejas y añá-

dían: “Yo también estoy agotada, tengo mucho trabajo, la casa, los niños... y, oye, no me quejo tanto. Pero es que tú siempre estás cansada”. Eva entonces se sentía estúpida y culpable, no sabía bien por qué. Por su “culpa”, la familia ya no podía hacer planes o, si los hacían, no contaban con ella. Por su “culpa”, las amigas ya no salían todas juntas, tampoco podían depender de ella para quedar, porque ella siempre se sentía mal. Por su “culpa”, había tanto trabajo atrasado en su empresa, porque acumulaba bajas que nadie más que ella entendía. Los compañeros pensaban que tenía alguna otra enfermedad grave, de las que nadie se atreve a nombrar, porque eso de la fibromialgia y la fatiga crónica les sonaba a cuento chino, a invención, a excusa, para no decir abiertamente que tenía algo grave, porque aquello que Eva les explicaba que era **fibromialgia, aquello, pensaban ellos, no podía ser tan grave como para impedirle realizar con normalidad el trabajo que llevaba tantos años haciendo en el departamento de quejas de una empresa de telefonía muy conocida. Aquello, pensaban ellos, era lo que se le habría ocurrido para cogerse una baja y quedarse en casa descansando y, a pesar de tantas bajas, cuando volvía al trabajo decía estar agotada. “¿Agotada? ¡Pero si acaba de volver! ¿Qué más quiere?”**, “Pues ya ves, acaba de volver y ya se está quejando, que si me duele aquí, que si me duele allá, que si estoy muy cansada..., ¡chica! pues si tan mal está que deje de una vez el trabajo”. Todo esto lo comentaban sus compañeros a sus espaldas, burlándose de sus dolores. Ya nadie quería esperarla a la hora de la comida, porque sus digestiones eran otro cantar. Y Eva, al final, se había quedado sola. Arrinconada e incomprendida, se había cansado de sus propias quejas.

Por eso, ahora, correr al trabajo, colocarse los auriculares y atender las reclamaciones de sus clientes, era la única salida que había encontrado, porque, en cada llamada, Eva era la tabla de salvación de todos ellos, que, en su mayoría, acababan muy agradecidos por su atención y la forma tan resolutiva de atenderles. El departamento de quejas, del que tantas veces había tenido que ausentarse, era, en realidad, donde más acompañada y respetada se sentía ahora. Y pensó responder a todo el mundo como en el departamento de quejas: sin quejarse nunca, pasara lo que pasara. Cansada de la ceguera de todo el mundo ante su enfermedad, ahora solo daba un “*Muy bien gracias*” por respuesta a los “*Hola, qué tal*” del resto, porque, como en el departamento de quejas, nadie quería mirar más allá de sus palabras, pues el sufrimiento nunca es agradable de ver y, mucho menos, de compartir.

LA ESENCIA INVISIBLE QUE DUELE

M^a Ángeles Arrue.

Ella pensaba que sus raíces estaban bien sujetas y profundas en la tierra, su tierra; y que serían un buen soporte y anclaje para sentirse fuerte y segura. Soñaba con ir creciendo y alcanzar una altura considerable que pudiera casi tocar el sol o, al menos, que le brindara luz y calor. Que absorbieran de forma natural agua y minerales, esos nutrientes que le proporcionarían fuerza y agilidad. Aunque era pequeña, su constitución era fuerte y consistente; pero eso lo tendría que ir descubriendo poco a poco y día a día.

Con pocos años, ya había soportado que una de sus ramas fuese partida de la forma más brusca por un niño que subíendose en ella tan fina y a la vez inquebrantable, o eso parecía, la partiera quedándose colgada de una corteza dolorida. Pero lo que más le dolió fue la indiferencia, ya que no obtuvo una disculpa o un “*lo siento*”.

Su tronco era el que se encargaba de repartir los alimentos a todas las partes de su cuerpo. Un tronco que ya había experimentado el abrazo de una pareja, que extendían sus brazos alrededor de él tocándose los dedos. Una bonita sensación, que se truncó cuando después de ese gesto se inmortalizó el momento, sacando una pequeña navaja, clavándosela y comenzando a escribir la fecha y un corazón. Un corazón que duele. A ellos no, pero a ella sí; aunque pasara desapercibida, invisible a sus ojos.

Y sus hojas eran como manos absorbiendo la energía del sol que será su savia, su esencia.

Un día aparece un ser pequeño y diferente a los anteriores con ganas de jugar. Su color rojizo y brillante le deslumbra. Da saltos de una rama a otra y sube rápidamente por su tronco. Parece que quiere jugar, pero ni siquiera la mira y sigue jugando sola. Además se siente arañada por las uñitas de la ardilla cayéndole una lágrima de tristeza.

Otro día, una hilera de insectos negros e insignificantes para muchas personas, decide pasearse por su corteza; quizás buscan un camino que les guíe hacia la copa, su cabeza. Las hormigas le producen dolor en varios lugares de su cuerpo y algunas cosquillas que no puede valorar de forma positiva. Tal cual han subido vuelve a bajar y se van.

Últimamente, el tiempo anda muy revuelto, hace un aire espantoso y sus hojas no paran de moverse de un lado a otro cho-

cando con sus ramas. De pronto, unas patas largas con forma de sierra se estiran y dan un brinco de una rama a otra. Quiere cobijarse del aire, pero ella le dice que le deje tranquila, pues siente un dolor inmenso por el viento que hace que le duela la cabeza; está muy cansada y ¡además no ha dormido bien! El saltamontes parece no escucharla y sigue saltando.

Mientras intenta descansar un poco, escucha unos pasos ligeros que se acercan. Es un hombre con un sombrero y de ojos muy expresivos que parece estudiar atentamente su tronco, sus heridas, sus ramas, sus hojas...

- Qué raro, en esta época del año y aún no has florecido.

Sonríe al mirarla y ella se siente cohibida. Él saca de su mochila una pequeña radio y sintoniza una música que hace que se le erice la piel. Está en alerta, aunque algo le dice que va a ser un día diferente a los demás.

Le invade un momento de calma, no recuerda ningún dolor, sólo siente que esa melodía le relaja y transporta a un lugar con el que siempre había soñado. Una voz tararea la canción que suena, le susurra palabras bonitas y después calla. Quizás quiere saber cómo se mueven sus hojas, hacia qué lado, con qué fuerza o debilidad, con miedo o con dolor, con esperanza o tristeza, con ilusión o sin razón alguna. Parece que alguien ha reparado en ella, quiere saber cómo está. Al rato, sus tijeras se alzan con cuidado y comienza a recortar sus ramas inútiles y secas.

Por fin, se siente reconfortada y escuchada, el dolor que tenía ha pasado o al menos es más llevadero. Comienza a llover, se abrazan mutuamente con mucha ternura y en ella brota una ilusión y una esperanza.

Su esencia ya no es invisible, ya no duele.

MARIPOSAS

Silvia Peiró.

Me sorprende recordar aquel momento con claridad como si hubiese ocurrido ayer, quizá porque mis días de madurez me han devuelto el silencio infantil.

Sí, recuerdo con nitidez aquel día en el que descubrí las mariposas, fue un día lleno de emociones.

Mi abuelito me había traído al Jardín Botánico. Detallándome la historia de aquel lugar vi esas alas anaranjadas que brillaban bajo el sol cálido.

Pensé que era un hada dentro del cuento en el que sentía que estaba transitando aquel día con mi persona favorita del mundo. Él notó el asombro en mi rostro que rápidamente cambió a pánico al ver cómo se desplomaba en el suelo.

Mientras se arrastraba al banco más cercano encogiéndose por dolores fuertes, supongo ahora que de estómago, dijo : “Soy una oruga enrollándose para hacer su crisálida y...”

Juro que en esos momentos vi una mariposa de luz salir de ese cuerpo.

Dicen que no le tengo miedo a la muerte. Quizá porque ese día entendí a la perfección el proceso de la metamorfosis.



[poemas]

RECUERDOS DEL CANIGÓ

Casilda Jiménez.

Al pie de la montaña del Parque del Turó
Trabajo hace años en el colegio Canigó.

Dicen que pronto lo van a cerrar
Porque apenas hay niños, ¡qué pena me da!

Es grande, alegre y soleado
Y le entra el sol por los cuatro costados.

Desde sus ventanas se ve un paisaje bello,
Y los pisos a lo lejos del barrio de “El Carmelo”

Yendo hacia la casa del conserje por el porche
Me llega el aroma de la Dama de Noche.

El perrito Nelson me viene a recibir
Moviendo la cola contento y feliz.

Dos pinos del patio se están secando
Sin duda es de pena por lo que está pasando.

Que apenas hay niños, ¡ni risas!, ¡ni cantos!
Hasta el nombre le van a cambiar,
A partir de ahora será Josep Pla.

¡Ay mi querido colegio! ¡Nunca te podré olvidar!
Seguiré viniendo al Parque y te podré contemplar.

BENDITOS LOS ABRAZOS

Maria Belén Sellés.

¡Pero qué maravilloso
encontrar vuestro abrazo,
un abrazo de tribu,
paciente, cariñoso!

¡Benditos los abrazos
que así nos recomponen!
de esperanza, remanso,
bálsamo de emociones.

¡Qué alegría y qué paz
cuando tan solo sientes
el momento sin más,
solo el tiempo presente!

¡Maravilloso encuentro
de personas guerreras,
que justo en el abrazo
renuncian a sus guerras!

Mil gracias a vosotras,
caricias en mi vida,
margaritas y rosas,
azucenas, orquídeas,
estrellitas fugaces
que en mi noche brilláis,
y sol de esas mañanas
que siempre ilumináis,
compañeras, amigas,
¡gracias por abrazar!

¡Qué bonitos encuentros
de todas esas tardes
donde abrazan curando
mujeres especiales!

Dedicatoria:

Para todos aquellos que necesiten, hayan recibido o regalado un abrazo y, en especial, a todas mis compañeras de AVAFI, por todos esos encuentros repletos de cariño y sabiduría compartida, y, sobre todo, a Alejandra, por enseñarnos tanto.

Gracias

CON GANAS DE VIVIRTE

Ariadna López.

Y entonces me dijo, “para,”
siéntate otra vez,
vamos a tomar café,
te contaré lo que ocurre,
pero no pierdas la fe.

Tendrás que despedirte,
de la niña que brillaba bailando sola,
de la que trabajaba como si no hubiera mañana
y sonreía a todas horas.

Deja de pelear contra mí,
siéntate a mi lado,
te enseñaré a que vuelvas a ser feliz.

Los dolores formaran parte de ti,
sentirás cardenales por el cuerpo,
cómo carreteras sin fin.

El cansancio será tu forma de vivir,
arrastraras toneladas sin poder hacer nada
para deshacerte de mí.

Tú estómago estará en una montaña rusa,
de la que no te podrás bajar.

Algunos de tus recuerdos se esfumaran,
será difícil recordar.

Pero déjame que te diga que esto no es el final,
es el principio de otra etapa que al final lograrás dominar.
Aprenderás a vivir conmigo,
ser feliz, libre, estar en paz.

MI ABUELA

Karmeta.

Encontré en la mirada de mi abuela,
el tiempo detenido
en dulce risa,
cada arruga una historia,
una brisa,
que acariciaba mi alma
poco a poco, sin prisa.

Mi abuela, faro en noches de tormenta,
sus cuentos, melodías de esperanza,
en su regazo mi mundo se serena,
el tiempo sin prisa, trae la calma.

Las manos de mi abuela, arrugadas,
tienen magia al acariciar,
Susurros de sabiduría antigua,
canciones que nunca olvidó,
el tiempo se detiene a su lado,
en el lazo que el amor creó.

Mi abuela, con su sabiduría,
su sonrisa desdentada,
siempre está en mi pensamiento
en mi corazón, me acompaña,
evoco sus palabras,
y a veces me las repito
para no olvidar su amor,
diciéndome cada día
“qué hermosa es mi Carmen “pa” mis ojos”.

ALMAS GEMELAS

Maria Valeria Brindusa.

Eres mi razón de vivir.
En este país lejano.
Necesitaba algo.
Que me hiciera sonreír.
Tú, contándome bromas.
Yo, parecía no entenderlas.
Porque tiempo y espacio.
Ya no existían.
Éramos un solo ser.
Dos almas gemelas.
Que venían de encontrarse de nuevo.
Y nosotros, uno al lado del otro,
La gente pasando...
Pero no la veíamos.
Juntos, al lado del mar.
¿El cielo rojo? El anochecer está cerca.
¡No quería que se terminase!
¡Qué felices fuimos!
Recordándolo cada día.
Tu ausencia, dolorosa,
Pero nuestra historia, hermosa.

DOLOR

David Herrera.

Llamas a mi puerta
sin haberte nombrado,
sin siquiera haber pensado en ti,
aunque no hiciera tanto que me visitaras,
que te acordaras de mí,
por desgracia.

De nuevo nos encontramos
como dos amantes olvidados
de espaldas al mundo,
sin ganas de vivir, de puntillas
con el alma gritando
en silencio a plena luz del día.

No te extraño
en medio de un mar en calma,
atisbando el siguiente amanecer sombrío.
Soy puente que no llega a la otra orilla
sin río ni agua en el que vea mi reflejo,
en el que poder sanarme.

Quiero alas
para volar alto y tocar las nubes,
mientras busco las llaves
que no abren puerta alguna,
y ya sólo me importe
vivir en paz sin temer tu llamada.

TE QUIERO

Luna (pseud).

No será la última vez que te lo diga,
pero, por si lo fuera,
quiero decirte que te quiero,
con tu dolor y tu simpatía,
con tus subidas y bajadas,
y con tus curvas... te quiero.

Te quiero, pase lo que pase,
porque tú siempre me ves
y yo siempre te veo,
sin condiciones me quieres
y sin condiciones... te quiero.

Te quiero y quiero pedirte perdón
por todo lo malo
y darte las gracias por todo lo bueno,
porque por todo... te quiero.

Quiero escucharte siempre,
y que siempre me escuches.
Quiero estar siempre junto a ti
y a mi lado siempre... te quiero.

Quiero que sepas que siempre te quiero,
en los momentos buenos
y también en los malos,
en las maduras y sobre todo en las duras,
más aún... te quiero.

Recuérdalo siempre y no lo olvides nunca:
con tus dolores y tristezas,
con tu coraje y tu alegría,
en cada segundo de cada día,
yo, "te quiero"

ENCUENTRO EN EL ESPEJO

Lucía Espinosa.

La vida de hiel no es eterna,
sé que la fibromialgia te amarga
noches y te arruina días.

Y con ella, la mente se entristece
y se pierden la alegría,
la calma y las ganas.

Es duro no sentir fuerzas
para ser y estar presente,
con ese dolor constante
que a veces enloquece.

Y a pesar de todo, el corazón
late y te regala vida, haz que
no sea solo de pena,
Podemos alimentarla de palabras
hermosas, cuidados infinitos,
mimos y caricias.

Date la oportunidad de encontrarte
más allá del espejo de la aflicción
que causa el cansancio infinito.

Puedes mirar más allá y buscar
la esperanza en los pensamientos
que tejes y en aquello que haces.

NUESTROS GRANDES MOMENTOS

Josefina Lizandra.

Casi medio siglo que nos conocemos,
muchos momentos compartidos,
siempre con encuentros abrazados.

Hemos vivido bodas, comuniones y bautizos,
navidades compartidas de besos y regalos.
Y llegó la puñetera “fibro”, sin permiso ni invitación
esa enfermedad invisible que no entiende de edad ni sexo.

Llegó con modificación y cambios
Los abrazos más suaves, sin apretar que duelen
Los paseos acompañados de bastón y pasos cortos
Pero, tu resilente, como siempre, te has caracterizado,
emprendedora y valiente, te levantas cada día,
a pesar de la zancadilla que te pone la maldita “fibro”.

Coger un vaso es una osadía, tender un calcetín un suplicio
Y te obliga a abandonar, la profesión que te apasiona
Menos veces de las que deseáramos quedamos, comemos,
sin prisa paseamos, descansamos, cada paso saboreamos

El último libro leído comentamos, nuestras cuitas compartimos
Instantes que immortalizas, con algunas fotografías,
así nos quedan recuerdos, de esos buenos momentos.

Con destreza manejas las nuevas tecnologías,
escribes artículos, poemas y cuentos, participas en programas de radio,
empoderada, cada lunes te superas y en AVAFI lo demuestras.

No puedo dejar de admirar tu valentía, cómo pones en marcha estrategias,
cómo disfrutas de los momentos sencillos, y sales a la vida con alegría
Pendiente de todos, amigos y familiares.

Saber que siempre estás ahí es muy importante para mí
Nunca pierdas la chispa, ni las ganas de vivir
Yo siempre estaré ahí
Te siento mi amiga, eres como una hermana.

EL VIAJE

Ariadna López.

Menudo viaje, queridos,
menudo viaje.
Lleno de subidas, bajadas, baches,
de aprendizajes.

Si se me oye suspirar,
no confundas mi quejido con pesar,
es más bien un soltar,
la situación que me empieza a ahogar.

Pero, entonces siempre ocurre algo,
una brisa olor azahar,
un nuevo matiz de color al que mirar,
una palabra que sobresale, un gesto,
o una forma de mirar.

Descubro la belleza en medio de la oscuridad,
también me la recuerdan
los que acompañan mi caminar,
y es entonces cuando caigo en la cuenta,
de que al fin y al cabo estamos aquí para amar.

Para alumbrarnos unos a otros
con la luz que desprendemos al caminar,
para hacernos reír en medio de la tempestad,
para abrazarnos fuerte cuando parece que todo va mal.

Para besarnos lento,
acariciarnos la cara y observar.
mirarnos a los ojos sin necesidad de hablar,
con eso decirlo todo, mientras no decimos nada más.

A veces su sola presencia es suficiente,
para sentir que todo, al fin y al cabo, no va tan mal.

DESEO ENCONTRAR

Mary.

Deseo encontrar, en la brisa tranquila,
el eco olvidado de tu voz serena,
encontrar, en la sombra,
la paz que en tus ojos
hallé tan plena.

Buscar en el cielo un rayo perdido,
que ilumine mi senda
hacia tu abrazo,
hallar, en la noche,
bajo un manto herido,
las estrellas que guíen
nuestro lazo.

Buscar en los libros, en cada verso,
las palabras
que a veces no supe decir,
hallar en el viento, libre y disperso,
el susurro constante
de nuestro latir.

Deseo encontrar, en un rincón del alma,
el refugio secreto
de tu amor profundo,
y allí descansar, en la paz
y la calma,
porque solo en ti,
encuentro mi mundo.

MIRADA DE ESTRELLAS

Karmeta.

Manuel
en la mirada tiene estrellas,
sus ojos brillan
con la luz del día,
cada risa suya es mi dicha,
y en su voz hallo música
cada vez,
cada día.

Sus manos pequeñas
me dan fuerza,
su inocencia es mi paz y mi poesía,
en mis sueños
se entrelazan encuentros
entre su vida
y la mía

Manuel,
promesa de un nuevo comienzo,
en tu sonrisa florece
la esperanza,
tu amor me da un motivo,
un remanso,
y en tu abrazo
mi mundo se afianza.

PERO AQUÍ SIGO Y NADA CAMBIA

Senja (pseud.).

Un día me dijeron: “paciencia, todo cambiará, no te preocupes”

Pero aquí sigo y nada cambia.

Un año más, sin tu cumpleaños, sin verte soplar las velas, sin ver tus ojos emocionados por el momento.

Me dijeron “paciencia, todo cambiará, no te preocupes”

Pero aquí sigo y nada cambia.

Mis lágrimas siguen, el tiempo corre,
y mi realidad es que no te tengo.

Intento guardar mis sentimientos, para no hacerme más daño,
mis lagrimas, para no ahogarme en ellas,
y mi dolor, para no cargarlo..

Me dijeron: “paciencia, todo cambiará, no te preocupes”

Pero aquí sigo y nada cambia.

Una parte de mi murió, al igual que mis sueños,
mi voz se quedó muda,
ante el adiós más duro de mi vida.

Me dijeron “paciencia, todo cambiará, no te preocupes”

Pero aquí sigo y nada cambia.

Tu recuerdo, mis ganas de un abrazo
donde no hagan falta las palabras
y no soltarte nunca más.

No pasa, ni pasó, ni pasará

Te has convertido en la mochila de mis emociones eternas,
yo te quiero aquí, aquí en mi realidad.

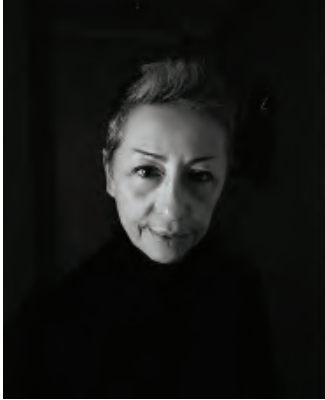
Pero aquí sigo y nada cambia.



**[relatos
fotográficos]**

ENCUÉNTRATE

Silvia Jiménez.



“Negro y blanco” define muy bien una vida con fibromialgia y algunas cositas más.. Al principio mi vida no salía del NEGRO, ese color estaba afincado en mi día a día. Un color con mucho peso. Pesaba todo tanto...hasta que un día sin querer y sin esperarlo, una Luz iluminó mi rostro, todo a mi alrededor seguía NEGRO... pero mi cara ya no era en NEGRO y mucho menos mi cerebro. No sólo descubrí el BLANCO. me di cuenta de que habían mil colores esperando salir de mi mente e iluminar todo el resto de mi cuadro.

“¡Encuéstrate! Me dije.. sal del cuadro y VIVE”. “Yo nunca fui esa. Ni creas que es tan fácil salir del cuadro” - me dije- “Pero ese no es mi cuadro y no estoy dispuesta a seguir dándole alas al NEGRO”.

Una Luz me ha tocado la cara (una simple sonrisa) y esa fuerza es tan potente y arrolladora que me siento capaz de atravesar el mar...

¡Encuéstrate! ¡Qué importa si no eres fuerte! La fuerza es ver esa Luz que ilumina mi rostro.

“Ámate Silvia y todo cobra sentido.”

Encuentros conmigo, con él, con ellos, con la NATURALEZA, con el Planeta lleno de vida contagiosa, encuentros con el canto de los pájaros con los gritos de los monos.

Encuéstrate con el aire, con las piedras, con las olas, con tus ganas, con la selva con los leones con las montañas.

TODO está vivo y vibra.....Yo también.

Una simple sonrisa puede iluminar TODO”

ME ROMPISTE

Mariquilla.



Llegaste sin esperarlo, pero deseándote en cada pensamiento.

Me rompiste en pedazos, pusiste mi mundo patas arriba, cambiaste mis rutinas diarias, añadiste locura a mi monotonía, más dolor a mi dolor, más fatiga y cansancio al que ya tengo, me hiciste llorar de pena por las cosas que tengo y no puedo disfrutar.

Pero.... Llegaste para hacerme la persona más feliz.

Porque contigo, me pongo tiritas en los pedazos, la locura se transforma en felicidad, el dolor deja de doler, el cansancio y la fatiga desaparecen, las lágrimas dejan de ser saladas.

Contigo, he vuelto a mi niñez, me revuelco en el suelo contigo, cantamos canciones, te cuento historias que tú escuchas con toda la atención.

Qué bonito el día que te vi por primera vez.

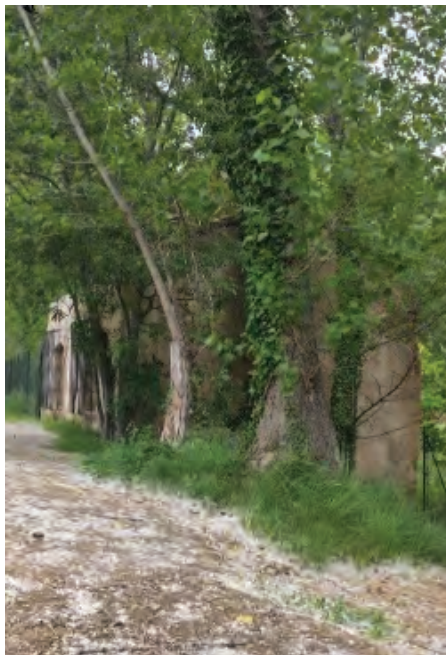
Qué bonito poder tenerte, poder besarte, abrazarte, dormirte, despertarte, disfrutarte.

Qué bonito tenerte a mi lado y encontrarnos todos los días.

Qué bonito eres.

REFUGIO

Inés López.



Es ese momento, en el que te encuentras con la calma, la miras a los ojos y te das cuenta de que siempre fue un reflejo tuyo.

Eso que pasó ya no tiene solución, no lo mires, déjalo que se marche.

No quieras vivir en un momento pasado, mira ahora, este preciso momento, este presente, el regalo más bonito que puedes tener.

Encuéstrate, mírate, acéptate, eres único/a maravilloso/a, pide un deseo.

El mío es que siempre acabes eligiéndote a ti una y otra vez.

DOS TRONCOS Y UNA RAÍZ... ENCUENTROS DEL ALMA

Silvia Peiró.



A veces creemos que somos seres independientes, que nacemos de una única semilla y crecemos solos según donde nos desarrollemos como personas.

Pero no es cierto, nunca estamos solos. Si somos suficientemente despiertos encontraremos en el transcurso de nuestra existencia otras semillas con las que compartimos raíces, lluvias, sustrato, rayos de sol...

Eso es la Amistad también llamada “Dios las cría y ellas se juntan”.

Si no fuese por ellas, el crecer, enraizarse en el mundo sería triste.

CONTIGO/CONMIGO

Gaspar Díaz.



Contigo/connmigo.
Generosidad con tu/mi tiempo.
Alimento para nuestras almas.
Delicadeza con tu cuerpo.
Resolución de mis desafíos.
Cercanía.
Complicidad.
Eso son nuestros encuentros

AVANZANDO

Vinsen.



Esta imagen de los dos primos caminando hacia la luz es un símbolo poderoso de esperanza y de ilusión en el futuro. En la vida, todos enfrentamos momentos de duda, incertidumbre y desafío. Sin embargo, siempre hay una luz al final, una promesa de tiempos mejores.

Este paseo, en familia, nos recuerda la importancia de mantener la esperanza y de apoyarnos en nuestros seres queridos durante los momentos difíciles

La clave está en nunca perder de vista la ilusión y avanzar, paso a paso, hacia un futuro mejor.

RATOS COMPARTIDOS

La Prima.



Reunirse en un entorno natural es una experiencia enriquecedora que fortalece los lazos de la familia y nos da un respiro muy necesario en la vida.

Se crean momentos que no tienen precio a pesar de las ocupaciones o de la distancia.

Siempre hay que sacar tiempo para estos ratos compartidos y si es en familia mucho mejor.

La verdadera riqueza son estos momentos que vivimos en buena compañía “y más que tenía que haber”

PIEDRAS

Encarnación Navarro.



Encuentros en el camino, recogiendo piedras y se te llenan las manos, aprendiendo a soltar, a no pensar, a querer sentir lo bonito de la vida, pequeños ratitos que iluminen lo oscuro de esta enfermedad, que aprieta tu cuerpo y se adueña de ti.

Siempre esperando encontrar ese día que pare, que afloje y que te deje respirar, que se abran mis manos y caigan las piedras.

EL MAR Y YO

María Valeria Brindusa



Y tú, Mar, creación divina, ¡me esperas siempre para conectar contigo! En los momentos de alegría estás subiendo y en los de tristeza estás bajando. Tú me quitas la tristeza, dejándome la alegría.

RAMO DE LA VIDA

Teresa G.



Mira estas tres flores, una roja, una blanca y una amarilla. Cada flor, con su color vibrante y único, representa un encuentro significativo en nuestra vida.

La flor roja simboliza la pasión y el amor. Es un recordatorio de la intensidad de los sentimientos que dan color a nuestra vida.

La flor blanca encarna la paz y la pureza. Estos encuentros son con personas que nos aportan serenidad y claridad.

La flor amarilla refleja la alegría y la amistad. Son los encuentros que nos hacen reír, que iluminan nuestros días.

En cada encuentro, como en cada flor, encontramos partes de nosotros mismos, reflejadas en los demás, formando el bello y diverso ramo de nuestra vida.

SERENIDAD

María M.



En el bullicio de la vida diaria, esta mesa se convierte en un oasis de calma, un espacio donde los encuentros toman un significado profundo.

Cada persona que se sienta aquí trae consigo una historia, un deseo, una búsqueda.

Los encuentros, sean breves o duraderos, moldean nuestras vidas, dejando huellas imborrables.

Es en estos espacios donde las conexiones humanas florecen, donde las miradas se cruzan y las palabras encuentran eco.

ENCUENTROS EFÍMEROS

Pepa C.

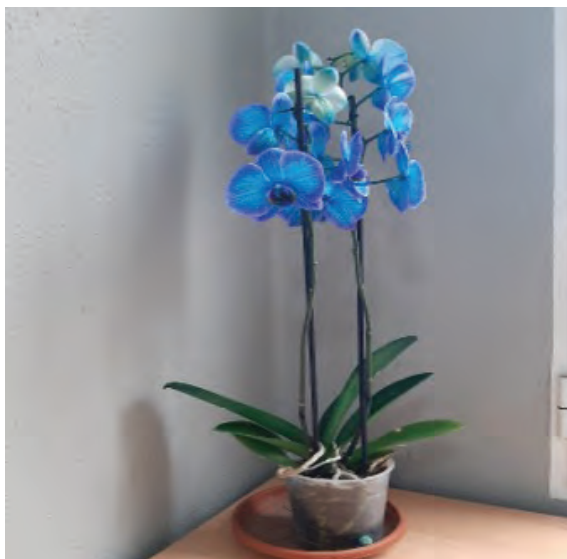


La interacción entre las olas y las piedras también puede verse como una metáfora de la vida misma. Las dificultades y desafíos, representados por las olas, golpean contra nosotros, las piedras, puliéndonos y transformándonos.

En la playa empedrada, el encuentro entre el mar y la orilla nos recuerda que el cambio es inevitable y que la verdadera belleza y fortaleza se encuentran en la capacidad de adaptarse y resistir, dejando que el tiempo y las experiencias nos moldeen.

BUENOS DÍAS

J. C. M.



Ahí estás, con tu belleza y serenidad llenando mi rincón de luz y color, para recordarme que hay momentos de paz y felicidad en la vida cotidiana.

Cada mañana, al verte, siento que me esperas, como un fiel amigo que nunca falla. Tu presencia me recuerda la importancia de valorar las pequeñas cosas que nos rodean.

Gracias por estar siempre ahí, haciéndome sentir acompañada y especial y sabiendo que mañana, tal vez, te pueda volver a decir ¡buenos días!

ENCUENTROS Y RISAS

Carmen R.



Veo el parque vacío y evoco el eco silencioso de risas infantiles. Cada rincón, cada columpio solitario, aguarda impaciente el regreso de los pequeños pies que lo recorrerán.

En este espacio desierto, el tiempo parece suspenderse, pero la promesa de nuevas aventuras persiste.

Los niños y niñas volverán con sus juegos, transformando el silencio en un bullicio alegre.

Los recuerdos se forjarán en cada juego compartido, en cada carrera desenfrenada.

Así, el parque se convierte en un símbolo de esperanza, recordándonos que la vida siempre encuentra su camino de regreso a la alegría y la inocencia.

CADA DÍA

María M.



Cada mañana, el sol ilumina estos aparatos y otros similares, creando un ambiente acogedor que invita a los soñadores a iniciar su día con energía y esperanza.

Aquí, las personas se encuentran en un espacio común, compartiendo un objetivo: mejorar su salud física. Sin embargo, lo que ocurre en este lugar va más allá de simples rutinas de ejercicio. Es un punto de encuentro donde los sueños individuales pueden entrelazarse con los de los demás, creando conexiones significativas y duraderas.

Este aparataje de gimnasia al aire libre es mucho más que una estructura de metal coloreado, es un catalizador de sueños y encuentros. Cada interacción, por breve que sea, tiene el potencial de dejar una huella duradera. En un mundo donde a menudo estamos desconectados, estos momentos de conexión son profundamente valiosos.

TESTIGO SILENCIOSO

Mary.



Lo miras y te puede parecer simplemente un objeto común, pero en realidad, es un escenario potencial para innumerables encuentros.

Es testigo silencioso de conversaciones profundas entre amigos, el reencuentro de viejos conocidos o los primeros pasos de una nueva relación.

Aquí, las historias de vida se cruzan brevemente, se cuentan secretos y se comparten silencios, cómodamente.

Es el lugar donde uno puede encontrar consuelo en la soledad, reflexionar sobre el día o simplemente observar el mundo pasar. Cada vez que alguien se sienta, el banco recibe un nuevo capítulo de la vida de esa persona.

Al verlo vacío, es una invitación abierta, una promesa de nuevos encuentros y experiencias por venir, una invitación para imaginar las historias que podría albergar y quizás, sea yo la próxima protagonista de una de ellas.

LA VIDA SIGUE

María G.



Frente a mí, se alzan estos árboles, una presencia silenciosa y majestuosa en medio del verdor. Con su corteza rugosa y agrietada cuentan historias de encuentros y desencuentros que han presenciado a lo largo de los años.

Durante las tormentas, el árbol ha sentido la furia del viento y la lluvia, pero también ha experimentado la calma que sigue a la tormenta, cuando el sol se asoma de nuevo y siente su caricia.

El tronco de estos árboles, con su fuerza y resistencia, son un recordatorio de la continuidad de la vida.

En su silencio, el tronco habla de la belleza y la dureza de la vida, un testigo eterno de los ciclos que nos unen a todos.

LIBROS EDITADOS POR AVAFI

Disponibles en AVAFI, y en www.avafi.org (en formato digital)



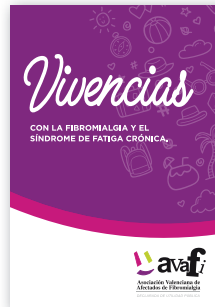
RELATS (2018)



SENTIMENTS (2019)



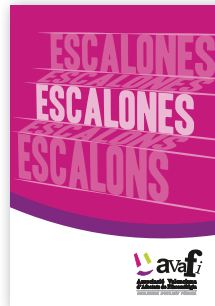
POCO A POCO (2020)



VIVENCIAS (2021)



UN DIA MÉS (2022)



ESCALONES (2023)



SUBVENCIONA



**AJUNTAMENT
DE VALÈNCIA**

PEDANIES, PARTICIPACIÓ
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

