



MOMENTOS MOMENTS

(AMB LA FM I LA SFC/EM)



**Associació Valenciana
d'Afectats de Fibromiàlgia**

DECLARADA D'UTILITAT PÚBLICA



MOMENTOS MOMENTS

(AMB LA FM I LA SFC/EM)



MOMENTOS

MOMENTS

(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-3824-2025



**Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia**

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Queridos socios/as y seguidores de Avafi.

Me complace presentaros este último libro que lleva por nombre MOMENTOS.

Lo hemos vuelto a hacer y ha sido gracias a la ayuda económica que recibimos del Ayuntamiento de Valencia para fomentar la PARTICIPACIÓN CIUDADANA.

Aunque no se tenga Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica, se puede presentar un relato, un poema o una foto con un breve comentario

Este año lleva por título “MOMENTOS”, palabra que puede decir mucho en todos los ámbitos de nuestra vida.

Momentos bonitos, únicos, idílicos, maravillosos, momentos malos o menos agradables que no querríamos volver a vivir, pero otros que repetiríamos mil veces.

Momentos de aprendizaje y de aceptación como nos ha podido pasar con estas enfermedades.

Vive siempre tus momentos como si fueran los últimos, no mires más allá, quédate con tu momento presente, olvídate del pasado, no vuelve ni se recupera, enfócate en el hoy.

Quiero daros las gracias a quienes habéis dejado un poquito de vuestros momentos en este libro y si solo eres lector/a deseo que disfrutes de esta lectura.

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.



*D^{na}. Minerva Morales Rodriguez
Presidenta*

Benvolguts socis/es i seguidors de Avafi.

Em complau presentar-vos este últim llibre que porta per nom MOMENTS.

Ho hem tornat a fer i ha sigut gràcies a l'ajuda econòmica que rebem de l'Ajuntament de València per a fomentar la PARTICIPACIÓ CIUTADANA.

Encara que no es tinga Fibromiàlgia o Síndrome de Fatiga Crònica, es pot presentar un relat, un poema o una foto amb un breu comentari

Enguany porta per títol "MOMENTS", paraula que pot dir molt en tots els àmbits de la nostra vida.

Moments bonics, únics, idíl·lics, meravellosos, moments dolents o menys agradables que no voldríem tornar a viure, però altres que repetiríem mil vegades.

Moments d'aprenentatge i d'acceptació com ens ha pogut passar amb estes malalties.

Viu sempre els teus moments com si foren els últims, no mires més enllà, queda't amb el teu moment present, oblida't del passat, no torna ni es recupera, enfoca't en el hui.

Vull donar-vos les gràcies als qui heu deixat una miqueta dels vostres moments en este llibre i si només eres lector/a desitge que gaudis d'esta lectura.

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.

ÍNDICE

RELATOS

LLEGÓ EL MOMENTO

Minerva Morales 12

MOMENTOS CON FIBROMIALGIA

Lucía Espinosa Otálora 14

POR LO MENOS PUDE DESPEDIRME

Purificación Modéjar Peris 16

OCTUBRE

Maika García Moreno..... 18

NOSTALGIA

Encarnación Navarro Jiménez..... 20

INCENDIOS DE ANTAÑO

Juan Antonio del Campo Muñoz.....22

ESOS MOMENTOS FELICES

María Belén Sellés Sanmartín.....24

LA HABITACIÓN

Javier Soriano Megía.....26

MI LUNA

Isabel27

NO SIEMPRE TENGO FUERZA...

Emilie Delphine Baudoin.....28

MI MADRE

Josefina Lizandra Belmonte..... 30

CUANDO ES Y NO TE CREEN

Ana Isabel Collado Medrano.....32

VALIENTES

Rosa María Jorge Guillem.....34

REFLEXIONES

Inés López Ricarte36

TE LO MERECE

Montserrat García Sánchez37

MI Dr. JEKYLL Y Mrs. HYDE

Estefanía Martínez Pérez..... 40

TESOROS MINÚSCULOS

Karmeta.....42

MI PEQUEÑO

Yaabo. (Pseud.)..... 44

EL BOSQUE DE LAS LUCES 1ª parte

Susana Romero Real 46

EL BOSQUE DE LAS LUCES 2ª parte

Susana Romero Real 48

YO CON MI ENFERMEDAD

Julia Arbona Tormo..... 50

A TRAVÉS DE MIS OJOS

María Estornell Arbona.....51

GANAS DE SEGUIR ADELANTE

Ana Valenzuela Arjona.....52

MI VIDA DÍA A DÍA

Aurora Sánchez García.....53

Y VOLVEMOS A EMPEZAR

Mapomo (pseud.).....54

DE TIEMPO, FRACCIONES Y ESAS COSAS

El Auri56

ENTRE REJAS BLANCAS

Clara Elena Taguado.....58

TENINT ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA, FAIG EL QUE PUC

Eva Cantillo..... 60

MI DÍA

Montserrat García Sánchez62

MIS MOMENTOS MÁS OSCUROS

Clara Elena Taguado García 64

CELEBRA LAS VICTORIAS

Ana Rita Duarte Simoes.....66

MI FIBROMIALGIA Y YO

Helga Fernández Ruiz68

LA DONA QUE CORRIA

Amparo Pla70

MI SOMBRA ME HABLA, PERO NO LA ENTIENDO

Alicia Martí Torralba72

PILTRAFA

Diana Sinisterra Dols 74

FRENTE AL ESPEJO

Rosa María Alarcón Barat 75

¿ME AYUDAS?

Carolina Chuliá Massaguer 78

NOMBRARTE ES SANAR

Nuria Guzmán Guerra 80

NO TE CONOCÍA

Vicenta González Vázquez 82

PARA TI, MUJER

María Cervera Zarzo 84

BENDITA Y MALDITA FM Y SFC

Thais Palomares Chust 86

ANÍMATE...

Virtu Roig Valverde 88

MIS CUATRO ESTACIONES

Dora di Muro 91

POEMAS

RENACER

María R. 95

LA ESPERANZA QUEDA

Fran Poe (pseud.) 96

UN MOMENTO Y UN PENSAMIENTO

Lucía Espinosa Otálora 97

MUJER DESNUDA

M.ª Jesús Lozano Guerrero 98

SONETO DE VIDA

Javier Soriano Megía 99

LA LUZ DE LOS MOMENTOS

Tina T. 100

POEMA A DAVID

Juan Antonio del Campo Muñoz 101

ALTAMENTE SENSIBLES

Estefanía Martínez Pérez 102

EXISTIR	
<i>Emma (Pseud.)</i>	103
LA GARZA BLANCA	
<i>Patricia Garrido Campillo</i>	104
HUELLAS QUE PERMANECEN	
<i>Gloria M...</i>	105
SILENCIO EN FLOR	
<i>Luar. (Pseud.)</i>	106
EL ABRAZO DEFUEGO	
<i>Khyb. (pseud.)</i>	107
INVISIBLE	
<i>Emma (Pseud.)</i>	108
CLARO QUE TE CREO	
<i>Fran Poe (Pseud.)</i>	109
DESDE LA CIUDAD	
<i>Olga Vallejo</i>	110
EL DOLOR	
<i>Khyb</i>	111

FOTOS COMENTADAS

EL PROCESO	
<i>Bro (pseud)</i>	113
TU TAMBIÉN PUEDES	
<i>Fernando Ordóñez Mongay</i>	114
AMOR INCONDICIONAL	
<i>Josefina Lizandra Belmonte</i>	115
MOMENTOS	
<i>Purificación Mondéjar Peris</i>	116
SOM-RIU	
<i>Mapomo. (pseud.)</i>	117
REFLEXIÓN	
<i>Gaspar Díaz Casares</i>	118
MORT EN VIDA (E/M)	
<i>Eva Cantillo</i>	119
MOMENTO	
<i>Inés López Ricarte</i>	120

PASOS Y SUEÑOS

Karmeta..... 121

RASTROS

Tina T. 122

LA RAZÓN DE MI VIDA

Encarna Navarro Jiménez..... 123

OCTUBRE

Maika García Moreno..... 124

AVANZAR

M^a. Jesús Lozano Guerrero..... 125

UN MOMENTO DE PAZ

Silvia Peiró 126

AL BORDE DEL CAMINO

Mary.....127

EL TOCÓN

Gloria M. 128

PROMESAS DE FUTURO

Marta G...... 129

ENTRE FICHAS Y RISAS

María R. 130



[relatos]

LLEGÓ EL MOMENTO

Minerva

Aunque el cuerpo no tira muchas veces, la cabeza te hace seguir siempre un poquito más.

Hace 27 años de mi diagnóstico, busqué enseguida un lugar donde me ayudaran a sobrevivir y sobre todo conocer personas con las que compartir aquella cosa que me habían dicho que padecía, ya tenía el nombre de lo que me pasaba, aunque es verdad que sus síntomas los sentía hacía muchísimos años antes.

Encontré una asociación, AVAFI.

Empecé enseguida con una terapia de grupo, con una psicóloga magnífica y tengo que decir que fue lo mejor que me pudo pasar.

En esas terapias, que empezaron en 1998, conocí unas personas maravillosas, con las cuales hice una amistad increíble y a día de hoy seguimos, apoyándonos siempre.

Desde el primer momento, pensé que, donde se me estaba dando tanto, algo tenía que hacer, no solo se trataba de recibir, también de alguna manera era mi obligación devolver todo lo bueno que estaba recibiendo.

Después de 9 años colaborando como voluntaria, me propusieron gestionar la asociación, la verdad es que no entendía por qué yo, pues solo estaba intentando devolver todo lo que estaba recibiendo sin pedir nada a cambio, soy feliz dando mi tiempo, aconsejando, informando y sobre todo escuchando a todas las personas cuando vienen recién diagnosticadas/os, les explico que hay futuro más allá del dolor y de todos los síntomas que esta intrusa nos manda, y que en ese sitio maravilloso que se llama AVAFI, pueden encontrar mucha ayuda a todos los niveles, pero siempre dejando claro que el trabajo y el esfuerzo es de uno mismo, si no, no hay mejoría.

Cuando me dieron las llaves, sentí que no iba a poder sola, así que, hice lo que tenía que hacer, que era llamar a mis compañeras, aquellas del grupo de terapia, con las que había hecho más piña y crear una junta directiva, que, por cierto, ya dura 18 años.

En todo este tiempo, desde 2007 exactamente, hemos levantado entre la junta directiva y las trabajadoras una asociación grande y un referente a nivel nacional.

Me siento muy feliz por estar compartiendo con Karmeta, Lola, Carmen, Manuela, Amparo y Tere estos años de voluntariado en AVAFL, no sé si lo estamos haciendo bien o mal, pero ganas le estamos poniendo, estamos dejando un poquito de nuestras vidas, estamos ayudando sin recibir nada a cambio, y solo me quedo con la satisfacción de que lo estamos haciendo con alma de voluntarias.

En la vida no solo es recibir, hay que saber devolver de alguna manera como dije al principio todo lo bueno que nos dan y en mi caso en AVAFL ha sido mucho.

He querido nombrar a mis compañeras porque sin ellas yo no seguiría en AVAFL, no hubiera sido posible.

MOMENTOS CON FIBROMIALGIA

Lucía Espinosa Otálora

Me enfrento ante la página en blanco con la angustia de no saber muy bien por donde empezar: *Fibromialgia, Día Mundial, enfermedad invisible, dolor, incomprensión, depresión, cansancio infinito...* y así podríamos repetir una y mil veces nuestras cargas emocionales y físicas. Aunque es *momento* de poner el foco en otros aspectos como nuestro compromiso en adquirir paz mental y enfocarnos en las fortalezas que tenemos.

Los días corren y comen días al calendario, dejando tras de sí un reguero de fechas significativas y cambios de estación, y así nos encontramos de bruces con otro verano. Nuevo. A estrenar e imprimir en la memoria *momentos* dignos de ser recordados para aliviar así las durezas de la fibromialgia.

Y esto quiere decir que ya ha pasado la jornada que reinventa el concepto de enfermedad y la comparte con la sociedad:

12 de mayo, Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de la Fatiga Crónica.

Momento clave para reivindicar investigación hacia esta enfermedad, más recursos en los centros de salud como por ejemplo fisioterapeutas donde se combinen ejercicios, estiramientos, masajes, sesiones con el psicólogo, meditaciones guiadas, unidad de nutrición y grupos de apoyo para superar las crisis más duras que nos impiden ser y estar.

Momento de pedir que se nos evalúe desde un punto de vista humano y médico y con una tramitación sencilla para pedir los distintos grados de discapacidad que hay y que se nos guíe según el caso de cada paciente.

Y es *momento* del reconocimiento ya que, dentro del desierto administrativo, existe un oasis llamado AVAFI, nuestra Asociación en València, que trabaja por y para el enfermo de Fibromialgia y está considerada de Utilidad Pública.

También es *momento* de concienciar a la comunidad médica que no somos hipocondriacos, es preciso explicar que queremos medios para vivir de forma saludable y que nuestros tratamientos son caros para muchas economías y que la mayoría de las veces funcionamos por el boca a boca fuera del sistema de la Se-

guridad Social que pagamos entre todos. Injusto y desesperante.

Es buen *momento* para dejar de mendigar atención de los facultativos que no entienden que es heroico levantarse cada día a las seis de la mañana para ir a trabajar o atender a la familia desde el dolor, el agotamiento y la tristeza que quieren dominarnos. Por eso demandamos atención sanitaria de calidad para existir con dignidad.

Y de nosotros depende que la fibromialgia se convierta en carga insoportable, sin ganas de vivir o forme parte de nuestra historia con el protagonismo justo, en una búsqueda de equilibrio, para que cada paso sea digno de celebración porque nos jugamos ni más ni menos que nuestra salud mental.

No todos los días se viven desde el bienestar y hay temporadas de cama obligatoria y de niebla que nos roban días preciosos que no tornan a repetirse y de ahí la importancia de aplaudir el *momento* presente, del aquí y ahora. Cada segundo de reloj cuenta, con fibromialgia incluida.

En cambio, hay *momentos* en que el optimismo y el disfrute valen doble y lo sentimos también en las pequeñeces diarias que hacemos grandes, una sonrisa al aire; pasear por la ciudad; comer con amigos; leer o ver una película sin perder detalle; saborear una comida o dejarse acariciar por el sol.

Como dijo Albert Camus: *la existencia merece ser abrazada...* y los pacientes de fibromialgia bien que los sabemos.

Vivamos cada *momento* que la vida bien merece la alegría.

POR LO MENOS PUDE DESPEDIRME

Purificación Modéjar Peris

Hace ya un año de esto, y no se me olvida ningún detalle de ese día. ¿Cómo podría olvidarlo, verdad, papá?

Mi madre me llamó asustada porque no veía bien a mi padre. Yo, por mis dolencias, no puedo hacer muchas cosas, y mucho menos ir corriendo a ningún sitio. Pero debía intentarlo.

Mi casa está un poco lejos de la de mis padres. Hoy en día tardo unos veinticinco minutos en llegar. Si ese día las piernas me dolían más, el trayecto se hacía mucho más largo, pero había que moverse.

Me cambié rápidamente y me fui hacia su casa. Ese día hacía mucho calor. Siendo verano, era lo normal, pero parecía que ese calor era aún más intenso, o tal vez lo sentía más al ir tan rápido.

A mitad camino, el cansancio me empezó a pesar y el dolor en mi pierna aumentó. Sin embargo, no debía parar, porque no sabía realmente qué le estaba pasando a mi padre.

No quise avisar a mi hermano para no asustarlo. Prefería ver yo primero qué sucedía, y luego informarle. A mi marido sí le avisé, aunque sabía que no podría venir porque estaba trabajando y no podía tener el móvil cerca.

Cada vez me quedaba menos para llegar, pero todo parecía estar cada vez más lejos.

Finalmente, llegué a la calle donde viven mis padres. Allí, frente a la portería, había una ambulancia aparcada. La puerta se abrió y vi a dos enfermeras y a mi padre, sentado en una camilla tipo silla de ruedas. Me acerqué y le dije quién era. Me informaron que debían llevarlo al hospital porque no lo veían bien, y que ya habían hablado con mi hermano. Les pregunté si podía ir con ellos en la ambulancia, pero me dijeron que no, que mi hermano iba a acudir al hospital, y que debía estar tranquila.

Mi padre me cogió la mano. Yo lo miré, pero él no me miró. Su mirada estaba perdida, pero me apretó la mano. En ese instante, nos dijimos todo lo que necesitábamos decirnos, sin palabras. Sabíamos lo que iba a pasar.

Me despedí de él, respiré hondo y subí a la casa de mis padres para ver cómo estaba mi madre después del susto.

Efectivamente, estaba muy asustada y nerviosa. Le dije que había llegado a tiempo y que había visto a papá. Intenté calmarla, pero ella también sabía, como yo, que sería la última vez que lo veríamos. Y así fue. Falleció esa misma tarde. Mi hermano estuvo con él en el hospital en todo momento. Se fue sin quejarse, sin decir nada, como siempre fue él.

Fue un día muy triste que jamás olvidaré, ni siquiera cuando sea más mayor y la memoria me falle, como suele pasar.

Todos en la familia hemos tenido que aprender a vivir sin él. Es muy complicado, pero hay que seguir adelante y seguir viviendo.

Lo único bueno que me llevo de esa experiencia es que pude despedirme de él, y él de mí.

OCTUBRE

Maika García

El 29 de octubre de 2024, Valencia se quebró bajo el peso del cielo. La tierra reseca, resquebrajada por años de calor y olvido, imploraba alivio. Ese día, la DANA (Depresión Aislada en Niveles Altos) descendió como un alma en pena sobre la Comunidad Valenciana, desatando lluvias torrenciales que marcaron a fuego y agua la memoria de quienes lo vivieron.

Las calles se transformaron en cauces, los campos en espejos turbios, y el aire se convirtió en un estruendo que parecía proceder desde el centro mismo de la tierra. En unas zonas fueron unas precipitaciones largas, densas, como si la lluvia estuviera acompañada de años de silencios contenidos, mientras que en otras zonas el agua no cayó del cielo, sino que simplemente llegó arrastrando todo lo que encontraba a su paso.

Una figura femenina emerge desde las mismas entrañas de esa tierra. Su piel no es piel, es barro vivo: una mezcla de arcilla, agua y memoria. Sus brazos, más que extremidades, son raíces que se alzan con desesperación hacia el firmamento, buscando una respuesta, una tregua, o una razón. Ella no es una mujer cualquiera. Es la encarnación de la Tierra misma, del campo sediento que ansía el agua, pero que teme el diluvio.

Su rostro se eleva hacia el cielo tormentoso, con la mirada fija en la luz que lucha por abrirse paso entre las nubes que oscurecen el cielo de otoño. En su expresión se mezclan la súplica, la esperanza y el desafío. Como si estuviera preguntando al cielo por qué el agua no había llegado para fomentar la vida, como en muchas otras ocasiones, sino que esta vez el diluvio parecía dispuesto a todo lo contrario.

La lluvia cae en líneas verticales como lanzas de plata. No es una lluvia cualquiera: es violenta, intensa, y nace de la furia de un cielo que ha callado demasiado tiempo. El viento arrastra su cabello como si fuera ceniza desintegrándose; fragmentos de ella se funden con el aire, el barro y la tempestad. La figura se deshace al mismo tiempo que se transforma. Cada gota que la erosiona la moldea de nuevo.

A su alrededor, el suelo está agrietado, rajado por el tiempo, y atormentado por la sed. Pero en medio del caos, brotan varias

flores: frágiles, violetas, vivas. Son flores de azafrán, y sin miedo se lanzan a desafiar el suelo tras el diluvio. No se marchitan. Son símbolo de que, incluso en el desastre, la vida puede insistir, puede resistir y puede volver a florecer. Como una promesa antigua que nunca se rompe del todo.

La llanura, previamente rota por la sequía, queda ahora marcada por surcos profundos. Los colores cálidos del terreno, con tonos ocres y naranjas, contrastan con el gris frío del cielo. Es la dualidad del Mediterráneo: un ciclo eterno entre la sequía y la inundación, entre el fuego del verano y el agua del otoño. Cada estación parece corregir los excesos de la anterior, como si la naturaleza misma no pudiera decidir si castigar o curar.

Son momentos y lugares en los que se reflejan las últimas pinceladas de testigos que presenciaron todo lo sucedido. Personas que no sólo observaron un diluvio y una inundación, sino que la sintieron bajo su piel. Que vivieron el temor, la rabia, la desesperación, y también la necesidad de hacer algo con todas esas emociones para no sucumbir a ellas. Porque a veces la creatividad y el arte pueden ser la única manera de ordenar lo que la naturaleza ha destruido.

Al final sólo queda una promesa: la lluvia cesa, y bajo el barro siempre florecerá algo nuevo.

NOSTALGIA

Encarnación Navarro Jiménez

Sin querer hacerlo, no puedes evitar mirar atrás y ver cómo era tu vida, sin esta maldita enfermedad “fibromialgia y síndrome de fatiga crónica”.

Cuando escucho comentarios como “*que no te vas a morir de esto*”, exclamo:

- ¡¡Claro que no!!, te mata día a día.

Yo no recuerdo estar sin dolor, sin esa niebla en tu mente que hace que se te olviden muchas cosas (números, nombres, contraseñas, y muchos datos más) y eso es algo que te desespera.

Hay momentos que miras desde tu ventana y sigues encerrada porque todo duele y molesta.

Me costó aceptar la enfermedad, siempre tuve la esperanza de mejorar. Ahora, después de tantos años, sé que tengo que vivir así.

También tengo momentos bonitos que me ofrecen mi familia y mis amigos. Ellos son para mí, ese mar en calma que necesito para llevar mi día a día.

Y cuando digo amigos, me refiero a quienes no salieron corriendo cuando todo esto empezó y también a quienes conocí después, con la fibromialgia.

No les importó cogerme del brazo para apoyarme y que pudiera caminar, venir a mi casa a acompañarme cuando no podía ir sola, sacarme una sonrisa cuando quería llorar, porque si algo no me quitó esta enfermedad fue la risa.

Quiero agradecer a mi familia su comprensión para entender la enfermedad y cómo me sentía, su ayuda para poder tener en casa a mi hijo, autista, ya que yo sola no habría podido.

Hay otros ratitos, que son las noches de insomnio, cuando hago meditación, cuando hago los estiramientos que mi cuerpo permite.

Quiero seguir luchando, tener esos momentos entre amigos y familiares, donde el dolor aprieta, pero la sonrisa florece cuando estoy en su compañía.

No quiero encerrarme y estar sola, para conseguirlo necesito ayuda.

No tenemos que sentir vergüenza de pedir esa ayuda, yo lo conseguí y siento orgullo de esos pasitos pequeños que son MIS MOMENTOS.

INCENDIOS DE ANTAÑO

Juan Antonio del Campo Muñoz

El jubilado que peina canas, cuando oye y sabe de tantos incendios en estas fechas, en su mayor parte provocados por personas infames y sin escrúpulos —evita otros calificativos, porque la madre no tiene culpa. En versos de Antonio Machado “...*mala gente que camina / y va apestando la tierra...*”—, no puede evitar echar la mirada atrás y comparar esta época con la que vivió de niño, cuando el campo estaba poblado, bullía de actividad, y en una mayoría vivíamos de Él, (la mayúscula es reverencial cuando habla del campo).

Entonces, también se producían incendios, pero ni punto de comparación con lo de ahora, se vivía en el campo, se dependía de Él y por lo tanto se sabía cuidar. En los veranos cuando se segaba, se echaba lumbre, para la comida, las migas o el guisao de patatas en la parte segada, se arrancaba un rodal de rastrojo, suficiente para que no se escapara el fuego. Y, a pesar de estar la yerba como yesca, sobre todo en la siega del trigo — en los campos de avena y cebá, la siega era antes y la yerba no estaba tan seca—, también se producían incendios; pocos. De igual manera hacían lumbre los cabreros, pastores y vaqueros que poblaban nuestros campos. Con mucho más riesgo que ahora, los incendios eran insignificantes; sería que los que más conocen un hábitat, son los que viven en Él y lo cuidan y saben organizarse mejor que desde los despachos.

Recuerda, ¿quién de su edad, no? los incendios provocados para cobrar del seguro, de carros viejos, hacinas de mies, pedazos de siembra de tierra sembrada, pero sin cosecha, etc. Se hacía procurando que no afectara a terceros, en horas y fechas poco dañinas para los linderos. Era picaresca de supervivencia. Incluso los agentes de seguro que conocían familia y circunstancias solían hacer la vista gorda y no investigaban. Algo que, con el individualismo y la deshumanización de esta sociedad, se está perdiendo.

Tiene en la retina y escribe de un incendio que ocurrió en su pueblo: cuando a la hora de la siesta empezaron a tocar a rebato las campanas de la Iglesia, con la urgencia que requería el caso —cuando estas cosas pasaban, sin pereza, casi toda la gente se echaba a la calle a ayudar—. El fuego era en la parcela de Basilio

Camacho, el Guapo, al lado de la carretera, seguramente por la colilla de un cigarrillo que algún irresponsable tiró. Se prendió fuego y nos vimos y deseamos para poder apagarlo. Cuando se apagó, Basilio, un hombre en la plenitud de su vida, llorando y sin poder hablar, nos fue abrazando a todos. No sé de ningún agradecimiento tan poco expansivo por tan pocas palabras, pero no más sincero. Por sucesos así, se creaban unos lazos afectuosos entre personas, entre familias, que ya duraban siempre.

Él nos dejó joven, pero cuando su hija lo recuerda en los aniversarios o cumpleaños, por medio de las nuevas tecnologías, el primer recuerdo que le viene a la mente es el de ese agradecimiento. Lo recuerda como persona muy integrada y fundamental en ese pequeño pueblo que aman, los que han vivido en él; que, sin pedirlo, de forma espontánea, se ayudaban unos a otros y se convivía de forma solidaria, en el mejor sentido de la palabra.

Bueno, parece que cuando se narra algún tema relacionado con su pueblo, los dedos se le van a las teclas y se recrea en él, ¡quería hablar de incendios! Que los calores que nos quedan por pasar este verano nos sean leves a todos.

ESOS MOMENTOS FELICES

María Belén Sellés Sanmartín

Nuestro día a día es una especie de gincana del dolor y la fatiga, una carrera de obstáculos diaria, continua, devastadora, que nos deja sin fuerzas, sin ganas, temblorosos y agotados, con rabia e impotencia, enfadados, sintiéndonos culpables y echándonos la culpa de no encontrarnos mejor, a pesar de haberlo intentado.

Esto nos deja un amargo sabor de boca y una enorme sensación de desamparo y frustración, como si, en nuestra cabeza, una voz interior nos dijera: *“Acostúmbrate, hoy no lo has logrado, no has conseguido estar bien y prepárate, porque mañana tampoco vas a estar bien, ni al otro, ni al otro, ni al día siguiente”*.

En ese momento, desearías que se te tragase la tierra, desparecer sin más, huir muy lejos, adonde esa voz no pudiera encontrarte nunca. Pero uno no puede huir de sí mismo. Por eso, hay que empezar a hablarle a esa voz, que es tu dolor, tu cansancio, tu pena, como se le habla a alguien a quien queremos. Sí, hemos de querer a esa voz, porque somos nosotros mismos agotados.

A esa voz de mi cuerpo dolorido, le diría: *“Ven aquí, quédate a mi lado todo lo que necesites, yo cuidaré de ti. Acariciaré, como si mis manos fuesen gotas de rocío, cada rincón que te duela, hasta que te quedes dormida en mis brazos y olvides, por un momento, el dolor”*.

A esa voz de mi fatiga crónica, le hablaría despacio, con calma: *“Te escucho, no hace falta que grites, que te desesperes por no poder más, que te enfades cuando veas que no puedes hacer algo, ven, quédate conmigo, yo te ayudaré. Te abrazaré tan fuerte que sabrás que, si te caes, yo te sostendré, que si vas a llorar, yo secaré tus lágrimas, que si temes ahogarte en el mar, yo seré tu tabla de salvación y olvidarás, por un momento, la fatiga”*.

A todas las voces - la nuestra interior y las de los otros, que nos dicen: *“¿Otra vez estás así? ¡Sí es que así nunca vas a estar bien! Seguro que mañana estás igual”* -, a todas ellas, debemos decirles: *“Un momento”*. Así podremos detener ese círculo vicioso de dolor-cansancio-negatividad-sobrepensamiento-bloqueo-dolor-cansancio... Y, permitiéndonos esa pausa, ese momento, nos

estamos dando permiso para poder disfrutar de la vida, aunque sea un momento, que los hay, existen buenos momentos: conviene recordarlo cuando creas que ya no puedes más.

Me gusta desayunar mientras observo el color del cielo al amanecer, la forma de las nubes, mientras siento una brisa suave en la piel y me olvido de todo y respiro.

Me gusta caminar cuando acaba de salir el sol, la ciudad duerme aún, todo está vacío y camino por calles amplias y avenidas silenciosas. Y dejar atrás la ciudad y adentrarme en la huerta y sentir que huele a tierra y ver los pequeños campos que aún resisten y no han sido devorados por las grandes constructoras.

Me gusta sentir que mis gatas, sobre todo la mayor, se tumba tan a gusto a mis pies y yo la acaricio con mis dedos y ella ni se mueve, porque está tranquila, nada le preocupa y, en ese mismo momento, a mí tampoco.

Me gusta escuchar las risas de mis hijas. Me gusta ver que se quieren. Disfrutan muchas juntas, son muy buenas confidentes la una de la otra. Y, en esas risas felices, me detengo un momento, me sumerjo un momento, siento un momento de inmensa felicidad, alejada de esta pena diaria.

Me gusta tumbarme en la cama y mirar de frente, a los ojos, al hombre que amo, perderme por un momento en el fondo de sus pupilas, que, por un instante, se vuelven estrellas, se vuelven galaxias, se vuelven universo en el que perderme y olvidarme de todo el dolor, la fatiga, la pena, envuelta en sus brazos y en sus caricias.

Y así, sumando esos momentos, podemos gritar a los cuatro vientos que la vida es maravillosa.

LA HABITACIÓN

Javier Soriano Megía

Esta habitación... creo que odio esta habitación. Cuatro paredes, blancos testigos de los peores momentos de mi vida. De una forma u otra, por motivos que no sé describir, siempre ha resultado ser que todo lo malo ha ocurrido aquí.

Bueno, quizás no todo, pero sí que mis peores recuerdos son en este lugar; por eso lo odio.

...

También tengo buenos recuerdos. A decir verdad, puedo contar unos cuantos buenos momentos aquí. Puede que tantos como los malos, puede que incluso más. No sé... Pensándolo bien, igual sí que me gusta un poco esta habitación. Igual... creo...

¡No, afirmo!

Afirmo que amo esta habitación. Cuatro blancas paredes, inmóviles e inmutables en el tiempo cambiante. Cuatro blancas paredes que guardan de mi vida lo mejor y lo peor.

Hay momentos en la vida que nos recuerdan lo que es vivir; ciertos hechos día a día que guardas muy dentro de ti. Hay momentos en tu memoria; algunos bonitos, otros que duelen en el sentir. Ves todos ellos en tu mente y recuerdas que, con todo, realmente fuiste feliz.

Hay mucha vida en los momentos de tu vida, esos momentos que te llevas cuando llega el fin. Así que vive tu vida y guarda los momentos. Déjalos que sean como vengan, y que vengan como sea que tengan que venir.

MI LUNA

Isabel

Una noche, entre sueños, la luna me hizo una promesa, nunca me dejaría sola y siempre me acompañaría en mis pesadillas, que son muchas.

Suelo tener problemas para dormir varias horas seguidas, me muevo para cambiar de posición y el dolor me avisa que sigue ahí, no se cansa y eso hace que no duerma como toca, menos mal que estoy bien acompañada, mi luna, aunque muchas veces se relaja está muy presente, la siento muy cerquita.

Cuando mis pesadillas van llegando, se hace muy difícil soñar con cosas bonitas, de hecho, no suelo tener sueños bonitos.

Mi presente es un poco doloroso, hay ciertas cosas que podrían cambiar, pero no cambian, por mucho que uno quiera hay cosas tan atadas que pienso que no se pueden desatar, lo mejor, me dice mi luna, sería cortar y seguir, pero eso no es posible, la luna sigue acurrucándose todas las noches a mi lado, me acompaña en mi llanto y mi dolor y todas las noches me repite lo mismo... !!vive!!

Mi querida luna, gracias, gracias por tanto, ¿qué sería de mí sin ti?, ¿qué sería de mis noches de angustias, dolor y llanto si no te sintiera tan cerca?

Mi luna bella, algún día daré forma a tus consejos, pero ahora en este momento no puedo cortar lo que se puede desatar.

Dedicado a uno de los amores de mi vida, mi hijo.

NO SIEMPRE TENGO FUERZA...

Emilie Delphine Baudoin

(Él es mi suerte: una carta a mi marido sobre lo que no se ve del SFC)

No sabía cómo empezar este texto. Me pedían que hablara de cómo es vivir con encefalomielitis miálgica (EM). Pero no puedo hablar de eso sin hablar de ti.

Escribir sobre la enfermedad me resulta difícil. No porque me falten palabras, sino porque muchas veces, lo que siento no lo sé explicar. Pero hay algo que sí puedo decir con certeza: sin ti, no podría. Sin tu presencia, tu mirada tranquila, tus bromas, tu manera de sostenerme en silencio, todo esto sería mucho más oscuro. Más duro. Más imposible...

Vivo con un cuerpo que ya no me responde como antes. Que se agota sin motivo, que duele sin heridas visibles, que se encierra en sí mismo. Y tú estás ahí, en cada fase. Cuando no puedo moverme, cuando no puedo pensar, cuando no puedo hablar. Tú me entiendes sin que te lo pida. Me cubres sin hacer ruido. Me proteges sin que se note. Me das margen cuando ni yo me soporto.

Muchas veces pienso en quienes tienen EM y no tienen esta suerte que es la mía. Me pregunto cómo lo hacen, y sobre todo... si pueden hacerlo... Y eso me rompe. Cómo hacen para seguir adelante si no tienen a alguien que les comparta sus raíces, su fuerza, su constancia, sin pedir nada a cambio. Porque no es solo el cuerpo el que se quiebra: es también la autoestima, la dignidad, la alegría, la esperanza. Y tú me mantienes en un mundo bonito.

No me pides explicaciones. No me obligas a sonreír. No me juzgas por quedarme quieta o por necesitar desaparecer. No me preguntas por qué no puedo. Y eso, aunque parezca poco, es un milagro diario.

Cuando pienso en el futuro, tengo miedo, pero luego te miro, y sé que no estoy sola. Y eso basta. No necesito certezas. Solo saber que, pase lo que pase, tú vas a estar. Y que seguiremos inventando nuestra vida dentro de los márgenes que nos deje el cuerpo. Juntos.

Esta carta no es para decirte gracias. Eso ya lo sabes. Esta carta es para que el mundo sepa que muchas veces, lo que nos salva, no es un tratamiento ni una medicina, sino una persona. Una presencia. Un amor así. El tuyo.

No tengo mucho más que dar, pero a ti te doy esto: mi voz, escrita con las fuerzas que me quedan, para que quede constancia de que, sin ti, este camino sería muy feo, y que tú me aportas esa luz y belleza para seguir creyendo que es bonito seguir.

Para terminar, gracias a AVAFI por el apoyo incondicional porque poder hablar con, o saber que, otras personas te ven y te respetan como eres es fundamental.

MI MADRE

Josefina Lizandra Belmonte

Cuando mi madre me dijo que tenía dificultad en la mano derecha para movimientos finos (como espolvorear sal en la comida), además de pérdida de fuerza, me quede en shock, pensé que podría tener un tumor en la cabeza, o que habría sufrido un ictus. Todavía era muy joven, ella tenía 53 años, yo 26, y notas que el mundo se hunde a tus pies.

Cuando llegó el diagnóstico, “enfermedad de Parkinson”, primero fue alivio “no era un tumor”; luego llega el vértigo, la incertidumbre sobre el futuro, ¿y ahora qué?

Siempre la acompañé a cada visita al neurólogo, a las diferentes exploraciones, a algún que otro ingreso y a todas las terapias que le eran indicadas para mejorar todo lo que fuera posible.

Nunca terminas de acostumbrarte a la lentitud de sus pasos, a los temblores, a como baja el volumen de su voz...

Le dan medicación y mejora, pero la enfermedad progresa y hay que subir la dosis y vuelve a mejorar durante un tiempo.

Yo me suscribo a revistas científicas y leo todo lo que cae en mi mano sobre el tema, siguen investigando y publicando.

Tiene cita con el neurólogo, le ofrece probar una medicación nueva, dice que sí. Siempre le funcionaron bien los tratamientos nuevos durante un tiempo, luego otra vez a cambiar

Llegó a probar diferentes medicaciones orales, parches cutáneos, medicación administrada con aguja subcutánea mediante una bomba de infusión, medicación administrada directamente en yeyuno (primera parte de intestino delgado) mediante una sonda, insertada en el abdomen

La enfermedad sigue progresando, llega la rigidez en músculos y articulaciones, empieza a necesitar ayuda para ducharse y vestirse, come con dificultad... Para la familia es muy doloroso, te acompaña el sentimiento de frustración y la impotencia de no saber como ayudarla, siempre te parece que habrías podido hacer más; recuerdo una ocasión al principio de la enfermedad que su neuróloga me dijo “*llevas tú peor la enfermedad que tu madre, ella la ha aceptado*”; yo no la acepté nunca.

Mi madre ha llevado la enfermedad con mucha dignidad, ha sido un ejemplo para todos, siempre contenta, sin enfadarse ni estar de mal humor, ha vivido con ilusión de disfrutar de las comidas familiares, de las pequeñas celebraciones, de hacer juntas dulces navideños y su tarta de cumpleaños...Nos ha hecho la vida muy fácil.

Tras 35 años de acompañarla en su enfermedad, lo más gratificante es cuando la gente que la conocía me dice que la recuerda como una mujer valiente, siempre contenta y con una sonrisa para todos, dando ánimos a los demás y sin quejarse.

Ahora tras seis años sin tenerla, la echo muchísimo en falta y cuando tengo un día de bajón me acuerdo de ella y me levanto con una sonrisa, como ella habría hecho.

CUANDO ES Y NO TE CREEN

Ana Isabel Collado Medrano

Desde bien pequeña he sufrido dolores. Dolores que unos sabía explicar, pero otros no tenían explicación, y tampoco la gente los creía. Siempre he tenido que escuchar:

- Dice que le duele la cabeza, para no ir al colegio.
- Se lo está inventando seguro, ¿cómo le van a doler los ojos?.
- Es una vaga, no quiere trabajar.

Todos estos años he tenido esa espada posada en mi espalda (la sigo teniendo a día de hoy, pero ya no duele tanto). Hace 11 años falleció mi padre. Yo apenas tenía 23 años. Ya eres adulto, pero creo que no hay edad para ver como tu padre se va yendo poco a poco, y tener que ver cosas que siempre se quedarán grabadas en lo más profundo de tu corazón.

Antes ya tenía dolores, si no era la cabeza, me dolían las piernas, siempre estaba fatigada y muy cansada. Pero, cuando falleció mi padre algo en mí se rompió para siempre. Las enfermedades mentales son impactantes, no se ven, pero están ahí; la apatía, el nerviosismo, la ansiedad, los TOC, el miedo, las ganas de no hacer nada, el no querer salir de casa, el no querer vivir en muchas ocasiones, el miedo a que a tus seres queridos les pase algo, el MIEDO a quedarse SOLA.

Hace menos de un año me diagnosticaron fibromialgia. Desde hace unos tres años llevo con dolores que ningún médico ha podido explicar, con los avances que hay hoy en día, ¿verdad?

Mi día a día cambió hace un tiempo, cambiaron mis ganas de salir a tomar algo porque todo me sienta mal, me noto como un globo, me detectaron intolerancia a la lactosa, SIBO, las manos me duelen, las noches se hacen eternas, nunca hay una posición donde encuentre alivio, la cadera me impide salir a andar con mi madre con normalidad como lo hacía antes. No puedo hacer planes a largo plazo porque intento vivir en el día, mañana no sé si me va a doler algo y me tocará cancelar ese plan que tanto me apetecía. En la familia es complicado, muchos no me creen, creen que me lo invento, que lo que pasa es que no quiero trabajar, que soy una vaga y no tengo fuerza de voluntad. Pero es muy duro levantarse todos los días con dolor y que nada te alivie.

Todo esto lo escribo con lágrimas en los ojos, lágrimas de tristeza, lágrimas de dolor, lágrimas de incompreensión, pero ojalá estas lágrimas ayuden a alguien a aunque sea en lo más mínimo poder sentirse un poquito mejor y que, aunque sea una enfermedad invisible, ya estamos nosotros para darle la visibilidad que merece y merecemos.

VALIENTES

Rosa María Jorge Guillem

Aquel luminoso día, que inauguraba la primavera, Irene guió el brazo de Ana hacia la manga vacía, acomodó sus pequeñas hombreras y, tras estirar suavemente de la tapeta arrugada, invitó a su madre a que se abotonara la camisa. Cuando el ojal que se resistía a ser ocupado por fin se rindió, sus verdes miradas se encontraron, y en sus ojos se dibujaron amplias sonrisas. Dos mujeres valientes, una frente a otra, celebraban otro pequeño éxito.

Irene tomó las riendas de la casa cuando tras la muerte repentina de su padre, años atrás, se acentuaron los hormigueos y las migrañas que padecía su madre con relativa frecuencia. Cada vez que los nuevos analgésicos prescritos en las habituales visitas al Centro de Salud no surtían el efecto deseado, Irene se acostaba al lado de Ana, le acariciaba el cabello y le decía que si permanecían unidas ningún monstruo podría con ellas, la misma frase que su madre le susurraba al oído en las noches oscuras de su niñez.

—Padece fibromialgia— les informó el reumatólogo en una fría consulta.

Sí, el monstruo ya tenía nombre. Aceptar la cronicidad de aquel síndrome que le impedía rendir en el trabajo, socializar, compartir juegos con sus nietos y realizar las tareas domésticas no fue plato de buen gusto para Ana, pero Irene la animó argumentando que por fin iban a disponer de armas para plantarle cara a esos síntomas que tanto le limitaban.

El tratamiento farmacológico, después de un ajuste de la dosis, redujo las molestias de espalda y la apatía. Había llegado el momento de estrenar aquel bañador que su hija se afanó en regalarle tras recomendarle el médico que debía realizar ejercicio aeróbico con moderación. Sus articulaciones agradecieron el movimiento, y las animadas conversaciones del vestuario consiguieron arrancarle un par de carcajadas. Los beneficios de la terapia cognitivo-conductual se hicieron más de rogar, pero mereció la pena acudir a su cita con la psicóloga cada quince días, mes tras mes, porque gracias a ella logró identificar y modificar patrones de pensamiento y comportamiento negativos. Sí, los buenos momentos ya tenían cabida en aquella mochila tan pesa-

da con la que había cargado durante demasiado tiempo. Y aunque las flores que brotaban en su camino habían alcanzado tal altura que ya eran capaces de amortiguar los baches, de cuando en cuando le sorprendía alguno demasiado pronunciado que le obligaba a detenerse. Entonces su hija se acostaba a su lado y le acariciaba el cabello, aunque ya hacía mucho tiempo que para Ana y para Irene la fibromialgia había dejado de ser un monstruo.

REFLEXIONES

Inés López Ricarte

Hoy me encuentro sentada bajo el viejo manzano, ese testigo silencioso de nuestras vidas, robusto y firme, latente con la fuerza de los años. Este árbol ha sido un observador constante de nuestro crecimiento, de nuestros cambios y de cómo hemos aprendido a ser quienes somos. Sus ramas han cobijado nuestros sueños, sus hojas han susurrado nuestros secretos y su sombra ha sido refugio en los días de sol.

El manzano no es solo un árbol. Es un guardián de recuerdos, un confidente que ha abrazado momentos de alegría, de tristeza y de esperanza. Sonríe con nosotros en este verano cálido, y en su presencia me invade la gratitud por la suerte de tenernos, por la dicha de compartir este instante.

De esta calma nace una certeza: debemos rodearnos de personas como este manzano. Personas que, como él, irradian vida, que nos ofrezcan momentos que se vuelven recuerdos imborrables y que nos acompañen en el viaje de la existencia. Un viaje a menudo atropellado por el estrés, en el que rara vez nos detenemos a contemplar la felicidad sencilla.

Nos olvidamos de mirar las hojas que tiemblan con la brisa, de escuchar el canto alegre de los pájaros, de dejarnos envolver por las risas espontáneas de los niños en un parque cercano. Pero en esos instantes pequeños y fugaces reside la verdadera magia de la vida: la capacidad de detenernos, reflexionar y encontrar en lo efímero la esencia más pura y valiosa: la felicidad.

Espero que puedan encontrar momentos así en su día a día y que disfruten de la calma y la belleza que nos rodea.

TE LO MERECE

Montserrat García Sánchez

Podrías volver allí, a tu lugar, hoy lo necesitas. Ha sido un día agotador y duro, uno de tantos. Ir es fácil, algo natural, es beneficioso y necesario, te ayuda a seguir adelante, has estado allí numerosas veces y siempre que lo necesitas está, nunca te falla.

Cierra los ojos, lentamente sin prisas, no fuerces, los párpados caen por su propio peso, respira y en cada espiración tu cuerpo se va aflojando cada vez más. Notas que empiezas a dejar de percibir la pesadez de tus extremidades, el dolor en tu espalda y el nudo en tu estómago. Tu mente empieza a volar lejos fuera de las cuatro paredes de aquella habitación y poco a poco una imagen va surgiendo en tu mente.

Una colina con una vertiente suave casi imperceptible cubierta por una hierba de color verde intenso, brillante como si la lluvia acabara de bañarla, suave al tacto de tus pies desnudos, refrescante. Siempre el mismo paisaje, el mismo olor en el ambiente, la misma nitidez del panorama, el frescor, el silencio y la calma.

Empiezas a descender la colina con movimientos muy lentos como si al levantar un pie le pidieras permiso al otro, el contacto con la hierba es delicado. En el ambiente una apacible brisa inalterable, siempre con la misma sutileza. Tus ropajes los mismos de otras veces, el vestido de gasa blanca largo hasta los pies, que baila al compás del aura del ambiente y acaricia sutilmente tu piel.

Te paras, deseas unos minutos para disfrutar de esas sensaciones, te sientas sobre esa alfombra verde, mullida, acogedora y cierras los ojos. El olor a hierba, el aire limpio que entra por tus pulmones te purifica como una bayeta mágica que va limpiándote por dentro, tu cuerpo se vuelve ligero, etéreo, ya ni notas el contacto con el suelo. Disfruta, disfruta de esa libertad, de esa paz.

Y unos segundos después abres los ojos, aún te queda mucho de ese lugar por saborear.

Miras hacia tu derecha y allí está: tu puente. No se trata de un obstáculo que cruzar, más bien es lo opuesto, ha sido, es y seguirá siendo tu tabla de salvación. El recorrido de las

aguas del río, que corre bajo él, es como un vehículo de canalización, gracias a ellas has ahuyentado tus miedos, superado trabas físicas y mentales y domado esos malditos pensamientos recurrentes. Te sientas sobre su suelo de madera antigua, envejecida y quebrada por el paso del tiempo, con el cofre del tesoro entre las manos, ese donde metes todo lo “malo”, todo aquello que querrías alejar de ti. Lo lanzas al río y te quedas hipnotizada viendo como se aleja flotando en el agua. Cada vez más lejos, la distancia entre tú y el cofre va aumentando y equitativamente tu mente se va limpiando y la luz del final del túnel oscuro va aflorando.

En ese río también has saboreado soplos de felicidad al sentirte flotando entre sus aguas mientras notas verdaderas caricias sobre la piel que te purificaban. Cuando el azul de sus aguas se une con el azul del cielo sientes que formas parte de un “Todo”, sin fisuras ni baches, un “Todo” perfecto, sin dolor, sin limitaciones. Libre para salir por las mañanas de casa al trabajo, a desayunar, a pasear sin rumbo, ¡qué más da! salir sin más. Libre de compartir una cena con amigos sin que te molesten las voces, los ruidos del restaurante o que a los 15 minutos todo tu cuerpo tire de dolor por estar sentada demasiado tiempo en una silla. Libre para llevar a tu nieto al colegio o irlo a recoger, para compartir un día de playa y juegos con él o hacer carreras y jugar a la pelota en el parque. Sí, esas aguas te han dado LIBERTAD, la libertad que hace años te quitó tu enfermedad.

Y debajo de ese arco de madera y al margen del río: tu banco. Un simple banco de piedra rústica, sin pulir, cobijado por la sombra del puente, fresco y confortable.

Si el puente y el río son tu lugar espiritual, el banco es tu lugar práctico, es donde pensar, analizar pros y contras, buscar soluciones. Un día un familiar te dice que hay una celebración a la que no te ves capaz de ir, por el dolor, el cansancio, los ruidos, pero no quieres herir a nadie con un no y no sabes que contestar, cierras los ojos te vas a tu banco y estudias la situación, barajas opciones de respuesta, ¿qué supone el ir o el no ir? Y allí con los pies acariciados por las aguas del río encuentras una respuesta lo más objetiva posible y un descanso al tenerla. Una reunión familiar, una comida con tu amiga, un nuevo tratamiento médico, da igual, en tu banco siempre encuentras respuesta, no te paras a analizar si acertada o no, la aceptas y sigues adelante por un camino más llano.

Te has sentado allí en muchos momentos, a veces por chorras que daban vueltas en tu cabeza sin encontrar el final del laberinto, pero tu “rincón de pensar” nunca te ha fallado.

Tu colina, tu puente y tu banco son el mejor medicamento, sin efectos secundarios o adicción. La dosificación es: “tomar cuando lo necesites” y el resultado es prácticamente inmediato.

Ve, ve allí a tu lugar, hoy lo necesitas y TÚ TE LO MERECE.

MI Dr. JEKYLL Y Mrs. HYDE

Estefanía Martínez Pérez

De la nada se vio compartiendo su vida con alguien que no eligió, tan solo un día empezaron las señales y poco a poco, no es que compartía, sino que era una imposición. y ahí se veía ella indefensa, sin saber cómo convivir y peor aún, que se apoderara de ella.

Ella como Jekyll y Hyde, os presento, fibromialgia este es tu nuevo cuerpo para adherirte como parásito y apoderarte de ella, déjala limitada, recuérdale lo que es romperse y el dolor desesperante, hazla tuya sin avisar, que te tenga miedo, miedo a socializar, a salir, hacer sus cosas, hasta el punto que a veces la dejes postrada en la cama, con deseos de desaparecer de este mundo .

Así, sé que habrás hecho un buen trabajo, destrozando ilusiones, sueños, dejándola casi nula, que la gente no la entienda y la rechace, que no quieran quedar con ella porque nunca saben si aparecerás y les joderás la fiesta.

Así es, como ya hace más de tres años, me diagnosticaron fibromialgia, ni escuché ese nombre, fui por mi rodilla que se hinchaba y se puso morada.

Nunca imaginé todo lo que implicaría esa palabra, pero te juro que hoy por hoy la tengo a fuego grabada, me ha cambiado la vida.

Ella, sutil como un áspid del desierto, se acercó lentamente con síntomas leves, cansancio, en jornadas que los compañeros las hacían sin más, mis pies, ahí tuve una gran pista, ya no soportaba mi propio peso, tacones, plataformas, incluso bailar con un esguince, eso formaría parte del pasado, ahora una simple conferencia, un evento de ventas, me subía un dolor indescriptible, tenía la necesidad de quitarme los zapatos, la ropa comenzaba a molestarme (quería algo cómodo y holgado) hasta el maquillaje me inquietaba.

Los comienzos de ese áspid, le ganaba mi tenacidad, incluso devolvía del dolor que sentía y continuaba como si nada hasta el final.

Supongo que hay muchísimas más alertas que no veía, incluso pudiera haberme acompañado mucho tiempo atrás, como

tal parásito sin darme cuenta, observándome, conociéndome y esperando el momento apropiado para darme la punzada en la vitalidad de mi vida, arrebatándome parte de mi luz, de mi ser, de quien era yo.

Si gente, hay que hablar en pasado, cuesta mucho afrontar y aceptar que nunca seré la misma al 100% aunque quiera, ella estará ahí, acechándome para recordármelo.

De todos modos, ella no se conformó con alterar el nivel físico, ataca emocional altera el sistema nervioso, hasta el punto de romper su percepción como lo tengo yo, alteraciones nocturnas, ansiedad, depresión, cambios de humor, lagunas y sorprendentemente el rato que Mrs.Hyde descansa, brotes de felicidad y vitalidad momentánea, en la cual aprovecho para hacer...para ser yo.

Altamente sensible, por momentos, tan solo un abrazo viene a recordarte implacable que está en ti, todo cambia, incluso tu alrededor.

Te incomoda explicar y cuando lo haces, la mayoría dicen que son excusas, no entienden no se ponen en tu lugar, la rabia te frustra, solo aquellos que de verdad se preocupan, se informaran para ayudarte, no juzgarte y hacer que tu vida sea lo más cómoda o comprensible, ya que muchas cosas te limitarán o te costarán, es un paseo suave por las nubes, ya no corres ya no eres la heroína que lo puede todo y nunca se queja, ahora no temas tienes gente que te escucha y te comprende, déjate querer, mis brazos te entenderán y confortaran, mis oídos te acompañar en una escucha activa, juntos nos ayudaremos a crecer con nuevas metas, realizar mil cosas ajustadas a nosotros, se puede, no estamos solos.

TESOROS MINÚSCULOS

Karmeta

¿Y ahora qué?

Otro relato de dolor, cansancio, insomnio, sufrimiento.

¿Oootrooo?

Puede parecerlo, pero nunca hay dos personas con el mismo dolor, cansancio o sufrimiento, igual que no hay dos relatos iguales.

Sigue hasta el final y tal vez, halles ese momento inspirador de los que yo he vivido y me han ayudado.

Anoche dormí tres horas. Tal vez menos. No sé si el insomnio es causa o consecuencia del dolor, pero se han vuelto hermanos inseparables. Cuando el cuerpo duele como si estuviera hecho de cristales rotos y el cansancio se enrosca como un animal en la espalda, uno deja de contar las horas y solo mide el tiempo en resistencia.

Hay días —la mayoría— en los que no recuerdo cómo era sentirme ligera. La fatiga me atraviesa como una lluvia densa, constante, que no moja por completo, pero nunca cesa. Me levanto por la mañana con la sensación de haber corrido una maratón en sueños. Me visto despacio, a veces sin ganas, pero siempre lo hago. No por orgullo. Por necesidad de no desaparecer del todo.

Y sin embargo... hay momentos.

Pequeños, fugaces, brillantes como un relámpago, pero tan verdaderos que me hacen sentir la vida. A veces es el primer sorbo de café. Muchas veces es la risa de mi nieto, que corre hacia mí sabiendo que nuestro abrazo ha de ser blandito.

Hay mañanas en las que, al abrir la ventana, el aire es tan fresco y el cielo tan azul que me quedo quieta, respirando como si no doliera, como si todo se pudiera curar con una bocanada de luz. No dura mucho, claro, pero existe.

Y eso lo cambia todo.

También están las palabras. Las escritas, las que leo en voz baja cuando no puedo dormir. Las que escribo, para que no se

me olvide quién soy dentro del cuerpo que me encierra. A veces anoto cosas como: *“Hoy me reí sin fingir”* o *“no me dolió tanto subir las escaleras”*. Son victorias. Invisibles para otros, pero mías.

El dolor es traicionero. No solo se aloja en músculos o tendones, sino que también coloniza los pensamientos. Me susurra que nada va a mejorar, que esto es todo lo que hay. Pero entonces ocurre algo: alguien me pregunta cómo estoy, de verdad, sin que sea por cortesía. O me abrazan sin prisa. O alguien me dice que piensa en mí cuando ve mariposas. Y esa imagen —yo, convertida en animal resistente en su fragilidad, de lindos colores y dulce— me hace sonreír. Y no duele.

He aprendido a vivir en lo pequeño. En la canción que suena en el momento justo, en el olor del pan recién hecho cuando camino cerca de la panadería del barrio, En las risas de mi nieto cuando me “deja” hacerle pedorretas. En esos segundos en los que el mundo no pesa tanto. Porque, sí, aún hay belleza. Y mientras exista, incluso entre las ruinas del cansancio, yo también seguiré estando.

No quiero romantizar el sufrimiento. Esto no es poesía. Hay días en los que solo quiero que todo termine, que el silencio sea completo y el cuerpo deje de ser prisión. Pero no todos los días son así. Algunos traen treguas. Algunos traen un rayo de sol que se cuela entre las cortinas y me recuerda que, aunque estoy cansada, aunque duela... todavía estoy viva.

Y estar viva, incluso de este modo, tiene mucho valor.

Tal vez no vuelva a sentirme como antes. Tal vez nunca tenga una respuesta o una cura. Pero he dejado de buscar finales gloriosos. Me conformo con las chispas: un mensaje inesperado, una tarde sin calor, un recuerdo bonito que llega sin aviso y me arranca una lágrima que no es de tristeza.

Quizás esa sea la lección de todo esto. Aprender a ver lo que otros no ven. A encontrar tesoros en lo minúsculo. A agradecer sin ruido. A seguir, incluso sin fuerza, solo por amor a lo que aún puede ser hermoso.

Y entonces, aunque duela, aunque pese, aunque parezca que no hay salida, algo dentro de mí —una voz callada pero firme— susurra: *“aguanta un poco más, todavía queda algo por ver”*.

MI PEQUEÑO

Yaebo. (Pseud.)

Muchas veces uno piensa que morir se sería una buena solución, porque las cosas o no son o no salen como uno las había imaginado o planeado.

Pero.....no, ese pensamiento no es nada bueno.

La vida no nos deja de sorprender, personas que creías tener para toda la vida sean familia o amigos, te fallan en muchísimas ocasiones, aunque a lo mejor es porque nosotros les hemos fallado antes sin darnos cuenta o sin querer, todo es posible.

Crearse expectativas con relación a las personas que nos rodean es lo que nos hace que nos defraudemos con mayor facilidad, pensamos que lo que damos es siempre lo correcto y lo que va a hacer feliz a los demás e incluso a nosotros mismo, pero y ¿qué es lo que nos hace feliz a nosotros, nos lo preguntamos alguna vez?

Siempre pensando en los demás y nosotros en ultimo lugar, nos desvivimos por todo y por todos, abrimos nuestra casa, nuestra alma, nuestro corazón, sin pedir nada a cambio y cuando por el motivo que sea no puedes seguir dando, porque a veces todo llega a un límite, es cuando llega el problema, ya no te ven con los mismos ojos, ya no te tratan igual, ya pasan a ignorarte.

Pasamos por muchos momentos difíciles en nuestra vida, sobre todo cuando vives con alguna enfermedad crónica e incurable, pero también hay momentos maravillosos, muy maravillosos.

Hace unos años fui otra vez Yaya, un pequeño precioso que nos ha cambiado la vida.

¡Qué distinto es cuando crías a tus propios hijos a cuando ayudas a criar a los nietos!

Es un amor inexplicable, un aprendizaje hermoso, florecen sentimientos que una ya creía que no tenía, pero sí, todo seguía dentro, solo nos hacía falta ese impulso de ese amor puro, incondicional, de ese amor sin maldad, sin picardía, la pureza máxima sin palabras.

Esos abrazos que derriten, esos besos que calientan el alma, esas risas que perduran en la cabeza todo el día, ese momento

que crees que ya no puedes más porque agotan al extremo, pero miras la carita del pequeño y te salen fuerzas de donde no las hay.

Ser yaya es maravilloso, son momentos únicos, exclusivos, y hay que intentar vivirlos porque a veces la vida es cruel y pone obstáculos en el camino.

EL BOSQUE DE LAS LUCES 1ª parte

Susana Romero Real

Erase una vez una niña muy bonita que tenía el pelo muy largo y pequitas en su nariz. Se llamaba María (como su iaia) y vivía en una ciudad de color azul, en una casa pequeña pero con una terraza muy grande donde jugaba con su hermana a un montón de cosas, cuidaba de las plantas con su mamá y se sentaba con su papá los domingos a leer tebeos mientras él leía el periódico.

María era alegre, risueña, soñadora pero también obediente, constante, empeñada en hacer muchas cosas y, sobre todo, preocupada porque todas le salieran bien.

Conforme fue haciéndose mayor se convirtió en una joven disciplinada y volcada en sus estudios, lo cual le permitió más tarde desarrollar su trabajo con verdadera vocación a la vez que construía con amor su propia familia. Todo perfecto, siempre todo a punto y en su lugar, no le faltaba nada para ser feliz porque había conseguido todo lo que cualquier persona desearía y, además, cuando la necesitaban, allí estaba ella. Pero se le olvidó preocuparse por la persona más importante: ella misma. Y no se dio cuenta de ello hasta que, aun siendo joven, empezó a sentirse todos los días muy cansada, tenía dolor por todas partes: el día que no le dolían los brazos le dolía la espalda y, si no, eran las piernas, también el cuello, las manos y sobre todo el constante dolor de cabeza y la dificultad para dormir. Su médico le recetaba analgésicos y vitaminas para estar más activa durante el día, le decía que lo suyo era normal, que todas las personas se sienten cansadas. Aconsejada por una conocida suya, María acudió a un médico especialista que le diagnosticó una enfermedad desconocida para ella: fibromialgia acompañada de fatiga crónica. Le advirtió que, al igual que para ella, esa enfermedad era poco conocida, difícil de demostrar y que se iba a encontrar con mucha gente que incluso no iba a creer que fuera posible. La definió como invisible.

Siguió con medicación para el dolor y el insomnio pero María empezó también a tener dificultad para concentrarse en la lectura, memorizar o poder organizar una programación de actividades o de trabajo, de forma que dejó de hacer su vida de siempre y se trasladó a un mundo distinto al suyo en el que todo era silencio y oscuridad.

En este conoció a una mujer que le llamó la atención porque, aunque sonreía, su expresión era falsa. Siempre iba acompañada por un perro al que sujetaba con una correa y por una gaviota posada sobre su hombro. Esta mujer, que en realidad era una aspirante a bruja, intoxicó a María con la pócima de sus palabras al convencerla de que en esa oscuridad es donde mejor iba a estar porque ya no iba a tener más oportunidades debido a su enfermedad.

Y, de esta forma, María se dejó llevar pasando un tiempo dando vueltas sobre sí misma hasta que un día levantó la vista de ese bucle porque le pareció ver algo que se movía cerca de ella, correteaba y saltaba de un lado a otro. María le siguió con curiosidad de manera que, sin darse cuenta, se iba alejando poquito a poco de ese lugar siniestro. Esa criatura alegre resultó ser un mono pequeñito que cogió de la mano a María y le dijo: *“no vuelvas atrás y olvida a esa gente que no te quiere. Si quieres empezar de nuevo yo voy a estar acompañándote a andar por nuevos caminos, te darás cuenta que hay muchos sueños de niña que no has realizado y todavía puedes cumplir porque ahora tienes algo muy preciado que antes no tenías: tiempo”*

Así que, de nuevo con ilusión de niña, María y su monete emprendieron un viaje en el que se iban contando confidencias, conociéndose y queriéndose cada vez más, al mismo tiempo que disfrutaban juntos, simplemente observando lo maravilloso que es el cielo, cómo son de diferentes las olas cuando acarician la orilla en la playa, los amaneceres, los atardeceres y lo inmensa que es la naturaleza. Pero ese viaje un día llegó a su fin cuando vieron un cartel que anunciaba su llegada a un precioso lugar llamado EL BOSQUE DE LAS LUCES. El monete se despidió allí de María con un beso muy apretado, le dijo que la iba a querer para siempre pero que se iba por otro lado porque tenía que seguir recorriendo el mundo.

EL BOSQUE DE LAS LUCES 2ª Parte

Susana Romero Real

En el Bosque de las luces el aire estaba limpio, la vegetación era exuberante y había muchas flores e insectos. Como estaba cansada y hacía calor, María se sentó un rato debajo de un pino observando a los insectos que había a su alrededor. Le llamaron la atención tres libélulas porque, además de tener unos colores preciosos, parecía que desprendían luz. Se levantó del suelo y fue tras ellas hasta llegar a un claro del bosque donde las cuatro quedaron a solas.

Las libélulas le dijeron a María que sabían de su dolor y su cansancio pero también de su necesidad de conectar no solo con la naturaleza, sino también con sus personas queridas, de su ilusión por aprender cosas nuevas y su deseo de llevarlas a cabo, cosas que podían darle esa felicidad que no es continua pero que se consigue a ratos. Muy atenta se dispuso a escuchar y aprender lo que cada una quería enseñarle.

Empezó la libélula amarilla que le enseñó a buscar en su interior lo mejor de sí misma y a expresar sus sentimientos a través del lenguaje de las flores.

Siguió a esta, la libélula multicolor que era la más menudita de todas, pero muy sabia. Le dijo a María que sus vivencias, tanto las buenas como las no tan buenas, sus aventuras y sus recuerdos, reales o ficticios, podían hacerse visibles por medio de la escritura. Sorprendida porque alguien le dijera que era capaz de escribir, escuchó y practicó sus enseñanzas, de manera que no solo aprendió con ella cómo escribir un cuento sino también que leerlos tiene un poder sanador.

La última en hablar con María fue la libélula violeta, que le recordó la pasión que tenía antes no solo por aprender sino también por enseñar y, le dijo que, aunque no fuera consciente de ello porque ya no ejercía como tal, seguía instruyendo a sus personas cercanas porque la experiencia de la vida le había aportado muchos conocimientos que ahora podía transmitir. Le recordó a María que valores como la bondad o la honestidad seguían intactos en ella, y le enseñó la práctica de la meditación mediante la cual podía encontrar serenidad cuando se encontrara en momentos turbulentos. Le dijo, además, que no iba a dejar de volar junto a ella y desde ese momento se hicieron inseparables.

Y colorín colorado, este cuento no ha acabado.

Moraleja

Hay veces que el dolor, el cansancio y la incomprensión nos llevan a la oscuridad pero las personas así, las que tenemos esta enfermedad, debemos ser capaces de reinventarnos, de sacar toda la fuerza que llevamos dentro y de aferrarnos a esos puntos de luz que existen para cada una en algún lugar y que pueden ayudarnos a convertir nuestra vida en un cuento.

YO CON MI ENFERMEDAD

Julia Arbona Tormo

Me llamo Julia y convivo con esta enfermedad desde hace 15 años cuando me la detectaron, en ese momento yo no sabía todo lo que implica la fibromialgia. Nadie te dice sobre el dolor paralizante, sobre las noches sin poder dormir, sobre los interminables medicamentos que te recetan sin resultado alguno.

Es una dolencia muy triste, ya que me ha invalidado en muchas ocasiones provocando que no me pueda valer por mi misma y he tenido que pedir ayuda para hacer cosas cotidianas como levantarme de la cama o del sofá.

Es algo que me ha provocado dolor en todo el cuerpo, sin embargo, lo peor es que me digan que hay que aprender a vivir con el dolor cosa que me crea mucha impotencia, ansiedad y depresión.

A raíz de esta desesperación busqué por internet y encontré AVAFI, un día me animé a llamarles por teléfono y me atendió una chica muy amablemente. Di el paso de ir y salí muy ilusionada de allí, con ganas de hacerme socia y buscar apoyo y comprensión por parte de gente que conoce la enfermedad para retomar las riendas de mi vida.

Me gustaría que hubiera más visibilidad para esta dolencia y que se informara de forma adecuada a los pacientes, ya que el no entender que te pasa y el por qué de tu dolor o fatiga crea mucho malestar.

A pesar de lo negativo, tengo a mi hija que me ayuda en muchas cosas y a mi marido que siempre está ahí. No pierdo la esperanza de mejorar y de volver a poder hacer cosas que ya no hago por el dolor.

A TRAVÉS DE MIS OJOS

María Estornell Arbona

No es fácil lidiar con una persona que sufre fibromialgia, mi madre la tiene desde que yo era pequeña y he visto como le ha afectado. Es complicado tener que aceptar que un ser querido tenga que vivir con el dolor, con la fatiga, con el insomnio, con la ansiedad.

Personalmente lo que más me cuesta es el no poder comprender la enfermedad, por más que mi madre me cuente como se siente o yo vea que no pueda hacer ciertas cosas yo jamás podré ponerme en su sitio. Por más que quiera animarla a hacer cosas o sé que no es suficiente, que el dolor no la deja descansar.

La he acompañado a muchos médicos y todos dicen que hay que sobrellevar la enfermedad, que es una compañera de vida.

Ojalá todas las personas con enfermedades crónicas tengan acceso a una sanidad digna, que les puedan ayudar. También es importante que nos digan a los familiares como lidiar con esta situación, ya que a veces la frustración es muy grande al no poder ayudar tanto como nos gustaría.

Admiro a todas aquellas personas que, a pesar de los contratiempos, se levantan de la cama y continúan con su vida mirando con esperanza al futuro. Poca gente podrá comprender la fortaleza que implica seguir cuando sientes que no puedes.

Por todo esto me he atrevido a enviar este relato, creo que es importante que se escuche a los familiares para entender más la afectación que tiene la fibromialgia. No he hablado mucho de esto y me ha servido para plasmar un poco mi experiencia.

Así que, gracias, mamá, por elegir levantarte cada día.

GANAS DE SEGUIR ADELANTE

Ana Valenzuela Arjona

El 2020 fue un año que marcó mi vida para siempre fueron días de mucha tristeza. Tengo una sobrina llamada Nerea a la cual le diagnosticaron la enfermedad de Wilson, estuvo mucho tiempo en tratamiento y al final su hígado se necrosó, porque ella no expulsa el cobre del hígado, le pasó al cerebelo, lo cual le causó problemas neuronales, ya no podía hablar, tragar, caminar y la pusieron en código 0 porque se tenía que hacer un trasplante ya o Nerea moriría.

Llegó un hígado para Nerea, se trasplantó y su cuerpo lo rechazó.

Nerea estaba en peligro de muerte inminente, a todo esto, todos confinados no se podía salir de casa y no había más donantes porque no se producían accidentes.

Ponen a Nerea ya, para que de cualquier parte que fuese llegase un hígado compatible con ella, y al tercer día llega otro hígado y otra vez Nerea a quirófano, ya era el hígado más los problemas neuronales que le estaba causando.

Sale todo bien Nerea va a la UCI y esperamos todos desde casa a que se recupere.

Hoy Nerea tiene 27 años, era una chica normal, con toda una vida por delante estudios, proyecto. Ahora ya no camina, ya no habla, ya no come, solo por sonda.

En cuanto a todo esto, da igual sea como sea, sigue en nuestras vidas. Nunca he sufrido más en mi vida, fueron los dos meses más tristes de mi vida.

Gracias Nerea, eres un ejemplo para mí, de supervivencia, siempre tienes una sonrisa y aun así no pierdes las ganas de seguir cada día adelante.

Te quiero.

MI VIDA DÍA A DÍA

Aurora Sánchez García

Es como el de muchas mujeres que trabajan, son madres, amigas, compañeras, cuidadoras....

Mujeres que llegan a todo, hasta que un día se rompen y paran en seco.

Y ahora qué hago? Empezar de cero.

Tuve que aprender a quedarme quieta y buscar otras alternativas de vida lo que sabía ya no me servía.

Actualmente mí día a día se basa en:

Buscar nuevas rutinas como pueden ser momentos de descanso.

Menos horas de trabajo y más tiempo para mí. Hablo con amigas del alma que saben de dolor y de renunciás, como mis compañeras del yoga, por ejemplo.

Julia (esclerosis múltiple) M José (fibromialgia).

Y tantas otras mujeres y hombres que he conocido en la asociación AVAFI donde vamos a terapia.

Estoy aprendiendo otra vida donde cada día es sorpresa, hoy si puedo levantarme, pues hoy salgo a la calle y camino o voy a comprar con mi carrito mi compañero para casi todo.

Mañana será otro día y Julia me llama, me pregunta, ¿"hoy vas a ir al yoga"?

Y respondo, "sí".

Y ella me contesta, "*pues nos vamos juntas*". Vamos despacito,... pero vamos.

Y mañana será otro día.

Y VOLVEMOS A EMPEZAR

Mapomo (pseud.)

Reímos y lloramos por emociones que nos van aflorando desde la niñez, y las gestionamos, bien, mal, regular, según nuestra educación y las situaciones a las que nos enfrentamos; pero “mi teoría” es que quienes vivimos con la enfermedad de Fibromialgia y SFC tenemos quizás una hipersensibilidad extrema y ellas impactan como meteoritos sobre nosotros y por ello derivan en comportamientos explosivos con las emociones.

Y así, pasamos temporadas mejores y parece que nos durarán para siempre y por ello es muy frustrante que con otro... llámalo brote, recaída, u otro síntoma que nos aparece y que los médicos no tienen claro que puede ser nos transforman otra vez la vida que llevamos como podemos y esto revierte en más cambios que no nos ayudan a convivir con los demás ni con nosotros mismos, este es el tema de la pregunta *¿qué podemos sacar de bueno llevándonos bien con nuestra enfermedad?* principalmente porque no hay nada mejor que vivir llevándose bien con uno mismo, cierto es que no nos educan para ello pero es necesario que lo pongamos en práctica y creamos en nosotros mismos.

Si seguís leyendo hasta este punto, os hago esta reflexión ; *¿las personas somos positivas o negativas? ¿siempre?* diréis, pues según las circunstancias de cada persona, sí, correcto, de hecho, una frase de Ortega y Gasset, filósofo y literato español dice: “Yo soy yo y mi circunstancia” frase que aparece en uno de sus libros y que siempre ronronea en mi mente. Así que, circunstancia es aquello que no controlamos en nuestra vida.

Otra reflexión, *¿podemos esperar que la circunstancia sea mala, buena o neutra, verdad?* el inconveniente será si ya por costumbre acogemos cualquier cambio mal. La perspectiva está en observarnos y analizar el asunto sin que todo nos condicione tanto, aunque en situaciones de estrés nos es más difícil ver el lado bueno o no tan bueno con objetividad.

Y hablando personalmente de cómo afrontar el día a día bajo este condicionante, me aporta mucha inseguridad y desilusión, sé que fácilmente caigo en el desánimo y la tristeza y la mujer luchadora, que sé que está en mí, porque puedo decir sin dudar que he tenido que “*recomenzarme*” muchas veces y sigo en ello y cuando no podía seguir adelante tuve que pedir ayuda médi-

ca, psicológica y social, y estoy muy agradecida con el soporte profesional que estoy recibiendo y que hay que pedir cuando lo necesitamos.

Y saber que aunque no lo parezca ...”volverá a pedazos, a ratos, a párpados, a sueños”(Mario Benedetti) a renacer en mí esa mujer y clamo en poder disfrutar de las cosas sencillas que me hacen la vida más agradable y me provocan una sonrisa que me llena el alma de bien y paz y me hacen crecer y volver a empezar.

Y no olvidemos que todos nosotros, aunque no nos lo creamos, somos muy fuertes y siempre volvemos a empezar.

Begin the beguine

DE TIEMPO, FRACCIONES Y ESAS COSAS

El Auri

¿Quién de pequeños, sí, cuando andábamos con la cosa esa de la EGB, cuando te aburrías en clase no te daba por “descuartizar el tiempo”? Sí, eso de que un día son 24 horas, que una hora son 60 minutos, un minuto son 60 segundos. Yo, normalmente, paraba en los segundos, porque si seguía, me podía hacer un lío de tres pares y concluía que un día eran no sé cuantos segundos (ya, si eso, la cuenta la hacéis vosotros) y seguías, una semana son 7 días, un mes son 4 semanas, un año etc., etc...

Por tanto la vida de una persona consta de ...(insisto, ya, si eso, la cuenta le echáis un rato vosotros).

Dependiendo de lo bien o menos bien, de la suerte o no que haya tenido, consta, digo, de un porrón de segundos.

Independientemente de la frialdad intrínseca de las matemáticas, eso es así y punto. Hay otra forma de “dividir” eso, la vida y es de lo que va esto este año, MOMENTOS.

Todos nuestros días, semanas, meses, años, desde que nacemos hasta que echamos el último vistazo a lo que nos rodea, se compone de momentos.

Tal vez no tengamos esa percepción de qué son momentos.

Muchas veces en esto del vivir, lo que hacemos es vivir, pero en el fondo estamos concatenando momentos.

Te levantas, te aseas, desayunas, bajas en ascensor, coincides con el vecino, charla frugal e intrascendente o silencio incómodo, andas, conduces o coges el transporte público, trabajas o no, paras, comes, vuelta, deshaces todo lo anterior, cenas, te acuestas y vuelta a empezar momentos, has ido encadenando momentos.

Fin de semana, deporte, o no, paseo, cervecita, te juntas con gente o incluso no te juntas, tal vez un cine, una película, sales a cenar o a comer, una copichuela nocturna, un poco de fiestequi más o menos loca, alargas, vuelves, un poco de relax y al “sobre” como decían los mayores del lugar “que mañana será otro día” (con sus 24 horas, tantos minutos, tantos segundos...).

A esto se le llama vivir, otros, muchos, rutina, pero lo que está claro es que has estado encadenando un montón de momentos.

Momentos a los que te aferrarás en muchos casos y los convertirás en recuerdos y otros que querrás borrar, pero... no queridos, no, también permanecen ahí, Escondidos, agazapados y de repente, un día, saltan y te revuelven el alma.

Una persona decía: “ vamos a aprovechar este momento, que sí, que lo hemos hecho cientos de veces, que lo hemos repetido hasta el infinito, pero éste es éste y ahora, y es un regalo único e irrepetible, porque el momento que vamos a vivir es hoy”

Esa persona era yo antes de salir a dar un concierto.

Por eso, hay que aprovecharlo, aunque lo llamemos rutina, porque el que estás viviendo hoy, en este día, hora, minuto, segundo...de una forma u otra, es irrepetible.

ENTRE REJAS BLANCAS

Clara Elena Taguado

Mi nombre es Clara Elena Taguado. Sufro de fibromialgia y fatiga crónica lo que conlleva sufrir de muchas patologías, con un solo nombre: FIBROMIALGIA. Les voy a hacer un pequeño relato de los duros momentos que vivimos los enfermos de fibromialgia y muchas enfermedades más. Soy una mujer de 59 años, me encanta la cocina, es uno de los trabajos que dejan la sensación de orgullo y satisfacción por los maravillosos momentos que se viven cocinando, de las manos de una mujer con mucho dolor pero que logra expresar el gran amor a la vida por medio de sus comidas. Recuerdo muy bien este triste momento era un martes, me desperté y no lograba mover mis brazos mi mente iba muy lenta pensé *“dónde estoy, qué día es hoy”* poco a poco fue mi mente y mi cuerpo respondiendo y con el mi gran amigo el inseparable señor dolor. Traté de levantarme, no tenía fuerza y solo sentía el inmenso dolor desde el pelo hasta las uñas. Me dolía respirar, en este momento solo pensaba *“Señor. no puedo más, ten piedad de mí”* y respiré fuerte haciendo la fuerza que hace un deportista levantando lo que dicen 250 k en peso muerto, pues así me sentía en ese momento levantando un cuerpo muerto, al entrar a la ducha sentía como el agua caliente caía en mi cuerpo cuanto más caliente, mas alivio. era tanto el dolor que mi piel no sentía que estaba quemando en este momento era mi mejor opción. Pero al salir vi mi piel roja, sonreí y pensé *“cómo puede un dolor no dejar ver que hay otro dolor”* pero seguí adelante me puse crema, me vestí saliendo hacia mi trabajo, cómo no lo sé, pero sé que me encontraba allí con un dolor que tenía que doblarme por momentos, al llegar el medio día sentía que no podía más, había llegado el momento de escuchar a mi cuerpo. Hablé con mi encargado, no podía dar un minuto más de trabajo, me dio permiso para ir a mi casa, pero en el camino tomé la decisión de ir al Centro de Salud para ver si me mandaban un medicamento para calmar tanto dolor. Llevaba una semana de duro dolor, estaba viviendo unos momentos que me sentía encerrada en unos barrotes de dolor, donde mi mente no podía avanzar hacia fuera. Era como una cárcel, donde me encontraba luchando por liberar mi cuerpo y no logra avanzar así que acudí a mi médico. Estaba llegando a un límite entre mi mente y el dolor y los problemas personales sentía que no podía. Deseaba cerrar mis ojos y no volver a abrirlos más, pero busqué la ayuda de los

médicos. Cuando entré le dije al doctor: “*sufro de fibromialgia y no puedo más de dolor*”, el médico se queda mirándome con una cara de asombro y me responde “*la fibromialgia no existe*” en ese momento sentía que el mundo se me vino encima y yo con mi mente, que ya no podía más y mi cuerpo sintiendo que se rompe en pequeños trozos y un hombre vestido de blanco, se atreve a decirme que no existe, le contesté: “*si la fibromialgia no existe, gracias doctor por informarme quiero denunciar esta mala práctica y el juego que han hecho conmigo poniendo medicación para una enfermedad que no existe, me han operado por unos dolores y en realidad no han tomado la delicadeza de ver y averiguar qué son estos dolores, gracias por decirme que no existe la fibromialgia y que mis más duros momentos de dolor no son reales.*” En ese momento quería morir de dolor, de rabia, de incompreensión. Nos llevan por un mundo de medicamentos donde en realidad no calman estas grandes crisis de dolor. El mundo no llega a comprender que vivimos en unos barrotes de dolor y rodeado de incompetentes vestidos de blanco, que no quieren informarse de que la fibromialgia y la fatiga crónica y estas enfermedades huérfanas sí existen, luchamos por ser comprendidos y que somos reales. Luchadores de la fibromialgia y fatiga crónica. Queremos ser atendidos para un dolor que nos consume y cada día hace que perdamos el amor a la vida. Queremos poder llegar a los médicos y a unas urgencias donde seamos atendidos como se atiende el dolor de una fractura porque nuestro cuerpo duele igual o peor al doler todo el cuerpo que al estar tres horas en espera en un hospital nos atiendan y nos den algún medicamento para ir de nuevo a casa, que no haga que pasemos momentos de desesperación en un hospital para que solo nos digan tu enfermedad. “*Es una enfermedad crónica no podemos darte nada*” y nos toca irnos a casa más jodida de lo que habíamos llegado, cansadas de pasar momentos de estrés, viendo tantos enfermos y sin ningún resultado para el bienestar de nuestra mente y nuestro cuerpo solo puedo decirles que nuestro dolor es real y seguiremos luchando por salir de estas rejas de dolor. Rejas blancas de medicación que nos encierran en momentos de dolor. La fibromialgia, es real. Desearía que fuera un cuento o un relato con un final feliz. En este relato de un momento vivido con fibromialgia seguirá siendo momentos de lucha por una vida digna.

TENINT ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA, FAIG EL QUE PUC

Eva Cantillo

Com va començar tot? Tot va començar el 6 de gener del 2020. Aquell dia em vaig començar a trobar malament. Primerament semblava que era un tipus de grip sense més importància, després de seguir malament durant unes setmanes em van dir que era una bronquitis. Vaig tornar a la feina sense trobar-me bé i un d'aquests dies quan tornava cap a casa en metro em vaig començar a marejar i no m'aguantava dempeus. La gent del voltant em va haver de socórrer i trucar a l'ambulància, estava a 40 de febre i des d'aquell dia no m'he recuperat i vaig a pitjor.

Quin va ser el diagnòstic mèdic? Sembla que tot ve arran de la COVID-19, però mai es sabrà segur perquè en aquell moment no es feien proves PCR. Durant dos anys em vaig estar sotmetent a múltiples proves, les quals sortien bé i això feia que els metges no sabessin què em passava. Jo pel meu compte vaig estar buscant per internet i vaig donar amb el que em passava, tenia una malaltia crònica anomenada Encefalomièlitis Miàlgica o Síndrome de Fatiga Crònica. A més amb el pas del temps m'ha esdevingut una altra malaltia molt limitant, la Sensibilitat Química Múltiple.

Pots explicar en què consisteixen les malalties que pateixes? Totes dues són malalties cròniques i anomenades invisibles. L'Encefalomièlitis Miàlgica és una malaltia multisistèmica molt complexa i debilitant. Explicat de manera senzilla, el cos no genera energia i qualsevol mínim esforç físic o mental et pot deixar al llit durant dies o setmanes. La Sensibilitat Química Múltiple provoca una reacció exagerada en el meu cos fent que no pugui respirar i deixant-me sense forces en estar en contacte amb concentracions molt baixes de substàncies químiques d'ús habitual com per exemple sabó, desodorant, colònies, etc.

Hi ha tractaments disponibles per a controlar els símptomes? Quins has dut a terme tu? Has notat alguna millora al respecte? No hi ha cap tractament per aquestes malalties, el que existeixen són teràpies alternatives, les quals a algunes persones els funciona i a d'altres no. A l'hora d'intentar dur a terme alguna d'aquestes teràpies s'ha d'anar amb molt de compte perquè hi ha gent que s'aprofita de la situació i intenta vendre fum. Jo he

provat dues teràpies alternatives, l'acupuntura i la cambra hiperbàrica i no m'han servit de res. A més, pel meu compte també intento tenir millores mitjançant dietes, suplementes, etc.

Sents que hi ha prou informació, conscienciació pública i avanços mèdics sobre aquesta malaltia? No hi ha cap mena d'informació o conscienciació pública, ni tan sols s'estudia a la facultat de medicina. Moltes vegades ens convertim els afectats en els únics experts de la malaltia. Els recursos són molt escassos i no es destinen quasi diners a la investigació, els pocs estudis que hi ha provenen gairebé tots de capital privat. Qui sap quant de temps es trigarà a trobar un alleujament o cura per als afectats.

Com és el teu dia a dia? He hagut de deixar de fer gairebé tot, no puc treballar ni tenir vida social, bàsicament el meu dia consisteix a estar estirada entre el llit i el sofà. El dia que estic una mica millor utilitzo un bastó per poder caminar i d'altres dies em porten en una cadira de rodes. També he d'utilitzar una mascareta especial de carbó actiu per a poder respirar en llocs tancats, a causa de la Sensibilitat Química Múltiple. Ni tan sols he pogut reunir-me amb la meva família els dies festius de Nadal.

Què et motiva a seguir endavant en els dies més difícils? L'esperança de trobar algun dia una cosa que em millori i doni qualitat de vida, que no s'hagi trobat encara res no significa que no es pugui aconseguir. També em motiven els pocs moments que puc gaudir amb la família i el record d'aquests. Dues coses que m'ajuden, però que he hagut de treballar molt són l'optimisme i l'humor. *En definitiva, em toca conviure amb aquestes malalties i faig el que puc amb el que tinc.*

T'has sentit incompresa en algun moment? Què t'agradaria que les persones entenguessin millor sobre la teva malaltia? Sí, moltes vegades. Són malalties que generen molta incredulitat i que gairebé ningú coneix. En repetides ocasions em trobo en la situació que la gent no entén bé el que em passa i em diuen "jo també estic cansat", comparant el cansament d'una persona sana amb l'esgotament brutal que es genera en aquestes malalties. És com comparar una baralla en un bar amb una bomba atòmica. M'agradaria que entenguessin que no és una qüestió de voler o no voler ni d'optimisme. Si jo dic que no puc fer alguna cosa és perquè el meu cos no m'ho permet i el fet que ho tractin com un tema de voluntat l'únic que fa és empitjorar el meu positivisme en les ganes de seguir lluitant.

MI DÍA

Montserrat García Sánchez

Una nueva madrugada en la que mis ojos se abren lentamente, los párpados son sacos de arena, tengo fuego dentro. La persiana entreabierta. Empieza a filtrarse la luz, se oyen los primeros sonidos de los coches que arrancan camino de sus quehaceres y las furgonetas de carga y descarga. Con ese nuevo despertar una nueva oleada de sensaciones: dolor, desaliento, cansancio. Mi mente se pone a mil: “hoy debería salir a caminar, a ver si puedo escribir un poco, haré “empedrat” para comer y que no se me olvide enviar un e-mail al neurólogo. Me siento al borde de la cama, sobre mis hombros kilos de peso, las piernas de merengue simulan un hormiguero, un fino cuchillo atraviesa los tobillos, las lumbares envueltas en un cinturón espinas y...¡cómo no! ese horrible dolor de cabeza, esa neblina, mi cerebro lleno de porquería.

Cogida a las paredes de la habitación llego hasta el cuarto de baño, ¡cómo me gustaría que esa agua fresca en mi cara llegara también al interior de mi cabeza y la pudiera sentir por un día limpia y fresca!

Como cada mañana me voy a la cocina, un vaso de bebida de avena con las pastillas pertinentes. Me pongo en pie para hacerme un café descafeinado, todo mi cuerpo es dolor, las piernas me tiemblan, mis manos sujetan mis riñones como una embarazada a punto de parir. El café en el sofá, con las piernas estiradas, pienso en el menú del día. La cocina siempre me ha relajado, aunque ahora tarde el doble o el triple en cocinar un plato y lo tenga que hacer alternando descansos.

Toca la ducha, tengo 62 años, casi diez duchándome con un asiento ortopédico puesto en la bañera para no tener que hacerlo de pie. La ducha, lejos de ser un momento relajante, es una de las tareas que peor llevo, ya no sólo por el miedo a caerme, sino porque el chorro de agua que cae de la alcachofa llega a mi piel como verdaderas agujas que picotean todo mi cuerpo, levantar los brazos para lavarme el pelo es levantar dos trompas de elefante con guantes de boxeo en las manos.

Salgo de la ducha, ropa cómoda y una nueva disyuntiva, la primera fue si levantarme o darme la vuelta en la cama: empiezo a cocinar – me lo dicta mi mente – o me vuelvo a la cama -me los

dicta mi cuerpo -. Casi siempre escojo la comida, compaginado con sofá y talleres de GAM o entrenamiento de la memoria vía zoom. Si tengo crisis migrañosas, últimamente casi diarias, después de hacer la comida volveré a la cama

No suelo desayunar, mi estómago por la mañana está siempre en el programa de centrifugado, hago un almuerzo-comida a última hora de la mañana normalmente alguna rebanada de pan sin gluten con pavo, queso de cabra o filete de pollo. Y... de nuevo lo que mi mente me pide y lo que mi cuerpo necesita, me comería sin pensarlo un “bocata” de pan crujiente con un buen queso de vaca, Ya ves no ha pasado ni medio día y las batallas cuerpo-mente ya se van acumulando. Y añadimos un sumando más a la operación: las intolerancias alimenticias.

Bien la comida está hecha, vuelvo a la cama a estirarme en la oscuridad. La tarde aún está por llegar. Una tarde que intentaré llenar con lectura, autodefinidos y punto de media. Pero aún queda un largo mediodía de vueltas en la cama con los ojos cerrados centralizando mi atención en la respiración, inspiro y llevo el aire a aquellos lugares donde el dolor es más intenso, espiro y relajo.

Intento levantarme antes que llegue mi marido, esto también forma parte de la enfermedad, intentar que los que te rodean y te quieren no sufran más de lo necesario, que no les invada el sentimiento de impotencia al ver que no pueden hacer nada más por ti, ni tan sólo hablar porque una conversación puede suponer un sobreesfuerzo para ti. Definir tu enfermedad se va haciendo cada vez más innecesario, las palabras son insignificantes ni con todo el rico vocabulario de nuestra lengua podemos expresar lo que es vivir con Síndrome de Sensibilización Central porque esto no es vivir es pasar las horas.

Y sobre las siete de la tarde llega el mejor momento de día, aquel que aún me hace sonreír cada día, aquel por el que aún tengo ilusiones, aquel por el que aún vale la pena hacer todos los esfuerzos que sean necesarios: la visita de Pau, mi nieto de dos años. Por él vuelvo a ser niña, vuelo a dejar volar mi imaginación, a inventar cuentos o juegos, hacer un robot una caja de zapatos o volar como mariposas con pañuelos de la yaya.

Por todo ello y antes de volver a una larga noche de vueltas y vueltas y a pesar de todo ello: GRACIAS.

MIS MOMENTOS MÁS OSCUROS

Clara Elena Taguado García

Les haré un pequeño relato de lo que ha sido mi vida en este año 2025.

Me llamo Clara y soy mujer con discapacidad, no es fácil vivir, día a día, con una enfermedad como la fibromialgia, tenemos momentos de sobrellevar nuestra enfermedad luchando por conseguir una mejor calidad de vida.

El 2024 no fue un buen final de año para los españoles en especial para los que sufrieron el trauma de vivir la Dana desde lo más adentro del desastre.

Fueron muy duros momentos los que se vivieron. aun siguen viviendo momentos de miedo e impotencia todos los damnificados de la Dana.

Pero con ellos, desde la distancia, personas como yo, con el sistema nervioso no muy bien, hemos vivido momentos de duro dolor y desesperación por no poder ayudarlos en el justo momento de la inundación.

Pasé días de lágrimas y noches de pesadillas, reviviendo esos duros recuerdos, pero los vivía como si yo perdiera a mis hijos y seres queridos. Al amanecer, en mi mente solo estaban esos duros momentos que vivieron los damnificados en Valencia, al perder su vida entera en la Dana. Por más que luchaba por no pensar en ello los duros recuerdos volvían a mi mente, haciendo que mi cuerpo y mente se sintieran partidos en trozos.

Cada uno vivió estos momentos a su manera para mí fueron más intensos porque yo empecé dos meses atrás con pesadillas, viendo un mar de lodo y mucho sufrimiento. Con mi compañera de trabajo hablábamos de mis pesadillas y siempre pensábamos que seguro me iba a enfermar porque los sueños con lodo significan enfermedad o problemas, pero cada noche sentía una gran desesperación y angustia, se dice que tengo un don para sentir las cosas que van a suceder. Siempre siento y sueño cuando va a faltar un ser querido o que conozco, estas pesadillas me hacen vivir los más duros momentos que vivimos los seres humanos al llegar la muerte, solo que yo lo vivo una y otra vez hasta que sucede.

Dos días antes de la Dana quedé con dos compañeras de trabajo y en esa misma semana había soñado con una de ellas, viéndola en un mar turbulento y el agua en su cintura. Veía como ese mar entraba en casas y yo sentía angustia de las personas. Al despertar mi cuerpo estaba contraído y mis dolores eran más fuertes. Al llegar al trabajo le conté a mi compañera que la había visto en mi sueño, en medio de agua turbia, pero que a ella la vi bien mientras que otras personas las vi perder su vida.

Riendo me contestó menos mal que me vio bien, sí, le respondí *“a usted no le va a pasar nada, pero es muy extraño que te viera en medio de ese sueño”* muy dentro de mí y sin comentarlo con ella pensé *“será que voy a tener un altercado con ella o le va a faltar un familiar”*. En esa misma noche me sentía desesperada, angustiada y sentía un miedo por todo mi cuerpo. Al tratar de dormir, me despertaban las pesadillas viendo como el mar se entraba en la ciudad con olas muy grandes y el agua muy oscura. Despertaba aun más angustiada, le pedí a DIOS que protegiera a mi familia, estos sueños solo podían ser que íbamos a tener momentos muy duros. Temía que ese miedo tan grande fuera la pérdida de un hijo, porque creo que ni la muerte de una madre se pude sentir tan dolorosa como lo sentía yo en ese momento, al llegar la mañana seguía pidiéndole a DIOS por lo que iba a suceder que no fuera tan duro como lo sentía. Al llegar de trabajar, me recosté a descansar cuando escucho esa sirena en el móvil que nunca en mi vida la había escuchado. Al ver lo que estaba pasando, en ese mismo momento llamé a mi compañera que vivía en uno de los puntos más duros de la Dana, me hizo una vídeo llamada mostrando desesperada lo que estaba viviendo en ese mismo instante, pero se cortó, quedé incomunicada con ella, sentí que ese era el sueño que había tenido. Llamé mis hijos, familia y amigos que en ese momento se encontraban fuera de casa. Viví los momentos que había visto en mis pesadillas. Pero los de ese día eran reales, por más que deseara que no estuviera pasando, en mi móvil solo veía como el agua arrastraba con vidas humanas y animal y con los sueños de muchas familias.

Muchos entraron en momentos de depresión al ver y vivir tan dura realidad, pero yo caí en el dolor más fuerte que puede llegar a sentir una mujer con fibromialgia por tan oscuros momentos.

Mis más sinceras condolencias a todos los afectados de la Dana en Valencia y gracias a los que acudieron en el momento exacto para evitarles momentos de más sufrimientos.

CELEBRA LAS VICTORIAS

Ana Rita Duarte

Anímate a celebrar las pequeñas victorias del día a día, no es fácil.... lo sé, pero es un principio para intentar estar mejor!

Cuando, en la mayoría de tus días, tu cuerpo es tu peor enemigo...centrarte en lo que has logrado superar, pues eso es una victoria! y después de un tiempo te acabas dando cuenta que tienes más victorias que derrotas.

Primero agradece y celebra que te has despertado, sé que tardarás más o menos tiempo en levantarte de la cama... (en mi caso me suele costar más de 30 minutos conseguirlo) pero cuando apoyes pie en el suelo y te dirijas al baño esa es tu primera victoria del día!

Solo por ello anímate a celebrarlo con un buen desayuno, en que te permitas de vez cuando darte algún pequeño capricho.

La segunda victoria del día, o al menos la mía, es conseguir vestirme y arreglarme en no más de 30 minutos y para serte sincera no siempre lo consigo.

Aún así, anímate a intentarlo y cuando lo hagas mírate al espejo y regálate una buena sonrisa de esas que iluminan la cara porque.... amigo@ has logrado otra victoria!

Después cuando termines tu jornada y sea de esos días en los que aun te quede alguna fuerza para hacer cosas, te das cuenta que acabas de ganar una pequeña gran batalla y es cuando nos tenemos que animar a celebrarlo con alguna tontería que nos saque una sonrisa.

Lo que he conseguido saber a lo largo de los años es que con esta maldita enfermedad...la fibromialgia (perdona si me cuesta llamarla por su nombre... para mí es una victoria cuando lo consigo),es que hay que celebrar cada pequeño logro, cada victoria porque sabemos de sobra que no es nada fácil conseguir las.

A mis casi 47 años y debido a la enfermedad me he visto condicionada en varios aspectos de mi vida y ahora mismo desde hace algún tiempo me animé, eso sí con ayuda, a poderle remedio e intentar cambiar lo que no me gustaba y centrarme en lo que sí... por ello, te comparto algunas cosas por si te ayudan... nunca se sabe

Anímate a buscar un ratito al día para ti: ya sea para leer, ver una serie o escuchar música.

Si te apetece algún plan específico y no tienes con quien ir...

Anímate a hacerlo sola.... ir al cine, al teatro o ir a ese restaurante nuevo que tienes ganas de probar, porque cuando lo haces es una victoria que debes de anotarte.

A la hora de viajar he pospuesto y también anulado muchos a lo largo de estos años... ahora mismo los planifico más a conciencia y me explico, hago solo un plan por día y no todos los días por si me canso... para darme tiempo a recomponerme e intento ir sin expectativas elevadas porque sé que seguramente tendré que modificar algunas cosas sobre la marcha porque sabemos que no todos los días estamos de la misma forma.... pero cuando llego a casa después de esos días me doy cuenta que he conseguido otra victoria.

Así que anímate a ver qué cosas puedes cambiar en tu día a día, no hace falta que sean grandes cambios..... empieza por los pequeños y poco a poco ya vendrán los grandes sin darte cuenta y con ello acabarás, eso es lo que te deseo, estando un poco mejor en tu día a día!

Agradece y celebra cada vez que consigas una victoria ya sea pequeña o grande porque es tuya y tu sabes lo que cuesta conseguirla...

NO OLVIDES ANIMARTE A VERTE, A QUERERTE, A MIMARTE....RESPETA TUS TIEMPOS SEAN CUALES SEAN!

Y CELEBRA CADA VICTORIA, CADA RETO CONSEGUIDO.... PERO SOBRE TODO Y ANTE TODO CELEBRA QUE ESTAS VIV@!!!!

MI FIBROMIALGIA Y YO

Helga Fernández Ruiz

Cada día es la misma rutina, suena el despertador, justo cuando hace un rato que he podido dormirme, me duele respirar, a veces, incluso vivir, mi rutina consiste en ser consciente de que cada segundo puede ser distinto al anterior, aunque a veces se me olvida y tengo que pagar las consecuencias.

Soy auxiliar de enfermería... era, ahora, aunque quisiera y es la profesión que escogí porque me apasiona, es imposible que trabaje en ello... intenté ser autónoma, maquetando libros y revistas, que también me apasiona... ahora soy una especie de ama de casa con limitaciones varias, aunque intento asumirlo y adaptarme... hay días que cuesta, cuesta mucho, tengo 45 años, llevo así desde los 30, quizá más.

Hoy, abro los ojos y me duelen hasta las pestañas, hasta ahí, todo dentro de la normalidad, me levanto, me preparo el desayuno y, como mi cabeza no es demasiado hábil a la hora de recordar las cosas, cojo mi agenda y empiezo a apuntar lo que creo que voy a hacer hoy, a medida que lo voy consiguiendo, lo voy tachando.

Soy totalmente consciente de que tengo que hacer pausas entre las diferentes actividades, unas veces más cortas y otras más largas, esto es así.

A medida que el día avanza, por momentos me siento mal, no puedo hacer todo lo que me he propuesto hoy, mi mente quiere, pero mi cuerpo no me acompaña, otras me siento bien, parece que me he venido arriba y tacho todo lo de la lista y aún hago un par de cosas más, de repente, un dolor horrible me recuerda que la he cagado, que me he venido muy arriba... decido descansar, pero no es suficiente, no puedo continuar...

Me siento mal, torpe, culpable de no saber controlar mi fibromialgia, de no saber cómo llevarla, además, tengo que cancelar la cena con las chicas... porque, aunque me encantaría ir, mi cuerpo no piensa lo mismo.

Por si no tengo bastante con todo esto, tengo con que oír eso de “chica, eso es ahora porque estás cansada, pero una vez te arregles un poco y salgas verás...”, y yo pienso “veré, veré como me estoy sintiendo peor por momentos”, a una persona que no

puede respirar la animarían diciendo “va, tonta, coge aire que tú puedes” ... ni se nos pasaría por la cabeza.

Eso es lo que tiene esta enfermedad, no te ven mal, no sienten tu desanimo de ver que no puedes hacer algo que, sin la fibromialgia, harías con los ojos cerrados, no sienten tu fatiga extrema por el mero hecho de respirar, en ocasiones, me gustaría prestar mis zapatos a más de una persona.

Pero, a pesar de todo esto, que no es poco, me levanto cada día pensando que, sí puedo, aunque me cueste salir de la cama y ponerme en marcha, aunque me duela la vida de tanto usarla, porque al margen de todo, soy una persona super afortunada, pues la persona que tengo al lado ve lo que otros ni se imaginan y, solo por eso, vale la pena un día más, aunque me duela la vida...

LA DONA QUE CORRIA

Amparo Pla

Caminava cada vegada més i més ràpid. Com caminava! Era increïble! De sobte, vaig començar a córrer. Les cames es movien molt ràpidament, lleugeres, flexibles, fortes... Em va envair un goig que no sentia des de feia segles. Corria i corria, em semblava volar. Com podia ser? No parava de riure. Vaig recórrer unes centenes més de metres ...

De sobte, em vaig despertar. Estirada al meu llit, encara sentia l'enorme felicitat que m'havia inundat. Encara em sentia lleugera, amb vitalitat, amb energia i força, dins un núvol de benestar, d'haver tingut un impuls invisible d'eixos que t'espanta el cos amb alegria, i sense pes a les cames, vas obrint l'aire, guanyant terreny sense esforç, amb el cos silenciós i joïós al mateix temps.

Passats uns pocs minuts es van anar perdent estes sensacions molt ràpid. Vaig començar a moure'm al llit com podia: el cos pesava tones, les articulacions responien lentes, milers de nervis als músculs es posaven en funcionament alhora per transmetre al meu cap un concert desgavellat de dolors i rigidesa molt desagradable. Com si jo fora xicoteta i apretada dins un vestit molt estret de tela aspra i gruixuda, que pesa massa i et raspa per tot d'una forma estranya.

Em costa posar-me dreta del tot, però comence a caminar amb paciència, sense fer massa cas de tot açò. Ja he après que no serveix de res queixar-se, enrabiar-se, plorar, culpar, culpar-se...

Sols cal començar, sols serveix no pensar en allò i començar un nou dia, fer tot el que tingues que fer per millorar el teu estat: moure't poc a poc, prendre el que calga prendre, estirar, menjar i beure el que siga bo per tu i t'ajuda i... Esperar, esperar, esperar! Amb sort unes hores després, tal volta millores per poder fer algunes tasques, passejar, xerrar un poc amb un conegut, somriure, ajudar algú, fer un poquet d'exercici molt adaptat (per no fer-te mal i pagar-ho l'endemà amb dolor extra). Amb un poc més de sort, la serenitat guanyada amb treball, els analgèsics, els estiraments, l'autocontrol i tirant mà d'un bon pessic de bon humor, podré gaudir d'unes quantes hores millors i tal volta faré "coses".

Ara ja no pateix tant, ja no m'enrabie ni plore pel que he perdut i pel que m'espera en el futur. Ja quasi no em preocupen les burles, ni la incomprensió, ni els aprofitats i els mesquins. He passat molts anys embarrancada en un mar d'ignorància i manca d'empatia, on és impossible començar a millorar la teua salut. Esgotes les teues poques energies lluitant contra el dolor tota sola, dissimulant davant els altres el patiment per evitar que siga major per la incomprensió.

Has segut molt forta i pots suportar molta càrrega durant anys però és molt perillós seguir sola i aguantar fins l'extrem perquè pots rendir-te per complet i abandonar. Necessites ajuda de persones formades que poden acompanyar-te i de les que t'estimen, com qualsevol altre malalt.

Són les set del matí. La llet molt calenta t'abriga els cos. És un dia de primavera.

Guardes amb amor els vells records de quan caminaves àgilment, a pas ràpid, sense sentir el cos. A vegades corries i tot era fàcil. Ara començaré a prendre'm les medecines, a continuació faré estiraments fàcils, després anirem fent alguna tasca molt lleugera en la casa, mentre esperem que faça efecte la medicina. Si tinc sort deixaré de tenir dolor i cansament durant unes poques hores; podré fer meus de nou, b'espai i el temps que sempre han segut meus, per unes meravelloses hores, abans que quede suspesa de nou en un infern de cansament, dolor i buit.

Es tracta de treballar durament per eixir de l'infern i aconseguir tornar a tocar el cel un poc. Els treballs són molt durs i continus però el premi és molt més gran: trossets de vida, de cel.

MI SOMBRA ME HABLA, PERO NO LA ENTIENDO.

Alicia Martí Torralba.

¡Uf! Otra vez este dolor de cabeza... Ya no sé qué tomarme para que se me pase. ¡Y no me extraña! Duermo fatal y no hago más que buscar técnicas para descansar mejor, pero la verdad es que no me funciona nada. Pero es que no quiero tomar pastillas, si empiezo ahora que tengo 40 años, cuando tenga la edad de mi madre ya no me harán efecto.

Hoy me duele el cuello, lo tengo rígido otra vez, y la espalda, las piernas.... Tendré que llamar al fisio para que me dé un masaje. Puede ser por el esfuerzo de ayer levantando las cajas, pero no creo que fuera para tanto. La verdad es que no sé qué me pasa porque cada vez me siento con menos fuerza. ¡Qué débil me estoy volviendo! Los brazos no me responden, y yo pensaba que esas cajas no pesaban tanto...

¿Cómo harán mis compañeras de trabajo para aguantar este ritmo? Me siento tan insignificante por no poder hacer lo mismo... Ya no sé si es falta de actitud o si me falta alguna vitamina. Sí, eso será. Voy a tomar unas vitaminas durante un tiempo, a ver si me ayudan ahora que se acerca la primavera.

Pero... igual no me faltaban vitaminas. Llevo un mes tomándolas y esto no mejora. Es frustrante, no puedo ni levantarme por la mañana. Menos mal que cuando llevo un par de horas despierta me encuentro algo mejor, pero, aun así, cuento las horas para poder volver a casa y descansar. Y luego me dicen que salga a caminar... ¡Como si no estuviera ya suficientemente cansada!

Voy a ir al médico y pedirle una analítica. Quizá salga algo y por fin descubra qué me pasa.

—Está todo bien.

¿Qué? ¿Cómo que está todo bien? Entonces, ¿por qué me siento así de agotada todo el tiempo? Bueno, algo de estrés sí tengo, pero no creo que sea para tanto... Vale, intentaré hacer algo de relajación y acostarme antes a ver si descanso mejor.

Ya llevo una semana con este dolor de cabeza y no se me quita. Cada vez que se acerca la menstruación, si no me duele una cosa, me duelen tres. A ver si es verdad y cuando se retire

se llevan todos los dolores con ella... Me tomaré un ibuprofeno a ver si mejora.

¡Madre de Dios! Ha sido peor el remedio que la enfermedad. Parece que se me va a salir el corazón del pecho y, encima, me ha empezado a doler el estómago. ¡Qué mal me ha sentado! Y, para colmo, el dolor de cabeza sigue igual. Ahora tendré que tomar omeprazol unos días...

¿Y estos picores? Me he duchado con el mismo gel de siempre, no sé de qué podrá ser. Igual es el cambio de estación... Me pondré un poco de aceite de coco.

—Eres intolerante a la lactosa.

¡Ah, claro! Ahora todo tiene sentido. Gases molestos, picores en la piel... Vale, pues dejaré de tomarla. Aunque, sinceramente, ya no sé qué comer porque todo me sienta mal.

...

Varias visitas al médico después, aquí estoy. Sentada frente a él, con la carpeta de informes en la mesa y un nudo en la garganta. Me explica con calma lo que tengo, aunque apenas escucho. Solo una palabra retumba en mi cabeza: *fibromialgia*.

Asiento, hago algunas preguntas, pero siento que mi mente se ha quedado en pausa. Salgo de la consulta y me quedo en la calle, observando la gente pasar, sin saber qué pensar.

Y entonces, por primera vez, le hablo a la enfermedad:

“Así que eres tú la que me ha estado quitando la energía, la que me roba el sueño, la que hace que me duela en los huesos, los músculos, y los pensamientos. No sé qué voy a hacer contigo, pero ya nos conocemos. No te tengo miedo. No voy a rendirme”.

PILTRAFA

Diana Sinisterra Dols

Piltrafa no es un recuerdo, es lo vivido, no es nadie, y somos todas.

Es una lágrima de las mil que has secado...es fatiga, es colapso, es desmayo, es saturación en tu cuerpo y en tu mente, es decir, no puedo más.

Es rabia, es fracaso, es miedo, es frustración, es ansiedad...

Hoy, no puede levantarse, pero ella no lo entiende porque cree que ha hecho todo lo que debía, sin embargo, está atrapada entre las sábanas, paralizada, no puede abrir los ojos, no puede hablar... únicamente escucha sonidos y algunas palabras que consigue descifrar, pero solo balbucea, nadie la entiende, la cogen y se la llevan para intentarla reparar, pero sus heridas no son visibles.

Está rota en mil pedazos, le han dado pegamento para que lo arregle, pero sus piezas son tan pequeñas que no es capaz de lograr que encajen.

Piltrafa necesita cuidarse, se siente inestable, frágil, quebradiza, débil...

Piltrafa está cansada, muy cansada...debe aprender a escucharse

- ¿Qué necesitas PILTRAFA?

- Necesito ayuda, pero el dolor no me deja pensar con claridad.

- No te preocupes, date tiempo para curar las heridas, para expresar, para sanar, para aceptar... Conócete, porque tú eres más que tu sufrimiento.

Más que esa guerra que parece que nunca acaba. Eres como una mariposa que vuela incluso cuando sus delicadas alas han sido dañadas. Puedes conseguirlo, puedes bailar, soñar, reír, cantar... no dejes que tus pensamientos negativos te atrapen, déjalos pasar como las gotas de lluvia en tu rostro y quédate con los buenos, con los que te hacen sentir los pies en la tierra, vive el presente, aprende a quererte y hablarte desde el corazón, olvida a Piltrafa y sé la muchacha salvaje que un día fuiste.

FRENTE AL ESPEJO

Rosa María Alarcón Barat

Desde hacía años, caía sobre mí como un velo de dolor por las noches que me impedía levantarme. El miedo a ese velo, hacía que tuviera insomnio y el insomnio incertidumbre... ¿Cómo estaré mañana? ¿Podré hacer una vida normal? Había silencio en la casa, mis hijos se habían ido a pasar el día a la playa con su padre. Esta vez, ni siquiera me habían preguntado si quería ir, porque el día anterior no me levanté en todo el día. Estaba en un estado comatoso, sin haber tomado ninguna medicación, sin una razón aparente. Me sentía tan culpable que lágrimas silenciosas caían desde más allá del corazón, del umbral humano. Despacio me fui levantando, casi sonámbula y eso que pasaban de las dos del mediodía. Fui al baño casi en penumbras, ya que habían bajado todas las persianas de la casa. De pronto cuando regresaba a la cama, me miré en el espejo ¿Quién era esa bruja desgredada sacada de un cuento de miedo? Sonreía sombríamente, pero también había una chispa en los ojos que tenía algo que decir. Toqué la imagen temblorosa con un dedo.

- ¿Quién eres? -pregunté invocando a *la presencia*.

- Soy tú.

- No -negué con la cabeza, la imagen hizo lo mismo, pero de manera jocosa.

- ¡Mírate las cicatrices! -me ordenó *la presencia*. Tenía tres operaciones de espalda, último recurso tras pasar por rehabilitación, unidad del dolor, y numerosos tratamientos que habían resultado infructuosos.

- Sigues con dolores y vas a seguir así toda la vida, da igual los intentos que hagas y el dinero que te gastes porque los médicos de la seguridad social ya no saben que hacer contigo y sus escasos recursos no van a estar a tu alcance. Ahí están los doctores privados prometiéndote tratamientos costosos que van a hipotecarte.

- No puedo arrastrar a mi familia...-susurré mirándome las manos. Antes llevaba dos anillos de oro, ahora estaban empeñados.

- Y ellos tampoco quieren arrastrarte a ti, siempre con mala cara, enferma... ¿A que ves la impotencia en la cara de tu esposo? ¿Y qué me dices del hartazgo de tus hijos?

- Recuperaré mi trabajo.

- ¿Cómo? -se jactó la imagen sonriendo sarcásticamente.
-Mujer, de más de cuarenta años, con cinco sin cotizar, que no tiene reconocida la discapacidad porque la fibromialgia no existe en el término jurídico. Será gracioso ver cómo vas un día, y dos no, a tu puesto de empleo, y antes de una semana no has superado el periodo de prueba y así cada tres o cuatro meses, cuando consigas cualquier trabajo basura y Hacienda te multe por haber cambiado de oficio sin haber llegado a cotizar, aunque no hayas cobrado ninguna prestación.

Mis sueños se habían quedado en eso, sueños. Entonces de alguna forma al abrir los ojos, vi una chica sonriéndome, pero no irónicamente sino con comprensión, como una madre. La chispa, de alguna forma había conseguido romper esa barrera infranqueable que nos separaba.

- Mírate, eres la misma, solo que al mismo tiempo no lo eres. Sé que te sientes sola, que eres una carga y que no aportas nada. No es tu culpa ¿me oyes?

- No sé qué hacer.

- Es difícil cuando tu cuerpo dice no, y tu mente dice sí, y tu cuerpo dice no y no.

- *La presencia* tiene razón, no puedo trabajar y piensan que soy floja, vaga.

- *La presencia* es la peor versión de tu enfermedad no de ti misma.

Ahora la que sonreía irónica era yo. ¿Cómo explico eso ante el mundo?

- Si te levantas y aceptas que hoy no puedes hacer nada pero que mañana sí, perdiendo, habrás ganado.

- ¿Perciendo habré ganado? -pregunté incrédula.

- Sí, haz de este día, que te ha tumbado, el trampolín para empujarte.

Lucha, levántate, cae, lucha, levántate, cae, la fibromialgia y la resiliencia son una misma moneda, nadie sabe porque lado va a caer.

Miré de nuevo hacia el espejo. *La presencia* seguía ahí, cambiaba de expresión continuamente, como si una fuera una cosa y

la otra, lo contrario. Observé *la presencia*, pero no era la misma, tenía miedo de mí, lo noté. Estaba ahí, no se iría, pero aquella chispa de fuego fatuo me había hecho enfrentarme a ella dándole con la espada de la resiliencia, y la había frenado, al menos hoy.

Sí es verdad, me vas a tumbar, un día, dos, tres, o cinco, pero solo será para levantarme con más fuerza, para entender cuando debo sentarme si no puedo más, o detener mis tareas para retomarlas más tarde o al día siguiente.

Perder, perderé, pero solo para aceptar que voy ganando.

El resto, depende del mundo no de mí.

¿ME AYUDAS?

Carolina Chuliá Massaguer

“Voy a tratarte con cariño y el respeto que te mereces para que no te enfades demasiado”, le dijo Carlota a su cuerpo el día que por fin entendió lo que suponía padecer de FIBROMIALGIA.

Desde bien pequeña su vida había ido ligada a diferentes problemas de salud que le habían condicionado en muchos momentos de su vida.

La idea de no preocupar a sus seres queridos siempre era su principal objetivo y aparentar que todo estaba bien fue lo más importante para ella.

Todo esto que no exteriorizaba le fue ocasionando momentos de ansiedad que muchas veces no le eran fáciles de controlar. Deterioraban poco a poco su sistema nervioso. Siempre seguía callando intentando convencerse de que todo estaba bien y de que no pasaba nada; hasta que en una de sus cada vez más frecuentes crisis de ansiedad tuvo que acudir al hospital porque pensaba que algo muy malo le sucedía al sentir que no podía respirar y su cuerpo no le respondía de forma coherente.

Fue en este episodio cuando le dijeron que padecía una fuerte ansiedad que intentaron atajar con medicación y poco más.

Su familia se volcó ante esta situación desconocida para ellos, cosa que a Carlota cada vez le iba agobiando más y más.

Empezó con libros de autoayuda y técnicas de relajamiento para afrontar lo que su cabeza intentaba decirle y ella no entendía.

Pasó el tiempo y después de varias relaciones bastante tóxicas que empeoraron su salud mental, se topó con el que más tarde sería su compañero de vida y con el que encontró una serenidad y unas ilusiones que parecían muertas para ella.

Sus dos soles, como ella llama a sus hijas son la luz de su vida y por las que sonríe cuando las piensa.

Pero la vida fue pasando y con ella momentos súperfelices y otros que no lo eran tanto y que volvieron a desestabilizar la salud de Carlota, pero esta vez en forma de unos dolores tan intensos que no podía entender ni sabía cómo afrontar.

Intentó probar con analgésicos comunes pero sin ningún resultado y después de pasar por diferentes médicos y tras realizar las pruebas pertinentes, el diagnóstico estuvo claro, Carlota sufría de FIBROMIALGIA, algo de lo que había oído hablar pero sin la información necesaria para poder saber cómo afrontarlo y si su vida estaría marcada para siempre por este intenso dolor.

Y por primera vez salieron de su boca esas palabras que tanto le había costado decir en estos años: “NECESITO AYUDA”.

Una ayuda que tuvo la suerte de tener desde el primer momento, ya que su marido se volcó por completo en averiguar cómo mejorar la vida de Carlota.

Y un día empezó con una terapia que le cambió la vida, fue saliendo tanto y tanto que tenía en el fondo de su ser que ni ella misma podía creer que su cabeza hubiera almacenado en todo este tiempo momentos que le habían hecho tanto daño.

Esto no significa que sus dolores cesaran para siempre, pero con el tiempo aprendió a conocerlos un poco mejor y ellos a Carlota.

Pero sobre todo entendió que las personas que de verdad la quieren, sufren más cuando no cuenta qué le atormenta que cuando se sincera y dice: “AYÚDAME”.

Carlota tiene FIBROMIALGIA, pero ha aprendido a gestionarla y se considera una persona feliz.

NOMBRARTE ES SANAR

Nuria Guzmán Guerra

Querida Fibromialgia:

Vamos a intentar llevarnos bien.

Bienvenida, supongo. Aunque no te haya invitado. Hace años que convivimos juntas, piel con piel, pero hasta hace relativamente poco, no nos habíamos presentado. He de decir, siendo sincera, que no me alegro de conocerte, pero en parte siento un gran alivio de ponerte nombre, de saber que no soy “la loca” – aunque deteste esa palabra y todo lo que implica–. Es así como han querido que me sienta y como me han hecho creer que estaba durante muchos años.

Saber que no soy hipocondríaca, que no todo era ansiedad y depresión... ha sido liberador. Y no, no necesitaba internarme “por mi propio bien”, pensando cómo era capaz de provocarme dolor. No te haces una idea de lo que ha sido vivir contigo sin saberlo: cada día con alguna parte de mi cuerpo gritando en silencio, creyendo que era mi culpa, y rodeada de personas que, en vez de escuchar, solo murmuraban “ansiedad”. Pero lo que más dolía era sentir que no era válida para vivir. Sentirme rota, invisible y defectuosa en un mundo que exige estar completa.

Muchas veces miraba a mi alrededor, hablaba con personas de mi entorno y me sentía extraña, como si mi lugar no estuviera ahí o como si no encajara. Era “la rara”, la que siempre estaba enferma, la que siempre tenía algo. Creo que, si me lo hubiera propuesto, podría haber sido actriz. Tener que fingir es parte de mi rutina –ya sea por no preocupar a mis seres queridos, por no escuchar lo de siempre y evitarme más daño, por no tener que dar explicaciones o, simplemente por costumbre–. Debo aparentar ser “normal”, me repito miles de veces. Debo sonreír, aunque eso duela más, y seguir fingiendo que todo está bien cuando sólo quiero gritar.

Haberte puesto nombre ha marcado un nuevo punto de inflexión en mi vida, y aunque aún no sea capaz de verlo, sé que ahora todo irá a mejor. He encontrado personas muy buenas que me ayudan, me entienden y me apoyan. Me explican todo lo que llevo años sin entender, me dan consejos y recursos; aunque lo

que más valoro, sin duda, es que no me juzgan y siento que ya no estoy sola.

Estoy aprendiendo a tener calidad de vida, a aceptar mis límites sin rendirme, a no frustrarme por no ser quien fui, o quien soñé ser, a mirarme con menos exigencia y más amor. Está siendo un proceso de aceptación largo y difícil, ya que en esta ecuación no estás solo tú, pero eso no significa que no vaya a conseguirlo.

Te escribo esta carta como parte de ese proceso de sanación, para aceptar mi nueva realidad y poder convivir en paz.

Así que te lo pido: vamos a llevarnos bien.

NO TE CONOCÍA

Vicenta González Vázquez

“Anímate! Sal más, que te dé el aire”... Me dice mi familia, mis amistades más cercanas. A mí que me faltaba tiempo para unirme a un “sarao”.

Había oído hablar de ti y no muy bien Fibromialgia, pero no te conocía... no como ahora que te instalaste en mi vida sin avisarme, sin presentarte ...

¿Qué me pasa? Un día estoy medio bien, otro día he hecho planes y los tengo que anular..!

No te conocía y no me alegra tenerte, eres como un vecino nuevo que un día te saluda y otro día ni te mira a la cara.

Pero aquí estoy conociéndote, conociendo mis nuevas limitaciones, que son por ti, Fibromialgia.

Con miedo a veces, por no saber cómo estaré mañana, aceptándote poco a poco

(me cuesta, la verdad ...)

Un poquito harta de tener que justificarme por ti ... pues en apariencia estoy bien. E intento estar bien, que no se me note mucho que te tengo de nueva compañera de vida.

Cuando rechazo una cita, todo parecen excusas, y no, no lo son.

No te conocía y tengo que presentarte, hablar de ti, aunque no me apetezca, por no dar pena a un@s y otr@s... por qué much@s me dicen: *“uy yo sí que estoy mal y mira, ando mucho, bailo, y no me quejo tanto!”* Que me tengo que callar porque a mí bailar me gusta, pasear y estar con gente también, y sin embargo por tenerte a mi lado, Fibromialgia, dejo de hacer muchas cosas, por ti ..

Cada vez que no me encuentro con fuerzas, con dolor, y me llama alguien, *“vente que hemos quedado! Ya me tienes a mí, es que, es que ... chica sal que te dé el aire”!* Y no me apetece, no me apetece porque sé que no estaré cómoda, y no quiero estar quejándome!

Te tengo de compañera de piso, a la que tengo que preguntarle cada día, hoy que hacemos? Pues hoy en casa!

Porque no te voy a dejar en paz! Prepárate a aguantarme hoy!

Y así llevo mi nueva vida, desde que te conocí personalmente!

Y aún tuve suerte, mi endocrino me dijo (después de una operación de la cual no tenía que tener estos síntomas).

“A ver si va ser Fibromialgia”. Y me lo noté, me cambio la cara, dije *“espero que no!”*

Y fue curioso, cuando al par de años de la operación, otro médico me dijo, *“sí, es Fibromialgia”* ! Y me alegré!

Alegrarse de un diagnóstico! Me sonreí, ya, ya, no es para alegrarse, pero que confirmen esta enfermedad no es fácil y yo lo sabía!

Siempre he sido muy alegre y positiva, a veces no me reconozco porque hay días, semanas... el día a día, es complicado.

A veces me pregunto hoy será por el tiempo? Y no, no es el tiempo, es que estás con ganas de que note que estás ahí, que te conozca de verdad.

Estoy aprendiendo a vivir contigo. Sí, como ese vecino nuevo que llegó para quedarse.

Aún así, doy gracias porque no eres mortal, pero vas a vivir conmigo para siempre. Así que he decidido que nos llevemos bien y que no me influya la opinión de quienes no te conocen. Porque me afectaba, (aún hay días que no lo llevo bien)

Tener que dar explicaciones sobre ti y que me miren con escepticismo.

Solo yo te voy conociendo cada día, cada momento que me dices: *“hoy voy a estar más contigo, mañana ya veremos”*. Tengo claro que mi humor me hace sobrellevarte mejor, también me he dado cuenta (por desgracia) de que tenía amig@s que no lo eran tanto! Mira, algo por lo que darte las gracias!

No te conocía ... y estoy aprendiendo a conocerte.

PARA TI, MUJER

María Cervera Zarzo

Han transcurrido, exactamente, nueve años y dos meses desde el irremediable diagnóstico, pero he de decirte que Bruna comenzó a sentir síntomas muchísimo antes. Y aunque consultó a varios especialistas, la sentencia firme pronunciada por el médico resolvió definitivamente el proceso, padecía fibromialgia de grado moderado.

Bruna notaba como su nivel de actividad se reducía a la mitad, ¿cómo soportarlo?, si siempre fue, si no hiperactiva, una joven muy enérgica, con infinidad de iniciativas y metas por cumplir. Desde aquel momento, y con el tiempo, los signos se han ido multiplicando, la tabla de Pitágoras jamás falla, el resultado siempre es positivo:...*“debe usted saber que, además, padece el síndrome de fatiga crónica”, “le hemos detectado una pérdida auditiva importante, el proceso es irreversible”, “los hallazgos clínicos y radiológicos determinan la presencia de artrosis a nivel cervical”, “la historia clínica de la paciente recoge trastorno funcional digestivo asociado a un síndrome de intestino irritable”...*

Y así es como, poquito a poco, el dolor generalizado ha conseguido convertirse en su inseparable compañero de viaje: dolor muscular insoportable, dolor en el pecho, dolor en los codos, dolor severo de cabeza, dolor de la pared abdominal, dolor en las articulaciones... *“¡Maldito dolor!”*, *“siempre este insoportable dolor”...* Dolor que va de moderado a muy grave, dolor que se mueve alrededor del cuerpo, dolor que no desaparece...Confusión mental, pérdida de equilibrio... Insomnio, fatiga que derrumba, trastorno ansioso-depresivo grave...¡Basta!...

¡Cuántas veces Bruna ha buscado el porqué de su dolor!. No es fácil aceptar la realidad, no la merece, ninguna mujer merece perder la salud.

Quisiera preguntarte a ti, ¡sí a ti!, que estás leyendo este relato, si alguna vez te has sentido culpable por estar enferma, si has querido incorporarte a tu trabajo antes de lo necesario sin estar totalmente recuperada, si pensaste que debías estar trabajando aun cuando tu cuerpo necesitaba descanso. Debes saber que nuestra protagonista experimenta esta culpabilidad típica de las personas excesivamente responsables, que se preocupa en demasía cuando no puede seguir con su ritmo habitual de

vida y cuando no puede cumplir con sus obligaciones laborales y familiares. Bruna tiene un tipo de personalidad característico presente en la mayoría de las personas que padecen este síndrome, siempre con un nivel de exigencia personal alto, le encanta realizar muchas tareas al mismo tiempo, se impone ritmos de trabajo intensos y prolongados. También es cuidadosa, honesta, tremendamente responsable y meticulosa. Lo del despiste conviene no dejarlo de lado, lo es desde muy pequeña, pierde con facilidad sus objetos personales. Su familia, que la conoce muy bien, sabe de sobra qué frases pronuncia a menudo: *“¡Dios!, mi móvil, ¿dónde habré dejado mi móvil esta vez?... ¿Y mis gafas?, pero si las vi en el salón, esto no tiene arreglo y cada vez voy a peor”*. No la juzgues, por favor, ella es así.

Ha pasado, aproximadamente, un año y medio desde su última crisis, ¡qué mal lo pasó!, el clima húmedo y las pasadas lluvias en Valencia tampoco la ayudan mucho, ¿sabes que la presión barométrica influye en el dolor en la fibromialgia?, Bruna lo sabe bien, ella explica que sí ocurre, aunque de forma individual y asociada a factores emocionales. Con el tiempo ha aprendido que llevar una buena alimentación, hacer ejercicio regularmente, tomar el sol y mantener el estrés y ansiedad a raya, son hábitos que juegan siempre a su favor. Y si eres de las que piensa que los nombres pueden influir en la personalidad, te alegrará saber que algunos historiadores asocian su nombre al significado de “aquella que lleva una coraza”. ¡Así es!, Bruna es una luchadora nata, su coraza es su alma resiliente. Mira al futuro con optimismo: *“...quizá, con los avances que está experimentando la medicina en el siglo XXI encuentren un remedio definitivo para la fibromialgia, sería fantástico, ¿te imaginas?”*...

Si seguiste este relato corto hasta el final, si conoces a esa amiga, familiar o incluso si eres tú la que padeces fibromialgia, te voy a pedir que jamás dejes de soñar, que sigas luchando, ¡vive y ríe intensamente!, también debes llorar, es bueno hacerlo, reduce el cortisol. Y sobre todo, ¡confía en ti! y en el maravilloso futuro que te aguarda. Recuerda, siempre, que eres única e irrepetible... Me gustaría que no lo olvidases jamás.

“P. S.”: Un sincero reconocimiento para todas las mujeres que conforman la Junta Directiva en AVAFI. Su entrega, visión y valores merecen ser recordados.

BENDITA Y MALDITA FM Y SFC

Thais Palomares Chust

Después de haberme pasado toda mi vida, corriendo y sufriendo para hacer felices a los demás, he tomado la firme decisión, de pararme y observar, detenidamente, quiénes están dispuestos a correr, para apoyarme, ayudarme y hacerme feliz.

Toda persona que ha pasado por mí, ha tenido, tiene y tendrá un tiempo definido en mi vida y un personaje especial en mi historia. Quien quiera marcharse, que lo haga y quien quiera quedarse y acompañarme, en este difícil camino, bienvenido sea. También puede ocurrir, lo que ocurrió : que se terminen amistades, aguantar parejas tóxicas (por no saber poner límites), un matrimonio plagado de violencia doméstica, violencia de género y violencia vicaria, derivando todo ello, en afecciones muy graves en mi salud física, psíquica, emocional, profesional, social, familiar y mental (y a la de mi hijo)

He participado en multitud de actividades, charlas, teatro de avafi, grupos de investigación de fibromialgia y fatiga crónica, mindfulness, yoga adaptado, talleres risoterapia, de arteterapia, escritura creativa, rehabilitación en piscina cubierta, balnearios, experiencias, todas enriquecedoras, con el fin de mejorar mi calidad de vida.

Y todas estas experiencias, han sido posibles, gracias a asociaciones de diversa índole. De las más importantes y que más me han ayudado en mi evolución positiva, está AVAFI, nuestra querida y BENDITA Asociación Valenciana de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la CV. Asociación a la que llegué con una depresión que me impedía articular palabra, (sin ponerme a llorar) y en la que acabé participando en varios de sus talleres, siendo el más significativo para mí, el Taller de teatro. Este taller me permitió abrirme, socializarme, aumentar mi autoestima, aprender a convivir con la fibromialgia, y con personas que padecían la misma enfermedad que yo, a acudir a los ensayos a pesar del cansancio y del dolor, a compartir momentos fantásticos, a memorizar textos pequeños, etc. Me permitió conocer mis nuevos límites ante las adversidades y a pesar de ello, fui capaz de disfrutar, de pasarlo muy bien y de volver a reír.

Y esos dos años, gracias a avafi, se fue apagando el RUIDO MENTAL, ese que me invadía de pensamientos recurrentes, la

mayoría negativos, y que no me dejaban levantar cabeza. Y fue encendiéndose y ganando terreno, el SILENCIO MENTAL. Este silencio, iba acompañado de una RESPIRACIÓN CONSCIENTE, tranquila, abdominal, sosegada, que me permitía y me permite hoy en día, estar en paz conmigo misma, con mi forma de ser y estar, con mis prioridades, con mi alimentación saludable, con mi ocio y mi tiempo libre, con mis amistades, con mis tratamientos médicos, en definitiva, con la persona que quiero ser.

Ahora, utilizo el VOLUMEN justo para cada situación, y MÚSICA RELAJANTE, con imágenes de paisajes, atardeceres, cascadas, ríos, y cuyos sonidos, la mayoría de la naturaleza, me permiten disfrutar del momento presente. Vivo en el aquí y en el ahora, porque con las enfermedades, visibles o invisibles, nunca se sabe como te vas a levantar, cada nuevo día. Todo depende también de tu actitud, y esa sólo depende de tí.

Gracias avafi, a toda su junta directiva, psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta y a sus voluntari@s, por el trabajo profesional incansable, que lleváis haciendo desde hace tantos años. Se os quiere desde el dolor, desde el cansancio, desde la depresión, desde la distancia, desde la cercanía de un día mundial, desde los correos electrónicos que nos hacéis llegar, desde todas las propuestas que hacéis, desde la preocupación porque participemos en estudios e investigaciones, desde las asambleas, etc.

En mi caso, y no lo digo con la boca pequeña, por una **maldita** enfermedad he conocido la parte más **bendita** y humana de todas aquellas personas que trabajáis por y para avafi y por ello, os estaré eternamente agradecida.

ANÍMATE...

Virtu Roig Valverde

María colgó el teléfono y en su cabeza resonaba el eco de la última palabra que oyó al otro lado de la línea. Una voz cálida, cercana, querida e importante en su vida, desde hacía ya varias décadas, que repetía:

“Anímate, anímate, anímate...”

Era una tarde de domingo, de un mes de marzo sin igual, muy nublado después de unas semanas de intensas lluvias y de muchos días sin ver la luz, ni sentir el calor y la energía del sol.

La neblina mental se había instalado en su cabeza con tonalidades grises, casi negras. Punzadas de tristeza y agotamiento que erizaban su piel altamente sensible, envolviendo sus huesos en una humedad que fluía por su cuerpo y sus articulaciones oxidadas, como si de una marioneta que necesitara de la energía de otro para moverse lentamente, se tratara, tomándose su tiempo y adecuándolo al nuevo ritmo que se había instalado sin permiso, sin aviso, sin plazo en su nueva vida, en su nueva realidad.

Cerrar los ojos, la llevó a visualizar que en los dos últimos años, ANÍMATE ó ÁNIMO, eran las palabras que siempre escuchaba al final de las muchas conversaciones, con la gente que formaba parte de su vida, de su entorno. Esas personas que la hacían sentir querida, agradecida y que sabía sin ninguna duda que podía contar con ellas.

Y si era así. ¿Por qué entonces le hacían daño? ¿Por qué cuando colgaba sentía que no la entendían, que no la apoyaban? ¿Por qué el llanto la hacía entrar en un bucle de miedo, de desesperanza, desánimo y desilusión, incapaz de ver un mañana?

Como siempre hacía cuando su mente penetraba en ese pozo oscuro y sin fondo, inhaló y exhaló profundamente, hasta que logró que sus pensamientos se calmaran y ordenaran suavemente a través de la respiración y desde ahí comprender, entender y utilizar su fuerza interior, para superar una nueva crisis.

Y entonces lo vio. Percibió en su cuerpo la tensión y el malestar que le producía escuchar esas palabras. Y su mente viajó al día, a la hora y al momento preciso donde comenzó todo, donde su cuerpo se paralizó y su mente bloqueada, se negó a aceptar

que no volvería a ser la misma. Pues en esa tarde lluviosa de domingo, ya era otra.

¿Dónde quedaban los días que la hacían caer rendida y dormir de un tirón hasta que sonara la alarma y se despertara de un salto? Motivada, con ganas y con ilusión, para seguir el guión del día, de las semanas y los meses, que con esmero y precisión anotaba en su necesaria agenda, aún cuándo en su cabeza al hacerlo se le quedara grabado por su ágil memoria, de la que por aquel entonces se sentía orgullosa de este su don preciado y que ahora sabía con certeza que no sólo la edad la deterioraba.

¿Y cómo era posible que no le cansaran las horas de más en el trabajo, las gestiones que generosamente y con cariño hacía para quienes pidieran su ayuda? Ni cuenta se daba que siempre buscaba el momento para llegar a todo y a todos, para resolver y solucionar los imprevistos y las complicaciones que surgían en la cotidianidad de su entorno, con su familia, con sus amigos, en su hogar, en su aprendizaje. No sabía decir NO. Ni dejaba nada para mañana.

¿Cómo podía llegar a todo entonces y ser una persona fuerte y resolutiva y ahora, sin nada que hacer y solo dedicándose a ella misma, a su dolor, a su ansiedad, a su cansancio continuado, no llegar a nada?

Fueron todas esas preguntas y reflexiones, las que ayudaron a María a entender, que no podía pensar en el futuro, partiendo solo de su visión de vida en pasado. Necesitaba cambiar la imagen que tenía de ella misma y quererse y aceptarse por y para ella como era y sería en este y los siguientes momentos de su vida.

Tenía que modificar los tiempos del verbo. No cabía otra solución para capear sus crisis, que cambiar las frases de: “Yo era”, por los “yo soy”; Los “*a mí me gustaban*” por los “*ahora me gustan*”; Las noches de cenas y bailes hasta la madrugada, por las comidas de buenas tertulias, elegidas en la mejor compañía. Los andares rápidos y seguros, por los paseos tranquilos y tambaleantes. Las conversaciones fluidas y ágiles, combinadas con los cada vez más frecuentes “Olvidos cognitivos de poca fluidez verbal”

Al abrir sus ojos, María despertó de un sueño profundo, bostezó, estiró su cuerpo y sintió que estaba feliz con ella misma, que ya lo había entendido, que ya se quería de nuevo, que ya no se sentía culpable ni egoísta, que aprendería a vivir su nueva

vida, adaptándola a sus nuevas necesidades, aceptando sus limitaciones, sin dejar de luchar, aun a pesar de saber que su agenda tendrá más horas en blanco, que sus planes cambiarán sus prioridades, que las anotaciones en primera persona serán escasas y concisas, que su risa no será tan contagiosa y profunda, ni tendrá tantos momentos divertidos, para compartirlos feliz con los suyos.

Pues sus rutinas ya no serán las mismas, seguramente habrá días en que ni siquiera podrá levantarse para realizarlas y otros en los que hacerlo y prepararse para un nuevo día, será mucho más lento y le costará el doble de tiempo, lo que hará que tenga que cancelar sus tareas y compromisos, según amanezca.

Pero también sabe que habrá días claros y luminosos en los que saldrá el sol y aunque con menos vitalidad y energía podrá llevar a cabo nuevos proyectos, nuevas ilusiones, nuevas relaciones, nuevas metas. Y entonces será ella la que al despertar se diga:

ANÍMATE MARÍA. ÁNIMO, TÚ PUEDES. A POR UN DÍA MÁS.

MIS CUATRO ESTACIONES

Dora di Muro

Un hermoso día primaveral de mayo llegamos a Valencia. La emoción nos embargaba por el reencuentro después de cuatro años separados. Mi hijo nos esperaba, inquieto, y nosotros llegábamos, tras un largo viaje, cansados pero felices y ansiosos por verlo. Ese día en el aeropuerto se fundieron los abrazos, las risas y las lágrimas. Abracé a mi hijo con el amor que solo una madre puede sentir y él se aferró a mí como sí, por un momento, volviera a ser niño.

También ellos, los primos, compartieron un largo y sentido abrazo de hermanos. Juntos celebramos con una felicidad inmensa el reencuentro que tanto habíamos anhelado. Nos esperaban días de conversar, compartir, recuperar risas, y también comenzar a integrarnos a esta ciudad encantadora, perfumada de azahar y adornada con preciosos naranjos.

Yo ansiaba conocer Valencia y con ilusión caminé sus calles disfrutando de su agradable clima fresco y del aroma de los árboles florecidos. Ese mes acompañé a la preciosa Virgen de los Desamparados en su recorrido hacia la Catedral, rodeada de fieles, flores, música, amor y alegría. También visité la Malvarrosa con su amplio arenal dorado y su imponente mar Mediterráneo que parecía comprender mi dolor, invitándome a la calma, al descanso, a la contemplación.

Aquella primavera de hace dos años no fue fácil. Mi vida transcurría entre la inmensa alegría de volver a estar con mi hijo y el profundo dolor y tristeza por la reciente pérdida de mis padres. Ese duelo lo llevé en silencio para no opacar la alegría de nuestro encuentro. También cargaba, en soledad, el malestar físico de la fibromialgia, agravada por el estrés y desgaste emocional de los últimos meses. Lloré mucho, me dolía el corazón de melancolía, y me dolía mi cuerpo inflamado y rígido, a pesar de los analgésicos y antidepresivos. Lloraba en silencio, en mi almohada al caer la noche, o mientras caminaba a orillas del mar donde las olas acariciaban mis pies, y, de algún modo, consolaban mi alma. Y detrás de cada sonrisa ocultaba un dolor invisible, persistente, que nadie podía ver.

Así pasaban los días y con ellos, la primavera, con sus pomposos árboles vestidos de flores y el sol asomándose cada vez

más a mi ventana. Entonces llegó el verano y con él, los paseos tranquilos por la playa. El sol y el agua del mar eran bálsamos para mi cuerpo: me aliviaban los dolores, me serenaban. Para mí el mar es una terapia sanadora. Pero el verano también traía calor sofocante y humedad que me resultaban insoportables, me agobiaban. El cuerpo se me inflamaba, me sentía, lenta, pesada, ansiosa. Esto me hace recordar un episodio de años atrás, cuando al despertar sentí los brazos tan pesados que parecían de cemento. Nunca antes me había pasado algo así. Lo que sí era habitual era sentirme con dolores, rigidez, cansancio y las visitas a especialistas buscando aliviar mi malestar. La fibromialgia, ese enemigo silencioso, a veces duerme, pero cuando despierta, me trata bastante mal.

Luego el ambiente de verano comenzó a cambiar, pasaban los días de calor y la brisa del otoño entraba a la ciudad. El viento fresco atenuaba el calor, y los árboles poco a poco comenzaban a desprender sus hojas. Yo comencé a sentirme mejor, más ligera, más animada, con menos molestias. Atribuí esa mejoría al clima más amable. Me encanta el otoño y su frescura. Ese mes de octubre, en ocasión del Día de la Comunidad Valencia conocí la historia de *Lo Rat Penat* y comprendí su marcada presencia en la ciudad.

Así fueron transcurriendo los días, mientras el otoño se despedía, el invierno se acercaba despacio... y sentí temor. El frío, al igual que el calor intenso, me afecta profundamente. Exacerba mis dolencias. Aun así, lo esperé con ilusión por la llegada de la Navidad, una época que siempre me ha gustado. La ciudad se llenó de luces y villancicos. Compartimos cenas, regalos, turrones, mazapanes, roscones.

Pero la navidad fue pasando, dando paso a días de frío, ese frío que tanto temía y que fue alterando mi cuerpo hasta helar mis huesos. Sin duda, ese primer año me afectó demasiado. El calor de verano y el frío del invierno me hicieron librar una gran batalla con mi cuerpo y mi mente para sobrellevar el dolor y el malestar.

Con el tiempo, la ciudad comenzó a transformarse nuevamente. Se preparaba para una fiesta llena de luz y pólvora: *Las Fallas*. Las *mascletás*, las *cremàs*, las falleras, las churrerías... todo se impregnaba del espíritu festivo. Un ambiente de cultura y tradición que me impresionó demasiado. Pero como todo, las Fallas también llegaron a su fin, dando paso a una nueva primavera... y con ella, el inicio de otro ciclo.

Estas han sido las estaciones que viví en Valencia, como capítulos de mi vida personal. Cada una con su forma particular de tratarme, unas veces acariciándome con dulzura y otras afligiéndome con dolor. Con ellas aprendía aceptar mejor cada cambio, cada ciclo, y a seguir adelante en este viaje íntimo que es la vida.



[poemas]

RENACER

María R.

Perdí momentos sin saber que eran únicos.
Me creí eterno en tardes de sol,
dejé pasar risas sin retenerlas,
palabras que no dije
por miedo a ser vulnerable.

No volví la cabeza cuando alguien se iba,
y ahora sus ausencias me pesan más que el silencio.
Mi madre hablaba de cosas simples,
y yo pensaba en cosas urgentes.
Hoy daría todo por escucharla una vez más
hablar de la lluvia y del vestido que me cosía.

Dejé canciones sin cantar,
atardeceres sin mirar,
abrazos sin dar.
Perdí la pausa, la escucha, el asombro.

Pero quiero recuperar.
No el pasado, sino la forma de habitar el presente.
Quiero que cada momento cuente,
que cada gesto sea raíz.
Porque ahora sé que los momentos no se repiten...
pero algunos, si se vive con el alma, renacen.

LA ESPERANZA QUEDA

Fran Poe (pseud.)

¿Pensáis que no ansiaba,
en lo hondo del alma,
estar en el adiós de mi padre,
o en el de mi suegro,
o tomar un café con amigos
que aún me llaman, que aún me esperan?

No puedo, aunque sí quisiera.

Falté a muchas celebraciones
que nunca quedarán en mi memoria.
No fui a la graduación de mi hijo,
entre el sudor y la lágrima.

Lo repito, más claro:
de la mejor gana quisiera,
mas no puedo.

He dicho, con voz cansada,
que quiero disfrutar viendo a la peque jugar,
que quiero ir a visitar a la herida,
Que quiero viajar con mi hijo y mi pareja,
pero se van ellos..., y yo me quedo.

Así es la vida.
El pecho aprieta,
y la esperanza... queda.

UN MOMENTO Y UN PENSAMIENTO

Lucía Espinosa Otálora

El dolor habla a través de la tristeza
y de la noche oscura cuando el
alma desespera y
los ojos no descansan.
Se acumula la desesperanza,
se llena el saco de sueños
maltrechos por la enfermedad,
esa que rompe por dentro tu
mundo interior.
Es difícil convivir con la fibromialgia
y con la incomprensión de
la mente marchita.
Hasta que llega el **momento**.
Es un instante de lucidez.
Es un cambio, aparece cuando
menos lo esperas.
Vives desde la consciencia,
con otra mirada más sensible y amorosa.
Es el momento de sobrevolar el dolor.
Es un nuevo viaje con la
Fibromialgia de compañera,
sin lucha, con aceptación.
Aprendes a quererte y desde ahí
a sentir diferente.
Antes o después,
ese **momento** llega.

MUJER DESNUDA

M.^a Jesús Lozano Guerrero

Mujer desnuda, no de ropas,
sino de fuerzas que el dolor desgasta.
Caminas despacio, pero con alma,
aunque cada paso pese como el alba.
En tu cuerpo, María, arde un fuego oculto,
fibromialgia: nombre cruel y sordo.
Nadie la ve, nadie la toca,
pero tú la llevas como sombra rota.
El día comienza como una cuesta,
y cada gesto duele como grieta.
Te dicen “es mentira”, “todo está en tu mente”,
y tú callas, porque sabes lo que sientes.
Has llorado sola bajo mil techos,
has fingido fuerza frente a los espejos.
El cansancio te encierra sin cadenas,
pero tú sigues, aunque no entiendan.
Tu piel no muestra marcas visibles,
pero dentro vives guerras terribles.
Y aun así sonríes, con dignidad callada,
como si el alma fuera tu espada.
No te define la enfermedad que muerde,
ni el diagnóstico que a veces duele.
Eres mucho más que lo que duele en ti,
y eso, ni el dolor lo puede destruir.
Mujer desnuda, mujer infinita,
aunque tiemble el cuerpo, el alma grita:
“Soy María, y sigo de pie...
que la fibromialgia no me puede vencer.”

SONETO DE VIDA

Javier Soriano Megía

Me preguntas, qué significa vida,
y contesto, que vida es la belleza;
Rosas que florecen de cal y arena,
dulce miel que sus pétalos rocía.

Pero, a veces, vida viste de espinas,
te las clava y retuerce y te envenena.
 Infinito escenario sin escena,
 luz que titila en estancia vacía.

Pérdida es herida sin cicatriz.
Recuerdo, el telar que consciencia teje.
 El tiempo, un río de arena en tamiz.

Momento, es la existencia en cuerpo y mente,
 sentido de vida en su inicio y fin,
tesoro de quien nace y quien perece.

LA LUZ DE LOS MOMENTOS

Tina T

Un momento es un guiño del destino,
una risa que despierta al sol.

Es la brisa jugando entre los árboles,
una nota que vibra en el corazón.

Momento: un sí que nace del asombro,
una chispa que enciende la verdad.

Es el primer paso hacia lo imposible,
un sueño que empieza a caminar.

Un momento es el regalo del instante,
una huella que brilla sin pesar.

Es la paz que florece en el presente,
el susurro del tiempo al confiar.

Momento: la certeza de lo bello,
una estrella cayendo sin temor.

Es el abrazo que borra distancias,
una voz que ilumina el rumor.

Son semillas de eternos comienzos,
claros cielos que vienen y van.

Es el arte de ver cada segundo
como un mundo dispuesto a susurrar.

A DAVID SILVESTRE ALARCÓN, MAESTRO, AMIGO...

Juan Antonio del Campo Muñoz.

Con tu afilada tijera
podas poemas a destajo;
sobre muñones desnudos,
brotan versos renovados.
Ahora, un cambio de tercio:
—en justa correspondencia
a un inmerecido elogio—,
digo,
lo que muchos piensan.
De exultante juventud
cercano y empático, jovial;
tus alumnos indecisos
encontramos seguridad.
Admiro tu magisterio
de enseñar sin influir,
con la división de ahora,
pocos lo pueden decir.
Como persona que ilustras
saberes, ser imparcial,
es un valor añadido
a tu personalidad.

ALTAMENTE SENSIBLES

Estefanía Martínez Pérez

Tictac, te miras pero no te ves,
invisible pero imparable es,
ya no confías, no te crees,
momentos de incertidumbres
sientes más de lo que ven.

Tictac no te comprenden,
no sabes decirles,
tú te hundes,
deben comprender.

Altamente sensibles,
Tictac, el tiempo no vuelve, revuelve.
Conoce tus límites,
ámate tal cual eres,
en el espejo, a veces no te hayas,
desconoces, no te ves.

Tictac, no lo olvides,
comienza tu nueva vida, así es..
tu energía, tu esencia no desaparece,
se transforma en brotes de ilusiones,
proyectos que tu quieres.

Tictac.
Altamente sensibles,
peces que nadan contracorriente.

Tictac.

EXISTIR

Emma (Pseud.)

Existir me duele, me agota.
Vivir, causa estragos en mi garganta
al callar las evidencias por respeto o decoro.
Pensar diferente, ahogar las esperanzas que me desesperan,
limitar el desconsuelo
vistiéndolo con una simulada sonrisa.
Avanzar lentamente mirando donde piso,
para no caer en el próximo agujero negro,
repleto de incertidumbre
y de drogas dictadas con receta médica.
Sucumbir a la inercia de lo que debes hacer,
saboreando el amargo trabajo.
Desordenar el espacio del hogar,
refugio de los recuerdos inolvidables,
dolorosos, empapados de ruidos y olores,
atados a un cuerpo agotado de continuar.
Buscando un antídoto,
no sé exactamente para qué.

LA GARZA BLANCA

Patricia Garrido Campillo

Hoy, mientras el cuerpo pesaba
y el alma dudaba,
una garza blanca voló bajo, muy bajo.
Cruzando el patio
como si supiera que yo estaba allí.
Que necesitaba verla.
En silencio, me recordó
que aún hay belleza que me encuentra.
Incluso cuando no puedo ir a buscarla.
Que incluso en cama,
existo en el mundo.
Y el mundo, a veces, viene a verme.
Ella no traía respuestas,
pero sí una certeza suave:
“No estás sola. Y estás en camino”.
Aunque duela, aunque dude.
Aunque hoy, como cada día,
solo pueda mirar por la ventana.
Me quedaré atenta, en silencio,
con el corazón un poco más abierto,
por si vuelve a cruzar el cielo
otra garza blanca.
Porque sé que, a su manera,
me recuerda que la vida
aún guarda belleza para mí.

HUELLAS QUE PERMANECEN

Gloria M.

Instantes que se escapan
como el viento,
silencio breve,
en medio del estruendo,
suspiros que se pierden,
sin un cuento,
mas...
viven en el alma, siempre siendo.
Un gesto, una mirada, un pensamiento,
la risa que se cruza
en lo más tierno,
son huellas que no borra ni el intento
del tiempo,
ni el olvido más eterno.
No hay gloria más sagrada ni tesoro
que aquello que sin peso deja huella,
la luz fugaz que habita en cada poro.
La estrella que, al pasar,
nos maravilla,
los momentos son vida sin decoro,
brevísimos, y, aun así,
son la semilla.

SILENCIO EN FLOR

Luar. (Pseud.)

Despierto en la orilla de un día sin nombre,
el cuerpo es un mapa sin rumbo,
la flor que se abre a mediados del invierno,
con pétalos de niebla y raíz de plomo.

Lentamente camino despacio
en la casa del tiempo,
donde cada gesto es un eco,
cada aliento, una montaña,
cada paso, una promesa
que se descompone y se disuelve.

No es la vida lo que me duele,
sino vivir sin poder abrazarla entera.
Pero hay luz, incluso en los rincones más quietos,
una brisa débil que no olvida mi nombre.

Aprendí a nombrar lo invisible,
a encontrar la belleza en lo inmóvil,
a respirar sin prisa,
a resistir con dulzura.

No soy el dolor,
soy la voz que lo atraviesa.

EL ABRAZO DEFUEGO

Khyb. (pseud.)

Se desliza despacito en tu vida,
sin que casi te des cuenta.
Hasta que, de repente, está ahí.... y para rato.
Sus fuertes abrazos te destrozan y,
al soltarte, te dejan hecha polvo,
casi sin vida.
Vampiro de energía, te absorbe y te deja sin reservas.
Se entremete hasta el fondo de tu alma
para poseerla y atormentarla.
Se va, pero siempre vuelve.
Y al descuidarte, cuando regresa,
se queda más tiempo... sin permiso y sin previo aviso.
No me quieras tanto, por favor.
Tus abrazos no me reconfortan:
me abrasan como el fuego.
Tu presencia no me acompaña:
hace arder mi cuerpo.
Consigues poseer mi mente y nublar mis pensamientos.
Me llevas a un abismo gris, muy oscuro.
Y en ciertos momentos, acompañas
sin piedad a peligrosos precipicios.
No me quieras tanto.
Aléjate un poco de mí,
que no eres bienvenido.
Yo voy a intentar alejarme.
Y cuidado:
no estoy sola.

INVISIBLE.

Emma (Pseud.)

Viviré contigo enredado entre mis manos.

Delirando en mis breves sueños.

Acuciante a la atención de mis músculos,

a las sensaciones de mis párpados

y a las lágrimas secas

cubiertas por ensayadas sonrisas.

Permaneceré ligada a tu dominio

mientras tú, acortas las cadenas

y me atraes con tus juegos,

que ya he perdido, incluso antes de desafiarte.

Pero serás mío y solo para mí.

A cambio de todos estos límites,

aprovecharé tu ciencia y tu sabiduría

y te convertiré en el motor de mi cerebro.

Serás la savia de mi árbol eterno,

el sol y la luna en este cielo desierto

que me abriga,

donde dibujaré mis propias nubes.

Vivirás en la inspiración de mis letras,

sangrando al descubrir nuevas palabras

y estallarás fortuito en mi mente,

masticando cual fiera,

todo lo que me oprime.

Serás mi servil dueño,

el resto de nuestras vidas.

CLARO QUE TE CREO

Fran Poe (Pseud.)

Yo sí te creo, sin juicio ni cadena,
como al temblor callado de la pena,
como se cree al viento que resuena
y al alma que sin voz... igual se envenena.

¿Cuántas veces, herida en su retiro,
se calla por temor al cruel suspiro
que dice “eso no es real”, “deliro”,
y mata lo que apenas si respiro?

También yo vivo, en mi rincón del olvido,
con sombra que me habita con terrible motivo:
es un dolor sin forma ni alivio...
le llaman... “trastorno afectivo”.

No se ve, no sangra, no se explica,
pero apaga la luz, marchita la flor y rompe la brisa.
Y deja en cada paso, en cada aliento, su ceniza,
haciendo de la calma una herida que nunca cicatriza.

Me roba la energía, la constancia,
los planes, la pasión..., la paciencia infinita,
y encima debo dar, y las doy con templanza,
razones y más razones a una absurda desconfianza.

Mas sigo en pie, aunque mi pecho duela,
aunque el silencio a veces me desvela;
escribo... y es esa tinta la que aquí revela,
ese algo que tú sabes que nos salva y nos consuela.

Y si tú estás allí, sin escudero,
y sientes que no vales ni un te quiero,
no temas: yo me acerco verdadero...
te miro a los ojos para escucharte... y te creo.

DESDE LA CIUDAD

Olga Vallejo

Mi alma sufre.

Confinada en mi colmena atravesando la pandemia climática.
El asfalto se convierte en lava.

Las calles con sus ríos y charcos hechos de orín.
Intento auto-regularme ante esta sensación y seguir caminando.

El tráfico es insoportable.
Los impacientes conductores y conductoras tocan el claxon,
Estrés

Aglomeraciones en el metro.
Cuerpos sudados. Pegados.
Claustrofobia. Invasión.

Mi alma sufre

Sobre-información por redes sociales.
Personas inocentes asesinadas en las guerras.
Circos en la televisión.
El suicidio de un joven agricultor.
Fallecimiento por fallo multiorgánico de un lindo ser incapaz de
sostener el trauma postdana.
Impotencia. Tristeza.

Y otra vez auto-regulación

Mi alma sufre.

Miedo.
Almas sin rumbo.
Abriendo alas. Cerrando puertas.

Y sí, y mi alma sufre.

Y cuando pienso que no puedo más.
Mi alma grita, mi alma sana.

La importancia de saber parar.
Reconocer e identificar nuestras emociones.
Y auto-regularse para poder continuar.

EL DOLOR

Khyb

El dolor te cambia el sentido de la vida.
Te agudiza los sentimientos, los deja a flor de piel.
Te hace pensar de otra manera.
Te obliga a mirarte por dentro.
A veces, te muestra nuevos horizontes:
algunos bellos, otros terribles.
El dolor te encierra en ti misma,
como un amante celoso que solo te quiere para él.
No pide permiso; te invade, te arrasa y te confunde.
Para no sucumbir, solo queda aceptarlo
e intentar comprenderlo.
Para evitar que se cuele para siempre en tu alma en pena,
que se acomode en tu cuerpo.
Para impedir que vuelva a tomar el control de tu vida.
Hay que aprender a escucharte, a sentirte, a entenderte ...
y a quererte.
No todo es malo si logras protegerte,
si sales más fuerte del abismo.
No todo está perdido si consigues reencontrarte, reinventarte,
y aceptar que hay que aprender a vivir sin él... y con él.
Cuesta mucho escapar de sus garras,
pero hay que intentarlo.
Echarlo de tu mente, de tu alma, de tu cuerpo.
Buscar caminos para aliviarte y sentirte un poco mejor.
Confundirlo, aceptarlo,
convivir con él... pero no malvivir por él.
Y así, solo así, tal vez logres despiatarlo,
liberarte unos ratos ignorar su presencia, a veces.



**[relatos
fotográficos]**

EL PROCESO

Bro (pseud)



Todos los vegetales, animales o seres humanos, necesitan su tiempo, su momento y su proceso, para crecer y madurar.

En la enfermedad pasa igual, empieza en cualquier momento y debemos recoger, procesar, aceptar y madurar para poder seguir con nuestra vida.

TÚ TAMBIÉN PUEDES...

Fernando Ordóñez Mongay



Las cosas aparentemente más frágiles y débiles, siempre encuentran la fuerza para salir adelante y mostrar al mundo su belleza.

Tú, afectado de FM y SFC, también tienes esa misma fuerza. Utiliza tu esperanza y tu alegría.

Inspírate en esta Flor “Alegría de la Casa”. ¿Dónde y cómo ha crecido?

Admira su belleza y repítete, a diario, si ella pudo, yo también puedo.

AMOR INCONDICIONAL

Josefina Lizandra Belmonte



El amor y la lealtad que un perro siente hacia su dueño son incomparables.

Un amor que solo un compañero canino puede ofrecer.

Los momentos con tu perro son únicos y especiales.

Para disfrutarlos al máximo, puedes pasear juntos, jugar o simplemente relajarte y acariciarlo.

MOMENTOS

Purificación Mondéjar Peris



Momentos de paz, de poder respirar con tranquilidad, de sentirme bien.

Momentos de felicidad, de armonía, de tener conversaciones de cualquier tema sin estallar.

Momentos de recordar todo lo vivido, de pensar en el mañana, pero sin prisas, dejando que cada segundo pase y disfrutando del presente.

Momentos de querer olvidar ciertas cosas, o de no poder dejar de pensarlas.

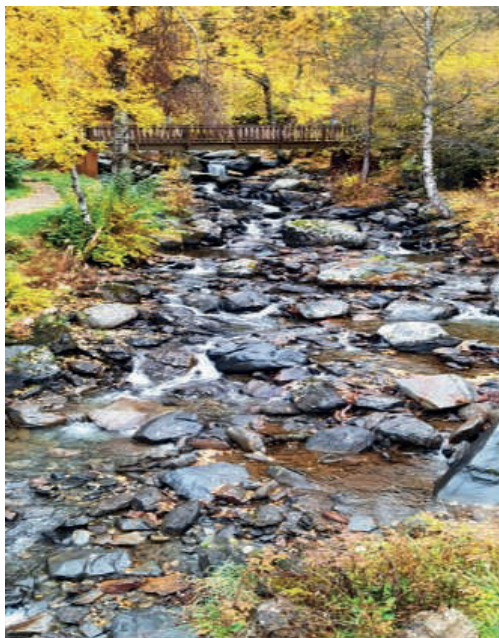
Momentos de tristeza, de impotencia, de angustia, porque siento que no puedo hacer más.

Momentos de rabia, de enfado, de temor a cometer errores con los que más quiero.

Momentos de cerrar los ojos y pensar que mañana amanecerá, y que aún me quedan muchos más momentos por vivir.

SOM-RIU

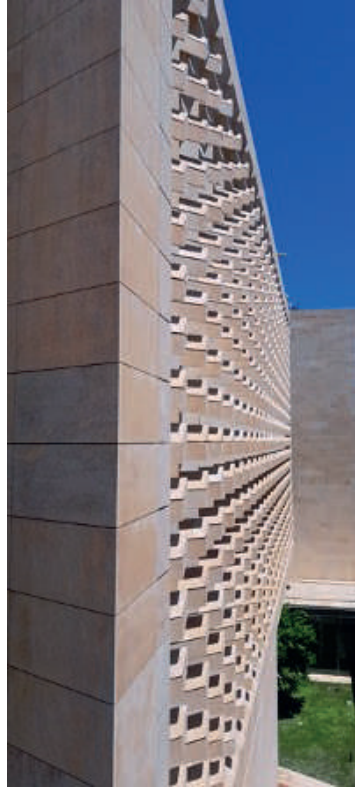
Mapomo. (pseud.)



Aigua i vida,
 pedres verdes,
 claror i fosc,
 en un cel de cendres.
 Es fàcil creure, sentir,
 que la vida ens fa baixar
 per aigües fredes, tèrbol
 i només ens adonarem
 de la livianitat i frescor
 quan siguem lluny de la por
 dintre de la font de la tendresa.

REFLEXIÓN

Gaspar Díaz Casares



Todo lo que rodea me ayuda a afrontar el día a día.

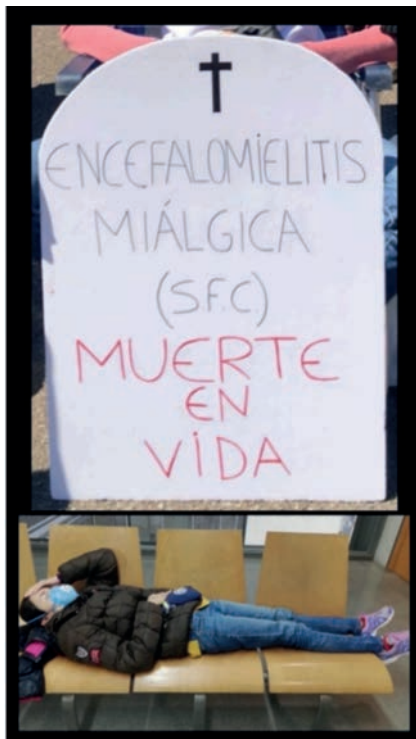
Puede ser la mejor estampa o el peor panorama siendo fundamental la actitud, la reflexión para desafiar los contratiempos.

Por supuesto, con lo adorable es más fácil hacer frente a cada situación, pero con lo detestable también se puede avanzar hacia lo positivo, aunque, eso sí, con mayor dificultad.

Fundamental: la actitud afirmativa cargada de acertada reflexión.

MORT EN VIDA (ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA)

Eva Cantillo



És igual tot el que hagi preparat a la vida, aquesta et sorprèn en múltiples facetes. Pots haver plantejat un futur amb detall i que la mala salut s'emporti totes les teves expectatives i il·lusions. És necessari acceptar el present, pensar en noves opcions de vida i reinventar-se. Intento pensar que la meua trajectòria de vida es va trencar però no la meua vida.

En aquestes circumstàncies és imprescindible treballar i cultivar la resiliència. No hi ha temps per a queixes, són una pèrdua d'energia. S'ha de reconèixer el que passa i intentar trobar solucions a les meves noves necessitats. He de viure en el present per a poder suportar les meves circumstàncies actuals.

MOMENTO

Inés López Ricarte



...*Y como dice Antoñito Molina: “me prometo no olvidarme para nunca ser de nadie”, porque solo cuando uno se recuerda a sí mismo puede pertenecer de verdad a algo.

Como este momento, único e irrepetible, un instante fugaz que se escapa entre los dedos pero deja su huella en el alma.

Un suspiro suspendido en el tiempo, que no volverá, pero que quedará guardado en la memoria como un pequeño tesoro*...

PASOS Y SUEÑOS

Karmeta



Manuel disfruta haciendo carreras en la acera, a veces me pide que le diga cuánto tarda, (aun le cuesta la palabra cronometrar) Corre con la inocencia del que aún no conoce los tropiezos. Mirándolo, pienso...

Que cada paso suyo es un sueño apenas dibujado...

Que la acera es su primer camino, pero la vida le tendrá muchos más...

Que a veces correrá con alegría, otras con lágrimas en los ojos...

Que no sabe aún de las despedidas, ni de los reencuentros que duelen...

Pero hoy, en su carrera despreocupada, la vida le sonríe desde lejos.

Y pido que sus pasos sean fuertes, firmes, seguros.

Y que sea feliz, con más sonrisas que lágrimas, algo que solo la vida sabe

RASTROS

Tina T...



Un cristal con gotas de lluvia es como la memoria: cada gota encierra un momento vivido, fugaz pero sentido.

Al deslizarse, deja un rastro, igual que los instantes que marcan el alma sin quedarse del todo.

Mirar a través de ese cristal es ver el mundo con la nostalgia de lo que ya pasó.

La lluvia convierte lo cotidiano en reflexión, en pausa.

Esos momentos que parecen suspendidos en el cristal, nos invitan a sentir, simplemente, el ahora. Porque incluso la lluvia tiene su propio tiempo para hablar.

LA RAZÓN DE MI VIDA

Encarna Navarro Jiménez



¡Cuántas veces tiré la toalla!, pero volví a recogerla, lo hice por ti, cuando el sentido de la vida se volvía contra mí.

Te miraba y decía “es una batalla que no ganaré en mi cuerpo, pero sí esa ayuda que tú necesitas de tu madre, que siempre estará junto a ti.”

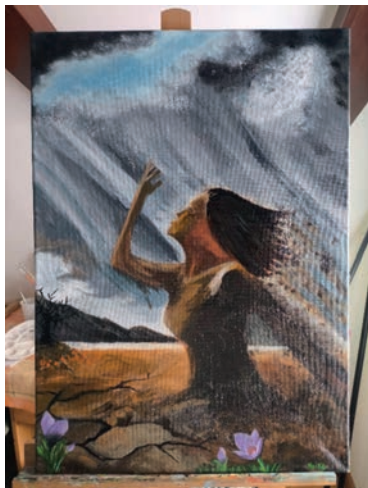
Quiero que sepas que la fibromialgia no va a impedirme cuidarte, mimarte, quererte, hijo.

Tu me salvas cada momento de cada día.

Dedicado a David, mi hijo, autista.

OCTUBRE

Maika García



Mi cuadro “octubre” nace de la necesidad de canalizar todas las emociones provocadas por la DANA que tuvo lugar el 29 de octubre de 2024 en Valencia.

Es una representación del dolor, la desesperación y el caos: una realidad que hemos vivido durante meses y que, en muchos aspectos, seguimos viviendo hoy. Pero también es una oda a la resiliencia, a la capacidad de sobreponerse y superar los obstáculos, y a esa fuerza interior que nos empuja a seguir adelante en los momentos más difíciles.

Con esta obra no sólo quise simbolizar el renacer de una figura que surge del barro entre flores y tierra, en el sentido más literal, sino también transmitir que, incluso tras los diluvios más intensos, las nubes acaban abriéndose y dejando paso a un cielo claro. Nunca hay que olvidar que incluso en las tierras más castigadas, puede florecer algo nuevo.

Cuando vi el lienzo destrozado supe que tenía que plasmar lo que sentía. Lo pinté con un nudo en el estómago y algunas lágrimas escapando mientras trabajaba, y así nació “octubre”. Sobran las palabras: ese rayo de luz es la esperanza que, incluso entonces, nunca perdí.

AVANZAR

M^a. Jesús Lozano Guerrero



“No le doy la espalda a la fibromialgia, simplemente camino hacia adelante.

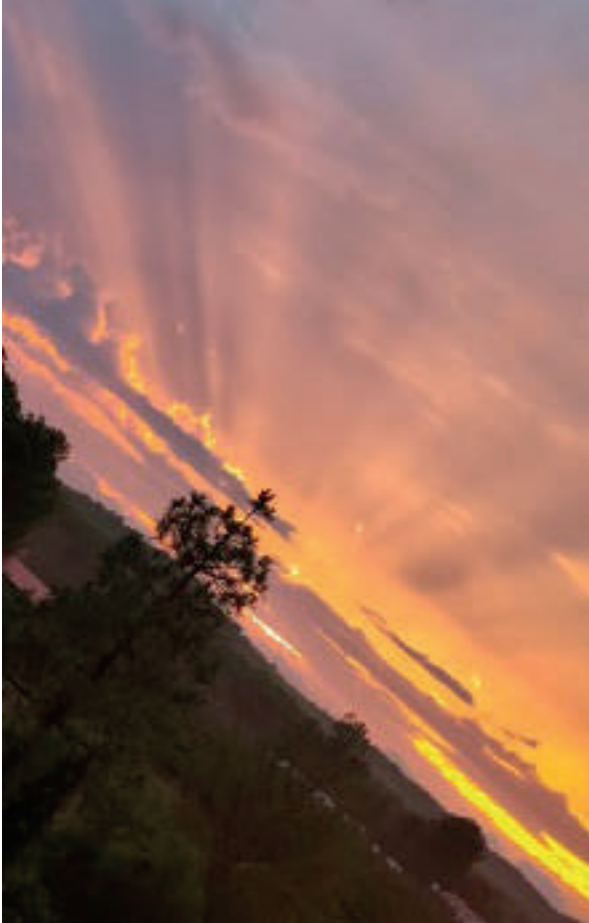
Con cada paso, dejo atrás el dolor que no se ve, pero que pesa.

Hoy elijo el sol, el aire, la vida... aunque duela, sigo.

Porque rendirse no está en mi camino, avanzar sí.”

UN MOMENTO DE PAZ

Silvia Peiró



A veces, si somos capaces de respirar dentro del caos, seremos capaces de apreciar la belleza del momento que nos rodea.

Y, si además nos atrevemos a compartir ese momento ayudando a los demás a parar también, disfrutaremos de un momento único lleno de paz.

Foto hecha desde la ventana de un hospital.

AL BORDE DEL CAMINO

Mary...



A la salida de casa, donde empieza el campo, sembré estas flores, al borde del camino, pequeñas centinelas.

No eligieron su lugar, pero allí florecieron, recibiendo soles, lluvias y pasos.

Cada pétalo guarda risas, suspiros, alguna lágrima. Son testigos mudos de todos los momentos vividos a su lado.

El viento les cuenta secretos que oye al pasar. En su breve vida, viven cientos de historias. Aunque nadie las mire, ellas siguen ahí, fieles al paisaje. Porque ser flor del camino es también ser parte de la vida de otros.

(Dedicado con cariño a Carmen)

EL TOCÓN

Gloria M...



Este tocón de palmera es mucho más que un resto de madera: es testigo silencioso de lo que fue.

Cada fibra cortada, cada anillo en su interior, guarda la memoria de soles intensos, lluvias de otras estaciones y vientos que ya no soplan igual.

Hoy, reducido a su base, nos recuerda que todo tiene su ciclo: lo que un día se alzó alto y firme también puede quedarse quieto, contando historias del pasado a quien se detenga a escuchar.

Un poeta tal vez diría:

Tocón de palmera, raíz del pasado,
testigo callado de soles caídos.
El viento murmura lo que fue olvidado
y el tiempo descansa sobre tus latidos.

PROMESAS DE FUTURO

Marta G...



Los globos apiñados evocan de inmediato la alegría de una celebración.

Nos transportan a fiestas de la infancia, donde todo parecía mágico y eterno. Cada uno flota como un recuerdo suspendido, cargado de risas y juegos del ayer.

Nos invitan a mirar atrás con ternura y hacia adelante con esperanza. En cada fiesta, los globos son símbolo de continuidad.

Así, en su aparente simpleza, encierran toda una historia de emociones compartidas. Son puentes entre tiempos, flotando siempre por encima del instante.

En su ligereza hay una promesa de futuro: sueños por cumplir, momentos que aún no han llegado.

ENTRE FICHAS Y RISAS

María R.



En la mesa, las fichas del dominó caen una tras otra, marcando el ritmo de una tarde inolvidable. Las risas brotan con cada jugada inesperada, mientras los amigos comparten bromas y miradas cómplices.

No importa quién gane, porque el verdadero premio es el momento compartido. Las anécdotas fluyen como el café, llenando el aire de calidez y recuerdos. Cada partida se vuelve un ritual, un puente entre el ayer y el hoy. En ese pequeño rincón, el tiempo parece detenerse.

La amistad se fortalece en cada jugada. Al final, lo que queda es la alegría de estar juntos.

LIBROS EDITADOS POR AVAFI

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



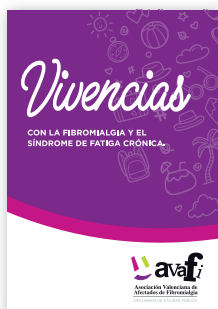
RELATS (2018)



SENTIMENTS (2019)



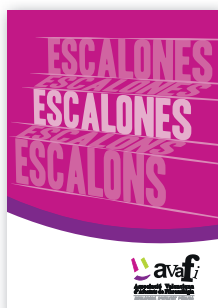
POCO A POCO (2020)



VIVENCIAS (2021)



UN DIA MÉS (2022)



ESCALONES (2023)



ENCUENTROS TROBADES (2024)



SUBVENCIONA



**AJUNTAMENT
DE VALÈNCIA**

PARTICIPACIÓ, ACCIÓ VEÏNAL
I PEDANIES

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

