

The background of the top half of the page is a vibrant magenta color. It is decorated with a trail of dark purple footprints that starts from the top left and moves towards the bottom right. Interspersed among the footprints are several light pink arrows of varying sizes and directions, some pointing upwards and others curving. The overall effect is one of forward movement and progress.

Poco a poco

**AVANZANDO CON LA
FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME
DE FATIGA CRÓNICA.**



**Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia**

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



Poco a poco



Poco a poco

Edita: AVAFI (Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia)

Autores: Varios

Coordinación: M^a Carmen Megía

Maquetación e impresión: TRESINTER, S.L.

Depósito legal: V-2011-2020



**Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia**

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



Dña. Minerva Morales Rodríguez
Presidenta

Hola, a todos/as

Avafi, os presenta este tercer libro de relatos, poemas y fotografías, que lleva por título: POCO A POCO (avanzando con la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica)

Con él, pretendemos concienciar a la ciudadanía sobre estas enfermedades y su repercusión en la vida de los/as enfermos/as y de quienes los/as rodean, con los testimonios de los enfermos/as y de sus familias, amigos, etc.

En este nuevo libro, donde habéis escrito relatos preciosos, poemas muy lindos y fotografías muy bonitas, nos damos cuenta de cómo habéis manifestado vuestros sentimientos, vuestras inquietudes, vuestro dolor, vuestra ansiedad, vuestra fatiga, cansancio y sobre todo vuestras emociones ante estas dolencias, eso es muy positivo, es también una buena terapia.

Sabemos que no es nada fácil vivir con unas enfermedades de este calibre, cierto es, que desde el diagnóstico han cambiado muchas cosas en nuestras vidas, no hemos tenido más remedio que batallar junto a ellas, ir aceptándolas poco a poco, vivir días regulares, medio buenos, buenos y incluso días donde nos olvidamos por un rato del dolor y la fatiga.

Estos relatos que nos habéis mandado, han sido escritos desde el confinamiento, algo que ha sido muy negativo para nuestras enfermedades, si ya el día a día es complicado imaginaros no poder salir de casa, estar solo/a todo el tiempo, no poder salir a andar, a tomar el sol, este virus nos ha mermado toda capacidad en nuestra calidad de vida, pero como he dicho antes hay que seguir, nada nos debe parar, hay que ser conscientes de que la llave para poder continuar esta en uno mismo y poco a poco iremos mejorando nuestra vida.

Deseamos que la lectura de POCO A POCO, os ayude en vuestro caminar.

Muchas gracias por vuestra participación, sin vosotros, esto no hubiera sido posible.

Aclaración. El orden en que los trabajos aparecen en el libro no responde a ningún criterio de clasificación ni de puntuación, no era un concurso sino una colaboración. Se ha seguido el orden de entrega o las necesidades de maquetación en la imprenta.

ÍNDICE

RELATOS

AVANZAR. <i>Pitusa</i>	12
PENA. <i>Yae</i>	13
SIGO MIS HUELLAS. <i>Andrea Gallardo Domingo</i>	14
MI SEGUNDA PIEL. <i>Maite N.</i>	16
LÁGRIMAS. <i>Kar</i>	18
CADA DÍA SERÁ MEJOR. <i>Amparo Antón Simó</i>	19
80 CENTÍMETROS, NADA MÁS. <i>Galimatías</i>	20
¡CÓMO CAMBIA EL CUENTO !!!!. <i>Senja</i>	21
EMOCIONES ENCONTRADAS.	
<i>Manuela González Sacasa</i>	22
LA HISTORIA DE MI VIDA. <i>Encarnación Navarro Jiménez</i>	24
MI PELÍCULA. <i>MRM</i>	25
EL TIEMPO. <i>Sory Recamales</i>	26
L'EMPATIA SOCIAL. (LES REFLEXIONS D'UN BORINOT)	
<i>Antonio Sancasto</i>	28
UN PASEO POR LA VIDA. <i>MJJG</i>	30
LAS COSAS DE LA VIDA. <i>Juana M^a González Sacasa</i>	32
VIVIR. <i>Lola</i>	33
MI VIDA. <i>José Ramón Fernández</i>	34
MERECEMOS LA VIDA. <i>Lucía Espinosa</i>	37
DOS POR UNA. <i>M^a Carmen Fabra Palanca</i>	38
“COMO UN SALMÓN.” <i>Marta Poquet Mora</i>	40

UNA CUESTIÓN DE PERSPECTIVA.	
<i>Aurelio "Auri" Megía.</i>	42
DÍA A DÍA. <i>M^a José Martínez Corbí.</i>	45
EL DESPERTAR DE JACKELIN. <i>Clara Elena Taguado.</i>	46
ASÍ FUE Y ES. <i>María Pardo.</i>	48
SIN AIRE. <i>Noemi Morales Nula.</i>	51
TOCANDO LA FIBRA. <i>Salvador Balaguer Escutia.</i>	52

ÍNDICE

POEMAS

SE PASÓ EL MOMENTO. <i>María</i>	58
PUC ESPERAR-TE DE LA MANERA QUE VULGUES. <i>David Martínez Rubio</i>	59
QUEDARSE. <i>Ángel Ballesteros (Élan)</i>	60
DE LA PENA A LA ESPERANZA. <i>Fanny</i>	61
ALEGRÍA DE VIVIR. <i>Lucía Espinosa</i>	62
TRISTE PRIMAVERA. <i>Clara Elena Taguado García</i>	63

FOTOGRAFÍAS

AVANZANDO ENTRE ESPINAS. <i>Pitusa</i>	66
CRECER. <i>Kar</i>	67
EL TACTO DE LOS MÍOS. <i>Amparo Antón Simó</i>	68
LA VIDA. <i>Amparo</i>	69
Y SALDRÁ EL SOL. <i>Serena</i>	70
GUAPA. <i>María</i>	71
AHORA SOY. <i>María Jesús</i>	72
DE REPENTE. <i>Fanny</i>	73
AVANZAMOS.... HASTA EL INFINITO !!! <i>Gaspar</i>	74
PREFIERO. <i>C.L.M.</i>	76
UNA LECCIÓN. <i>A.R.L.</i>	78
ERRAR. <i>Troharna</i>	79
HOY EMPIEZA EL DÍA. <i>Ángel Ballesteros (Élan)</i>	80
MI RETO: RESISTIR. <i>Loli</i>	81
EL ESFUERZO EN LA VIDA. <i>Thais Palomares Chust</i>	82
REFLEJO. <i>Bilo</i>	84
FORÇA I FRAGILITAT. <i>Ángeles Arrúe Balaguer</i>	86
32 VIDAS JUNTOS. <i>Inés</i>	88



[relatos]

AVANZAR ¿?? CÓMO ¿??

Pitusa.

Si algo me caracteriza “creo” es que intento que las cosas me afecten lo menos posible, pero cuando se trata de la salud es un poco complicado.

Ya solo por el hecho de ser mujer nos van a llegar muchas pequeñas o grandes cosas que nos van a hacer mermar nuestras capacidades tanto psicológicas como físicas.

Mi enfermedad, La Fibromialgia, no me impide mucho llevar una vida más o menos normal, pero los añadidos cuestan.

Me la diagnosticaron hace muchos años y como digo no lo he llevado muy mal pero últimamente se han ido acercando sigilosamente otras cosas que ya van haciendo mella en mis capacidades.

Pero..... la vida sigue, para bien o para mal, sigue.

Cada día es un reto nuevo, porque cada día es distinto y cada día hay que hacer cambios.

Al igual que las enfermedades van avanzando, yo me veo en la obligación de acompañar ese avance y bailar con ellas a su son.

No queda otra, hay que seguir andando, hay que seguir viviendo, hay que reírse mucho y si es de unos mismo mucho mejor, si hay que llorar se llora, no pasa nada, la vida nos pone a prueba todos los días con enfermedades o sin ellas y hay que hacer de la vida una compañera de viaje, por muy abrupto que este sea.

PENA.

Yae.

Hoy me he levantado triste, mi cabeza lleva días diciéndome cosas que no me gusta oír.

Tengo ganas de llorar, pero mis ojos están secos.

Me gustaría gritar al mundo que estoy muy cansada, pero el nudo de mi garganta es tan grande que solo se podría deshacer cortándolo, me gustaría tirar la toalla y me pregunto todos los días, para qué seguir avanzando ¿? cuando realmente lo que quiero ahora mismo es.....

Quizás sea un mal día, puede ser, pero es mi peor día.

Estoy acompañada de mucha gente que sé que me quiere, mi familia, mis amigos, pero esta soledad que siento es otra cosa, es tener el alma muerta, ¡qué no daría yo, por tener en mi vida algo que sé que me haría tan feliz y que ha sido, es y será posiblemente un imposible!

Y eso me reconcome el alma y la vida y ya no quiero aparentar, necesito llorar pero mis ojos siguen secos.

No sé si me merezco todo lo que me pasa, sea bueno o malo, esté enferma o sana, solo sé que mi corazón llora más que mis ojos.

Y cuando el corazón llora, el alma sufre.

La vida va avanzando poco a poco, no nos espera, no mira atrás, siempre adelante, marcando el paso.

Y si nos despistamos, te da donde más duele.

Quizás sea un mal día, quiero pensar que pasará, pero hoy sin duda, es mi peor día.

A mi amiga del alma y paño de lágrimas a la que Q,R,A.

SIGO MIS HUELLAS.

Andrea Gallardo Domingo.

La soledad es mi forma de vida. Cuando ella se instala, la forma en que transcurre el tiempo se modifica. El pasado, el instante del presente y el futuro se mezclan y forman una insólita manera de observar las cosas. No me atribuyo la idea, pues John Steinbeck ya la sostiene en su obra. Lo que desconozco es si el escritor galardonado con el Premio Nobel conocía un ingrediente más en el tiempo, el dolor. Se forma un brebaje complicado de tomar. Y lo único que puedo hacer es pensar firmemente que, tras un día muy malo, otro malo, otro regular, otro soportable, el bucle es infinito. Por eso tiendo a no desesperarme cuando estoy muy, muy mal. En esos días y momentos mi mente proyecta imágenes y sonidos placenteros y crea la ilusión de que vendrá un día mejor pronto y que el dolor será más soportable.

Vivimos tiempos de enfermedad, confinamiento y miedo colectivos. Si la sociedad fuera reflexiva y empática, se haría una idea de cómo vivimos las personas que padecemos el síndrome de fibromialgia. Ese es nuestro estado natural como consecuencia de esta enfermedad cruel y devastadora que nos produce soledad, dolor, miedo y que atrofia nuestra mente y nuestras aptitudes haciéndonos incluso olvidar nuestras ilusiones para así lograr sobrevivir.

Las etapas de la existencia humana son varias y las diferencias entre ellas notables. Pero la sociedad actual se empeña, por intereses económicos, en crear la ilusión de que la juventud se puede prolongar, la salud se puede proteger al máximo, el amor no tiene edad, y el sexo es sano y positivo siempre. Craso error. Estos mensajes solamente nos condenan a observar nuestra situación real personal y a ahondar más en la herida. Yo me cuestiono todo esto y pienso que es irreal, una mentira adictiva. No hay nada que hacer contra el efecto devastador del tiempo y las enfermedades. Padezco el síndrome de fibromialgia y varias enfermedades añadidas. Conforme pasa el tiempo percibo mi deterioro físico y mental y tengo otras necesidades diferentes de las que tenía. La prueba de fuego es asumir conscientemente esta situación y tomar todas las medidas oportunas y factibles para poder vivir momento a momento, escalón tras escalón hasta el final

Mi forma consciente de avanzar en la vida, a pesar de mis circunstancias actuales, es esforzarme en pensar que puedo solucionar cuestiones vitales como la pérdida del trabajo, los problemas económicos, la soledad total..., e insistir en las costumbres diarias, pequeños momentos en los que la música, la lectura, el inicio del sueño, el agua caliente sobre mi piel, un recuerdo que no duele, una bella fotografía, una voz amable al otro lado del teléfono, un té aromático, el chocolate siempre amigo, mantener ordenado mi apartamento, cuidar mi ropa, ayudar si puedo a otro ser humano...Porque soy realista y sé lo que puede suceder en cualquier momento y es precisamente perder todos los momentos. Dejar de existir o hacerlo en precario. Y por ello me esfuerzo ahora para acumular avaramente cada sensación, instante y latido.

Soy admiradora de la cantante francesa Zaz y ando estos días intentando traducir alguna de sus canciones. Deseo compartir unas líneas que describen perfectamente lo que siento.

“Yo estoy allí y estoy orgullosa. Sin maquillaje, feroz como una madre. Canto, caigo, avanzo, acelero. Yo sigo mis huellas en el polvo”.

MI SEGUNDA PIEL.

Maite N.

Siempre me he considerado una persona, alegre, extrovertida, feliz y con muchos proyectos para mi futuro de vida.

Así transcurrió mi juventud, hasta que sin preámbulos...apareció la enfermedad apropiándose de mi vida.

Los primeros años y tras ser diagnosticada, fueron desconcertantes y de caos total, hasta el punto que, mi salud mental pendía de un finísimo hilo.

Mi mente fue ocupada por pensamientos destructivos y sentimientos muy dolorosos. Me encontraba en un estado psicológico muy delicado y peligroso.

No podía, ni sabía como gestionar mi nueva vida. Me convertí en una persona con mucha ira, rabia, odio...hacia todo y hacia mí misma. ¡Literalmente, me tenía MIEDO!

Todo este estado lo llevé arrastrando durante varios años hasta que, en un momento de lucidez, decidí que necesitaba ayuda profesional.

Una vez empecé con los profesionales, lo primero a trabajar fue el tema de la aceptación, para así, empezar a mirar con mayor claridad mi nueva vida.

Lo siguiente fue el cómo gestionar esos mensajes tan negativos que mi mente fabricaba para mantenerme en un estado de con-miseración...permanente.

Siempre guiada por los profesionales de Salud Mental, aprendí a no compararme con nadie, a reconocer mis limitaciones, y, sobre todo, el mirar hacia atrás porque, aun con la enfermedad, podía avanzar en la vida.

Desde mi experiencia, la aceptación es algo primordial. El saber y asumir que siempre viajaré con una mochila, es una de mis mejores medicinas.

Día a día procuro eliminar peso de mí mochila, los miedos, la conmisericación...son sentimientos muy pesados y destructivos que debo eliminar para dar cabida a los inventarios que hago para darme cuenta de mí evolución. Hoy en día mi mochila pesa muy poco, porque, tiene más cabida lo positivo que lo negativo.

Hoy avanzo en la vida, sabiendo que puedo vivir con la enfermedad.

Intento ser lo más honesta posible conmigo y con los demás. Manifiesto sin temor, que en muchas ocasiones me hundo y necesito ayuda.

La enfermedad también ha sacado mí mejor versión.

Me aceptó, me quiero, y reconozco que yo, y sólo yo, quise dejar de existir.

El mundo nunca estuvo en mi contra. Sin miedo...avanzo en la vida, siempre acompañada de mí segunda piel.

¡MI ENFERMEDAD!

LÁGRIMAS.

Kar.

Hay una pregunta que me han hecho muchas veces y seguro que a ti también, casi siempre después de hablar de Fibromialgia.

- ¿Qué pedirías? o ¿qué cambiarías?

Yo siempre contestaba con palabras sacadas de una canción de Demis Roussos y siempre decía..

“Si tuviera el poder
de lograr lo imposible,
no dejaría correr
ni una lágrima más”

Creo que esa respuesta era en los tiempos en que solo me fijaba en cuánto sufría mi cuerpo, cuánto lloraba mi alma y con eso pedía que se acabara el sufrimiento ocasionado por la fibromialgia y la fatiga.

Con el tiempo he visto, he vivido situaciones en que he derramado lágrimas y no precisamente por sufrimiento y dolor.

Hay muchas situaciones que nos hacen llorar y creo que esas lágrimas son sanas, diría que “bonitas” si ese adjetivo se puede atribuir a las lágrimas.

La frase tierna y amorosa de un niño, la llamada no esperada, pero sí deseada que un día sucede, el resultado de un examen que te daba miedo y lo superas, una visita inesperada, un informe médico favorable, una película, un libro, una palabra, un silencio e incontables situaciones más.

Lágrimas de alegría, esperanza, ilusión, alivio.

Lágrimas que escuecen, pero también pueden acariciar porque limpian, serenar, alivian, sanan.

Así pues, que cada cual lllore cuándo, cómo, dónde lo desee, lo necesite, y le haga sentirse mejor.

Tan necesaria como la risa, puede ser el llanto, tan liberadora, relajante, sanadora... una como el otro.

CADA DÍA SERÁ MEJOR.

Amparo Antón Simó.

Tengo fibromialgia y en estos días de confinamiento me he dado cuenta de que mi dolor no era nada comparado con el que sufrían muchas personas.

La vida te da cosas buenas y malas y cuando nos vienen las malas piensas en todo lo que vas dejando en el camino, cosas y seres que ya no están, que te dejaron para siempre. Piensas en todos aquellos que han dado su vida por ayudarnos y que creo que no hemos hecho justicia con nuestro comportamiento. No basta con aplaudir, ayudemos para que cada día sea mejor.

Lo positivo es darte cuenta de lo mucho que quieres a los tuyos, al empezar un nuevo día, saber que tus amigas se preocupan también por ti que es gente maravillosa, saber que hay cosas por las que no hay que sufrir porque no tienen importancia.

Pensar que pronto irá cambiando todo y podremos besar y abrazar a nuestros familiares.

Piensas en los tuyos y piensas en lo afortunado que eres por tenerlos, aunque a veces lloramos por tantas cosas sin sentido.

Os doy las gracias a todos los que me estáis leyendo porque eso quiere decir que hoy habéis visto amanecer y podréis dar gracias a la vida.

Yo doy también gracias a la vida y doy gracias por tener a los míos conmigo y gracias a los anónimos que han hecho posible que hoy estemos aquí.

80 CENTÍMETROS, NADA MÁS.

Galimatías.

Empezamos a avanzar desde que el bichito va buscando el óvulo y a partir de ahí se crea nuestra vida.

Salimos a la vida desde dentro del vientre de nuestra madre, en ese mismo momento ya no podemos dejar de avanzar, su olor nos hace buscar sus brazos, sus labios, su aliento, sus pechos y ese vínculo, a pesar de lo que ocurra, ya es para siempre.

Avanzamos en nuestros primeros pasos, nos caemos pero nos levantamos una y mil veces a pesar de las heridas.

Nuestro primer sonido, nuestra primera palabra, nuestro primer diente, ¿os dais cuenta de que en nuestra vida siempre hay una primera vez?- Y esa primera vez es porque seguimos avanzando.

Como el primer día cuando entramos a la guardería, y nos quedamos llorando y mirando a nuestra madre porque no sabemos qué está pasando, nuestra primera seño, nuestro/a primer/a amigo/a.

Avanzamos cuando tenemos que ir al colegio de mayores, donde ya nos sentimos importantes y donde creamos vínculos muy importantes que estarán siempre con nosotros.

Como el primer amor ese que, a pesar de los años, nunca se olvida

Seguimos avanzando cuando queremos formar una familia y damos la vida a nuestros hijos y ahí es cuando nos damos cuenta del amor incondicional que a partir de ese momento vamos a tener por ellos, ahí es cuando empezamos a entender a nuestros padres y cuando nos damos cuenta de lo maravillosa que es la naturaleza y la vida en general.

Tenemos que seguir avanzando a pesar de las enfermedades, del trabajo, de la vida, porque no nos podemos detener, la vida es tan dura que solo nos deja tranquilos en el lecho de muerte.

¡CÓMO CAMBIA EL CUENTO !!!!

Senja.

¡Quién me iba a decir que mi vida iba a cambiar tanto y tan rápido.!

Mi niñez y adolescencia fue feliz, mi familia era humilde, mi padre era el único que trabajaba y no nos podíamos permitir muchos lujos, pero jamás nos faltó de nada.

Probé muchos deportes, natación, vóleibol, danza y alguno más, pero siempre había algo que me hacía parar, un cansancio a veces extremo y sobre todo dolor.

Me casé muy joven porque me enamore del hombre de mi vida y tuve hijos también pronto.

Con lo que ganaba mi marido me pude permitir el lujo de no trabajar, poder criar a mis hijos y hacerme cargo de la casa.

Os digo esto, porque realmente no he tenido motivos estresantes físicos o psicológicos para que empezara a sentir mucho más acentuadas las molestias que ya venían de lejos.

Con 34 años, después de haber pasado por muchos médicos y después de haber oído muchos diagnósticos me dijeron que tenía Fibromialgia.

Fue un mazazo grande, por fin le puse nombre, pero..... que iba a pasar a partir de ahí ¿????

Pues realmente no pasó mucho, busqué una asociación, en este caso fue Avafi, encontré mucho apoyo y me sentí escuchada, encontré gente que me creía, gente con la que podía ser yo, porque esta enfermedad como ya sabéis es muy difícil de demostrar.

Entendí que mi tarea era cuidarme un poco más, empecé a escuchar a mi cuerpo y a darle lo que realmente debía, cuide también mi mente, es necesario pasar por alguna terapia de grupo y hacer algún taller de autoestima, asertividad, etc. al igual que es muy importante, también, el ejercicio.

Tengo una enfermedad crónica, que no me va a matar, me limita en muchas ocasiones pero solo tengo que escuchar lo que mi cuerpo dice y hacerle caso.

Tengo días buenos, menos buenos y malos, pero la palabra es ESCUCHA, siempre hay que escuchar y así es como puedo ir avanzando, poco a poco con esta enfermedad.

EMOCIONES ENCONTRADAS.

Manuela González Sacasa.

De repente y sin aviso me ha tocado a mí, y a tantos otros y otras, pero se aprende a tener otros hábitos, otras costumbres y aficiones. Todo con sus limitaciones, no todas las fibromialgias o síndromes de fatiga crónica nos afectan igual, cada uno lo lleva como puede, pero mi relato, reflexión, vivencia comienza ahora.

Después de 58 años, de tantas cosas buenas y malas, mi vida va cambiando y dando giros importantes. Mis hijas, lo más preciado para mí, la familia en las buenas y en las malas, el marido, por muchos años y a los amigos hay que cuidarlos.

Mis niñas se convirtieron en mujeres y no me he dado cuenta, estoy agradecida de tenerlas, son estudiosas, responsables, trabajadoras y muy humanas. Orgullosa de haber podido educarlas con los valores y respeto que yo recibí de mis padres.

Mi familia cuando digo en lo bueno y en lo malo, pues eso.

Mi marido, como en todos los matrimonios, los años pasan y con ellos diferentes situaciones. Se pasa del enamoramiento a la convivencia, de ésta a la supervivencia y al final a la compañía, 42 años juntos.

Los amigos, algunos están siempre, otros cuando pueden y los que no, pues no serán amigos, simplemente conocidos.

2020, año raro de emociones encontradas, en mi entorno todos estamos bien ¡dichoso virus!, lástima de tanta gente fallecida, de políticos que no han sabido afrontar la situación con unidad y respeto. GRACIAS con mayúsculas a todos los que han estado ahí para nosotros y a las personas responsables y respetuosas en los momentos más críticos, pero pido prudencia, tenemos que seguir así, con cuidado.

Mi gran acontecimiento y de ahí el título del relato “emociones encontradas”: ¡voy a ser abuela! estoy deseando tenerlo entre mis brazos, gracias, hijos, por este regalo.

Otro acontecimiento no disfrutado, mi pequeña ha terminado la carrera y ya es músico, no ha podido disfrutar de su graduación ni de su viaje. ¡Dichoso confinamiento!

Mis hijas tienen sus cosas, pero para los padres lo que he dicho al principio, ORGULLO. Espero que mi testimonio os guste. Tengo Fibro, sí: dolor, ansiedad, fatiga, insomnio, estrés, colon irritable..., o sea todo el paquete. Pero soy optimista, me quiero mucho y la vida se está encargando de darme satisfacciones, por ello sonrío y me llena de felicidad. Os deseo lo mismo.

LA HISTORIA DE MI VIDA.

Encarnación Navarro Jiménez.

Me levanto una mañana sintiéndome diferente, pronto observé que ya te agarrabas a mí, llegaste pidiendo ayuda desde tu silencio y fuimos cogiditos de la mano a enfrentarnos a la vida, despacito y con esmero.

Pronto empezaron a salir esas pocas palabras que me sabían a gloria, pero algo más, teníamos que vencer mi enfermedad que me debilitaba y hacía que no pudiera cuidar de ti y en una de esas noches de desesperación le pedí explicaciones a Dios, me respondió en un sueño *“te he dado el motivos para que tengas esas fuerzas que te faltan para levantarte todos los días y poder vencer a la fibromialgia”* y ahí seguimos caminando con la ayuda de esa tercera persona que nos quita las piedras del camino para que los dos podamos pasar *“papá”*

Pero todavía hay una piedra más unida a las que ya cargamos, esta es de todos, pero nosotros ya estamos un poco más preparados para ese silencio que hemos tenido en el confinamiento.

Saldremos de todas estas situaciones cuando tengamos la sensibilidad de ponernos en el lugar del otro.

ESTE RELATO ESTÁ DEDICADO A TODAS LAS PERSONAS QUE SUFRIMOS FIBROMIALGIA, AUTISMO (mi hijo) Y TODAS AQUELLAS PERSONAS QUE HAN SUFRIDO EL COVID-19

¡FUERZA!

MI PELÍCULA.

MRM.

Desde pequeño, o ya de joven, uno se va creando una película de lo que querría que fuera su vida.

Una película muchas veces en blanco y negro o grises y otras donde los colores predominan.

A veces el argumento no está muy claro y tenemos que repasar y ensayar una y otra vez las secuencias.

Secuencias que muchas veces nos hacen llorar, sufrir, saltar de alegría, cantar, y otras muchas reacciones.

Depende de los artistas que tengas al lado tu película será exitosa o no venderás ni una entrada.

Mi película soñada tenía un argumento maravilloso, formar una familia, tener hijos, un buen trabajo, una vida de ensueño que cualquiera desearía.

Pero a veces se pierde o se descoloca alguna hoja de ese argumento y cambia todo.

Hay artistas principales que te ayudan, que son afines a ti y con los que todo es maravilloso pero otras veces los secundarios lo estropean todo.

En la película de mi vida los secundarios han intentado ganar la batalla, han intentado hacerse con el guión, sin ninguna piedad, y han intentado llevarse el papel principal.

Pero en eso se ha quedado, en un intento, porque el guión y la película de mi vida solo la sé yo.

Y yo soy mi mejor actor, el actor principal.

EL TIEMPO.

Sory Recamales

Bajo el sol de la Toscana 113min, Pasión de Gavilanes 188 capítulos, El niño con el pijama de rayas 217 páginas, Waterloo 2,45min...El tiempo, el tiempo es eso que pasa, que está pasando en este momento, eso que no se detiene, lo que no se detiene ni aunque un país entero se detuviera durante 2 meses.

El tiempo, eso que pasa mientras estás viviendo, pero... ¿qué pasa cuando en una de esas tantísimas citas médicas te dicen “Tienes fibromialgia”?

Pasa mucho, pasa que sigues viva, pasa todo...

¿Y ahora qué?

Pues ahora sigues con los mismos dolores que tenías desde hace años, sigues con el mismo cansancio que tenías desde hace años, tienes la misma incomprensión que tenías desde hace años.

Pero ya tienes un nombre, FIBROMIALGIA.

Enciendes el ordenador en tu buscador pones esa palabra, y de repente encuentras a un grupo de personas, en su mayoría mujeres, aunque no hay que olvidarse de esos hombres, empiezas a investigar y te entran esas ganas de decir “Y si esto me anima?...”

Al subir al autobús, en tu cara se refleja el dolor, la incomprensión, y las ganas de volver a casa, pero no lo haces, llegas, y al llegar te recibe alguien que padece lo mismo que tú, que te entiende, y cuando te ve la psicóloga, encuentras por fin una persona que te dice que tu dolor es real, que no es psicológico, una persona que comprende tu agotamiento, tus ganas de llorar. Encuentras a un grupo de personas con ganas de aprenderse obras de teatro, a otro grupo de personas que puede hacer yoga, a una persona que acaba de salir de esa pequeña biblioteca donde los libros que más se eligen son los de comedia.

Y ya está, ha pasado el tiempo, ahora sigue el dolor, pero lo vas controlando, aunque sigues aprendiendo a vivir con él, tú familia y amigos te acompañan a la psicóloga porque ya han aprendido a hacerte la vida más agradable, ha pasado un año, te encanta hacer yoga, y ahora te ves encima de un escenario de un pequeño teatro donde la gente se ríe y te aplaude tras cada frase que tú dices, te ves tan guapa, has vuelto a sonreír.

El dolor no ha desaparecido, nunca lo hará, pero el tiempo pasa, esa mala noticia del médico no te ha matado, sigues viva y has decidido VIVIR.

L'EMPATIA SOCIAL. (LES REFLEXIONS D'UN BORINOT)

Antonio Sancasto

Qui empatitza? Quan ens adonem que cal empatitzar? Fa falta més empatia en aquest món? Sols la gastem quan ens toca alguna cosa roïna?

Realment empatitzem tot el món amb les infermetats cròniques o síndromes? Alguns ja que, per desgràcia, no ho fem tots. Molts creïem que l'empatia és com diu el diccionari "posar-te en el lloc de l'altre". No es així. Qualsevol pot veure una persona i, amb facilitat, sentir tristesa per ella, però no és així.

L'empatia és molt més que sentir. És ajudar, comprendre, arriar-se, conviure, sacrificar-se i intentar fer la vida el millor possible a les persones que ho necessiten. El món de hui dia està molt mancat d'empatia ja que la voràgine del consumisme deixa poca humanitat i respecte pels altres.

Ens adonem que cal empatitzar si patim nosaltres, algun familiar o un amic. És llavors que molts ho veuen i volen pujar al vaixell en què hi ha gent que empatitza des de fa temps. Com la gent que està immersa en associacions i col·lectius que lluiten cada dia per dur endavant el que altres no vivim, fins que ens afecta i carreguem d'empatia social mentre no som afectats. És molt cruel dir-ho i acceptar-ho o entendre-ho.

L'empatia social és molt necessària en aquests temps de pandèmia que vivim. Sobretot, si no la gastem, anem abocats a un món trist i sense humanitat del qual mai hi haurà descans.

Aquest any lluitem tots contra el virus mortal, però sembla que algunes persones ni volen, ni s'han adonat per falta d'empatia pels altres. Sense cap dubte les persones amb infermetats cròniques són les més afectades i amb molt alt risc de contagiar-se. Ara és quan realment es necessita aquesta paraula que tant nomena en aquest escrit: l'empatia. Si realment fórem tots els que la gastarem en tota la seua amplitud de conforme és segur que tot aniria millor per a tots.

En parlar d'empatia social parle de gent molt compromesa que deixa el seu temps, vida social i sobretot, aplica l'altruisme pels demés. Sempre rebent el premi de sentir-se bé amb ell i els altres.

Per això, crec que encara hi ha persones involucrades i compromeses per fer possible que l'empatia social estiga present en un món que, cada vegada més, sembla no voler gastar-la.

El meu pas endavant en col·laborar amb associacions durant aquests anys em dóna l'esperança de que tot no està perdut i que la lluita que fan aquestes persones sempre ofereix el seu fruit.

Bo, sigueu feliços, que jo ho intente, però sempre utilitzant l'empatia social, com fan moltes persones d'associacions i col·lectius que lluiten dia rere dia perquè tot millore. Això és empatia realment.

#viuideixaviure

UN PASEO POR LA VIDA.

MJJG.

Esta es la historia de una guerrera a la que le tocó vivir cosas que jamás hubiera imaginado.

Allá por el 28, en un pueblo de Andalucía, nació una niña, su nombre no importa mucho, aunque tenía el nombre más bonito que se podía tener.

Su familia era de clase media baja, las penurias no eran pocas y subsistían como la mayoría de sus vecinos, vendimiando en el campo, en la construcción, etc.

En aquella época las familias solían tener muchos hijos y ese fue el caso de la madre de esta guerrera.

Ella fue la tercera de 12 hermanos y mujer.

Llegó la guerra del 36 y al padre de la guerrera lo encerraron por rojo en la cárcel y ahí es cuando llegó la miseria a su casa.

La madre de la guerrera no daba abasto y fue entonces cuando la guerrera tuvo que asumir todo lo que se le vino encima para ayudar en la casa y se convirtió en una segunda madre para sus hermanos.

Cuando cocinaba se tenía que poner encima de un madero porque con ocho años no llegaba a la cocina de leña, lo peor, según contaba también, era cuando tenía que hacer la colada o ayudar a su madre en otros menesteres.

No pudo ir a la escuela, pero llegó a aprender por sí sola lo justo para desenvolverse en la vida.

Gracias a un guardia civil (que era familiar y a un cura del pueblo) su padre pudo salir de la cárcel y entonces emigraron hacia otra provincia de España donde empezaron una nueva vida.

La vida ya la había castigado, tan joven y tan marcada, pero ella era fuerte, tiraba para adelante con mucha fuerza.

La guerrera se casó, formó una familia y vivió (creo que un poco más feliz)

Sus hermanos la admiraban, la querían, su guerrera era la mejor, siempre estaba dispuesta a darlo todo por cualquiera de ellos o ellas.

Y entonces llegó la enfermedad, pero nunca hubo un lamento, ella seguía asumiéndolo todo con una entereza que cualquiera quisiera tener.

Siendo octogenaria le llegó una de las enfermedades más duras que puede haber, pero se fue tranquila, siguió hasta el último momento conociendo a los suyos y preguntando dónde estaba su....., cuando llegaba su....., el que fue el amor de su vida, que se había ido de su lado unos años antes.

La guerrera fue la mejor y vive aún, hoy, en el corazón de su familia.

LAS COSAS DE LA VIDA.

Juana M^a González Sacasa

De pequeña escuchaba a mis abuelos contar lo mal que lo pasaban en la guerra, a mis padres decirnos que pasaban hambre y con qué poco vivían. Quién iba a pensar que hoy en día, en el siglo en el que estamos pasaría una cosa como lo que estamos pasando con el COVID-19, día tras día “escondidos” en casa, alejados de nuestros familiares y amigos.

Es una guerra diferente, no hemos pasado hambre, aunque la gente se comportaba como si el mundo se acabara. Este enemigo se ha llevado a muchos de nuestros mayores y no tan mayores “como en una guerra”.

Cada día que pasa luchas por protegerte de este virus, te alejas de conocidos por miedo al contagio, tienes miedo de quedar con tus hermanos para no contagiarlos o al contrario. No quedas con tu madre por miedo, ya que es población de riesgo.

Sufres la soledad, aunque no estás sola, hay teléfonos, pero ya no hay abrazos ni besos de tu madre, hermanos, sobrinos...no hay que tener miedo, ¡pero sí mucha precaución! No tenemos que escondernos, pero sí protegernos y proteger a los demás.

Poco a poco nos vamos adaptando, juntando, queriendo (sin abrazos ni besos) preguntando a los demás cómo se encuentran, qué hacen, si necesitan algo. Deseando que llegue el ansiado tratamiento o vacuna.

Mientras tanto vive y alégrate de cada buena noticia que la vida te traiga, como un nacimiento, uno más en la familia es parte de esas cosas de la vida que hay que celebrar, ¡la vida es para vivirla!

VIVIR.

Lola.

Llegamos a este mundo, desnudos, puros, limpios de pensamientos, maravilloso el milagro de la vida.

Nos cuidan, nos dan de comer, nos miman, nos van educando y enseñando para que él día de mañana seamos capaces de ser libres y valernos por nosotros mismos.

Luego vas creciendo y la vida te va dando cosas buenas y no tan buenas, que poco a poco tienes que aprender a valorar. Hay algunas que puedes cambiar, incluso mejorar, y otras que sólo te queda aceptar y llevarlas como compañeras de viaje en nuestra vida.

“Fatiga Crónica, Fibromialgia” duro aprendizaje te da la vida, en un principio puedes recrearte en el “pobre de mí”. Yo ahora sé que ese pensamiento no sirve de nada, todo lo contrario, no ayuda.

Otra opción es conocerla muy bien y llegar a un acuerdo con ella, ahora tú, ahora yo compañeras de viaje.

Aprendí algo que agradezco, aprendí a valorar esas pequeñas cosas tan importantes que no valoraba.

Aprendí a dar las gracias siempre por haber aprendido a ser mejor persona cada día.

Aprendí a ver, en mi camino, a grandes y extraordinarios seres humanos, algunos ya no están en mi vida y otros sí que siguen estando, GRACIAS.

Todo con mucha paciencia y tesón se consigue y se puede superar.

La aceptación es muy importante en nuestra vida.

MI VIDA.

José Ramón Fernández.

En un lugar del Vallés de cuyo nombre no me quiero acordar, bueno... sí, mejor que me acuerde.

Bueno, todo empezó hace más de 6 años, unas heces con sangre me hicieron ir varias veces a mí médico de cabecera y tras varias analíticas y visitas a otros médicos me dijeron que era una fístula, que me pusiera una crema y punto, que se me quitaría, pero no fue así.

Llegó la primavera del año 2017, mi padre sucumbió a un cáncer de intestino, un gran hombre que se fue, no pudo con el tumor y un día del padre lo enterrábamos.

Yo, por desgracia, el mes anterior fui a mí doctora de cabecera y resulta que estaba de vacaciones, había otra doctora sustituyéndola, le comenté el caso mío y lo que le había pasado a mi padre y me mandó hacer una colonoscopia, por si era hereditario.

La carta me vino en Junio de ese año, la prueba era el día 13 de julio, sí un 13, ¿gafe verdad? pues sí, tal cómo me hicieron la prueba me encontraron algo en el intestino grueso, me hicieron varias biopsias, y claro, en ese momento me dijeron que habían localizado algo, no bueno, que ya me dirían algo más, con una visita exprés, rápida, me mandaron hacer una resonancia magnética, y mi sorpresa fue cuando fuimos a ver los resultados, digo fuimos, porque mi mujer, Verónica, vino conmigo, en todo momento ha estado apoyándome, sin ella esto no lo gano, también la familia de ella, sus padres, mi hijo de 5 años, su hermano, bueno y sobre todo también una prima mía, que es como si fuera una hermana, las noticias fueron lo más negativo que en mi vida he escuchado, me dejaron a cuadros y Vero destrozada, cáncer de colon con metástasis en el hígado, inoperable.

Me pusieron una gran doctora, mi ángel de la guarda, se llama Rosa Gallego, me empezaron a poner el tratamiento (Quimioterapia) sesiones de 6 y 8 horas, mi cuerpo destrozado por los muchos efectos secundarios, pero no todo iban a ser malas noticias, después de varios meses de sesiones y calamidades, mejoraron los tumores ¡¡¡¡¡BIEN!!!!

En el año 2019 después de varias visitas más al Clínico de Barcelona y con la supervisión de mis doctores de Granollers y Barcelona deciden operar el tumor primario.

Me operan del intestino en Granollers lo pasé fatal, epidural, llevo de tubos, me pegaron la gripe en el hospital, me pusieron la bolsa para las heces, pero después de varios días no funcionaba, me vuelven a operar, me recupero bien en el hospital (por cierto la comida nefasta, para hacer operación bikini) y me dan el alta hospitalaria.

Después de varios meses de recuperación, mi vida ya no es lo mismo, me han quitado intestino y eso hace que tenga que ir de media de 15 veces o más al día al WC, eso me impide tener una vida normal, sí tengo un mal día es imposible salir de casa “bueno del WC”.

En marzo se decidieron a hacerme una radiofrecuencia para el hígado, el día antes de la prueba, dejamos a mí hijo con los abuelos, a mí me entró un dolor insoportable en la barriga, no podía ponerme recto, creía que era un tema de heces, pero no, tomé Paracetamol pero al día siguiente el dolor estaba ahí, Paracetamol otra vez, total, me presenté en el clínico en metro, imaginad cómo iba, me ingresaron para hacerme la radiofrecuencia, yo expliqué mis dolores, pasaron un poco de mí, que nada, que si no tenía fiebre no pasaba nada, en la habitación me pusieron con un enfermo terminal de cáncer, que el pobre por la noche se fumaba cigarrillos y se creían que éramos nosotros (pero al final vieron que era el) y yo seguía con mi dolores de barriga.

Al día siguiente me bajan a realizarme la prueba, me viene la anestesia y me hace varias preguntas, bien, le comento lo de la barriga, y me dice que se lo dirá el doctor, que cómo me hacen la prueba con ecografía, total que me meten en un box, 4 doctores, 2 enfermeros, 2 anestesiastas, le comento al doctor lo de mi dolor y me dice que sin problema que me lo mira con la eco y empieza, yo despierto evidentemente, se pone a reír, yo flipo, todos flipan, se vuelve a reír y me mira, y me dice que en todos los años que

Llevo en el clínico es la primera vez que le pasa, la noticia es que el buen hombre encuentra el motivo de mis dolores, Apendicitis aguda, venga!!! para la habitación otra vez y a operar esa apendicitis, todo salió bien me dieron el alta hospitalaria y a casita.

Vuelvo el día de San Jordi, me hacen la radiofrecuencia, muyyyy dolorosa, buff, y me recupero en casa.

Después de varios meses me hacen TAC, PETS, RADIO FRECUENCIA, y deciden ponerme otra vez quimioterapia, otro palo.

En esas, mi doctora se va del hospital, se me cae el mundo, se va Pau, se me cae un ídolo.

Me hacen otro TAC y ven que el tratamiento no me hace nada, me ha crecido el tumor del hígado, vuelven a ponerme más quimioterapia muy agresiva, pero efectiva.

Yo, sigo con mi lucha diaria, sigo positivo, la vida hay que vivirla, no me rindo, espero que los que leáis esto veáis vuestra vida siempre en positivo, que hay cosas peores, que nunca dejéis de pelear por ésta bendita vida, saludos desde el mundo, desde la vida.

También quiero agradecer su apoyo, su atención y sobre todo destacar la profesionalidad de los Ángeles que llevan el Servicio de Oncología, de la planta baja, del Hospital de Granollers.

Y a todos los que de una manera u otra han estado y están ahí.

MERECEMOS LA VIDA.

Lucía Espinosa.

Y te desvaneces con la bruma del dolor, de las palabras perdidas y de los días incompletos de memoria incierta y mirada ausente.

Los días grises en el alma, se clavan en el cuerpo como finas agujas y se torna harto difícil caminar, incluso sonreír es un acto de heroica voluntad desconocida e invisible a los ojos que miran.

Cada día sale el sol y te dices que vivir es un privilegio de unos muchos o de unos cuantos y que te mereces sentir la ilusión de viajar y de bailar, de salir a la calle con la risa en la mochila.

Que te mereces la alegría de vivir y de brindar por cada amanecer y de compartir el camino con aquellos escogidos para amar.

Hablar sobre la vida, ver películas, arreglar el mundo una noche de verano con una copa en la mano y el cómplice en la otra, jugar con los niños y aprender nuevas palabras, todo suma en nuestra vida y aunque hay momentos de cansancio infinito, se para un momento pero no te bajas del tren y sigues en el vagón de los sueños.

Y te maquillas para disimular las ojeras e ir a trabajar porque eres única y valiosa y puedes y quieres ganar tu sustento.

El dolor ya no es foco, convivimos con él, unas veces con mejor tolerancia que otras, normalmente el esfuerzo es grande aunque sabemos que nuestra alma es más elevada que una enfermedad llamada fibromialgia,

Cada segundo cuenta, cada latido de amor y amistad nos dan motivos para vivir y reír, se elige y elegimos la vida, si sabes que mereces todo lo bueno y le dices a tu mente que sabes que eres fuerte, que eres soñadora, que te gusta cuidarte y no quedarte en el lamento, tu corazón te llena de esperanza, que cada día no merece la pena, cada día que abrimos los ojos al mundo merece la alegría de vivir.

DOS POR UNA.

M^a Carmen Fabra Palanca.

Hola amigas: quisiera poder contar brevemente mi pequeña historia.

A finales del año 2009 tuve problemas físicos y me visitó el reumatólogo, me pidió hacerme unas radiografías y mientras esperábamos los resultados me hicieron una serie de pruebas. Cuando tuvieron los resultados me dijo que tenía dos malas noticias,

Una que en la radiografía de cadera se reflejaba algo extraño que parecía un mioma y que tenía que pedir visita en el ginecólogo, la otra que tenía fibromialgia, la verdad es que no me dio muchas explicaciones y que lo importante era la visita al ginecólogo, pedí hora y me dieron seis meses de demora.

Cuando llego mi marido preguntó qué pasaba y cuando se lo conté, respondió....¡ah bueno! (como si le hubiera dicho que tenía un resfriado).

Como seguía encontrándome cada vez peor, mi hermana insistió en ir a urgencias, tuve la mala suerte que me atendiera un MIR en sus primeras prácticas y el diagnóstico fue que tenía estreñimiento, después de muchas pruebas decidió mandarme a ginecología (sala de partos) ya que en esta especialidad no hay urgencias. El doctor me mando hacer dos ecografías, una normal y otra vaginal, me hicieron análisis tumorales y a los dos días ya tenía la respuesta, había que operar, pero quería una operación programada, víspera de reyes a la hora de la cabalgata me estaban haciendo pruebas. En el mes de febrero me operaron, me hicieron una cesárea y me quitaron un tumor de cinco centímetros y muchos pequeños.

La operación salió bien aunque lo pase mal.

Pasados unos días tuve visita en oncología. Me ofrecieron ayuda psicológica y luego pasé a la doctora, que me dijo que era malo (sin decir la palabra) y que por seguridad me daría unas sesiones de quimioterapia.... A la segunda sesión me cayó todo el pelo y me quedé completamente calva, sin pestañas, ni cejas (se me borró la cara).

Me explicaron que después de la última sesión el pelo volvería salir, creo recordar que unos cinco centímetros al mes. Mientras, me fui arreglando con pañuelos y una peluca que me compré.

Llego el verano y aparte de las molestias de la quimio y de la operación hacia un calor asfixiante, pero creo que lo superé bastante bien.

Como todos los años, fuimos a Formentera, y hacia finales de agosto bañándome en el mar me cayó el pañuelo y me toqué la cabeza y decidí que no me lo pondría mas, cuando llegué a Valencia la gente me preguntaba al verme el pelo corto si era por una locura de Formentera o por necesidad, así que según quien me hacía la pregunta contestaba una cosa u otra.

Seguí mucho tiempo convaleciente y poco a poco mejorando y conseguí ponerme bien.

Cuando yo ya lo había superado empezó a enfermar mi marido y pasamos cuatro o cinco años entrando y saliendo del hospital. Le diagnosticaron fibrosis pulmonar idiopática, total que después de varios años y muchas pruebas y visitas médicas falleció de cáncer de pulmón con metástasis. Lo sedaron y lo último que dijo antes de dormirse fue “te quiero hasta el cielo y eres la más guapa del globo”, cuando todo terminó intenté reanudar mis actividades , conocí a una nueva compañera en las clases de manualidades que también padecía fibromialgia y me informo que había una asociación AVAFI para personas con esta enfermedad, me dio el teléfono y dirección y al día siguiente me asocié y empecé a frecuentaros me apunté a varias actividades (teatro , manuales, cuenta cuentos etc.), desde entonces formo parte del grupo y es lo mejor que he hecho últimamente .

Gracias por estar siempre.

“COMO UN SALMÓN.”

Marta Poquet Mora.

(Cómo avanzamos en la vida a pesar de la enfermedad.)

Hace muchos años leí un libro titulado, “Alma de color salmón”, de Olga Bejano, ya fallecida. A causa de una enfermedad degenerativa, se quedó pentapléjica, de tal manera que sus cuatro libros los escribió con un lenguaje de signos, que hacía con pequeños movimientos de su rodilla, y que era como el alfabeto-morse y que ideó con ayuda de una de sus enfermeras..

En aquel entonces no me podía imaginar que hoy su libro sería motivo de este pequeño artículo sobre nuestra enfermedad.

Olga, que vivió conscientemente su realidad “pegada” a una silla y cama durante unos veinte años, me da pie a este pequeño artículo sobre, “Cómo avanzamos en la vida a pesar de la enfermedad”.

Hay en nosotr@s tantos días que pasan por nuestra vida, sin haber podido llegar a realizar un plan que teníamos pensado, en fin, cosas que para la mayoría de personas no tienen dificultad ninguna pero para nosotr@s es como escalar una montaña o remontar un río.

En cierta manera, como pongo en el título, somos “almas de color salmón”, los salmones mueren al final de subir contracorriente en los ríos para que nazcan sus crías.

Durante el camino, desde el mar al río, van luchando, saltando por el agua utilizando toda su fuerza, otros animales les esperan como presa fácil, pero aunque algunos se queden en el camino es este un ejemplo digno de querer llegar a su destino.

Esta metáfora de la vida del salmón, es para explicarla a quien no conoce nuestra enfermedad y la lucha contracorriente en la que much@s vivimos nuestra enfermedad.

Luchando contra corriente, sin comparación con esta mujer, pero si con una similitud, en la voluntad de querer superar los impedimentos que nos produce nuestro cuerpo y nuestra mente, y que no nos deja hacer muchas cosas, a veces sin importancia pero otras que te duelen infinito.

Sabemos por experiencia, que es un continuo esfuerzo de superación.

El reto mayor y con el que, creo que, más padecemos, es con el poco reconocimiento de nuestra enfermedad y con la visión de las personas, que te ven bien por fuera y no comprenden que sufrimos con dolor físico y emocional y nos esforzamos mucho cada día para poder ir subiendo el río de nuestra vida.

¿Vamos avanzando?, pues qué decirnos, unos días sí y otros no, cada persona es un mundo, sin duda, la voluntad, el optimismo, la fuerza interior, las ganas de vivir son las agallas, a ejemplo como tienen los peces (agallas o branquias) para respirar y que en lenguaje coloquial quiere atribuirse a las personas, en tener valentía..

Vivir la vida como cada un@ mejor le parezca o pueda o crea, pienso que no es fácil, hay momentos en que tirarías la toalla, sobre todo en muchos casos por la incomprensión en general de los demás. Sin victimismo, porque te vas haciendo fuerte.

Pero si nos preguntamos el porqué un salmón lucha para ir contracorriente La respuesta científica, parece ser que es que, genéticamente así están sus vidas trazadas para ese fin, perpetuar su especie.

Nosotros tenemos el razonamiento, pero también vivimos con un fin, para mí, esta vida es un ensayo de la verdadera vida, la del más allá. Aquí estamos en un aprendizaje y también creo que a cada cual nos toca aprender muchas cosas que no manejamos bien en esta vida..

Esa mochila que no sabemos vaciar de penas y que nos pesa, y tenemos que soltarla o vaciarla.

La respuesta cada cual deberá hallarla en el camino que escoja recorrer.

En este largo recorrido, el ahora, es el que vivo hoy.

Gracias, AVAFI, con estos libros nos dais la posibilidad de abrir nuestra alma a los demás.

UNA CUESTIÓN DE PERSPECTIVA.

Aurelio “Auri” Megía.

Según la definición de la Rae, “Perspectiva es: manera de representar uno o varios objetos... “ bueno, no quisiera ser cansino y aburriros así a la primera de cambio, con palabrería varia.

Ya si eso lo miráis por ahí en esto de la red o lo preguntáis a esas “personas?”, o lo que demonios sean que habitan en nuestros teléfonos inteligentes. Fíjate ¿quién nos iba a decir tiempo ha, que un cacharro que sirve para hablar, o por lo menos esa es su función primigenia, sería inteligente?.

Ya digo, le preguntáis a Siri o a la Sra de Google que todo lo saben y aclaran cualquier tipo de duda, menos las existenciales, que jodidas son esas, que son harina de otro costal, pero tiempo al tiempo.

¿Os habéis fijado? esto es un inciso.

Nos están volviendo idiotas o cuanto menos, vagos. Cada vez pensamos menos, la nevera nos dice qué tenemos que comprar, el coche aparca solo, el teléfono nos dice por dónde tenemos que ir.

¡Madre mía, y eso que no quería aburrir así de entrada! Pues de toda la definición de la palabra, me voy a quedar con esto, “Perspectiva: modo de analizar una determinada situación. Punto de vista que una persona tiene sobre algún tema o acontecimiento” Pues dicho queda, ya volveré más tarde sobre la palabra en cuestión,

“El tiempo lo cura todo” “La paciencia es la madre de toda ciencia” “Dar tiempo al tiempo al tiempo” “Poco a poco..”

¿Quién, en algún momento de su existencia no ha escuchado una o más de las mil parecidas, que hay por ahí, de estas frases?

En esta ¿carrera, aventura, montaña rusa, camino? que llamamos vida, en algún momento, por suerte o por desgracia, la experiencia me dice que normalmente es por desgracia, en esos momentos en que lo pasamos mal, cuando en este caminar se nos mete una o varias piedras en el zapato que no nos deja avanzar o que nos lo pone realmente difícil porque duele a abiar.

Estas piedras suelen tomar formas variadas: la pérdida de un ser querido, de un trabajo, de una ruptura, una enfermedad. Hay miles de estas piedras por el camino. Y es entonces, cuando tenemos la piedra clavada, cuando la gente que nos quiere, salvo alguna excepción, todos solemos tener gente a nuestro alrededor que se preocupa por nosotros, cuando nos dejan caer alguna de esas perlas a las que me refería antes.

En este caso me voy a centrar en la de “poco a poco...” No por nada especial, básicamente, por si no os habéis dado cuenta, es la que nos toca este año.

Poco, mucho, demasiado, nada.. son conceptos que aplicamos cuando nos referimos a cantidades de lo que sea, tanto de cosas materiales, como no tanto.

Esto, como otras muchas, muchísimas cosas en la vida es algo subjetivo. El arte, lo que para ti es algo bello, para mí es un petardo, el dolor, a ti te duele rabiar y yo no me entero. ¿Quién decide lo que es poco, mucho, demasiado? Cada ser es único e irrepetible. En algunos casos gracias a Dios, Buda, Alá, los marcianos o lo que sea, allá cada uno con sus creencias, lo de ser único.

Cuando uno lo está pasando mal por una de esas piedras del camino, es cuando con todo el cariño del mundo y con ganas de animar y ayudar, no lo dudo, te sueltan eso de “venga, va, poco a poco”.

Sí, poco a poco, pero ¿tu poco o el mío? y aquí es donde entra la perspectiva a la que me refería al principio.

A veces, para entender algo, por ejemplo un cuadro, un paisaje, tenemos que cambiar de perspectivas. Si te alejas, abarcas más campo y tienes una visión más amplia. Si te acercas, no será esa visión tan grande, verás cosas con más detalle, que antes te habían pasado desapercibidas.

Pues con lo intangible, lo inmaterial, los sentimientos, el dolor, la tristeza... pasa lo mismo. Algunas veces hay que dar un paso atrás para entender, o al menos, intentarlo, por lo que está pasando una persona. O en otros momentos acercarte hasta lo ini-

imaginable para percibir esos pequeños detalles que en muchas ocasiones son importantísimos y lo cambian todo por completo.

Perspectiva, ¡qué importante palabra! sin ella no percibiríamos que el “poco” que estamos viendo es “un mucho” para la persona que está inmersa en el proceso.

Muchas veces tenemos que cambiar la mirada, la forma de ver al otro en sus “poco a poco”.

¿Complicado? ¿difícil? seguro, pocas cosas hay fáciles en esto del vivir. Pero como ya he dicho, la mayoría de las veces, es simplemente una cuestión de perspectiva.

DÍA A DÍA.

M^a José Martínez Corbí

Tengo la caja de pinturas cerrada y abandonada.

La mesa de dibujo sigue en su sitio, con un lienzo a mitad de hacer, las pinturas me pesan en las manos y cada pincelada es cansada como subir un escalón.

Cuando paso por delante de la mesa de dibujo, es como si el lienzo me llamara ¡¡ estoy aquí!! ¡Mírame!! yo sigo cansada y aunque tengo ilusión se me derrumba el dibujo, cuando cojo los pinceles y me acerco al lienzo, parece que el dibujo me huye y me impide que lo toque.

Por suerte, no todos los momentos de la vida que llevo son iguales, los días que me sonrío el ánimo aún puedo pintar un rato, seguro que mis dibujos se alegran de verme y los colores se mueven por la mesa, mirándome alegres. El color que más me sonrío es el verde, con el bosque y sus caminos, o en el precioso mar verde y azul.

Sólo dos horas tengo para pintar, pues pronto viene la fatiga y tengo que descansar, las manos y los brazos me lo piden.

Con mucho sacrificio, al final pude terminar el cuadro, estoy contenta con el resultado, el lienzo parece que me mira agradecido por el esfuerzo que he hecho para terminarlo, los pinceles y las pinturas dentro de sus cajas esperando el inicio de otro baile de colores sobre otro lienzo en blanco.

La gente en general no puede saber lo que se siente dentro de la enfermedad, Fibromialgia o Fatiga Crónica, pero tenemos que seguir animándonos con las cosas que más nos gustan, recuperar de los cajones aquellas cosas que tanto nos gustaban.

El trabajo, el esfuerzo y la constancia tienen su fruto.

¡Ánimo y no caer en el abandono!

EL DESPERTAR DE JACKELIN.

Clara Elena Taguado.

Todo comienza en la ciudad amurallada, Cartagena de Indias, Colombia. Jackelin, hija de los agregados de la casona grande. Su padre, Juan Sebastián, hombre de entera confianza quien fue responsable del manejo de las tierras y el ganado, su madre, Ana María, encargada de los quehaceres del hogar y del control de todas las trabajadoras, quienes estaban al cuidado de los señores de la casa grande. Jackelin una hermosa joven de unos 20 años que terminó sus estudios secundarios, y poco a poco consiguió el puesto de cuidar a los niños en la casa grande.

Jackelin hacía su trabajo con gusto porque el sueño de ella era de ser profesora, pero no se atrevió a decirle a sus padres que deseaba irse a la capital a estudiar, ella no deseaba terminar bajando de niñera en la casa grande. pero No quería desautorizar a su padre. Jackelin todas las tardes cuando terminaba su trabajo, poco a poco, se iba caminando a la orilla de una pequeña cascada y a su alrededor tenía unos hermosos guaduales. Sus padres la veían correr todos los días muy feliz a la hermosa cascada. Jackelin se tumbaba en medio de los guaduales a ver saltar las ardillas de una guadua a otra y poco a poco se va quedando dormida escuchando el agua caer. En sus sueños Jackelin se ve en la capital, pero siempre al despertar se ve de nuevo rodeada de los hermosos guaduales y no de altas montañas de cemento que es la capital y poco a poco de nuevo Jackelin caminaba de regreso a la casa grande con mirada triste y perdida por volver a la realidad. Pero su madre que siempre la veía venir sabía que a su hija algo le entristecía y en la noche se acercó a su habitación y peinándole su larga cabellera, preguntó: “Jackelin por qué tus ojos se ven tristes y a pesar de tu sonrisa veo una nostalgia en ellos y tu mirada perdida?”. Jackelin con voz dulce le contesto madre: “es que muy feliz yo no soy, día tras día comprendí que quiero ser una profesora, pero por no ofenderlos yo aquí me quede y este es mi sueño, yo deseo trabajar en la capital y poco a poco recoger dinero para mis estudios y llegar a ser una buena maestra” su madre le dio un gran abrazo y le deseó las buenas noches.

Al día siguiente su padre la llamó “Jackelin al terminar tus labores contigo deseo hablar” y Jackelin muy preocupada al terminar se fue hablar con su padre y le dijo “una explicación me debes dar, por qué no confías en tus padres si todo te lo queremos dar y tus sueños nuestros siempre serán” y Jackelin poco a poco le explicó que deseaba estudiar y quería trabajar como profesora y su padre muy alegre a la ciudad la mandó.

Poco a poco, a los 4 años en una gran profesora Jackelin se convirtió y regresó de nuevo a la casa grande. Se convirtió en la maestra del pueblo. Por las tardes, de nuevo, sus padres alegres la veían correr con los niños a los guaduales y Jackelin contaba a los niños relatos y sueños.

ASI FUE Y ES.

María Pardo.

Erase una vez, una niña llena de vida, como muchas otras, fantaseaba con su vida cuando fuera mayor. Sería una gran artista, encontraría a su pareja ideal, tendría hijos y sobre todo, ganaría mucho dinero, para ayudar a todo el mundo.

Pero su mundo era algo diferente, aunque las mismas metas, sus obstáculos serían a causa de su propio cuerpo, que cada día la instaba a vencer el dolor con silencio, a avanzar a pesar del sufrimiento que ello le causaba, a crecer viviendo con él, a llorar por dentro y a dejar de hacerlo en público y por la impotencia que este y la gente le generaban.

De pequeña, cada vez que se iba al cole corriendo, acababa cayendo al suelo, porque le fallaban los pies al correr, así recuerda ella que empezó, un día sin más andando, otro bailando, no siempre pero sí la gran mayoría de las veces.

Sí, la llevaron al médico, pero la respuesta siempre era la misma, “no tiene nada”. Así que intentaba no correr y callar avergonzada, así le paso durante años con todo su cuerpo, cuello, espalda, manos piernas, etc. Siempre era lo mismo ante cualquier situación nueva y siempre la misma respuesta de los médicos, “no tiene nada “

La familia, amigos, compañeros, hasta los propios profesionales la juzgaban, la ponían en duda, no creían sus dolencias, para unos siempre estaba igual, para otros cuento . Así que se adaptó y se conformo. Creció con ello y en cada etapa de su vida, la iba moldeando a los límites que ello le producía.

Llegó a ser artista, no tanto para ayudar como le hubiera gustado, económicamente, pero algo sí pudo, ayudó de la mejor manera que podía, ya que la misma vida te pone obstáculos y qué mejor forma que aprender de ellos, por duros que sean, siempre habrá alguien peor que tú, así que intentar ayudar, escuchando apoyando. Vivió episodios duros, perdió a personas que amaba, vivió algún episodio de abuso, otros de maltratos, se vieron interrumpidos algún embarazo, aunque también vivió cosas bonitas, pero en vez de hundirse por las malas, intentó salir a flote ayudando a otras con sus vivencias o al menos lo intentó .

A Los 30 la diagnosticaron fibromialgia, por primera vez escuchó esa palabra, que describió todo el dolor que sentía y la presión mental que ello conlleva, después de tantos años, una palabra significaba todo lo que desde que tenía uso de razón sentía y estaba viviendo.

Sí tenía algo, sí estaba enferma, sí era real y no mental cada dolor de su cuerpo, sí tenía derecho a quejarse. Ahora ya, la creían, su entorno cambió, de algún modo pidieron perdón y lo más importante la apoyaron.

Cuando escuchó decir a la doctora que tenía fibromialgia, no se derrumbó, porque toda su vida pasada de algún modo, cobró sentido, así que intento seguir ayudando a otras con su mismo problema y a otras con otros, ya que hay muchas personas que se sienten del mismo modo, o más, perdidas y con tantos diagnósticos diferentes. Que solo podemos apoyarnos.

Aunque la vida, desde entonces la ha seguido poniendo a prueba, varias operaciones, lesiones que junto a esta enfermedad la ha limitado aún más, todo por el desconocimiento de todos en general, ella sigue peleando cada día.

Ahora eso sí, antes no tenía nada o era muy joven cuando iba al médico y ahora, es, que su imagen o positividad, no casa con su diagnóstico, que IRONÍA, por mirar con optimismo a la vida, por ponerse guapa, bien vestida, algo de maquillaje para que no la digan si está mala, ir a la peluquería porque no puede hacerse el pelo sola, ay!!! Bueno es lo que tiene, se lo toma con humor o no...

365 días tiene el año, estos son los mismos en los que siente dolor del 1 al 365, quizás 10, 20, 30, 40 menos o más días sale, se toma algo sola, con amigos o familia, más de los mismos que sale va al médico, los demás, en la cama o en el sofá y no descansando, pero intenta mantenerse, no caerse, levantarse cada mañana, sonreír a pesar de todo y también se lo intentan arrebatar, quién? el malo del cuento! quien es el malo del cuento? Ya te digo que en este, no es la fibromialgia, esta es una segunda protagonista de la historia sí o sí.

La vida ya te pone suficientes baches y otros muchos obstáculos, esta niña que se hizo mujer, tiene un mensaje.

“Si te duele tienes que estar en casa sin moverte y triste”?

NOOO

SALID CUANDO OS LO PERMITA VUESTRO CUERPO

MIRAROS AL ESPEJO Y SONREID AUNQUE NO TENGAIS GANAS, YA VERÉIS AL FINAL OS SALDRÁ UNA SONRISA.

INTENTAD PONEROS GUAP@S ANTES DE SALIR DE CASA AUNQUE SEA PARA IR AL MÉDICO, EL PROBLEMA YA LO TENEMOS NOSOTROS Y LOS QUE NO EMPATIZAN NI QUIEREN SABER COMO NOS SENTIMOS. ELLOS SON LOS QUE TIENEN EL MAYOR PROBLEMA.

SI NO OS LO DICEN ELLOS OS LO DICE ELLA;

“ HAREMOS TODO LO POSIBLE POR Y PARA QUE ESTÉS Y TE SIENTAS MEJOR” son tan sencillas y tan placenteras esas palabras, solo escuchar eso, no va a curar, pero alguien se las dijo a ella y al menos se sintió mejor mentalmente.

Ella lo intenta, lucha y seguirá buscando como adaptar su estado físico y mental a sus nuevas limitaciones.

SIN AIRE.

Noemi Morales Nula.

La noche aún pesa sobre la ciudad cuando se rompe su sueño errático, unas veces por algún ruido, otras por la sombra de todo aquello que le vuelve a la mente de forma incontrolada.

Su cuerpo se va desanclando de la última postura que encontró en algún instante, justo después de sentir el placer de Mario. Aunque pronto deja de lado ese recuerdo vivo para centrarse en el siguiente movimiento y por fin verse en pie, no sin antes haber arrugado las sábanas entre unos puños sudorosos por en el intento.

Se maneja hábilmente en la oscuridad porque no quiere despertarle, aunque es sabedor de la lotería que supone no chocarse contra cualquier cosa que haya dejado Mario antes de acostarse. Dos copas de vino cenando, las ganas de sentirse cerca... todo es suficiente para que no sea el orden lo que impera entre ellos antes de lanzarse a sus placeres nuevamente.

Él es mucho más meticuloso, ha aprendido rutinas para intentar enmudecer a la enfermedad, pero en realidad sabe que ella calla solo cuando quiere. El conocerse mutuamente les enmarca en un trato de respeto que le permite no estar molesto de forma continuada, así se siente más feliz.

Prefiere ser de los primeros en entrar al gimnasio todas las mañanas. Seguramente nadie se fijaría en él, pero hay veces que los puntos de dolor se agudizan más de la cuenta y le dejan en evidencia. No quiere que le compadezcan ni sentirse observado, así que se toma su tiempo porque ha aprendido que las prisas no deben ir con él, mientras tararea una canción de forma casi imperceptible.

Dentro del agua, con la nariz impregnada de olor a cloro, se sumerge sintiéndose caer, hasta que pequeñas burbujas emergen delante de sus ojos y las persigue con la mirada. Ascenden hasta la superficie, dejando paso unas a otras. Sabe que cuando se le acabe el aire inhalará la primera bocanada recuperando ilusiones, pasiones y deseos, ya que un día más seguirá abrazado a la vida.

TOCANDO LA FIBRA.

Salvador Balaguer Escutia.

Desde hace más de siete años que mi cuerpo dijo hasta aquí, fue después de un verano aciago, convulso, pero sobre todo estresante, muy estresante. Me había convertido en una persona perfeccionista y controladora, que según mi manera de hacer las cosas siempre fueron con buena voluntad. De mi vida y la de mis dos hijos muy pequeños de 4 y 1 año chico y chica respectivamente, además de mi mujer “ mi fantástica mujer”. Después de más de un año haciéndome pruebas médicas de todo tipo y gastándonos mucho dinero en todo tipo de tratamientos para encontrar el nombre de mi enfermedad, gracias al Doctor González y la Doctora Buades pude ponerle nombre a mi enfermedad, “Fibromialgia Severa”.

Ya no le doy vueltas a la cabeza preguntándome, por qué me ha pasado esto a mí con sólo 35 años, una vida sana con un buen trabajo dos hijos sanos e inteligentes y una mujer maravillosa.

En el momento que no sabía lo que tenía, pasé miedo pensando que era alguna enfermedad mortal y desde entonces hasta que supe lo que tenía fue cuando caí en una depresión mayor. Pero en el momento que supe que tenía Fibromialgia seguí más abajo en la depresión, por mi mente pasaron pensamientos malos y cobardes como hacer lo más fácil, quitarse de en medio y no ser una molestia. Con mi hijo el mayor pasé de tirarme con él al suelo a jugar a no poder ni caminar, con mi hija pequeña de cogerla a brazos para darle un achuchón a llamarla desde mi cama para que me diese un beso y a mi mujer de tener un hombre joven muy activo a tener que cuidarme en todo momento sin contar que tenía que ir a trabajar pues nuestro futuro económico era incierto y mi futuro laboral, sobre todo, era malo. Tengo que decir que aunque soy joven soy hombre, por cierto, nada machista os lo aseguro, pero mi manera de entender la vida era de cuidar y proteger como un cabeza de familia pero ya no era posible. Seguramente lo que más me ha costado en todo este tiempo ha sido el dejarme querer y darme cuenta de que los niños no quieren que hagas piruetas y corras los cien metros lisos sino que estés a su lado junto a ellos jugando o incluso solo estando hablando, eso me lo hizo ver mi mujer después de verme llorar muchas veces de la frustración de no poder jugar a fútbol con mi

hijo porque después de pegar cuatro chuts al balón me pinchaba casi todo el cuerpo, tampoco poder poner un vestidito de una de las muñecas de mi hija porque se me engarrotaban los dedos. Un día yendo a Valencia a una asociación que trata los arquetipos se me quedó grabada una frase de una de las fundadoras que me trataba, sus palabras literales fueron “si tu verbalización es negativa tu mente recoge palabras negativas y afecta a tu ánimo pero si tu verbalizas positivo tu mente piensa en positivo” este ha sido uno de los mejores consejos que me han dado, inténtalo tú, no es lo mismo decir, “ché que asco de vida”, a, “que bien estoy disfrutando de lo mínimo que puedo”, pues una cosa tengo muy clara, que la vida es muy corta y no voy a estar compadeciéndome ni estar tumbado todo el día.

Hasta encontrar un equilibrio con esta enfermedad es muy, pero que muy complicado, he tenido que aprender a no forzar el cuerpo pues si no me deja tan mal que tardo dos o tres días en recuperar mi equilibrio, si tengo que ir al colegio a llevar a mis hijos y al volver a casa tumbarme, pues lo hago, si un día no me encuentro bien y aun me queda hacer alguna labor, del tipo que sea, pues la aplazo y si es inevitable lo hago a mi ritmo. Por cierto mi ritmo aunque no paso mucho de los 40 tiene una movilidad, los días “tontos” como los llamo, de una persona de unos 70 años. A día de hoy duermo poco más de 3 horas de media, es más, paso más de una noche a la semana en vela, mi despertar por las mañanas es bastante malo, suelo estar entre treinta a cincuenta minutos tocándome las manos pues se me duerme el cuerpo a veces casi por completo “parestesia”, lo peor es el miedo que tengo de que un día no pueda levantarme ni mover ni piernas ni brazos es lo único que me da miedo a estas alturas pues he conocido casos de personas con fibromialgia que han llegado a estar en sillas de ruedas temporalmente aunque sé que no es indefinidamente a no ser que se me junte otra enfermedad artrítica, aunque la parestesia es un entumecimiento local o general de las extremidades y suele ir y venir, te limita mucho el día a día incluido el dolor constante de las caderas, rodillas, manos, pies, codos...etc..En esta vida nadie conoce su cuerpo como uno mismo y cómo va a reaccionar, o incluso los avisos que te da el

agotamiento con un esfuerzo mínimo o simplemente de escribir estas líneas que ya me duelen las dos manos y se me están agarrando, sí que es verdad que mi fibromialgia es especial según el Doctor Luis González porque mi punto débil los 365 días del año, sin excepción, es la cadera, eje del cuerpo para cualquier tipo de movimiento si ya es fastidioso que te duela la espalda o un brazo o rodilla a mí me duele continuamente las dos caderas y además pinchazos indiscriminados en todo el cuerpo menos en las pestañas.

Con esta pequeña explicación de mi enfermedad puedo decir que si sigo con ganas de luchar es gracias a mis hijos que no paran, pues niños son, y en especial mi mujer que es quien me ha apoyado en los peores momentos y sigue apoyándose en estos menos malos momentos que gracias a ella que sabe que “fibra” tocarme, me hace no pensar en nada más que en la vida, que es para vivirla, no para llorar ni compadecerse pues piensa que estar aquí ahora es un regalo y como tal hay que disfrutarlo.

Pd: Gracias a AVAFI por ser la guía de la comprensión de mi enfermedad.

Un saludo cordial para todos los que luchamos contra esta enfermedad, la fibromialgia.





[poemas]

SE PASÓ EL MOMENTO.

María

Lo que no se hizo en el pasado,
ya no habrá ocasión de hacerlo
el tiempo que se fue, no vuelve
y ¿qué vendrá?, ni sabemos.

“Mañana lo hago”
“Después te acompaño”
“Luego voy”
“Ahora no puedo”

Y ocurrió que..
“los mañana”, “los después”, “los luego”,
no llegaron
ya había pasado el momento.

Los mañana, los después, los luego
tendrán que olvidarse y
poco a poco empezar a usar
“el aquí”,
“el ahora”,
“el sí puedo”.

PUC ESPERAR-TE DE LA MANERA QUE VULGUES.

David Martínez Rubio

Puc intentar recordar
quasi de memòria

Com fer el tacte sense tu,
encara que ara mateix saps,
em resulta impossible
esperar una absència precisa
una fugida de l'incertesa.

Improvise una i altra possible
Solució, i també, un remei,
una inèrcia potser per assaig
i error que naturalment
No m'ha de bressolar en lletania.

Alguna idea tinc del que és
el passar del temps, i del ajornar,
de l'evitar. De equivocar-me
en intentar mantenir-te lluny,
pèro no funciona,ets part de la vida.

Sent el vaivé del Teu regust dintre meu,
D'un oblit forçat,que torna
als teus llavis,amb la queixa vergonyosa
I la invitació a la compassió.

No res pot existir, no res,
que haja tingut el moment intens
de dolor i d'amabilitat
el simple neguit de trobar pau i calma
A l'abraçada ampla d'un mon lleuger.

Tu ets el món que quan es deixa brollar
s'expandeix i s'esvaeix en un record amable,
que desperta complaent.
I t'estime

QUEDARSE

Ángel Ballesteros (Élan)

Si tus ojos buscan paz,
los míos encuentran silencio.
Sabiendo que no es más lejos
el dolor que hoy siento.

Cayendo tus manos en mí
tus palabras duelen más,
que el sol que eriza mi piel
y esconde un gris ayer.

Creo que hoy podré escapar
del cielo que vuelve a caer.
Sintiendo un vacío voraz
Que impide que te pueda ver.

Hoy podré estar contigo
y tú estarás en mí.
Ya no seré el mismo
al que viniste a quedarte aquí.

DE LA PENA A LA ESPERANZA

Fanny

Aquellos retazos de canción, aquellas notas
me hicieron olvidar la pena y el dolor.
Fueron dos, tres días, no sé.

Sé que olvidé, por ese corto espacio
de tiempo, la tragedia que vivíamos.

Me devolvieron a esos días de infancia,
de juventud y me volví a sentir niña.
Volví a sentir la ilusión, la esperanza
de que todo pasaría y la vida volvería.

Fue como si en medio de una guerra,
en vez de bombas y disparos,
se escucharan notas de piano.

Y una vez más fue de vuestra mano,
de la mano de las que sabiendo del dolor
también saben, mejor que nadie, como burlarlo.
Quizá aquello fue un hermoso espejismo.

Pero hoy, ahora mismo, pienso, en medio de
una realidad machacona y golpeadora
que ¿quién soy yo, amigas,
para dejar perder la esperanza, la ilusión,
que esos días me regalábais?

ALEGRÍA DE VIVIR.

Lucía Espinosa

Olvida el dolor de la mañana
cuando amaneces con cansancio infinito,
y ya sé...duele el alma.

Olvida por un momento ese lento movimiento al despertar,
cuando las muñecas, las rodillas, los brazos, las lumbares
no soportan tu propio peso.

Y hay días grises, que duele el alma
y es humano sentir esa nube triste
que envuelve el día y la noche.

Podemos tornar el gris en dorado,
que la actitud se transforma y
es fuerza poderosa.

Olvida el gris y pinta de rojo
tu día con labios carmesí
y sonrisa en los ojos.

Lánzate a la vida que te espera,
con ilusión,
a beber cada segundo del reloj con risas,
cuentos y charlas de vida eterna.

Olvida la fibromialgia,
que no sea tu límite,
que sea un comienzo,
otra oportunidad de ser consciente
de tu alma y de tu poder interior.

Convivamos con esta compañera
de camino
para seguir adelante
con la risa en el alma y
la vida en el corazón.

TRISTE PRIMAVERA.

Clara Elena Taguado García.

¡Mi hermosa primavera! que traes vida
con tus flores y colores
Alegrías y sonrisas y poco a poco llegaste triste.
Con tu sonrisa transformada en dolor.

Mi triste primavera con anhelo te esperaba por fin,
tu suave aroma a flores y polen,
poco a poco se fueron convirtiendo
en ríos de dolor.

Poco a poco la gente a asustada, miran tristes
desde el balcón poco a poco el día pasar.
¿dónde estas mi hermosa primavera?
¿dónde estás
con tus flores y risas,
dónde estás?.

Están las calles solas y tristes
solo sirenas se escuchan pasar
¿dónde te has ido. mi hermosa primavera
con tus flores del campo y
un rico aroma de flores a lavanda y
vida silvestre, los ríos y
playas llenas de gente disfrutando?

Poco a poco llegaste, triste primavera
con tu olor a muerte y todos
llorando de miedo están,
vuelve vuelve mi hermosa primavera
con tus pétalos y aroma de rosas.
vuelve a nuestras vidas
mi amada primavera con tu alegría
que muy triste la tierra está.



**[relatos
fotográficos]**

AVANZANDO ENTRE ESPINAS.

Pitusa



Cuando vi este cactus, entendí que la vida es resurgir, salir, crecer a pesar de las circunstancias, situaciones o adversidades.

Hasta de lo más recóndito, de lo más árido, de lo más húmedo, de lo más alto, de lo más profundo, siempre surge la vida.

Por muchas espinas, piedras o impedimentos que nos vayamos encontrando siempre habrá una manera de salir hacia adelante y debemos hacerlo cogiendo a la vida de la mano y caminando junto a ella.

La vida no se detiene, avanza impasible, abriéndose camino y debemos acompañarla, al mismo ritmo que ella nos marca, sin prisas, sin agobios. La vida es lenta pero sabía.

No olvidéis nunca lo bonita que es la vida y que estamos en ella por algo y seguro que es maravilloso a pesar de todo.

CRECER.

Kar



Veo tus piecitos en ese calzado grande.
Sueño, imagino, pienso
¡cuánto tiempo tienes por delante!
Tendrás que ir despacio, viviendo etapas,
poco a poco, sin prisas.
Porque mientras vas cambiando de número
va pasando la vida.

EL TACTO DE LOS MIOS.

Amparo Antón Simó.



¿Cómo se puede resistir el alejamiento y el contacto físico de las personas que queremos con toda el alma?

Queriendo con el corazón, manteniendo la ilusión de que un día será todo igual. Volveremos a abrazar a los nuestros sin miedo. Ninguna pandemia puede con el amor de los nuestros y lo que sentimos por ellos.

Cada día cuando me levanto siento el dolor de esta “fibro”, pero más siento lo que amo a los míos.

Me gustaría levantar un castillo con muros muy grandes donde os pudiera proteger de todo el mal, hecho de amor y cariño donde yo pudiera entrar con mis sentimientos.

Este confinamiento me ha valido para pensar lo mucho que os amo y quiero y que sois el tesoro que me ha dado la vida, lo más querido.

LA VIDA.

Amparo.



La vida es demasiado importante y corta, no debemos esperar un acontecimiento extraordinario para disfrutarla.

Mejora lo que esté en tu mano y lo que no puedas cambiar, acéptalo.

Facilita, todo lo que puedas, la vida a los demás y busca la compañía de personas Alegres, Generosas, Trabajadoras, Sinceras, Honradas, Discretas, con Buen Humor, Agradecidas...

Exprime cada segundo y disfruta de la gente a la que quieres.

No esperes a perder algo para valorarlo.

Recuerda que cada día es un regalo, la oportunidad de volver a empezar.

Cada día es una NUEVA VIDA.

Y SALDRÁ EL SOL.

Serena.



De repente, mirando el infinito, anochece, perdiendo la conciencia del tiempo, pensando en el nuevo día, en la salida del Sol, evadiendo los problemas y poco a poco recuperando la Libertad!!!!

GUAPA.

María.



Cada mañana la ves sonriente. No importa el dolor que tenga, lo cansada que esté, lo mal que haya o no dormido. Ella se da un toque de color y su sonrisa ilumina su cara, anima a quienes están a su lado.

Está guapa, se siente guapa

Ahora ya no pinta de color su sonrisa, nadie puede verla porque está oculta tras la mascarilla. No importa el dolor que tenga, lo cansada que esté, lo mal que haya o no dormido. Fíjate bien en sus ojos, por encima de esa mascarilla, y verás su sonrisa, sigue iluminando su cara, animando a quienes están a su lado.

Sigue estando guapa, sigue sintiéndose guapa.

AHORA SOY.

María Jesús



Hubo un tiempo en el que evocaba sueños, ilusiones, metas, pero no me percataba del instante presente, del instante vivido.

Tiempo que pudo haber sido y que en un instante se escapó sesgando las ilusiones.

En el horizonte viendo obscuridad, parándome de golpe y después ...después aquietándome sintiendo el abrazo que te acuna añorado en los tiempos de niño.

Hoy vivo, siento como la brisa me acaricia, como mis ojos observan la belleza de la vida, escucho los susurros que me obsequian con amor y cuando la tristeza inunda mi alma, mi mente se escapa y me lleva allá donde yo deseo, al abrazo de un amigo, a la orilla del mar que acaricia mis pies, a esa mirada cómplice que comprende en el silencio, a esa fuerza que sale de dentro cuando escucho la llamada de alguien que me necesita.

Al mirar dentro de mí, hoy, poco a poco descubro el tiempo que corre y resbala entre mis dedos y la huella que deja en mis manos ese amor, porque ahora veo ahora escucho, ahora siento quién soy.

DE REPENTE...

Fanny.



De repente, miles de historias atrapadas detrás de las ventanas, miles de reencuentros que antes no se daban por falta de tiempo o por falta de...vete a saber el porqué.

De repente, fuera se libraba una batalla, la más triste, la más dura; y dentro se libraba otra, cada cual a su manera, cada cual a su modo...inventando, creando, para poder sobrevivir.

Poco a poco

AVANZAMOS....HASTA EL INFINITO !!!

Gaspar



1, 2, 3,...pasos

Avanzamos, decididos porque la vida es nuestra.

10, 20, 30, ...pasos

Avanzamos, buscando la felicidad en nuestro interior.

100, 200, 300, ...pasos

Avanzamos, soltando los malos hábitos emocionales, sin consentir que las emociones nos gobiernen.

1.000, 2.000, 3.000,...pasos

Avanzamos, buscando la excelencia, lo mejor de cada día.

10.000, 20.000, 30.000,...pasos

Avanzamos, valientes, sin temor a equivocarnos.

100.000, 200.000, 300.000,...pasos

Avanzamos, generosos, gozando al dar lo mejor de nosotros mismos.

1.000.000, 2.000.000, 3.000.000,...pasos

Avanzamos, soltando la prisa y disfrutando del ahora.

10.000.000, 20.000.000, 30.000.000,...pasos

Avanzamos donde nos guíe la mente, que nos llevará a lugares hermosos.

Avanzamos en la vida a pesar de la enfermedad.....hasta el infinito.

PREFIERO

C.L.M.



Prefiero que me odies a que me tengas pena, el amor y el odio van unidos, cogidos de la mano.

Prefiero que me ignores a que me tengas pena; acaso la indiferencia no duele menos.

Prefiero que me mates a que me tengas pena; acaso la pena no es una forma de matarte.

Pero, sobre todo prefiero que, poco a poco, cada uno encontremos nuestro camino, desde la serenidad, el equilibrio, la calma, la paz espiritual.

Si podemos lograrlo, si lo conseguimos, entonces habrá valido la pena haber compartido nuestras vidas.

Entonces, solo entonces, nuestro amor habrá valido la pena.

P.D. desde Suiza con amor.

UNA LECCIÓN.

A.R.L.



Lección de vida que nos da el cactus, una planta de las muchas que habitan la tierra.

La lección sobre todo es para las personas “elitistas”, que eligen al primer momento por la vista simple.

El cactus tiene la fuerza de darte belleza a la vista, cuando lo quieres de verdad. Puede parecer metáfora, pero es la vida real.

“Quiéreme y te gratificaré” Así es el cactus cuando se siente querido

Esta es una pequeña muestra o ejemplo, de que la belleza esta en el interior y fluye cuando hay amor. Amantes de los cactus.

ERRAR.

Troharna



El tiempo pasa inexorable, los barrotes son un ejemplo, con el tiempo se oxidan, puedes mirar la reja y solo ver el oxido que la cubre, pero también puedes mirar a través de ella y ver el paisaje.

En nuestro errar por la vida hay situaciones similares. Podemos quedarnos con el sonido de las palabras y no con el mensaje, con los ruidos y no con la música, mirar al cielo y ver solo las nubes, no el sol que se oculta tras ellas.

Seguiremos en nuestro caminar errante y por muy difícil que parezca, siempre habrá un futuro, poco a poco se puede ver la luz, siempre hay un amanecer, lo veremos, aunque haya barrotes que parezcan querer taparnos la vista.

HOY EMPIEZA EL DÍA.

Ángel Ballesteros (Élan).



Cada día es una nueva aventura pero lo mejor de todo es que cada día es único y el sol siempre vuelve a salir. Hay que intentar adaptarse a las distintas adversidades que te ponga la vida (las rocas) aunque siempre va a haber momentos de calma y respiro (el mar) y por supuesto estará el apoyo de alguien (que es el pescador) bien sea alguien de tu familia o la asociación

La foto quiere reflejar que cada día puede ser maravilloso porque nunca sabes lo que va a ocurrirte con esta enfermedad, pero lo bueno es que siempre hay alguien acompañándote.

MI RETO: RESISTIR

Loli



Este año tan difícil y duro, mi cuerpo ha tenido momentos en que se apagaba, el dolor se apoderaba de él, pero a pesar de los duros momentos vividos y de las pérdidas que he tenido... he decidido luchar y que el dolor y la pena no puedan conmigo.

Resistiré “la vida es así y el dolor no me vencerá”

EL ESFUERZO EN LA VIDA.

Thais Palomares Chust



Nadie dijo que la vida iba a ser fácil, pero sé que yo, a pesar de todo, me volví más fuerte.

Fuerte para quererme y cuidarme, para mimarme y sentirme, para valorarme y recuperarme, para esforzarme y retarme, para luchar por protegerme.

Y creí en mí, y en el viaje encontré amig@s, familia, etc maravillos@s, que hicieron que mis esfuerzos merecieran la pena.

Y le doy mil gracias a la vida por llenar mis maletas de grandes valores, tales como el respeto, la tolerancia, la justicia, la empatía, la solidaridad, el amor, la libertad, y que hacen de mí, la magnífica persona que soy hoy.

REFLEJO

Bilo



Pienso en cómo me ves...

Tal vez sin brillo, sin sonrisa, con paso lento, desvalida....

¿Qué ha hecho el tiempo de mí?

¿Qué quiero ser para sentirme trasparente?

¿Qué quiero ser para que me veas transparente?

La vida nos lleva cada día a sentir cómo el viento agitado nos lastima, nos deja cicatrices de tal envergadura que no podemos reflejar lo que realmente somos.

Mantener la entereza el aplomo y no dejar que se nuble ese reflejo cristalino de nosotros mismos..... Qué difícil!

¿Qué te lleva a mantenerte firme, caminar hacia delante a pesar de tanta agitación??

Tal vez tengas un secreto mágico, y cada vez que el viento te agita logras mantenerte en pie y reflejarte cristalina.

Eso es lo que intento, buscar lo que realmente vale la pena, no centrarme en cosas negativas que nublen mi reflejo... Todo aquello por lo que vale la pena luchar y seguir siendo tú.

¿Dejar que todo eso llegue a no dejarme ver trasparente?

¿Dejar que todo eso no deje que me vean trasparente?

¿Dejar que todo eso no me deje ser como realmente soy?

No dejemos que los vientos anulen nuestro ser, nuestro sonreír, nuestro disfrutar de las pequeñas cosas, de la vida que nos rodea....

Déjate ver cómo realmente eres y quieres ser, mostrandote esa transparencia clara a pesar de los fuertes vientos...

FORÇA I FRAGILITAT

Ángeles Arrúe Balaguer



Són dies d'humitat, de suor,
intensos, incolors de vent de ponent.
On els músculs criden fort.

Dies on es desperta,
la força i la fragilitat del cos.
On la mare, sonriu davant de l'adversitat,
i somia trobar la calma.

Dies de cards silvestres,
on les fulles punxen en el més profund.
On enmig, a poc a poc eixirà una il·lusió,
per a tirar avant.

I el record per sempre,
de la mare que et mira i et somriu tranquil·la.
T'abraça sense força,
Agraïda per la teua mirada.

I jo, orgullosa del teu lliurament.
Mare, portat la meua tendresa,
que t'espera el pare!

32 VIDAS JUNTOS

Inés



Camina, que yo estaré aquí para cogerte entre mis brazos.

Vuela, tan alto como sea posible, pues deslumbrarás al mismo sol.

Sueña, porque la vida es mejor con los ojos cerrados y la mente abierta.

Ríe, porque es el mejor sonido que pueden escuchar mis oídos

Vive, y no mires atrás

Quiere, y no mires a quien.

Abre tus ojos, poco a poco sin prisa.

Observa, mira a tu alrededor, esa luz que guía todos los caminos, incluidos el tuyo y el mío

Avancemos juntos, sintiendo que lo mejor está por venir.



COL-LABORA



**AJUNTAMENT
DE VALÈNCIA**

PARTICIPACIÓ CIUTADANA
I ACCIÓ VEÏNAL

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

Calle Joaquín Costa 63, 3^a. 46005 Valencia

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

www.avafi.org



