

Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida

[M^a del Carmen Carrasco Acosta](#),¹ Celeste Jiménez de Madariaga,² [Manuel Márquez Garrido](#)

¹Departamento de Enfermería. ²Departamento de Historia I. Universidad de Huelva. Huelva, España

Manuscrito recibido el 17.11.2009

Manuscrito aceptado el 14.4.2010

Index de Enfermería [Index Enferm] 2010; 19(2-3): 196-200

Cómo citar este documento

Carrasco Acosta, M^a del Carmen; Jiménez de Madariaga, Celeste; Márquez Garrido, Manuel. Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. Index de Enfermería [Index Enferm](edición digital) 2010; 19(2-3)

Resumen

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad poco tratada que se caracteriza por dolor y cansancio crónico. La prevalencia es del 3-4% de la población, 10 mujeres por cada hombre (10/1). Las investigaciones en las que las personas enfermas sean las protagonistas son escasas, por ello pretendemos conocer las percepciones y experiencias de las personas que padecen de Fibromialgia como hecho social-cultural total, imbricándolas además en un marco asociativo que ellas mismas conforman. Para conseguir este objetivo se ha utilizado la historia de vida. Presentamos la historia de Marta por ser una informante clave en el estudio.

Palabras clave: Fibromialgia/ Historia de vida/ Investigación cualitativa/ Enfermería/ Antropología de la salud.

Abstract (Fibromyalgia: When pain is a life story)

Fibromialgia (FM) is a little-treated illness characterised by pain and chronic fatigue. It is prevalent in 3-4% of the population, at a ratio of 10 females to every male (10:1). Research in which patients are the protagonists is scarce, and for that reason we intend to: discover the perceptions and experiences of people who suffer from Fibromialgia as a total socio-cultural fact, and involving the associations which these same people belong to. To achieve this aim, a life story has been used. We will present the case of Marta, who was a key source of information in the study.

Key-words: Fibromialgia/ Life story/ Qualitative research/ Nursing/ Anthropology of health.

Introducción

La fibromialgia se la cataloga como una enfermedad nueva. Aunque los signos y síntomas se conocen desde los inicios del siglo XIX el término se utiliza por primera vez en la década de los 80, esta demora parece que ha sido fruto de la ausencia de reconocimiento de la enfermedad por parte de la medicina alopática, del organismo encargado de poner un nombre a las enfermedades y por la evolución en el tiempo de la adquisición de ciertos conocimientos de esta entidad nosológica. Hay que esperar a la década de los 90 para que la Organización Mundial de la Salud la clasifique en el manual ICD-10, donde consta como patología reumatológica diferenciada crónica. Se define como una enfermedad común que se caracteriza por dolor musculoesquelético

diseminado, rigidez, parestesias, alteraciones del sueño y fatiga además de numerosos puntos dolorosos de distribución extensa y simétrica.¹

La enfermedad es de evolución variable, los síntomas se pueden manifestar en intervalos de tiempo más o menos corto, o bien se presentan de forma constante como sucede con el dolor. El frío, la humedad, el estrés, la ansiedad y las exigencias de las personas afectadas, del entorno familiar y laboral, son factores agravan los síntomas y se suelen aliviar con temperaturas cálidas y en los periodos de relax. Esta enfermedad es tan caprichosa que incluso en un mismo día puede presentar variabilidad en la intensidad de los síntomas (sobre todo del dolor y el cansancio), por lo que la planificación de las actividades tanto laborales, familiares y recreativas se ven alteradas, exigiendo una constante replanificación de las mismas, generándoles un incremento del cansancio, desesperación e incompreensión de su entorno cercano.

Son múltiples los interrogantes que nos formulamos en torno a la Fibromialgia: ¿cuál es su agente etiológico?, ¿por qué no se conocen en la actualidad pruebas objetivas que confirmen el diagnóstico? Éstos y otros muchos interrogantes fomentan la incompreensión social en general y en especial la de los profesionales de la salud, así como la ausencia de reconocimiento estatal por las limitaciones que producen esta enfermedad en la actividad laboral. Las investigaciones que hemos encontrado se centran principalmente aspectos los clínicos y en los tratamientos farmacológicos de la enfermedad, olvidando en numerosas ocasiones las vivencias y percepciones de las personas que la sufren. Tímidamente se van realizando aportaciones de investigaciones donde los verdaderos protagonistas son los actores sociales que padecen este malestar, así encontramos la historia de vida publicada por M^a Elisa Castro Peraza, en este caso se pone de manifiesto cómo la enfermedad aparece en un momento dulce de la vida de una mujer que ante la ausencia de respuestas a su mal desconfía del modelo médico hegemónico, situación que le produce impotencia e incertidumbre de futuro. A través de su narrativa quiere ayudar a otras personas enfermas para que puedan verse reflejadas en sus palabras y no en los desalentadores artículos publicados que tratan el mal como un componente psicósomático.² En esta línea también hemos encontrado la publicación de M^a Isabel Carricondo Martínez, en la que se cuenta otra historia de una mujer afectada de Fibromialgia que sigue un tratamiento con Ketamina y expone los beneficios de la terapia, sus vivencias con la enfermedad, la incompreensión de su entorno familiar, social y laboral, la impotencia que siente al tener que luchar contra una enfermedad fantasma, la baja autoestima favorecida por las limitaciones impuestas por la enfermedad y la sensación de inutilidad. Sus creencias de la presencia de personas negativas en las asociaciones le hace rechazar la idea de asociarse por lo que sigue su andadura sin apoyo de un grupo.³ Estas publicaciones nos sirven de ejemplos para preguntarnos ¿cómo viven las mujeres con Fibromialgia el proceso enfermedad-padecimiento-atención-autoatención desde un marco asociativo?, ¿qué repercusiones tiene en su vida cotidiana? y ¿cómo afecta a las relaciones con sus amigos y familiares? Estas preguntas son necesarias para indagar en las vivencias, creencias y experiencias de un grupo de mujeres que padecen este malestar, darles voz para romper el silencio que les impone el estigma social de la mal denominada nueva histeria del siglo XXI, donde el discurso biomédico respecto al origen de la enfermedad es ambiguo, como expone Beatriz Tosal Herrero, aunque existen hipótesis somáticas suelen considerarla un problema psicológico en contraposición de los discursos de las personas afectadas cuyas creencias del origen del mal es somática.⁴ Difundir estas experiencias y vivencias es una forma de denuncia, de ayuda en el proceso de lucha que las asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica se encuentran inmersas para conseguir el reconocimiento social-institucional y los derechos de salud universales que se plasman en la Constitución española.

Cuando las personas se sienten enfermas y son diagnosticadas de forma oficial por un experto de la medicina alopática, suelen sentir un gran alivio, aunque sea de forma transitoria, porque por fin pueden poner nombre al mal que les aqueja. Abandonan el peregrinaje por los diferentes agentes de salud (expertos de la biomedicina y de la medicina denominada alternativa), durante un intervalo de tiempo más o menos largo, según la evolución de la enfermedad, las características socioculturales y personales de las afectadas. Los métodos diagnósticos que se utilizan no están exentos de críticas, porque son escasos y subjetivos, por lo tanto poco creíbles en la era de la imagen. Se tuvo que esperar hasta el año 1990 para que el Colegio Americano de Reumatología

estableciera unos criterios diagnósticos, en función de los resultados de un estudio multicéntrico desarrollado a 558 enfermas y enfermos con diferentes edades.⁵ A partir de este estudio se acepta el diagnóstico de Fibromialgia cuando se encuentran presentes los criterios de dolor difuso y dolor a la palpación digital en al menos 11 de los 18 puntos dolorosos. Estos criterios son útiles para estandarizar el diagnóstico, pero no suficientes, incluso los estudios de prevalencia no ofrecen unas cifras reales debido a la inespecificidad y déficit de sensibilidad de los criterios utilizados para la evaluación. Se hace necesario investigar sobre los factores etiológicos que ofrezcan una explicación científica significativa a los profesionales de la biomedicina. Las asociaciones demandan un incremento de las investigaciones, y la financiación de las mismas, para que aporten luz a los vacíos de conocimiento existentes en relación a la Fibromialgia. Las personas afectadas tienen sus esperanzas depositadas en los avances científicos, piensan que así se desterrarán las creencias estigmatizadoras que rodean a la enfermedad.

En la actualidad no hay cura para la Fibromialgia y los tratamientos se enfocan al manejo de los síntomas evitando, en lo posible, una evolución tórpida. El tratamiento requiere de un abordaje multidisciplinar, pero son pocas las unidades en la sanidad pública española que trabajan con este enfoque, esta es otra de las reivindicaciones que realizan las asociaciones. El reumatólogo Manuel Martínez-Lavín, piensa que la gran falacia de la medicina occidental ha sido dicotomizar las enfermedades en físicas y mentales.⁶ Desde la óptica de este paradigma, para considerar una enfermedad orgánica se deben tener pruebas objetivas de algún daño en la estructura corporal. Si no se encuentra daño corporal alguno en las pruebas diagnósticas, según la biomedicina, significa que la enfermedad no existe o pertenece al campo de lo mental. Desde esta concepción, que se aparta de la cosmovisión del ser, es imposible comprender enfermedades como la Fibromialgia, porque el ser es concebido como un conjunto de órganos.⁶

La investigación que llevamos a cabo se centra en el trabajo de campo desarrollado en la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Aljaraque perteneciente a la ciudad de Huelva (AEMFAL), desde el año 2007. De todas las técnicas cualitativas realizadas, seleccionamos la historia de vida porque nos permite la realización de una investigación interpretativa desde la Fenomenología. Las ciencias sociales necesitan según Francisco Mercado Martínez y colaboradores, incorporar el punto de vista de los actores sociales en el campo de la salud, para aprehender e interpretar las perspectivas de su proceso de malestar, contextualizadas en el momento histórico, teniendo presente las circunstancias socio-culturales y simbólicas en las que se encuentran inmersos, siendo éstos en muchas ocasiones desterrados de los estudios.⁷ Desde este contexto presentamos la historia de Marta, la hemos seleccionado porque es un ejemplo de lucha y aceptación de la enfermedad, nos muestra la transformación de su vida, la falta de apoyo familiar, el abandono de su actividad laboral sin ninguna clase de reconocimiento y la búsqueda de estrategias terapéuticas. En este apartado resaltamos que es una mujer creyente que practica la religión católica y su fe suaviza el sufrimiento que el dolor crónico le produce. En la línea de lo publicado por Rafael Briones Gómez, este tipo de eficacia se sitúa en la esfera simbólica y constituye un sistema cuerpo-espíritu individual pero íntimamente relacionado, recordemos que forman un continuo y no compartimentos estancos, con las dimensiones socio-culturales en las que la persona se encuentra inmersa,⁸ aspecto desterrado por la concepción mecanicista de la biomedicina que abusa de los fármacos para aliviar los múltiples síntomas que presenta la Fibromialgia. En esta historia recogemos las vivencias íntimas del proceso de la enfermedad desde que presenta los primeros signos y síntomas hasta la actualidad. El discurso se organiza en categorías de especial significado que nos muestran como vive el proceso salud-padecimiento-atención-autoatención.

Destacamos las categorías: el sufrimiento de la enfermedad y el aislamiento social, el diagnóstico inserto en un peregrinaje, medidas terapéuticas y el asociacionismo como ayuda, la enfermedad cambia la vida, el trato médico-el sesgo de género femenino y el proceso de lucha.

A través de este relato se pone de manifiesto como Marta se siente "maltratada" por algunos profesionales de la biomedicina y de la medicina alternativa. La incredulidad y los comentarios desafortunados incrementan su sufrimiento, recorre un duro viaje, un peregrinaje largo y cansado hasta conseguir el diagnóstico y ponerle nombre a su mal. Sobre las causas de su enfermedad cree que es por su forma de ser, es decir, una

causa interna, tema que ha trabajado en el taller de liberación emocional impartido por una psicóloga en la asociación en el que ha participado activamente. La búsqueda de la eficacia terapéutica es una constante en su vida, se abraza en la esfera simbólica a la fe en Dios y a la homeopatía como complemento de la biomedicina. Se queja de la falta de apoyo social y de las personas de su entorno cercano. La asociación es un pilar imprescindible que ha favorecido el afrontamiento de la enfermedad, en palabras de Marta "me ha dado alma", una forma de liberación y de crecimiento personal, en este espacio no tiene que dar explicaciones porque todas se comprenden, se apoyan y aprenden estrategias de cuidados grupales para hacer más sencilla su vida cotidiana. Además, la asociación la hace visible socialmente rompiendo el silencio obligado del estigma, lucha por sus derechos: asistencia digna, un reconocimiento social y legal a la invalidez que le impone la Fibromialgia. Todo ello incide positivamente en su vida.

Bibliografía

1. Gilliland BC. La fibromialgia, artritis relacionadas con enfermedad diseminada y otras artropatías. En: Harrison, Principios de Medicina Interna. Barcelona: McGraw-Hill Interamericana, 2005; Vol.2: 2259-2267.
2. Castro Peraza, M. Elisa. La fibromialgia, en el mejor momento de la vida. Index de Enfermería 2007; 56. Disponible en <index-enfermeria/56/6434.php> [Consultado el 23 de julio de 2009].
3. Carricondo Martínez, M^a Isabel. Un pulso a la fibromialgia. Index de Enfermería 2009; 18(2). Disponible en <index-enfermeria/v18n2/6941.php> [Consultado el 23 de julio de 2009].
4. Tosal Herrero, Beatriz. El cuerpo como excusa. El diagnóstico de la fibromialgia en una consulta de reumatología. Rev Paraninfo Digital, 2007; 1. Disponible en: <para/n1/o017.php> [Consultado el 23 de julio de 2009].
5. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the classification of fibromyalgia: report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis Rheum.1990; 33(2): 160-72.
6. Martínez-Lavín, Manuel. Fibromialgia. Cuando el dolor se convierte en enfermedad. Madrid: Santillana, 2006.
7. Mercado-Martínez, Francisco. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. Cad. Saúde Pública 1999; 15(1): 179-186.
8. Briones Gómez, Rafael. Formas y procesos asistenciales en la búsqueda de la eficacia terapéutica. Actas do III Congreso de historia da antropoloxía e antropoloxía aplicada; 1996 novembro; 14-16. Pontevedra: Actas del III Congreso de historia de la antropología y antropología aplicada, 1997. Pontevedra: Ed. Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC, Instituto de Estudios Gallegos "Padre Sarmiento"; 1997, Vol.2: 579-608.

Relato biográfico

Los primeros síntomas de la enfermedad. Cuando me vino la primera regla, yo sufría mucho de cefaleas, los días de nublado y de viento, los perfumes, o cuando se me acumulaba un poco de trabajo, el estrés me empeoraban, pero lo iba llevando más o menos. Yo he caído muchas veces y decía que era jaqueca iba al médico y no me hacían estudios, uno me dijo eso no puede ser siempre cefalea, me mando al neurólogo, entonces venían de Sevilla y tardaban, me hicieron encefalogramas, me dijeron que tenía sinusitis y le encontré una explicación a lo que tenía. Pero yo seguía perdiendo el control, ya no servía ni comentarlo con las amigas, porque la gente se cansa de escucharte, hay cosas que he vivido sola, ni incluso con mi marido por no preocuparlo, porque él veía como un día y otro yo me levantaba, hacía la comida, me acostaba, le veía la cara y sé que eso le amargaba, pero a mí me han hecho levantarme mis hijas, porque tenía que ser responsable. Luego mucha sinusitis, infecciones de orina y dolores sobre todo en las piernas, como mi oficio era la costura, la tenía que dejar,

unos periodos podía, otros no, lo tenía que dejar y eso me hacía sufrir mucho porque a mí me gustaba.

El sufrimiento de la enfermedad y el aislamiento social. Yo sufría porque intentaba seguir un ritmo y el cuerpo no me acompañaba, me ha ido frenando, he estado avanzando y retrocediendo, me he agarrado a tres cosas para yo aprender, cuando no podía coser, me ponía la televisión, en la segunda cadena había programas de nutrición, diálogos, escuela donde enseñaban cosas. Yo he ido apartando a las personas de mi lado, me metía en mi mundo y hacia mis cosas, lo que a mí me gustaba. Yo cuando estoy mal me aílo, soy como el caracol, me escondo en mí misma, cuando me encuentro mejor voy saliendo.

El diagnóstico inserto en un peregrinaje. Tuve un periodo muy malo y me rotaron por diversos médicos, me mandaron al de digestivo, me hicieron pruebas de todo, hasta una colonoscopia, al ginecólogo, y me dijo que ese no era su campo, pero solicité una prueba y comprobaron que tenía endometriosis, entonces empecé un poco a mejorar, pero vuelvo a lo mismo, con dolores de cabeza. En el año 2000 una psicóloga del Grupo de los Scouts, en el que colaboro, me dijo "si tú no mejoras con la medicación ve al médico". Así lo hice, me vio un médico de Medicina Interna, me explicaba que en mi cerebro faltaban unas sustancias y por eso me tenía que tomar la medicación para más o menos mantenerme, me mandaba tranquilizantes y yo andaba como una zombi, eso me hizo sufrir mucho porque hacía un esfuerzo por estar a la altura, llevar mi casa, estar con mis padres, las salidas con los chavales, eso me ha machacado mucho porque no podía mantener el ritmo. Fui a un especialista de traumatología a Sevilla y él me tocó los 18 puntos y me dijo que era Fibromialgia, en ese momento me sentí rara porque yo desconocía la enfermedad y me explicó que el cuerpo funcionaba continuamente, que no tenía descanso y entonces era ese agotamiento muscular, yo quise informarme y mi marido conocía a una muchacha que trabaja en la fábrica, que su madre tiene Fibromialgia y me puso en contacto con la presidenta de la asociación de Huelva, ella tomaba unos sobres que se llama Recuperat-ió[®], me lo he tomado durante años, he tenido épocas mejores otra peores.

La enfermedad se silencia. Antes no hablaba de la enfermedad pero ahora sí, desde que la he asimilado, me he informado e intento vivir con ella. En esto me ha ayudado mucho la asociación y cada vez estoy más contenta de estar en la misma, aunque algunas veces es un esfuerzo físico pero el estar pendiente de algo me ayuda.

Medidas terapéuticas de apoyo y el asociacionismo como ayuda. Estoy tomando Triptizol[®], un antidepresivo, tenía una depresión psicógena, le pregunté a un médico si la podía superar porque llevo años y años tomándolo, unos 13 años. Me han cambiado de uno a otro y no me lo quitan, cuando me lo he quitado me vine abajo. Una vez fui a un naturista en Madrid pero no pude seguir el tratamiento porque me mandaba hierbas y cosas que yo no encontraba, me agobí un poco y lo dejé. Después acudí a otro en Huelva por una lumbalgia, me dijo que como yo siguiera con el ritmo de vida que llevaba que rompería el sistema nervioso y no lo podría recomponer, eso es lo que me dijo, pero me fallaba, me decía que no tomará medicinas, cuando yo lo necesitaba no lo encontraba. También visité a un homeópata en Sevilla, pero también me fallaba, cuando lo necesitaba no lo podía localizar, entonces lo dejo y con el único que estoy más tiempo es con un quiromasajista, que me da masajes cada 15 días, me detectó candidas en el intestino y me cambió la alimentación, mejoré un poquito pero tampoco, él me habla de la cabeza ¡sí yo lucho psicológicamente!, me da a entender que por la forma de pensar que puede ser psicológico y eso me lastima mucho.

Yo soy creyente, eso me alivia, yo cogí la costumbre de sentarme en una parroquia y a mí me aliviaba mucho, era una forma de consuelo, yo descargaba allí aunque no hablara. También me ha ayudado mucho el meterme con mi marido en el Grupo Scout [en el que trabaja con jóvenes], yo quería hacer algo más que las cosas de la casa, ya que no he podido estudiar por las circunstancias de mis padres, la mujer sirve para algo más que estar en casa, pero me ha frustrado quedarme solo con las tareas de la casa,

yo siempre he tenido la actitud de aprender, de hacer algo más, porque sino me hubiese hundido, yo ahora comprendo desde que estoy en la asociación muchas cosas que me pasaban y no las asociaba con la enfermedad. Recuerdo que una vez con 17 años, no me pude levantar de la cama durante todo el día, no sabía lo que me pasaba y le dijo el médico a mi madre que era una sobredosis de estrés, el cuerpo no respondía, aquello no se entendía. Un día [en septiembre de 2007], que fui a la médica de familia y vi, en el centro, un folleto de una reunión que organizaba la asociación de Fibromialgia y fatiga Crónica y desde ese momento formo parte de la misma, allí me siendo acogida, comprendida y sin tener que dar explicaciones.

La enfermedad cambia la vida. La enfermedad ha cambiado mi vida, he tenido que dejar mi trabajo, que me gustaba, la vida con mi familia y mis actividades de la vida diaria. Ahora sé lo que tengo, antes lo achacaba todo a la cefalea, incluso el último neurólogo me cambió el tratamiento, me quitó el tranquilizante y antidepresivo, pasé una racha que yo me quería morir, además del periodo de tiempo que he estado en cama, enfadada conmigo misma, porque no quería estar así, saltaba a la primera. He cambiado, cuando estoy mal no me gusta encontrarme con una persona porque te cuenta hasta hablar, y luego eso, no tienes que decir que te encuentras mal y si te preguntan es como si te estuvieras engañando.

Mi estado de ánimo me ha hecho que no tenga ganas [de mantener relaciones sexuales], y mi marido lo ha visto como falta de cariño, que soy muy fría y yo le he manifestado mi cariño cuidándolo, la enfermedad me ha hecho meterme más en mi interior, he sido una persona alegre. Sigo en el grupo de los Scouts, aunque me cueste sigo, porque me hace revivir los momentos buenos que he tenido de niña y me ayuda.

Con respecto al cambio laboral, decir que pedí excedencia porque a mi marido lo trasladaban pero no se fue, tuve embarazos entre medio, me incorporé a media jornada pero no me centraba porque me dolía, eso me venía de dentro, dejé de trabajar, me daba por esconderme, cuando me animaba un poco retomaba las cosas. Cuando las niñas fueron mayores empecé a hacer arreglillos en una boutique, pero otro bajón me obligó a dejarlo de forma definitiva. Luego ya me conformé con mi casa y la catequesis, allí me consolaba, leíamos el evangelio, a mi me da fuerzas yo creo en la vida de Jesús, en esos valores.

El trato médico, el sesgo de género femenino y la confección artificial del perfil de las enfermas. He tenido mala suerte, a mí me han hecho daño los médicos, excepto algún médico los otros mal, me he sentido maltratada, he ido al médico y me ponía alterada, hoy veo que en parte me he buscado esa situación porque no me defendía, haber puesto las cosas..., eso se me ha quedado ahí, como un escozor, ahora tengo [nombre de la médica de familia] que me escucha, eso me hace bien. Otra vez me sucedió que una profesional de la medicina natural que iba a casa de mi suegro, me dijo que la Fibromialgia no existía "sois personas que os miráis mucho al ombligo", yo lo tomé como una ofensa, yo no me miro a mí misma, si me levanto pensando que tengo que hacer para el otro, estos comentarios hacen daño porque te hacen ver que tú quieres estar "mala" de esa forma.

Creo que si hubiera más hombres afectados que mujeres la enfermedad se estudiaría más y se trataría de otra forma, porque cuando el hombre tiene problemas se le pone más empeño, a nosotras no se nos valora tanto.

Viendo a todas [las compañeras de la asociación] estoy entre dos aguas [respecto a si existe un perfil de mujer con Fibromialgia], nos dicen que somos personas muy responsables pero creo que hay algo que descontrolan nuestros cuerpos, cuando a mí me la diagnosticaron y me dicen que es una enfermedad crónica, pero como haciéndome la pelota, consuélate porque vuestro perfil es bueno, personas responsables, que se pueden contar con ellas, tenéis el consuelo de tener este perfil. Hay que decirlo, reivindicarlo y no avergonzarnos, habrá tantas mujeres atrapadas que no pueden llevar una vida ni buena para ella ni buena para los demás y luego que la hagan culpables.

El proceso de lucha. Aunque tengo días de cansancio, pero lucho más, tengo un lema "ya que me amarga el dolor no me va a amargar la enfermedad", yo tengo que

sacar mi parte positiva de dentro aunque la tenga escondida [llora], me emociono porque esta enfermedad es como si me hubiese enterrado y tengo el deseo de salir, de vivir. Perdí el gusto por arreglarme, ahora tengo que volver a aprender a pintarme, hay días que me pongo y me arreglo, en eso me ha ayudado la asociación, a mi me da el alma, ¡allí veo a otras personas tal mal!, puede que vaya a mi casa decaída pero tengo que aportar mi granito, aparte me siento acogida y hablo, es como liberarme. Yo tengo deseos y hago el esfuerzo por aprender cosas, siempre he buscado las cosas a solas, busco mejorar mi autoestima para ayudarme a vencer los bajones.

Reflexión final. En la actualidad me encuentro muy cansada, llegué a pensar, durante una etapa de la enfermedad, que era perezosa y me he hecho daño a mí misma, ahora veo que no es así, que es el cuerpo el que falla, eso me ha hecho daño, me he sentido inferior y nadie es inferior a otro, lo que sucede es que según las oportunidades que ofrece la vida nos vamos desarrollando. Tengo que dar gracias, lo que me quede de vida, para seguir la lucha y hacer las cosas que me gustan.