

tf g

memoria

bellas artes



MENCIÓN: _____

TÍTULO: _____

ESTUDIANTE: _____

DIRECTOR/A: _____



PALABRAS CLAVE: _____

RESUMEN: _____



Índice

pág/s.

1. Propuesta y Objetivos

-

2. Referentes

-

3. Justificación de la propuesta

-

4. Proceso de Producción

-

5. Resultados

-

6. Bibliografía

-

7. Anexo 1

-

8. Anexo 2

-

1. PROPUESTA Y OBJETIVOS

Esta propuesta titulada ANTE EL DOLOR DE LOS DEMÁS, se concreta en el montaje de una exposición de diferentes obras, realizadas con diversas técnicas y procesos (fotografías, escultura, dibujos, textos, etc.), que versan sobre la empatía en el ámbito de la enfermedad en ambas direcciones: enfermo vs cuidador / amigo / confidente y la autoempatía (que no compasión). Escritores, filósofos y artistas han reflexionado acerca del dolor como parte importante de la vida y como su influencia se refleja en la creación artística. De hecho, influido probablemente por sus propias circunstancias (pues sufría de gota), KANT diferenciaba el dolor crónico de otras categorías del dolor, como el único que no se origina en el placer como requisito imprescindible. “*Dolores que desgastan lentamente (dolores crónicos), no son el resultado de placeres vividos...*”¹

Sobre mi experiencia ante el dolor propio físico y psicológico a causa de mi enfermedad realizo este proyecto, y al mismo tiempo se convierte la exposición realizada en una reflexión ante el dolor de los demás. Cuando hablamos de una enfermedad crónica se trata de desgaste. Pues bien, en este proyecto se ha investigado el desgaste de los que realmente te quieren y la carga psicológica que eso supone para uno mismo. Cuando llevas enferma tanto tiempo la gente va y viene. Yo tengo la gran suerte de tener ciertas personas cercanas a mí que han formado parte de este proceso de enfrentar la enfermedad y de formar parte del proyecto creativo. Concretamente se ha tratado de poner en evidencia en este proyecto la visión del otro y la propia. Los objetivos son:

- Investigar sobre el dolor como parte intrínseca de la creación artística a través de la búsqueda de referentes plásticos, teóricos, literarios y conceptuales.
- Exponer una serie de retratos fotográficos en interior y exterior, con luz artificial y natural, en busca de la naturalidad y de la exposición del otro. El objetivo era mostrar el individuo al público a través de mis ojos.
- Realizar una escultura que refiere a cómo la enfermedad me frena, hecha con varillas de hierro.
- Realizar un grabado sobre la influencia de la medicación en el cerebro.
- Indagar a través de los escritos de las personas más cercanas sus sensaciones y reflexiones del proceso de enfermedad en tres ámbitos: amistad, cuidador, confidente. Transcribir y exponer esas cartas.
- Exponer una serie de escritos propios realizados a mano con pluma en papel vegetal, que muestran la fragilidad de mi estado físico y mental con el fin de exponer parte de mi sufrimiento.
- Verme a través de los ojos del otro y sacar todo lo oculto en mí que me ha afectado en cierta manera durante mucho tiempo. En principio este trabajo es un revulsivo, pero también un intento de concienciación sobre la enfermedad de cara al público.

Como objetivos futuros están:

- Continuar haciendo nuevas piezas en relación a este proyecto, que expresen el cambio que las cartas han producido en mí y establecer esa relación con más solidez.
- Relatar literaria y plásticamente aquellos cambios que se vayan produciendo en mi estado físico, mental y relacional con las personas cercanas.

¹ <http://www.larevistadelosamigos.com/articulo.php?id=117&desc=EL+TEMA+DEL+DOLOR>

2. REFERENTES

El libro que da nombre a este proyecto *Ante el dolor de los demás*² de **Susan Sontag** (1933-2004) establece un análisis de las imágenes sobre acontecimientos terribles desde Goya hasta el 11-S. El que eligiera este libro como punto de partida conceptual es que trata todo ello desde un punto de vista empático y crítico. La presencia o carencia de **empatía** en todos sus análisis es el punto central de este libro y está relacionado con mi proyecto en cuanto a la importancia de este sentimiento en mi obra.

La autora se encarga de brindar una descripción bajo la demoledora pregunta por el otro, y ese otro no es cualquiera sino quien sufre. En este libro se nos presenta una elección activa y militante. Ante el sufrimiento y el dolor del otro tenemos dos opciones: caer en la reacción del miedo, instrumentalizado políticamente a través del terror y las doctrinas de la seguridad, o apostar por una mirada sensible, capaz de reconocer la vulnerabilidad mutua y de construir un nosotros conjunto.

[...] La visión del sufrimiento, del dolor de los demás, arraigada en el pensamiento religioso, es la que vincula el dolor al sacrificio, el sacrificio a la exaltación: una visión que no podría ser más ajena a la sensibilidad moderna, la cual tiene al sufrimiento por un error, un accidente o bien un crimen. Algo que debe ser reparado. Algo que debe rechazarse. Algo que nos hace sentir indefensos.[...]

Esa mirada crítica ante el sufrimiento fue la que me llamó la atención en un primer momento a la hora de empezar con el TFG. Quería comprobar que en las cartas recibidas se reflejaba esta reflexión, aunque finalmente no fue así.

Sophie Calle (1953- act.)

Sophie Calle es una escritora, fotógrafa, directora y artista conceptual francesa. El principal objeto de su obra es la intimidad y de modo particular la suya propia. Para ello utiliza gran diversidad de medios de registro como libros, fotografías, vídeos, películas o performances. Me llama en especial la atención en referencia a este trabajo su obra *Cuidate mucho* ya que recibió una carta diciendo que su relación con un hombre había terminado y su respuesta fue pedir respuesta a otras mujeres, como yo he pedido respuestas a mi pregunta sobre mi relación con cuidadores, confidentes y amigos. Para ella también fue una terapia.

[...] "Le pedí a 107 mujeres, elegidas por su profesión o habilidades, que interpretaran esta carta. Que la analizaran, la comentaran, la bailaran, la cantaran. La agotaran. Que la entendieran por mí. La respondieran por mí. Era una forma de darme tiempo para cortar. Una manera de cuidarme"[...] Sophie Calle.³



Fig.1 Sophie Calle, *Cuidate mucho*, Autorretrato, 2015.

² Sontag, Susan, *Ante el dolor de los demás*, Editorial Debolsillo, 2010, capítulo 6,

³ <https://radiojgm.uchile.cl/exposicion-cuidese-mucho-107-respuestas-a-una-carta/>

Elena del Rivero (1949- act.)

Elena del Rivero es una artista española que ha dedicado los últimos 15 años al trabajo con el papel. Vive en Nueva York desde 1991. Al ser mi obra principalmente narrativa Elena del Rivero ha sido un gran referente especialmente visual aunque también conceptual. En esta pieza en especial muestra cartas al igual que yo.

La artista dice acudir al uso de metáforas “para decir lo que no podía decir y esconder lo que no sabía expresar”. Así, y tal como señala la profesora Assumpta Bassas, “sus cartas recrean los espacios de determinadas relaciones personales y simbólicas que inmediatamente identificamos como parte de nuestra experiencia”.



Fig.2. Elena del Rivero. *Cinco cartas retenidas, una sexta inacabada, una séptima enviada, más una octava recibida*, Museo Reina Sofía, 1998

Yolanda Ríos

La obra propuesta se basa en un elemento muy presente en las vidas de las personas enfermas; un prospecto. Para ello fotocopió el prospecto y fotocopia tras fotocopia el texto se va deformando volviéndose ilegible, al mismo tiempo, el conjunto del texto se va inclinando y distorsionando. El resultado es una metáfora de la enfermedad a través de las alteraciones sufridas en los cuerpos de las personas afectadas por la misma, reflejado en el prospecto mediante la fotocopia de la fotocopia. El texto del prospecto se deshace, se desintegra, se arruina, se rompe, se desgasta como si de un cuerpo enfermo se tratase.



Fig.3 Yolanda Ríos. *Cartografías de la desintegración*, impresión digital sobre papel de 80 y 160 gramos, medidas variables, 2013

Robert Frank (1924- act.)

Robert Frank, nacido el 9 de noviembre de 1924 en Zúrich, Suiza, es una importante figura estadounidense dentro del ámbito de la fotografía y el cine.

Las fotografías que toma son instantáneas y naturales, que es la pretensión de las fotografías tomadas para este proyecto.

[...]”Hay una cosa que toda fotografía ha de tener y es la humanidad del momento”[...] Robert Frank.



Fig. 4 Robert Frank, retrato, 1952.

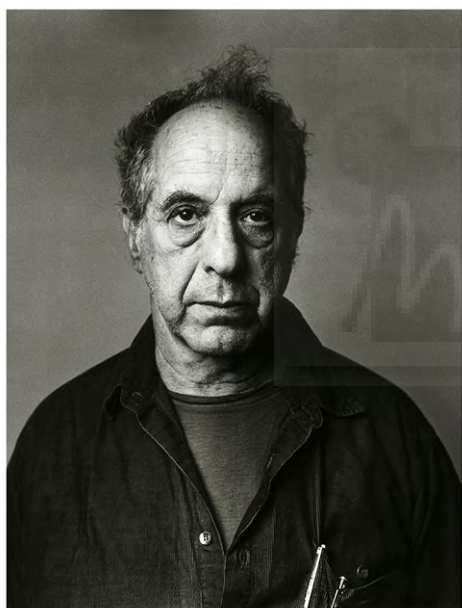


Fig. 5 Robert Frank, retrato, 1947.



Hanna Wilke (1940-1993)

Hannah Wilke murió en 1993, Houston, Texas, a causa de un linfoma. Su último trabajo, *Intra-Venus* (1992–1993), es un registro fotográfico, publicado póstumamente, de su transformación física y del deterioro resultante de la quimioterapia y el trasplante de médula ósea. Las fotografías, tomadas por su esposo Donald Goddard, con quien había vivido desde 1982 y con quien se casó en 1992 poco antes de su muerte, confrontan al espectador con imágenes personales de Wilke progresando de la felicidad de la mediana edad a la calvicie, el daño y la resignación de la vejez y los estragos de la enfermedad. Hanna Wilke relata su enfermedad en fotografías como yo lo hago en mi prosa.

“If women have failed to make "universal" art because we're trapped within the "personal", why not universalise the "personal" and make it the subject of our art?”⁴



Fig. 6 Hanna Wilke, *Intra Venus*, retratos, 1991-1993. Donald Goddard.

⁴ https://www.goodreads.com/author/quotes/76414.Hannah_Wilke

3. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

Durante toda la carrera me he dedicado sobre todo a hacer obras relacionadas con el dolor de los demás. En especial bajo el epígrafe *Víctimas y verdugos*. En este caso me tocaba a mí, un proceso muy costoso.

Decidí en un principio hacer este proyecto como una forma de canalizar mi dolor, con connotaciones terapéuticas para mí porque es liberador y también para poner de manifiesto que mi enfermedad existe aunque no se hable a penas de las enfermedades crónicas ni siquiera en los medios de comunicación. Es un hecho que parece que la enfermedad parece querer ocularse aunque todo el mundo muera sea o no por una enfermedad (en mi caso crónica).

La exposición consta de unos relatos escritos a mano llamados “mis memorias” (16 páginas), las cartas recibidas por amigos, confidentes y cuidadores (16 cartas), 11 fotografías, una escultura de bulto redondo y un grabado.

En las memorias trato de narrar cosas como mi relación con los médicos, el dolor de los ataques, la relación con el otro, o incluso describo momentos en los que la autólisis se pasaba por mi cabeza. Suena pesimista, pero nada más lejos de la realidad. Estos escritos relatan los momentos más difíciles, lo que me ha ayudado a soltar todo lo malo arraigado en mí por guardarlo con recelo. No resulta fácil hablar de uno mismo y mucho menos de temas poco agradables. Plasmar tu propio sufrimiento en unas cuantas hojas para acabar exponiéndolas delante de gente desconocida parecía imposible. Me ha llevado meses escribir unas pocas hojas sobre todo por la metodología elegida. El papel vegetal era importante para expresar la fragilidad de mi estado de salud a la vez presente y ausente. Escribir a mano me hacía tomar más conciencia de lo escrito y el utilizar la pluma de cuando mi madre estudiaba establecía un vínculo emocional aún mayor.

La realidad es que sigo luchando, unos días con más ánimo otros con menos pero ahí entra en juego el papel de los confidentes, amigos y cuidadores que es el pilar de esta exposición. En este momento paso a ser espectadora y receptora de sus palabras. De las personas que más quiero y me apoyan. Sufro entonces un proceso de transformación que de la culpa me lleva a la emoción positiva y renovadora para seguir luchando. He pasado tantos años sintiéndome culpable y una carga que nunca imaginé que, al plantearles el que me escribieran una carta explicando su relación conmigo a través de la enfermedad, iba a recibir cartas de tan diverso calibre, pero ni un atisbo de que yo resulte una carga como yo pensaba que suponía para los demás. Tan solo el sufrimiento de mi madre por la carga emocional que supone, que ya conocía, sigue siendo doloroso e intenso.

Con las fotografías he querido mostrar a parte de estas personas tal como son. Sin ninguna pretensión de artificio. Realicé 11 fotos a:

- amigos, personas que son muy cercanas a mí y que han vivido la enfermedad de una forma un poco menos directa
- confidentes, personas a las que he acudido por diversas razones en los momentos más crudos de mi enfermedad.
- cuidadores, personas que han estado ahí día tras día ayudándome en los ataques o en otros aspectos de mi enfermedad.

No por el hecho de ser clasificados en una categoría no significa que puntualmente no estén involucrados en varias categorías. Las fotografías eran mi forma de hacerles un homenaje y poner cara para el espectador a algunas de las cartas. Y por otro lado considero importante mostrar que son personas comunes reales que están a mi alrededor. Una vez más deseaba mostrar que no es algo idílico sino algo real que no se muestra en los medios de comunicación donde la mayoría del tiempo salen personas sanas, felices y sin problemas de este calibre.

La escultura muestra las fuerzas que saco para seguir adelante con la lucha. Me sirve para justificar la fuerza que saco adelante. Y cómo por dentro a veces he sentido tener que hacerme de hierro emocionalmente y también para expresar la rigidez física que provoca en mí la enfermedad. El inmovilismo ya que degenera mi cuerpo y me imposibilita ponerme fluidamente. La figura en actitud caminante y la mano que representa la enfermedad abierta intentando cerrarle el paso de un tamaño desproporcionado. En las vísceras y la cabeza metal en forma de muelle que simbolizan la parte más psicológica de la enfermedad.

El grabado expresa la importancia de tanta medicación en cuanto a efectos secundarios en el cerebro, que es a la vez donde actúa.

En resumen este proyecto ha sido un proceso artístico principalmente narrativo y también de concienciación social ante el espectador, ya que la idea principal es que quien lea este proyecto no se quede indiferente. De hecho tras la exposición vi que no era así. Incluso más de un asistente se emocionó. La exposición en sí produjo en mí una liberación indescriptible.

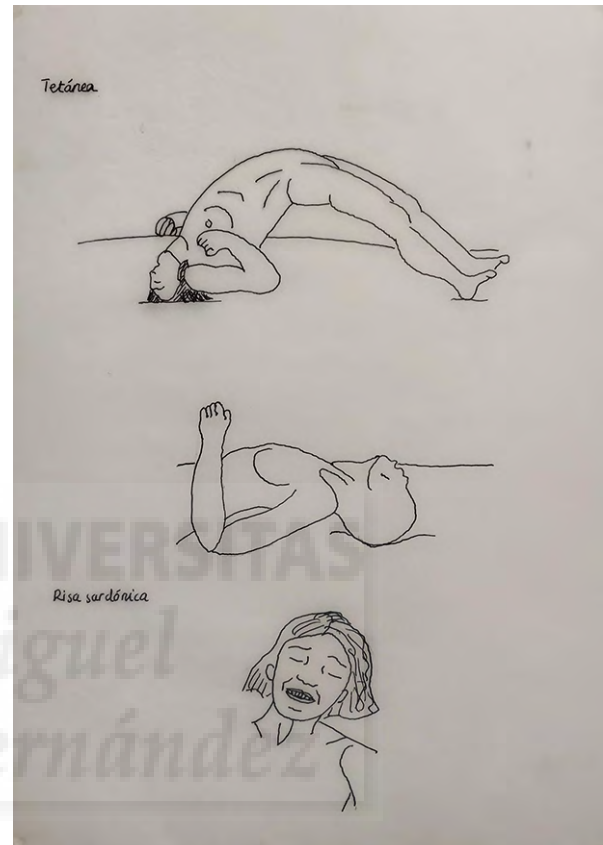
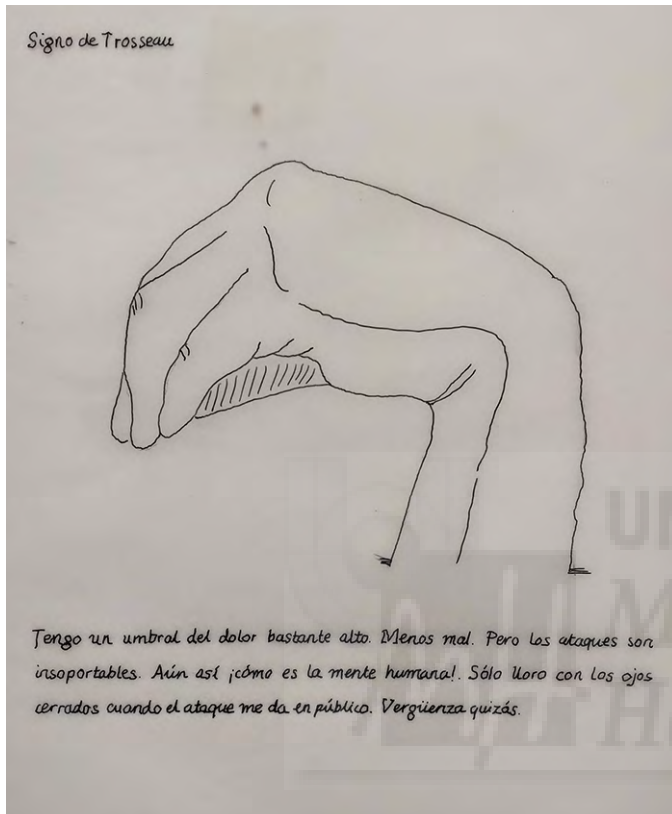


4. PROCESO DE PRODUCCIÓN

4.1. MIS MEMORIAS.

Esta parte del proyecto es principalmente narrativa, pero incluye algunos bocetos. Supone probablemente el 50 % del proyecto sin tener en cuenta el montaje de la exposición.

- Capítulo 1: LOS ATAQUES. 4 páginas. Describe las sensaciones físicas y psicológicas de los ataques que sufro. Incluye varios bocetos⁵ sobre las condiciones de los mismos.



⁵ En los estudios sobre la histeria de Charcot aparecen dibujos parecidos. Este médico francés, con un extenso trabajo fotográfico, fue el director del Hôpital de La Salpêtrière. Jean Martin Charcot (1825-1893). Para muchos es el fundador de la neurología moderna.

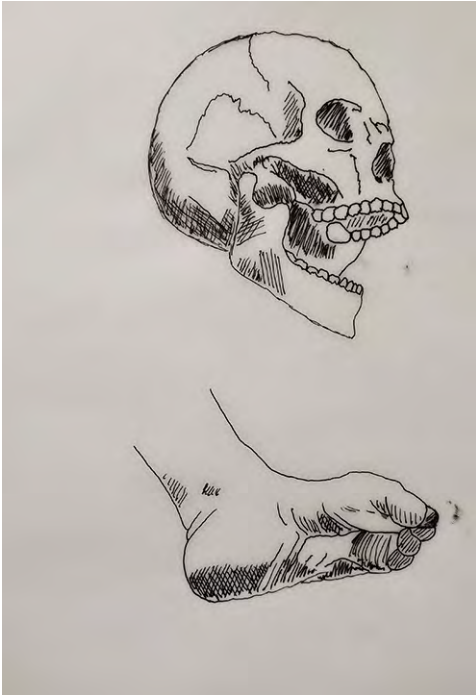


Fig. 7. Bocetos capítulo 1, tinta sobre papel vegetal, DIN A4. 2019

- Capítulo 2: LA FRUSTRACIÓN Y EL MIEDO. 2 páginas. Relata como estos sentimientos te invaden y la frustración por la degeneración progresiva.
- Capítulo 3: LA INCERTIDUMBRE. 1 página. Causada por la falta de diagnóstico durante años.

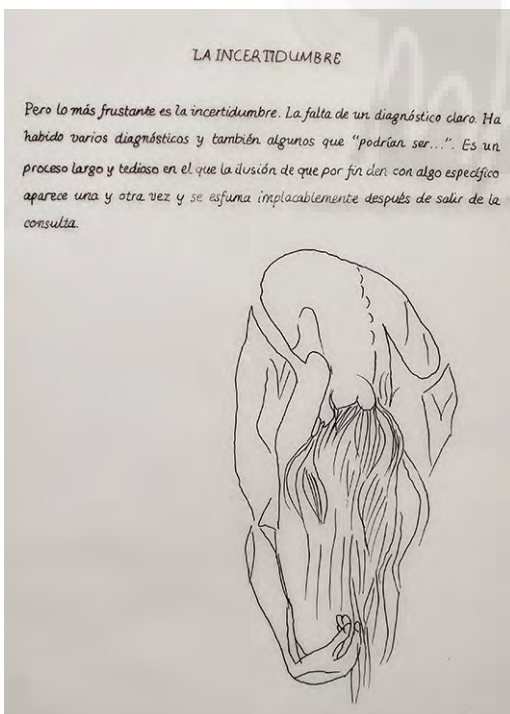


Fig. 8 Boceto capítulo 3, tinta sobre papel vegetal, DIN A4. 2019.

- Capítulo 4: LOS MÉDICOS.
3 páginas. Explica los periplos con los médicos y la falta de un trato personal médico-paciente.

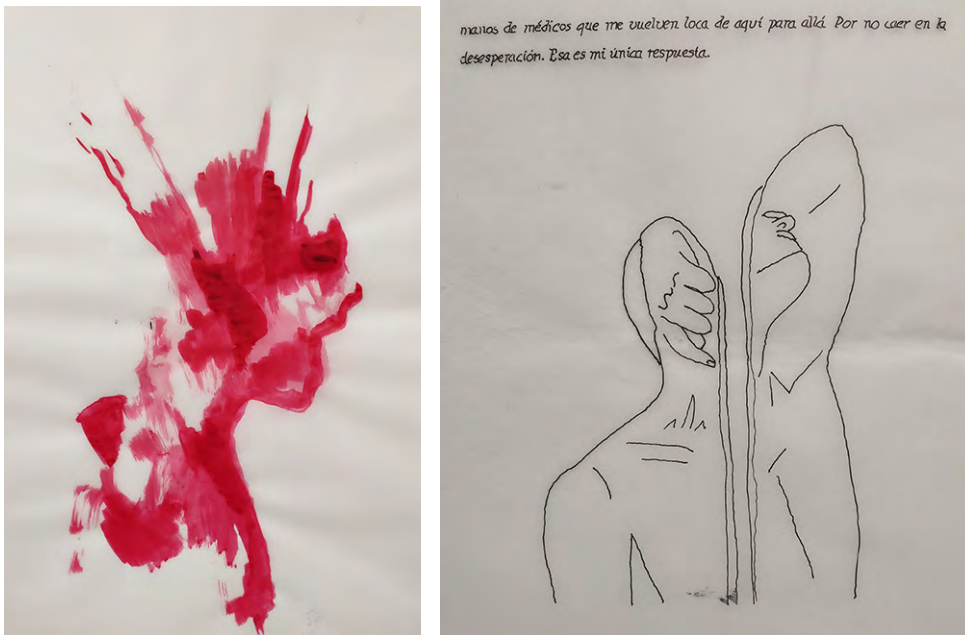


Fig.9 Bocetos capítulo 4, tinta sobre papel vegetal. DINA4. 2019

- Capítulo 5: LA DESESPERACIÓN Y LA MUERTE. 2 páginas. Versa sobre los pensamientos más oscuros y mi idea sobre la muerte.
- Capítulo 6: LAS VÍAS DE ESCAPE. 1 página. Relata como Bellas Artes ha sido una forma de evadirme durante estos años.
- Capítulo 7: LA DEGENERACIÓN. 1 página. Describe como con la degeneración pasas a no sentirte tú misma pero perseveras en seguir luchando por mantener tus virtudes.
- Capítulo 8: LA RELACIÓN CON EL OTRO. 1 página. La conclusión a todo este proyecto; lo que te mantiene en pie.

4.2. LAS FOTOS.

Las fotos fueron tomadas en interior, exterior y estudio. Representan a las personas más cercanas a mí durante los últimos años de enfermedad tanto cuidadores como confidentes o amigos. Se trata de fotografías individuales en formato digital. Las 8 fotos de interior y exterior buscan la variedad y el contraste cromático con el fondo y las tres de estudio sobre fondo negro la definición con una acertada iluminación y protagonismo del sujeto frente al fondo.



Julián: amigo.



Manu: amigo



Sara: amiga



David: amigo



Marco: amigo



Laura: confidente



Alfonso: confidente



Ángel: cuidador



Elisaveth: amiga



Abuela: cuidadora



Madre: cuidadora

Fig. 10. Fotografía digital, 50x70 cm, impresión c/u sobre bloque supercompacto de PVC de 10mm, 2018

4.3. LAS CARTAS.

Recibí un total de 16 cartas incluidas en el **Anexo II**. Lo inesperado de las cartas ha sido que aunque algunas hablen de la enfermedad como una carga para mí, y que sufren con mi dolor, ninguna expresa que yo haya sido en ningún momento una carga; lo que me liberó de mi sentimiento de culpa en primer lugar. Por otro lado las cartas son tan diversas que es imposible explicarlas en una frase. Desde poemas a cartas muy intensas hablando de momentos muy duros y de lo que debo hacer, desde cartas como la de Eva que me conoce muchísimos años y aún recuerda mi forma de pisar fuerte que en momentos aún persevera a la carta de mi madre; la más emotiva e importante para mí al mismo tiempo que la más dura que me ha hecho ver que el sentimiento de culpa era absurdamente compartido.

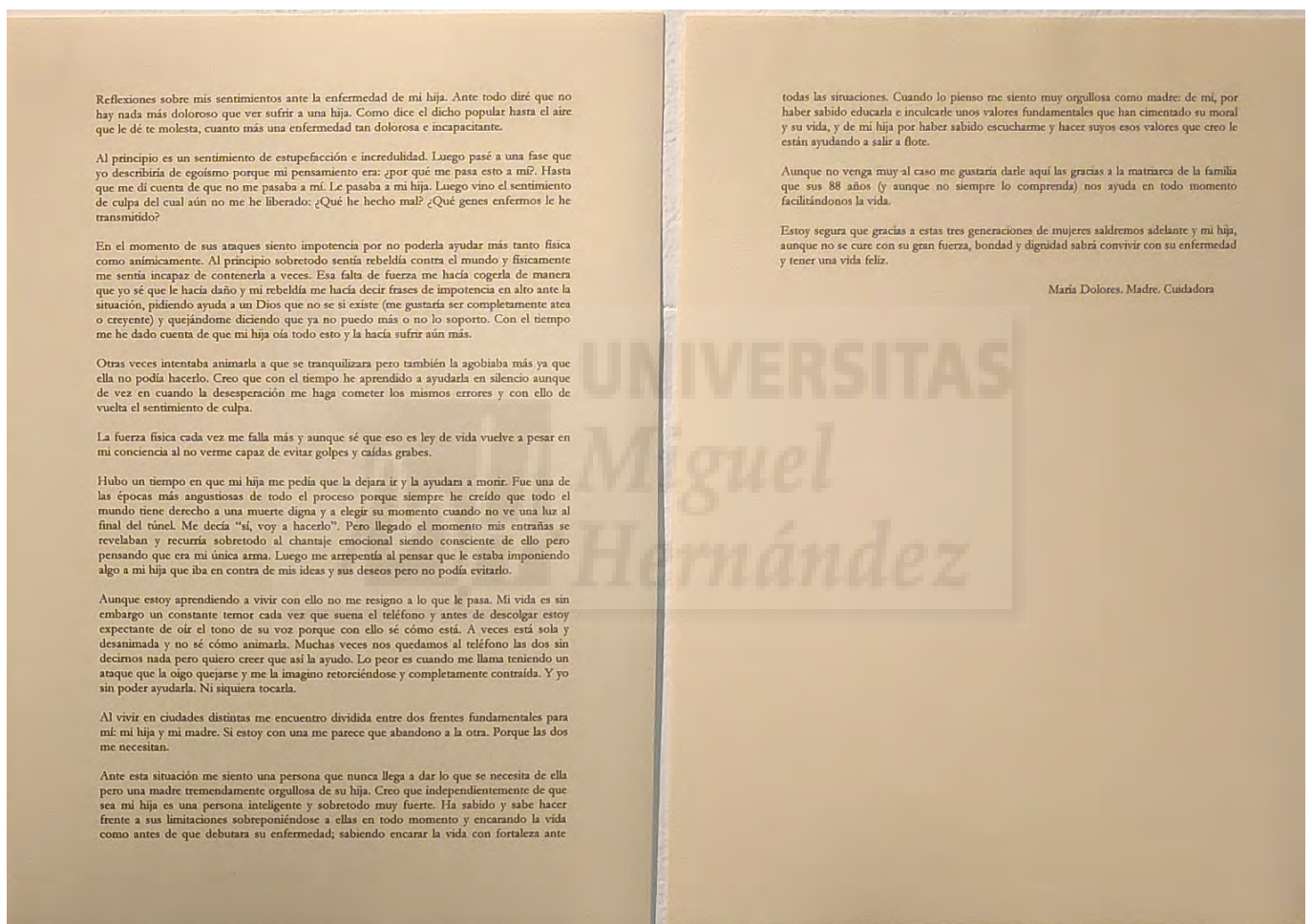


Fig. 11. Cartas Impresas sobre papel verjurado crudo en tamaño DIN A4. 2018-2019.

4.4 EL GRABADO.

Expresa las dificultades añadidas de los efectos secundarios de la medicación sobre la concentración y la conciencia. Tras las pruebas de artista se realizaron un total de 5 de diferentes colores siendo este el número 3.

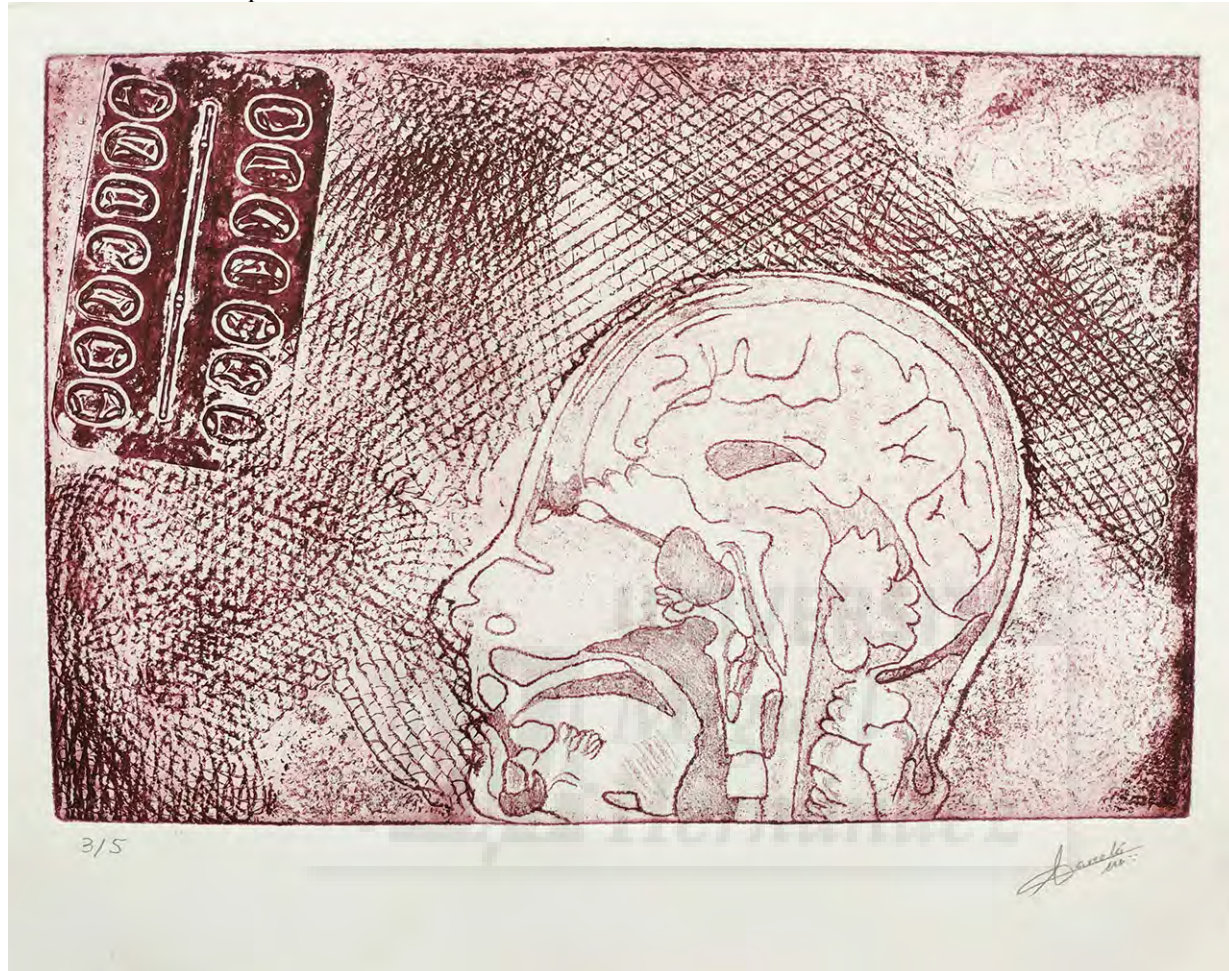


Fig.12. *Sin título*, grabado sobre punta seca y barniz blando, 26x22 cm. 2019.

4.5. LA ESCULTURA.

Varillas de acero cortadas y soldadas. Dos figuras independientes sobre peanas de acero oxidado. Una figura humana erguida en posición de dar un paso frente a una mano que representa mi enfermedad y la freno. Es una metáfora de la lucha diaria y constante contra el dolor, los ataques e incluso la depresión.



Fig. 13. *La enfermedad que me frena*, Mano 26x20x20 cm., Figura humana 57x13x13 cm., varillas de acero soldado, 2019

5. RESULTADOS

Todo el proceso de producción ha sido un acto de liberación, un revulsivo de aquellas cosas que tenía dentro y me costaba sacar.

Bob Flanagan (1995-1996) tuvo su propia manera de hacerlo. Mortalmente enfermo de fibrosis quística, consiguió a través del BDSM y del sadomasoquismo dejar fluir su dolor en sus escritos. En su calidad de performer se le pudo ver en el vídeo musical Happiness in Slavery del grupo Nine Inch Nails, donde interpreta el papel de un hombre que se ata a sí mismo a una máquina que lo viola y finalmente lo mata. Obviamente mi exposición ha sido más sutil pero existen diferentes medios en el mundo del arte de regurjitar el dolor.

La exposición fue un acto de exhibicionismo descarnado y de liberación sublime. He pasado más de un año recibiendo cartas y escribiendo mis memorias. Mis dificultades físicas y psicológicas a nivel cognitivo han hecho de este un proyecto de implicación máxima. Como se suele decir en el dicho popular “me he abierto en canal”, al igual que han hecho los míos y esto sólo se puede comprender del todo con la lectura de los ANEXOS I y II. Al igual que Ana de Mendieta hizo con su obra *Siluetas* (1973-1980) me he mimetizado con la obra, con los materiales y con el proceso artístico.

La exposición tuvo lugar en el espacio expositivo LAC de la Facultad de Bellas Artes de Altea de la UMH.

5.1 CARTELERÍA.

Se realizó un cartel para anunciar la exposición. Para las letras del título se utilizó texto de mis memorias.

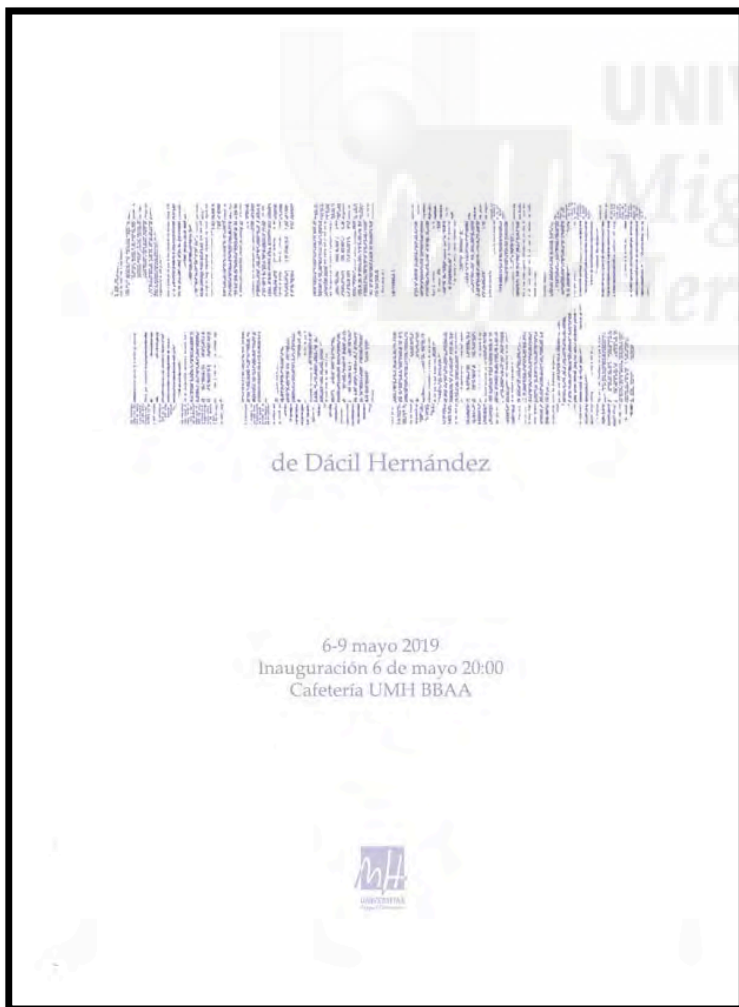
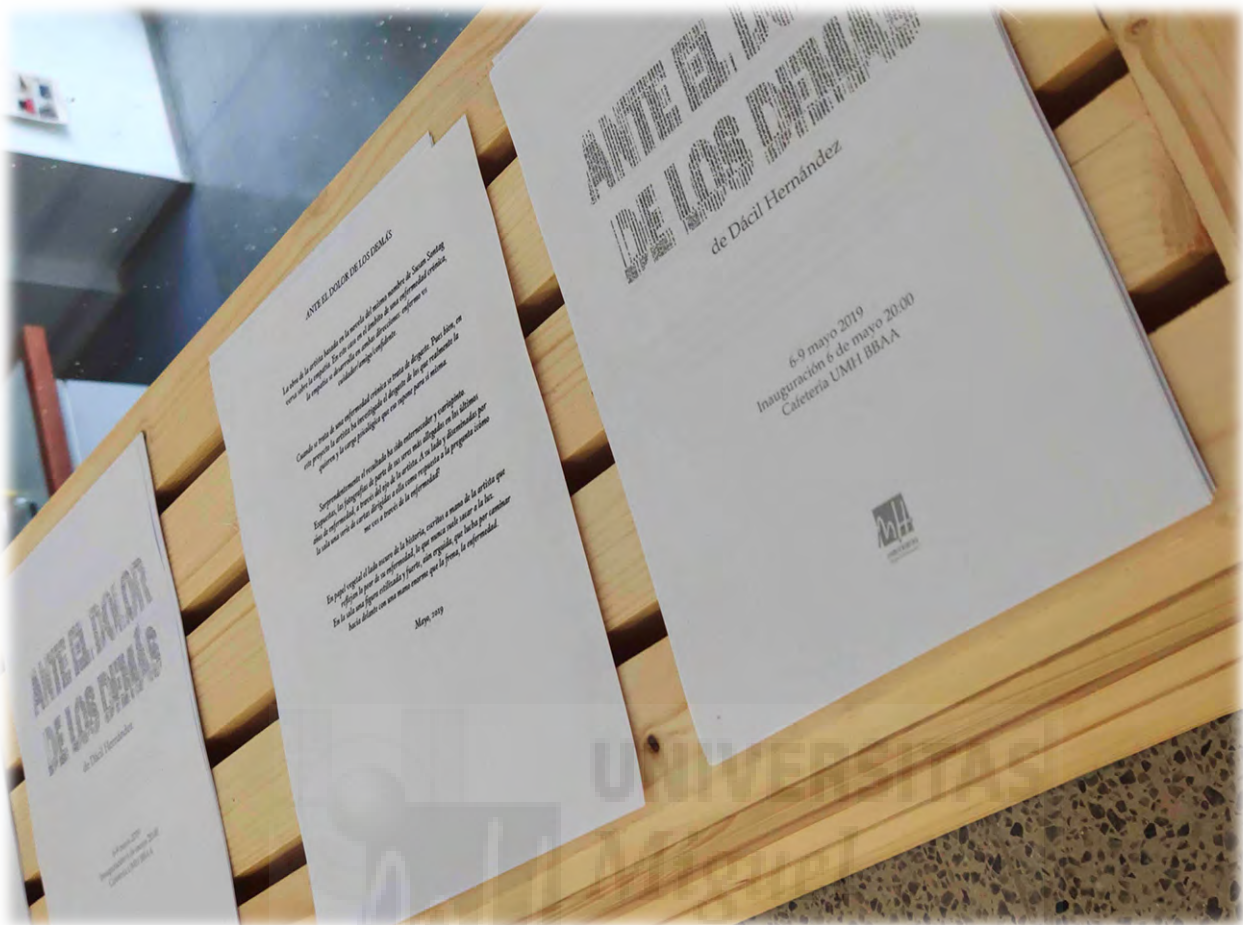


Fig. 14. Cartel DINA4. Color. 2019



UNIVERSITAS
Dácil Hernández

Fig. 15. Hoja de sala. DINA5, anverso y reverso. Colocadas sobre estructura de madera. 2019

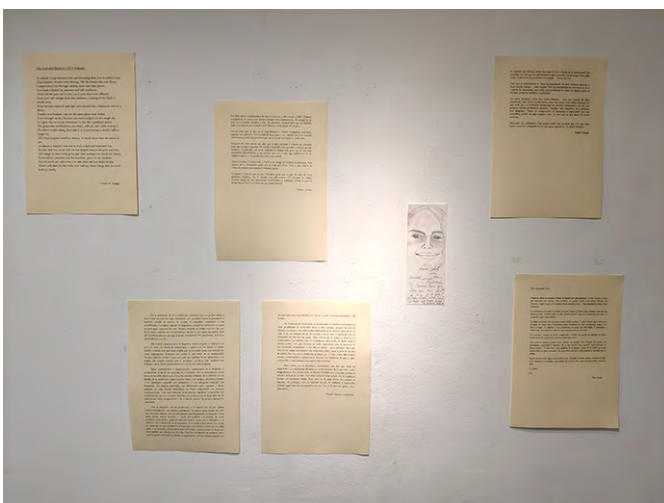
5.2. MONTAJE

Al iniciar el recorrido se colocaron cuatro paneles a modo de pared donde se expusieron los textos a una distancia de 5cm. entre páginas del mismo capítulo y 10 cm. entre capítulos.



Fig. 16. Hojas de acetato colocadas sobre panel blanco a una altura de 1,50m.

En la siguiente pared las cartas sin imágenes colocadas aleatoriamente



Tras colocar las cartas se distribuyeron las fotografías con sus cartas llenando el resto de las paredes de la sala.





Fig. 16. Montaje de las fotografías. Junto a las fotografías los textos de sus autores a modo de cartela. Altura de montaje 1,50m.2019.



Fig. 17. La escultura se colocó en medio de la sala. *La enfermedad que me frena*, Mano 26x20x20 cm., Figura humana 57x13x13 cm., varillas de acero soldado, 2019

5.3. LA EXPOSICIÓN

Visitas con espectadores.





Fig. 18. Visitas a la exposición.

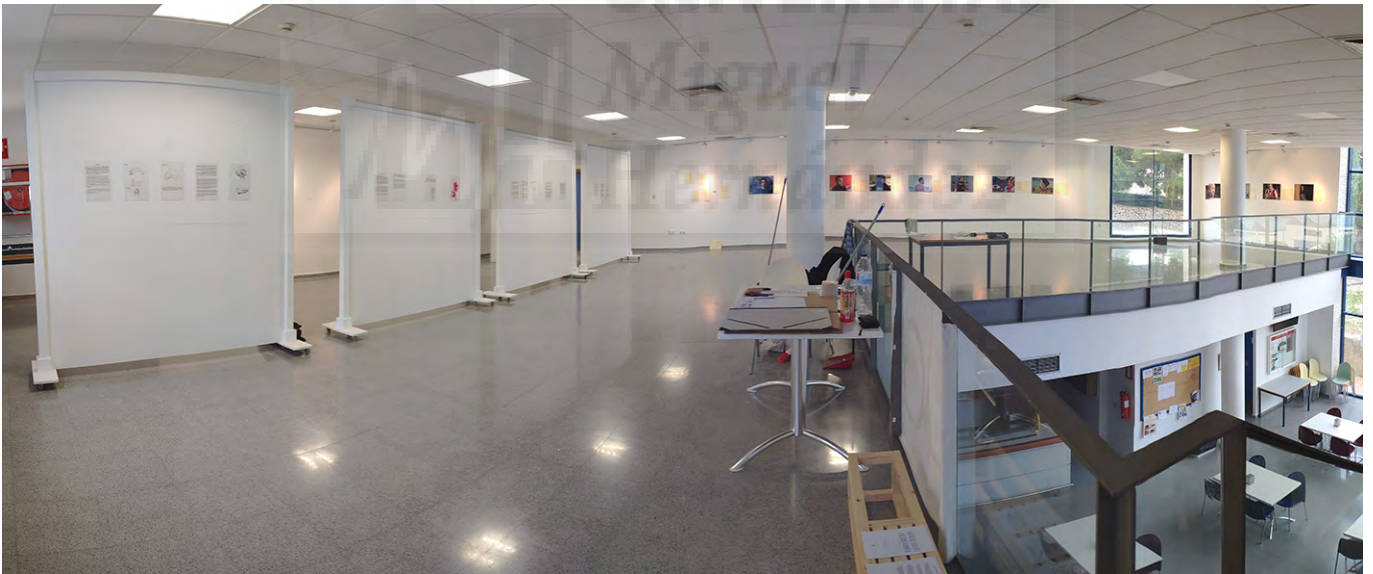


Fig. 19. Panorámicas de la sala.

6. BIBLIOGRAFÍA

Libros

- Montero, J., *Permiso para quejarse*, Barcelona: Editorial Ariel, 2017
- Chödrön, P., *Cuando todo se derrumba*, Shambhala Español, Boston, 2012
- Sontag, S., *Ante el dolor de los demás*, Editorial Debolsillo, 2010
- Sontag, S., *La enfermedad y sus metáforas*, Editorial Debolsillo, 2011
- Greer, F., *Grandes fotógrafos del mundo: retratos*, Editorial Electa, 2007

Referencias tomadas de Internet

- <https://www.elclubdeloslibrosperdidos.org/2018/07/sindrome-de-desgaste-por-empatia-cuando.html>
- <http://arteyenfermedades.blogs.upv.es/artistas-doble-retorno/>
- <http://www.abc.es/20120716/cultura-arte/abci-enfermedad-mental-arte-201207131759.html>
- <https://culturacolectiva.com/arte/artistas-que-demostraron-que-el-dolor-y-las-adicciones-son-la-fuente-de-la-creatividad/>
- [-http://www.letraslibres.com/mexico/el-artista-y-la-enfermedad](http://www.letraslibres.com/mexico/el-artista-y-la-enfermedad)
- [-http://www.jstor.org/stable/23285301?seq=1#page_scan_tab_contents](http://www.jstor.org/stable/23285301?seq=1#page_scan_tab_contents)
- [-http://roderic.uv.es/handle/10550/29143](http://roderic.uv.es/handle/10550/29143)
- [-file:///C:/Users/mariadolores/Downloads/Dialnet-TrascenderElImpactoDelDolorAjeno-6096472.pdf](file:///C:/Users/mariadolores/Downloads/Dialnet-TrascenderElImpactoDelDolorAjeno-6096472.pdf)
- [-http://eprints.uanl.mx/5861/](http://eprints.uanl.mx/5861/)
- [-http://www.controversiasonline.org.ar/PDF/moguillansky.pdf](http://www.controversiasonline.org.ar/PDF/moguillansky.pdf)
- https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/31615917/Literatura_como_salvacion.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1514964676&Signature=vzmlBFH%2BcdgGYKtwPHk8tbFeriM%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DLiteratura_como_salvacion.pdf
- [-http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752010000500009&script=sci_arttext&tlng=en](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752010000500009&script=sci_arttext&tlng=en)
- <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=9yAgGofCosUC&oi=fnd&pg=PT2&dq=dolor+ajeno+arte&ots=19YDDSZtkS&sig=9oUMyNxV7EvSCqr0qNbNl49xKQo#v=onepage&q=dolor%20ajeno%20arte&f=false>
- [-http://subjetividadycultura.org.mx/wp-content/uploads/wp-post-to-pdf-cache/1/el-sufrimiento-psicosocial.pdf](http://subjetividadycultura.org.mx/wp-content/uploads/wp-post-to-pdf-cache/1/el-sufrimiento-psicosocial.pdf)
- <http://go.galegroup.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA304842265&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=fulltext&issn=01246127&p=AONE&sw=w&authCount=1&isAnonymousEntry=true>
- <http://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/view/ARIS9797110107A>
- <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=phx7Cq6N6pEC&oi=fnd&pg=PA81&dq=dolor+ajeno+arte&ots=dAqbu03tnj&sig=WILxRYFVFIKih2L89QgJFAj5zJc#v=onepage&q&f=false>

- <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8273/1/20091109130439.pdf>
- http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2004000200011&script=sci_arttext
- <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2014/cma142e.pdf>
- https://elpais.com/sociedad/2011/11/17/actualidad/1321484405_850215.html
- https://books.google.es/books?id=-ANeCgAAQBAJ&pg=PT18&lpg=PT18&dq=artistas+que+trabajan+sobre+el+dolor+ajeno&source=bl&ots=ktj0q3nHKn&sig=hYiFCSdT2_bpWr2d2ZDI1i5f3vw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiiz-fUmLvYAhUFPxQKHctzA-UQ6AEIYDAL#v=onepage&q=artistas%20que%20trabajan%20sobre%20el%20dolor%20ajeno&f=false
- https://www.iteso.mx/en/web/general/detalle?group_id=5912569
- <http://www.pasajealaciencia.es/2011/pdf/05-pratten.pdf>
- <http://arteyenfermedades.blogs.upv.es/artistas-doble-retorno/>
- <http://www.plataformadeartecontemporaneo.com/pac/empatia-dialogos-con-y-desde-la-enfermedad/>
- https://elpais.com/diario/2010/01/28/galicia/1264677504_850215.html
- <http://www.elmundo.es/elmundo/2009/06/22/cultura/1245673697.html>
- <http://www.alejandrdeargos.com/index.php/es/artistas-biografia-obras-exposiciones>
- <http://www.elcultural.com/revista/arte/Elena-del-Rivero-Los-anos-neoyorquinos/18673>
- <https://mundo.sputniknews.com/ciencia/201708061071361685-empatia-psicologia-relaciones-personales/>
- <https://rafaelhpagan.com/2014/07/13/la-empatia-el-dolor-ajeno-y-las-emociones/>
- <http://www.revista-critica.com/la-revista/monografico/enfoque/390-manejo-emocional-ante-el-dolor-ajeno>
- <http://abcblogs.abc.es/puentes-palabras/2015/03/31/mitigadores-del-dolor-ajeno/>
- <http://psicopedia.net/447/empatia-hacia-dolor-ajeno/>

ANEXO I

Mis memorias



LOS ATAQUES

Ahí viene. A veces no avisa pero otras... ahí está. Los médicos lo llaman aura. Es ese sentimiento indescriptible de que algo está pasando. Y yo que siempre he pensado de forma incrédula que el aura era una cosa de colores que dibujaba tu personalidad y que sólo algunos podían ver. Sin embargo ¡bendita aura!, porque sólo ella avisa y me permite ponerme a salvo. Relativamente, ya que es en el suelo o en una cama de donde me pueda caer.

Las caídas, en las que me he dado fuertes golpes en la cabeza y espalda, brazos etc.; una fue especialmente aparatosa ya que rompí un vaso, que tenía sobre la mesilla, de un espasmo y luego caí sobre los cristales que rajaron y se incrustaron en mi brazo izquierdo. Cuando pasó el ataque aquello no paraba de sangrar. Estaba sola y me preocupaba más todo lo que estaba manchando que el dolor. O la vez que me quedé con medio cuerpo fuera de la cama, con la cabeza apoyada en el suelo y mi propia saliva discurría por mi cara entrando en mi nariz y mis ojos.

Para describir los ataques podemos hablar de terminología médica como ataxia, tetania, risa sardónica, signo de Trousseau,⁶ espasmos y convulsiones. Estas últimas sólo aparecen en casos extremos.

Tengo un umbral del dolor bastante alto. Menos mal. Pero los ataques son insoportables. Aún así ¡cómo es la mente humana!. Sólo lloro con los ojos cerrados cuando el ataque me da en público. Vergüenza quizás.

Cuando alguien me pregunta cómo son los ataques más allá de lo visible les digo que es como cuando se te encoge un gemelo pero en todo el cuerpo a la vez. Soy consciente absolutamente de todo. Tanto que no puedo soportar una luz directa o fuerte. Cierro los ojos para que no se vea que en ocasiones se me ponen en blanco. Y cuando alguien ve un ataque de nuevas, a la situación se suma las palabras de asombro y de preocupación de los que me rodean. Apenas puedo hablar por la hiperextensión de mi cuello que a veces me impide respirar o porque se me encaja la mandíbula con la misma rigidez que el resto de mi cuerpo.

Los que han presenciado los ataques y han intentado intervenir dicen que me pongo dura y rígida como una tabla, y así es, ya que les noto hacer esfuerzos para mover mi cuerpo y en ocasiones he notado las gotas de su sudor cayendo sobre mi cuerpo. Un cambio de postura de un miembro de mi cuerpo implica un cambio de postura del resto de él ya que me convierto en un bloque y a veces eso es aún peor. Los quejidos, sólo los expreso cuando ya no soporto en absoluto alguna postura en concreto y necesito que alguien me mueva y cuando noto que alguna parte de mi cuerpo se ha relajado un poco.

⁶ Armand Trousseau fue un médico francés que alcanzó un enorme prestigio en su época. Publicó diversas obras sobre medicina clínica y terapéutica que tuvieron gran repercusión en el siglo XIX.

Luego está mi cabezonería. La que me lleva a intentar no tomar medicación en la medida de lo posible cuando ocurren los ataques, ya que ésta es altamente adictiva y perjudicial. Sólo cuando estoy en público, en casos en los que veo que cada espasmo es más fuerte o con personas altamente impresionables como mi abuela ruego que se me administre.

LA FRUSTRACIÓN Y EL MIEDO

Cuando ves que tus temblores aumentan, tu coordinación ya no se puede denominar tal, tus fuerzas se agotan, tus dolores te incapacitan, tu capacidad de concentración se limita, tu memoria te abandona, el cansancio es constante, el insomnio diario y llegan los ataques, sabes que hay algo más y sigues en busca de una respuesta. Algo que no implique que aceptes tu situación sin más sin saber lo que va a venir. Es como cuando alguien se para a asumir, sin ningún motivo en especial, que la muerte viene inevitablemente y lo hace sin más. Sin el miedo a cómo va a ser el día desde el momento en que abres los ojos tras una noche terrible de insomnio.

Las largas estancias en el hospital en aislamiento debido a mi frágil sistema inmune, eran agotadoras. No podía usar un ordenador, o el teléfono, leer o dibujar. La única que podía entrar a verme con precauciones era mi madre. Soy de naturaleza social. Me encanta estar con la gente. Hablar con la gente por teléfono y ya no sólo es que me guste sino que las largas horas sin comunicación con el exterior eran un paso más hacia la desesperación.

En mi caso quizás esto se entienda con más lógica que lo que a mí me causaba verdadera frustración eran el antes y el después, la degeneración progresiva y el miedo.

Nunca he sido miedosa. He recorrido medio mundo exponiéndome a peligros que en ese momento ni veía. Más bien se me podría llamar temeraria. Pero la realidad es que no tenía miedo a nada. Ni a perder mi trabajo, ni a viajar, ni a sufrir.

El sufrimiento nos transforma. Nos volvemos muy miedosos. Yo he llegado al punto de no poder salir de casa determinadas épocas de mi vida por miedo a que me diera un ataque en público. De no salir ni siquiera a hacer la compra.

Dicen que cualquier tiempo pasado fue mejor. Y no hay frase que mejor describa mi obcecación con respecto a la vida antes y después del miedo. Verte paralizada ante la idea de salir de casa para ir al banco o volver a coger el coche, quedar con amigos lejos de casa, a cómo va a ser el ataque que acaba de comenzar; ¿durará dos minutos o una hora? Miedo, miedo, miedo... Absurdo pero real: frustrante.

LA INCERTIDUMBRE

Pero lo más frustrante es la incertidumbre. La falta de un diagnóstico claro. Ha habido varios diagnósticos y también algunos que “podrían ser...”. Es un proceso largo y tedioso en el que la ilusión de que por fin den con algo específico aparece una y otra vez y se esfuma implacablemente después de salir de la consulta.

LOS MÉDICOS

De oca en oca y tiro porque me toca. He perdido la cuenta de los especialistas que he visitado, los diferentes diagnósticos, sus caras impasibles. Parece que hoy en día es difícil encontrar un médico (no siempre doctor) que vea al paciente como un todo.

Las etiquetas son lo peor. Y cuando por fin encuentras a alguien que te dice “deshazte de las etiquetas que te han puesto porque sólo son eso, etiquetas” cuesta mucho quitárselas de encima. Es como si te las hubieran grabado a fuego en el cerebro. Sobretudo aquellas que ni siquiera ellos pueden obviar. Como el hecho de que hayas estado deprimida es causa de una somatización de una serie de síntomas. Los enfermos mentales no pueden tener otras patologías. Todos empiezan por ahí.

Hace ya dieciséis años que me diagnosticaron una enfermedad autoinmune rara. Mi sistema inmune en vez de atacar a los bichos (como los llamaba por aquella época) decidieron comerse mis plaquetas. No sería después de una larga lucha y muchos años de estrés y enfermedad, que me diagnosticaran un trastorno ansioso depresivo. Y hasta aquel momento los médicos te trataban de una forma diferente.

Y sí, he estado deprimida, con una depresión profunda que de la frustración me llevó a la desesperación. Otro punto del proceso del que bien podría hablar. Pero entonces, ante la falta de una prueba muy evidente de lo que te pasa, realmente todo es lo mismo, cosas comunes en la sociedad actual y cercadas en la especialidad del que te “examina”. No se me entienda mal, que no son menos duras o importantes, pero tú sabes que hay algo más. Obviando edemas cerebrales a causa de un accidente, miomas, etc. de los que sí que tenían una prueba diagnóstica irrefutable lo demás es: que si colon irritable, que si fibromialgia, que si un dedo roto por un colapso que seguramente sería una somatización de la ansiedad... y así una lista interminable. ¿En serio todo es tan aleatorio?

Cuando llevas tantos diagnósticos encima, tanta medicación que no sólo no frena tus síntomas sino que te hace sentir peor ¿qué haces?. Yo nunca he dejado la medicación que me hayan recetado en su momento. Por miedo a que la cosa empeorase. Y sigo visitando médicos. Pero reconozco que me he sentido tentada a dejar de tomar cosas, a recurrir a la medicina holística que ahora compagino con mi tratamiento.

De repente un posible diagnóstico por cuadro diferencial: Ela. El primo hermano de mi madre falleció el año pasado a causa de esta enfermedad. O también podría ser miastenia gravis, que padece el hermano de mi abuela. Ambos procesos degenerativos cuyos síntomas parecen cuadrar con lo que padezco cada día. Es como una bofetada pero a veces las bofetadas despiertan. Bien se dice en mi casa que más vale una roja que ciento amarillas. Sin embargo no hay nada que se pueda asegurar. Todo depende del tiempo y de la evolución. Maldita incertidumbre. Nunca he sido gente de fe. Pero me pongo en manos de médicos que me vuelven loca de aquí para allá. Por no caer en la **desesperación**. Esa es mi única respuesta.

LA DESESPERACIÓN Y LA MUERTE

Hay un cómic; *Sandman*⁷, en el que la personificación de la muerte es un personaje divertido, amable y compasivo. Yo nunca he tenido miedo a la muerte y desde que estoy realmente mal le tengo más miedo a la vida. Ese personaje me fascina por la diferente perspectiva que muestra ante otras visiones de la muerte. Desde que ese cómic cayó en mis manos con veinte años despertó en mí algo especial. Después llegó la enfermedad y tras más de doce años la frustración. El mejor consejo que me han dado para afrontarla viene de una amiga budista que me insta a aceptar que todo es impermanente.

Pero cuando la frustración te desborda llega la desesperación. ¿Cuándo va a acabar esto? Te vuelves totalmente visceral e irracional. Son momentos pasajeros que si superas te permiten volver a un mínimo estado de esperanza y a retomar fuerzas, pero en los momentos de desesperación insoportable la realidad es muy cruda.

Te convences a ti misma de que te has quedado sin fuerzas para luchar, de que si toda tu vida va a ser así y peor estás en tu derecho de no querer vivirla, de que los que te rodean sabrán entenderlo y vivir con ello, porque tienen otras motivaciones y sus vidas siguen. Además ves en ellos la posibilidad de vivir mejor sin ti ya que te sientes constantemente una carga. Y son tantos años....

En esos momentos ansías la muerte pensando que no hay nada más allá o que pueda ser peor. El único miedo que está presente mínimamente en tu cabeza es el miedo a fallar. ¿Y si un intento de autólisis no logra tu finalidad y te conviertes en una persona totalmente dependiente de los tuyos? Te conviertes en una carga aún mayor para los ellos. Pero hay unos pocos que te entienden aunque no te animen. Y entonces ves lo muchísimo que sufren con ese estado de desesperación extrema. Te divides entre el sentimiento del otro y tus ganas de desaparecer. ¿Cómo puedes después de haber estado a tu lado hacerles el daño de siquiera compartir tus deseos?

Y aplazas la decisión de pasar a la acción pensando que puede que el día siguiente será mejor. Aunque no lo es, porque te conviertes prácticamente en un zombie apático, al menos la desesperación ha dado un cambio. No es que

⁷ *The Sandman*, es una serie de historietas, escrita por Neil Gaiman, e ilustrada por una amplia gama de artistas de variados estilos, limitados hacia arcos argumentales o episodios sueltos, publicada por DC Comics.

ya no tengas deseos de morir sino que ves que ahí también estás totalmente atrapada. Porque aún sientes el dolor del otro y te importa. Te importa tanto como para seguir ahí sintiendo que ya estás muerta.

Los días pasan. Muchos. Recobras fuerzas y dices : ”¡Venga que puedes! Has llevado esto muchos años y nadie puede poner la mano en el fuego en cuanto a que esto no vaya a mejorar. Pueden hacerse nuevas investigaciones médicas o puede que te acostumbres a la realidad de que ahora sólo puedes con un 10% de lo que podías antes.” Pero que eso no es tan malo porque en realidad te has convertido en una persona más honesta, más empática y más fuerte. Vives fuera de los convencionalismos sociales y consciente de lo que significa salirte del redil y del precio que conlleva. Esto te ha dado un empujón para ser alguien mejor.”

LAS VÍAS DE ESCAPE

Cuando cumplí los treinta, aún esperanzada de que un año de descanso del estrés y de la dinámica en la que había entrado mejorara mi salud, decidí estudiar Bellas Artes en Altea. Pero fue hacer el primer cuatrimestre y me di cuenta de que había descubierto una pasión.

El desfogar creando, hablando de los temas que realmente me interesaban ...¿hay mayor libertad?. Tan sólo viajar me produce tal satisfacción.

También ha sido duro el proceso de verme poco a poco incapacitada para realizar ciertos trabajos tras encontrar en la escultura el máximo exponente artístico terapéutico para mí. Pero el arte siempre tiene vertientes que puedas explorar y que no impliquen un esfuerzo físico tan elevado.

El arte me ha ayudado a asumir, a crecer y liberarme de ciertos temas que rondaban mi cabeza. Inconscientemente trataba el tema de “Víctimas y Verdugos” de forma muy general y superficial, sin querer entrar en que cada uno puede ser a la vez la mayor víctima y verdugo de sí mismo. Este es el punto en el que estoy ahora mismo. Este es el punto que estoy explorando exponiéndome de forma desgarradora, plasmando pensamientos y sentimientos que nunca me había atrevido a abordar. En cuanto a la obra en sí... ¿lo hago de una forma tal vez demasiado sutil? Puede ser. Pero así ha sido siempre.

LA DEGENERACIÓN

No eres tú. No te sientes tú. Hay dos aspectos de ti que han cambiado: tu cuerpo y tu mente.

El cuerpo es evidente. Todo lo que he descrito con anterioridad. En muchas ocasiones he pensado en las personas y ancianos cuya mente funciona a la perfección y se ven postrados en una cama y abocados a la ayuda imprescindible de un cuidador.

Lo peor es sentirse joven, ser joven y ver que todo esto que llegó de repente va evolucionando y cambiándote. Es inevitable que te angusties al pensar que hayas llevado una vida tan activa y ahora te sientas cada vez más inútil.

Leyendo este escrito se me podría muy certeramente calificar de una persona pesimista. Pero no es así. Eso me duele. Me he vuelto pesimista en cuanto a todo lo que estoy relatando por primera vez sin meditarlo. Directamente desde mis entrañas. Aún así persevero en no perder mi sonrisa, mis ganas de estar con los míos, mi afán por mantener a mis amigos unidos y como dice mi madre “sé que estás mal cuando en un día no comentas algo sencillo que has visto y te ha parecido bonito”. Por ejemplo me encanta ir a la universidad aunque no tenga clase. Sólo pasear de edificio en edificio a saludar a profesores y personal. Esta universidad para algunos alumnos puede hacerse como una familia.

LA RELACIÓN CON EL OTRO

Mis amigos, confidentes y familiares me han mantenido a flote. Aquí es cuando hablo de la verdadera empatía. Mi dolor se ha convertido a veces en su dolor y cuando esto ocurría ha sido recíproco (con el añadido de la culpa). Hacer sufrir a los seres queridos no es plato de buen gusto. Pero hay que ir más allá. Ellos me han levantado. Y yo he procurado devolverles lo que podía. No se trata de un toma y daca. Nunca estaremos en la misma situación. Nunca podremos ponernos literalmente en la piel del otro. Pero eso no impide que yo haya tenido la suerte de sentir lo que denominamos empatía. En dos direcciones además.

Bien que resulta un término algo efímero, pero cuando realmente lo vives es tan palpable como las lágrimas, más intenso que el latido del corazón, más bonito que el mejor de los amaneceres.

Cada uno de ellos me ha hecho mil regalos. Frases al oído. Gotas de sudor. Lágrimas. Verdadera preocupación. Amor. Silencios. Escuchas. Manipulaciones físicas dignas de el mejor de los acróbatas. Risas en momentos difíciles. Comprensión y apoyo. Paciencia. Compañía. Me han regalado la salud del alma.

ANEXO II

Las cartas



Mi nieta es una chica joven, con ganas de comerse el mundo. Sin embargo hace 8 años que está enferma. Al principio nadie entendía la enfermedad por los ataques tan terribles que le daban sin saber por qué, pero ahora gracias a los médicos y la voluntad de ella lo llevamos mucho mejor.

Es muy lista. Tiene dos carreras y trabaja mucho. Yo con 88 años tengo dificultades para ayudarla cuando estamos solas y me da mucho miedo. Sólo le pido a Dios que ponga su mano sobre ella y la ayude a recuperarse.

La quiero mucho y ella a mí. Sólo espero que siga con su valentía y que se recupere aunque no entiendo si eso es posible.

Le pido a Dios que me la mejore y me la guarde muchos años y que siga pudiendo hacer cosas. Le desea su abuela Carmen.

Abuela. Cuidadora.

Cuando Dácil me contó su enfermedad, lo primero que sentí fue una tremenda sorpresa e incredulidad. Habíamos trabajado años antes en la misma empresa y la había visto defenderse muy bien en el terreno comercial, el área de su departamento. Clientes, jefes exigentes, objetivos imposibles...un mundo ajeno al mío que me parecía muy difícil y complicado; poco sabía por aquel entonces de su enfermedad y la imagen que tenía de ella era de una mujer fuerte, casi rompedora.

A medida que conversábamos y me daba detalles de lo que había sido el día a día de su lucha con la enfermedad estos últimos años, verla tan vulnerable, me produjo una profunda tristeza; difícil asimilar de golpe todo lo que me contaba. No ser capaz de dar consuelo y encontrar una solución, una salida, hablar para repetir las mismas cosas que no parecían llevar a algún sitio, todo me causaba un gran vacío y confusión.

Con el tiempo fui aceptando lo anormal de todo esto, viendo su parte de normalidad, las crisis y recaídas, pero también los logros y progresos...

Alfonso. Confidente

Se suponía que debería hablar de cómo te veo a través de la enfermedad. Sin embargo yo creo que la enfermedad es algo accesorio: como el que tiene pelo, como al que se le cae un tiesto y se rompe... Yo te veo a ti.

Vale que la enfermedad te viene acompañando de muy diversas maneras y hace mucho tiempo... pues seguro. Pero la enfermedad no eres tú ni se te ve a través de ese prisma, que puede que condicione la visión de algunos pero en mi caso ¿cómo te definiría o calificaría?

Me salen términos como luz, como dulzura... eres una especie de faro, positivista, vital, tienes mucha fuerza, eres muy tenaz. Eres súper animada. Lo raro sería que no estuvieras desanimada en muchos momentos y tú eres una persona fundamentalmente positiva. También eres empática, eres próxima, eres simpática. Tienes un componente de inocencia e ingenuidad que mal entendido podría ser algo negativo pero yo creo que es que tienes fe en las personas.

Haciendo una referencia a los juegos serías una persona que con una muy malas cartas ha conseguido hacer una mano ganadora. Te quiero mucho.

Ángel P. Amigo

Lo que le pasa a Dácil es una puta mierda. Tiene una enfermedad que afecta de forma drástica a su día a día.

Lo primero que me viene a la cabeza cuando pienso en su situación, es la típica sensación de impotencia que supongo que todos sienten al encontrarse con algo así: una persona cercana con un problema de difícil solución. Salvo si se es religioso, y como no lo soy, entiendo su condición como algo con lo que debo lidiar, como lo haría con cualquier dificultad que se me presentase a mí o a un familiar, con serenidad e intentando ser lo más constructivo posible.

Si no puedo hacer nada para “arreglar” lo que le ocurre, hago lo que puedo para ayudarle en lo que me pida, ya sea hablando por teléfono, con visitas (demasiado escasas), sujetando algún miembro rebelde de vez en cuando, o con lo que sea, cojones, que para eso somos amigos.

Ángel Ibáñez. Cuidador.

Seguramente yo soy, junto a Julián, uno de los amigos que hace menos tiempo que nos conocemos. Yo te conocí ya con esta enfermedad, en Altea, junto a Sara otros buenos amigos que tenemos en común como Marco, Àngel y Manu. Supongo que haberte conocido sufriendo ya la enfermedad crea, en cierta medida, una pequeña diferencia con el resto de las personas que te conocieron antes.

No he sido yo uno de tantos que te han ayudado en tus momentos malos, cuando has pasado días encerrada en Altea porque no podías moverte, cuando has necesitado hablar con alguien o incluso cuando hemos estado en tu casa. Creo que siempre he estado en un segundo plano en ese sentido y han sido otros los que te han ayudado a levantarte siempre que lo has necesitado. No se por qué esto ha sido así, aunque sin duda ha sido en gran parte por mí.

Ahora que me paro a pensar tranquilamente en todo esto, lo primero que me asalta la cabeza es un sentimiento de vergüenza hacia mi mismo, al no haber sabido como ayudarte más en el día a día. Como te decía, te he conocido ya con la enfermedad y no recuerdo ni su nombre. Quizás por mi mala memoria, pero pienso que también es mi propia forma de actuar. Nunca he querido preguntar a nadie sobre el tema y contigo muy pocas veces hemos hablado de ello, simplemente porque es una cuestión muy delicada y personal.

Siempre he actuado como si no ocurriese nada, como si tú no tuvieras una enfermedad que te destroza. Tú, por otro lado, siempre que has podido y gracias a tu forma de ser, nunca has transmitido todo lo que puedes llegar a estar sufriendo, al menos conmigo.

Todo esto parece que simplemente sea una acción de “pasotismo”, pero nada más lejos de la realidad. Recordarte a todas horas tu propia enfermedad, creo que lo único que haría es hacerte sentir peor. Estoy seguro de que todos sufrimos cuando nos escribes diciendo que estás o acabas de salir del hospital. Pero quizás por mi forma de ser pienso que lo mejor es no estar recordando cada momento tu sufrimiento.

Yo realmente tengo esa forma de vivir: Cuando alguien tiene un problema, en este caso una enfermedad, que es algo tan personal, es esa persona quien decide que papel juegan los que están a su alrededor. Por eso creo que mi papel es secundario, puede que debido también a ser un “agregado” al grupo, en el buen sentido. Pero digamos que hay otras personas que están por delante en tu confianza. Aunque también mi apariencia de “pasotismo” seguro que ha ayudado a que no tengas la confianza necesaria en ese aspecto.

Siempre me he mantenido al margen en todo esto. No es algo que me enorgullezca, ni mucho menos, pero creo que es el sitio donde debo estar por todas las tonterías que te acabo de decir. ~~No es necesario que te diga que el que me mantenga en un segundo plano no quiere decir que no esté ahí si necesitas cualquier cosa de mí~~ (por eso voy a tachar esta frase).

David Arazola. Amigo.

Impotencia, rabia, preocupación, incomprensión, desconocimiento, fuerza, valor, esperanza, admiración... Cuando ves sufrir a una persona buena, con un corazón grande y bonito y con tantas ganas de hacer y vivir, pero no sabes realmente todo lo que le pasa y por todo lo que está pasando..., sufres. No sabes cómo ayudar y los sentimientos se apoderan de ti. Sabes que le pasa o ha pasado algo, porque lo intuyes, pero no quieres llamar por si en vez de aliviar el dolor, revives la tormenta y es entonces después de muchos días y vueltas cuando envías un whatsapp de "estoy aquí", esperando que esté bien y que la respuesta sea buena.

Siempre he sabido que podías y puedes con todo. Eres una verdadera campeona con una fuerza desorbitada aunque no te lo creas, y la vida te tiene que compensar tanto sufrimiento porque te lo mereces. Espero seguir a tu lado para ver como disfrutas por fin de la vida. Respira, cree, confía y vive porque todo lo que te propongas lo conseguirás, pero pasito a pasito, sin pausa, pero sin prisa, siempre fuerte.

Te quiero.

Elisabeth Pérez. Confidente

Para mi querida Dácil,

Nunca le diste su espacio. Nunca le dejaste ser protagonista. Tu vida sonaba al ritmo que marcaban tus tacones. Eras decisión, no parabas quieta. Eras fuerte. Mucho. Un ejemplo a seguir: segura de sí misma, buena persona, culta... Pura inspiración y pura suerte conocerte.

Los momentos de bajón te tocaban la moral. Porque te hacían parar. Siempre sentí que era difícil ayudarte, evitabas hablar de ello. Quizás porque lo que no se menciona, no existe. Y tú querías seguir hacia delante.

En algún momento viste que para avanzar debías aceptar. Y soltar el lastre que a todos nos persigue. Te fuiste lejos. Necesitabas parar. Cambiaste de vida. Encontraste calma. Y le diste su lugar. Te adaptaste a las condiciones de juego que ella exigía. Y aprendiste a disfrutar de otra manera, a volar sin red, a pelear por lo que uno cree.

Fue entonces cuando me hiciste comprender. Cuando me pusiste en palabras tu dolor. Desde entonces, a pesar de la distancia, estás muy cerca.

Hace poco le pusiste nombre. ELA. Saberlo me paralizó. Pero después del miedo y la frustración, comprendí el mensaje: "Sí, es una mierda. Pero espabila. Aprovechemos el tiempo juntas". Y aquí estoy, muy orgullosa de ti porque, a pesar de lo jodida que es la enfermedad, no parece asustarte. Has aprendido a llevarla. Anteponiéndote. Sin dejar que te defina.

Sigues siendo Dácil. Sigues mostrando tu luz, teniendo la misma ilusión, viviendo la vida como siempre, a tu manera, y sin quitarte los tacones. Para seguir pisando fuerte. Hasta el final.

Te quiero,

Eva

Eva. Amiga

Siempre me dices que soy bueno con las palabras, pero no te imaginas lo mucho que me ha costado escribir estas. Pero ahí has estado, animándome, esperando pacientemente, como has hecho siempre.

Cuando llegué a conocerte, vi a una persona dura y sonriente, hecha de paciencia, un acantilado de piedra blanca y brillante que resiste la erosión frente al mar, ola tras ola. Así has sido desde entonces.

Son varios años los que llevo observando ese mar contigo, muchas veces bravo, la mayoría de las veces.

Otras veces tranquilo.

Pero ese mar vuelve a traer tormenta, y cuando el viento sopla fuerte, solo puedo pensar en ese acantilado, solo puedo mirarlo desde mi orilla. Soy un observador del agua y la espuma contra el acantilado, azotando con fuerza. Por mucho que grito, pateo e intento detener el avance del agua, se escurre entre mis dedos, me deja las manos frías y el corazón en un puño.

Me recorre la impotencia y la frustración. Quizá suene a soberbia, no puedo controlar la situación. Porque no puedo proteger a las rocas blancas del mar. Porque el mar estaba ahí antes que tú y también lo estaban las rocas.

Pasa la tormenta y el acantilado refleja el sol como un espejo, como si nada hubiera pasado. Me invita a abandonar mi orilla y a sentarme en su borde para mirar al mar como quien mira a un viejo amigo.

Ahora miro con los ojos del tiempo, sabiendo que esa roca que me da tanta seguridad ha recibido el gélido vaivén de la marea, día tras día y noche tras noche. Y sigue en pie. Ahí seguirá, aunque no mire desde mi orilla, aunque no me siente en su borde.

Y no quiero alejarme, aunque la promesa de tormenta sea segura, porque eres un lugar maravilloso para vivir.

Julián. Amigo

Hace ya bastante tiempo Dácil nos pidió que escribiésemos sobre el proceso de su enfermedad y cómo lo estábamos viviendo nosotros para su trabajo final de carrera. Ha llovido mucho desde la primera vez que nos lo pidió hasta ahora, y pese a que en su día escribí unas palabras no puedo sentirme satisfecha ya que no son capaces de expresar este proceso, por el propio hecho de ser un proceso, de algo que está en continuo cambio.

En su día escribí que me mi amistad con Dácil era una experiencia sobre el vivir, el morir, y sin duda ahora añadiría que también sobre el apego.

No soy buena en las palabras, y a eso se le suma que esto va a ser expuesto, que cada persona que lo lea hará una lectura en base a su experiencia. Que el exponer mis sentimientos de esta forma se hace difícil por el miedo a ser juzgado o malinterpretado y a que lo que siento no sé cómo describirlo. Harían falta muchas hojas y aún así me quedaría corta.

Hablar de la enfermedad de un ser querido es difícil, cómo lo es vivir con él la enfermedad. No existen las palabras correctas ni las frases suficientemente elocuentes para poder explicarlo. Vivir la experiencia con Dácil tiene dos caras , por un lado te sientes realizado por el hecho de estar ahí y hacer todo lo que puedes, y otro el de la frustración de no poder aliviar su dolor, únicamente compartirlo y dejarte estar. Así lo vivo.

Dácil, he visto en todo este proceso de la enfermedad una verdadera lucha. Al principio como no te conocía mucho, te veía como una verdadera mujer titánica, que podía con todo a pesar de sus circunstancias. Pero poco a poco, las consecuencias del apego por seguir manteniendo un estilo de vida que ya no era para ti, en ese proceso vi que todo se volvió una verdadera lucha, una lucha mental, una lucha por sostener una situación, por aferrarte a una idea caduca de cómo tenía que ser tu vida. Un verdadero sufrimiento mental.

Y yo sufría contigo. Sentía una verdadera frustración al saber que no podía liberarte, que en ningún momento lo he hecho, y que lo único que podía hacer era permanecer a tu lado como amiga escuchándote, y pese a mi ignorancia tratando de transmitirme buenas palabras. A pesar de que he hecho todo lo que he podido, y que mis intenciones siempre han sido buenas, ahora sé que me he equivocado. Creo que han habido momentos en los que he estado ahí y que mi escucha, el reconfortarte y darte palabras amables, han sido un refuerzo positivo a una conducta negativa, con lo cual mis intenciones, pese a la buena motivación que había detrás, han sido erróneas.

Lo siento si a veces te cambio de tema, o si no te dejo hablar de las experiencias negativas, pero quiero que

entiendas el porqué, y es por que es negativo, así se siente. Así que tratar de reconducir las situación a otra parte, cambiar el estado mental o que desconectes de esa emoción, creo que es lo mejor para las dos.

Ya sabes lo que opino sobre todo esto, lo hemos hablado muchas veces. En esta vida todo el mundo nace, en algún momento enferma, en algún momento desfallece, y en algún momento muere. Lo único que nos diferencia es cuándo y cuánto has disfrutado el estar vivo.

Podríamos decir que la enfermedad se traduce como una insatisfacción, el deseo insatisfecho de no poder realizar o alcanzar aquello que uno se propone. ¿Pero qué es aquello que uno se propone?, ¿en base a qué?, ¿de dónde provienen esas expectativas?, es solamente una idea, un concepto, conexiones neuronales, patrones habituales de pensamiento, conceptos que se relacionan en nuestra área de conocimiento.

Es algo que solamente está en tu mente y ni siquiera es real, porque ¿qué es un pensamiento?, hoy puede ser A pero mañana o en un rato puede ser B o C. Todo es completamente impermanente y más aún los pensamientos, no tienen materia ni forma, son solo energía que se transforma.

El futuro es incierto, el mañana aún no ha llegado. Y el pasado ya ha pasado, de lo único que nos puede servir es de aprovechar esas experiencias previas como un catalizador para hacerlo bien en el momento presente.

Estar proyectándonos entre futuro y pasado es perder el presente, tan valioso, único, y que no se va a volver a repetir. Valorar esta preciosa vida humana cuando se está enfermo bajo un estado mental negativo debe de ser de las situaciones más difíciles de afrontar en esta vida.

La aceptación es la clave. En la aceptación está la renuncia a los placeres mundanos que ya no son para ti, que no te van a hacer feliz y que enferman tu mente. Puede que te den una satisfacción o un beneficio a corto plazo pero muy probablemente destruya tu felicidad a largo plazo por que no hay verdadera renuncia.

Y qué es la felicidad, es estar conectado contigo misma, dejar de estar proyectada hacia fuera en pensamientos y emociones que no te llevan a nada. Es sentirte libre de conceptos, ser capaz de estar en el momento presente pese a las circunstancias y ahí poder relajarte y estar tranquila.

Sé dueña de tu vida, sé dueña de tu mente. Cultiva una mente de virtudes, llénate de bondad y compasión hacia ti y hacia los demás, y no esperes que esto suceda solo, créalo, hazlo, provócalo. El cuándo es ahora.

Ya sabes que nada de lo que digo es mío, así que no tiene ningún mérito, pero no tengo forma de explicarlo mejor.

Laura. Confidente.

The Colorful Shadows Of A Princess

As a shade i crept between lush and blooming flora, lost in selfish woes,
All possessions of mine were fleeting, like the breeze that ever flows,
Unappreciated but through wisdom their true value grows.
As a shade i floated by, unaware and self conflicted,
Until i felt the pain and in you i see a pure heart now afflicted.
From you i can emerge from this darkness, a tearing of the shade it would seem,
It has become replaced with light and warmth that i dismissed once as a dream.
Despite your burden i can see the same ghost deep within,
Even stronger in fact, because you never judged me of a single sin.
So i gave this to you as your music to me, like a precious secret,
The generosity and kindness you share, with all i am i wish to keep it.
If a risk is worth taking, then take it as yours because a shade i will no longer be,
All of this laughter aswell as silence, is worth more than the moon to me.
As almost a shadow i was lost in such a dark and wretched hue,
But the time you share with me has helped remove the grey and blue.
The things we have both given that were perhaps too much for others,
Protected by ourselves and the beautiful grace of our mothers.
Not all words are often true, but take mine and see them clearly,
There's still time for the truth, love and joy, these things that you and i hold, so dearly.

Lewis H. Amigo.

Reflexiones sobre mis sentimientos ante la enfermedad de mi hija. Ante todo diré que no hay nada más doloroso que ver sufrir a una hija. Como dice el dicho popular hasta el aire que le dé te molesta, cuanto más una enfermedad tan dolorosa e incapacitante.

Al principio es un sentimiento de estupefacción e incredulidad. Luego pasé a una fase que yo describiría de egoísmo porque mi pensamiento era: ¿por qué me pasa esto a mí?. Hasta que me dí cuenta de que no me pasaba a mí. Le pasaba a mi hija. Luego vino el sentimiento de culpa del cual aún no me he liberado: ¿Qué he hecho mal? ¿Qué genes enfermos le he transmitido?

En el momento de sus ataques siento impotencia por no poderla ayudar más tanto física como anímicamente. Al principio sobretodo sentía rebeldía contra el mundo y físicamente me sentía incapaz de contenerla a veces. Esa falta de fuerza me hacía cogerla de manera que yo sé que le hacía daño y mi rebeldía me hacía decir frases de impotencia en alto ante la situación, pidiendo ayuda a un Dios que no se si existe (me gustaría ser completamente atea o creyente) y quejándome diciendo que ya no puedo más o no lo soporto. Con el tiempo me he dado cuenta de que mi hija oía todo esto y la hacía sufrir aún más.

Otras veces intentaba animarla a que se tranquilizara pero también la agobiaba más ya que ella no podía hacerlo. Creo que con el tiempo he aprendido a ayudarla en silencio aunque de vez en cuando la desesperación me haga cometer los mismos errores y con ello de vuelta el sentimiento de culpa.

La fuerza física cada vez me falla más y aunque sé que eso es ley de vida vuelve a pesar en mi conciencia al no verme capaz de evitar golpes y caídas graves.

Hubo un tiempo en que mi hija me pedía que la dejara ir y la ayudara a morir. Fue una de las épocas más angustiosas de todo el proceso porque siempre he creído que todo el mundo tiene derecho a una muerte digna y a elegir su momento cuando no ve una luz al final del túnel. Me decía “sí, voy a hacerlo”. Pero llegado el momento mis entrañas se revelaban y recurría sobretodo al chantaje emocional siendo consciente de ello pero pensando que era mi única arma. Luego me arrepentía al pensar que le estaba imponiendo algo a mi hija que iba en contra de mis ideas y sus deseos pero no podía evitarlo.

Aunque estoy aprendiendo a vivir con ello no me resigno a lo que le pasa. Mi vida es sin embargo un constante temor cada vez que suena el teléfono y antes de descolgar estoy expectante de oír el tono de su voz porque con ello sé cómo está. A veces está sola y desanimada y no sé cómo animarla. Muchas veces nos quedamos al teléfono las dos sin decirnos nada pero quiero creer que así la ayudo. Lo peor es cuando me llama teniendo un ataque que la oigo quejarse y me la imagino retorciéndose y completamente contraída. Y yo sin poder ayudarla. Ni siquiera tocarla.

Al vivir en ciudades distintas me encuentro dividida entre dos frentes fundamentales para mí: mi hija y mi madre. Si estoy con una me parece que abandono a la otra. Porque las dos me necesitan.

Ante esta situación me siento una persona que nunca llega a dar lo que se necesita de ella pero una madre tremendamente orgullosa de su hija. Creo que independientemente de que sea mi hija es una persona inteligente y sobretodo muy fuerte. Ha sabido y sabe hacer frente a sus limitaciones sobreponiéndose a ellas en todo momento y encarando la vida como antes de que debutara su enfermedad; sabiendo encarar la vida con fortaleza ante todas las situaciones. Cuando lo pienso me siento muy orgullosa como madre: de mí, por haber sabido educarla e inculcarle unos valores fundamentales que han cimentado su moral y su vida, y de mi hija por haber sabido escucharme y hacer suyos esos valores que creo le están ayudando a salir a flote.

Aunque no venga muy al caso me gustaría darle aquí las gracias a la matriarca de la familia que sus 88 años (y aunque no siempre lo comprenda) nos ayuda en todo momento facilitándonos la vida.

Estoy segura que gracias a estas tres generaciones de mujeres saldremos adelante y mi hija, aunque no se cure con su gran fuerza, bondad y dignidad sabrá convivir con su enfermedad y tener una vida feliz.

María Dolores. Madre. Cuidadora

- Nada siento cuando te caes, mis pies firmes siguen como antes, avanzo cuando retrocedes olvidando las huellas pisadas.-

- No grito cuando tu lo haces, murmuro silencios que percibes, ciego al ver lo que miras, obcecado en ver si no respiras -

- Sin entender lo que te sucede comprendo lo que ocurre en mi, cuando la ausencia de luz me deslumbra sin dejarme ver -

- No son palabras para ti, son diálogos para mi -

Manuel Sanz. Confidente.

Bueno aquí estamos. Dácil me pidió que escribiera una carta sobre mi relación con ella y su enfermedad, y de esto fue hace mucho tiempo, ni me acuerdo de cuándo. Lo bueno de haber tardado tanto es que me ha dado tiempo a reflexionar mucho y a profundizar tanto en el tema, como en mi relación con ella, como en mi mismo.

Ha sido un largo y difícil recorrido dando muchas vueltas sobre cómo escribir esta carta por muchos motivos. Uno de los más importantes, es porque es una carta que en principio invita a sincerarse y escribir cosas personales que estarán expuestas al público, a un público que yo no sé quién es, y que no es por nada, pero no siento que quiera exponer realmente mis profundidades en público. Y otro, por lo menos para mí muy importante, es porque no quiero hacer una carta en la que a Dácil se la vea con pena ni lástima ni se digan cosas como “oh pobrecita”. Por supuesto es una putamierda de un calibre que no llego a imaginar y mucho menos podría explicar, pero quiero tratar este tema con amor, entonces voy a intentar que esta carta ayude no solo a Dácil, si no a cualquier persona que también esté enferma, o que acompañe a quien está enferma.

Entonces, después de esta intro, que igual no hacía falta porque igual solo era una rayadura mía de pensar demasiado jaja, bueno, que al final esta carta va sobre cómo, desde mi punto de vista, está siendo la enfermedad o enfermedades de Dácil.

A Dácil sobre todo le dan muchos ataques, y en ocasiones desmayos en los que cae al suelo a plomo pudiéndose dar golpes en cualquier sitio. Claro, no se puede prever y ella cae. Los ataques, también son inesperados, aunque los que más he vivido yo son antes de comer y a media tarde. Estos no se sabe si durarán unos minutos, media hora o más de una hora. Cuando ocurre, Dácil empieza a agitar muy rápido por lo general la mano y luego se retuerce con una fuerza brutal: la espalda, cuello y cabeza se arquean hacia atrás, las extremidades se doblan hacia atrás, y las manos y pies se retuercen sobre sí mismos. Nosotros, o yo si estoy yo solo, tratamos de poner recta cada parte de su cuerpo, siempre con cuidado y con indicaciones de Dácil. Ella nos dice en qué momento podemos estirar sus partes y cuánto, y tenemos que descifrar lo que dice porque en esos momentos casi no puede hablar por la tensión de sus músculos de la cara y lengua; incluso a veces hay que ponerla de costado porque la lengua puede llegar a asfixiarle. Vaya instantes más tensos a veces... Y como decía antes, tiene una fuerza brutal. Entre varios y nos cuesta ponerle una pierna recta o desengarrarle los dedos del pie.

Y bueno, también intentamos no perder el sentido del humor en esas situaciones tan complicadas y por ejemplo le hemos dicho que si se apuntase a un concurso de pulsos o una batalla de break-dance sería un buen fichaje.

Pues hasta aquí lo que yo he podido ver. Ahora Dácil, me dirijo a ti, te he dicho en ocasiones la broma de que si tu enfermedad fuese una persona le metería un rodillazo en la cara, y no soy muy violento que digamos, ¿le das tú caña?

UNIVERSITAS

Marco. Amigo

En la primavera de 2012 Dácil me comunicó que no podría asistir a clase varias semanas por algo relacionado con su salud. Como es preceptivo y habitual, estudié la manera de ajustar el calendario académico a sus posibilidades. Consiguí superar la asignatura, aunque la calificación acusaba su prolongada ausencia del aula. Tiempo después un amigo suyo me dijo que Dácil estaba enferma. En el intercambio de dos o tres frases me quedó claro que la enfermedad no era algo puntual, excepcional. Por prudencia, ni él ni yo profundizamos en ello.

Ella volvió a aparecer por el despacho meses después, y hablamos un poco de todo. Su forma de relacionarse y hablar con los demás es fluida, abierta y sincera; con una suave alegría que no le impide tratar con seriedad las cosas importantes. Entonces me contó lo que sabía de su enfermedad. Nuestra relación cambió. Supe entonces que además de su optimismo y su alegría, ella cargaba siempre con la amenaza y el dolor. Las sonrisas son valiosas. Las de Dácil, desde entonces lo sé, lo son como ninguna.

Siguió ausentándose y reapareciendo, visitándome en el despacho y poniéndome al día de sus estancias en el hospital y de los tratamientos, de su amor, de las dificultades para llevar los trabajos adelante, de la relación con su familia, de su pasión por viajar y por los niños, y de amigos, aficiones y demás. A su optimismo respondí con optimismo y a su franqueza respondí con franqueza. De manera inevitable, las dificultades para soportar y llevar adelante su vida fueron haciéndose un hueco importante en nuestras conversaciones. Tras cada ausencia, el reencuentro siguiente comenzaba con explicaciones, que uno siempre esperaba que acabasen en un final feliz: que la enfermedad había desaparecido o iba a hacerlo pronto. Su sonrisa siempre lo anunciaba.

Por el despacho de los profesores, o al menos por el mío, pasan muchos estudiantes con muchos problemas. La mayor parte tienen tan solo una presencia efímera, son inconvenientes que desaparecen en semanas. Otras veces tienen mayor duración y cierta profundidad. La pérdida de seres queridos, depresiones, ansiedad, desorientación... pasan por el despacho y se mezclan con el desarrollo de la asignatura. Uno ayuda como puede. En un par de ocasiones en que estudiantes desesperados me hicieron saber que no veían salida a su situación, Dácil estaba por la Facultad. Abandonando el despacho, fui a pedirle que hablara con él o ella. Dácil me acompañó, les presenté, salí y cerré la puerta. Entendí que desde su experiencia y con su enorme cargamento de esperanza tenía la posibilidad de ayudar a quien estuviera necesitado, y ella lo hizo.

En ocasiones, en estos años, yo mencionaba en nuestras conversaciones otras penalidades de conocidos míos, o mías propias, porque me parecía obsceno contestar a sus dificultades hablándole de la facilidad general de mi vida. A mí casi siempre mí me iba normal o medio bien. Comparada con sus peripecias, mi vida era una juerga. Hace casi un año se repitió el ritual de los reencuentros. Las mismas sillas en el despacho abarrotado, la charla

sobre la familia, pareja -creo que entonces no tenía-, asignaturas, arte, la narración de sus vicisitudes hospitalarias de los últimos meses... como siempre. Salvo que esta vez yo estaba atravesando una temporada difícil, quizá la peor de mi vida de adulto. Por una vez yo estaba tan asediado por el dolor como ella lo había estado constantemente, durante años. Por una vez hablamos de igual a igual, aunque ella lo hace siempre con mucha más entereza.

Hace meses, en el penúltimo reencuentro, me dijo que tenía un diagnóstico. La enfermedad dibujaba un horizonte peor de lo que ella y todos imaginábamos. No estaba triste, ni abatida. Hablaba con serenidad incluso al referirse al final de su vida. Ese tema siempre había estado ahí, lo habíamos hablado en anteriores visitas. Pero esta vez le puso fecha. Sin nervios ni angustia. Al contrario, con su habitual mezcla de realismo y optimismo terminó aquel rato de conversación con un "eso es lo que me queda, voy a disfrutarlo".

Miguel Lorente. Confidente

No tengo muy claro el tema tratar, ¿cómo es o cómo vivo la enfermedad de Dácil? ¿Como la vive ella?. O ¿cómo es capaz de vivir alguien una enfermedad así y todas las consecuencias y cambios que conlleva?.

No soy capaz de recordar nunca el nombre de su enfermedad y probablemente si intentase explicar de qué trata lo explicaría mal. Tampoco recuerdo claramente cuando me explicó todos su problemas como me lo tomé pero imagino que respondería con un mar de posibles soluciones. Creo que es la forma natural de reaccionar, es muy complicado aceptar que alguien a quien quieres padece algo que no puedes ni pueden solucionar.

Lo que recuerdo perfectamente son los ataques que he podido vivir cerca o junto a ella. En especial el primero que viví volviendo a Altea en coche. Verla contorsionándose de dolor en el asiento trasero cuando lo único que puedes hacer es cogerle la mano intentando transmitirle que estamos cerca fue muy duro. Tengo la suerte de que ningún ser cercano antes de Dácil hubiese tenido nunca una enfermedad complicada o como mínimo poco conocida, en la que no hemos aprendido nunca como reaccionar. Por ello creo que aquel ataque esta grabado con mayor intensidad en mi memoria.

Todo resulta muy duro, difícil de aceptar que alguien pueda padecer tantas enfermedades. Me resulta imposible empalmar completamente con su vida al completo, siempre he tenido facilidad para ponerme en el lugar de alguien, con ella me resulta imposible entender todo lo que le pasa y a todo lo que puede afectar. Entiendes que se trata de una enfermedad crónica, que no va a mejorar y que no puedes hacer nada para ayudar y no eres capaz de entender o sentir con total claridad por lo que esta pasando. La impotencia sería la sensación que mas prima. Impotencia, rabia, frustración... te sientes algo inútil, en mi caso creo que se potencia esta sensación porque no se si sabría ayudarla si estuviese totalmente a solas con ella durante un ataque por ejemplo.

Al cabo de un tiempo te sientes como un mero espectador que ve como su amiga vive en un va y ven de estados, tanto anímicos como de salud. Curiosa y paradójicamente esto también hace que sienta un gran orgullo por ella, por como lo lleva. Por ser capaz de levantarse tantísimas veces. No se trata de aprender a convivir con la enfermedad una sola vez y ser positiva. Creo que es una lucha constante y diaria. Veo en Dácil quizá la persona más fuerte y positiva que conozco. Me parece increíble que en una lucha constante alguien pueda seguir siendo tan cariñosa y empática. Personalmente su vida da perspectiva a las cosas a las que debería darles más o menos importancia, sin embargo ella se preocupa por ti por muy estúpido que sea lo que te pueda estar afectando.

En la medida de lo posible me quedo con lo positivo, con su valentía y positivismo

Sara Splá. Amiga

En 2006 tuve la oportunidad de hacer Erasmus y ahí conocí a Dácil. Éramos compañeras de casa y nos hicimos amigas muy rápidamente. Me acogió en su casa con su madre, abuelos y tíos. Me enseñaba español dado que no hablaba nada y un par de años después nos fuimos a vivir juntas en un piso.

Me acuerdo que se fue en el transiberiano y volvió totalmente cambiada, parecía otra persona. No lo entendí muy bien y eso cambió un poco nuestra convivencia, dado que pensaba que era yo la que no hacía las cosas bien.

Después de unos meses me dijo que estaba enferma y todavía no entendía muy bien lo que le pasaba. Me mudé a Marbella creo que más o menos un año después. Al principio me sentí culpable de dejarle sola pero por el otro lado necesitaba encontrarme a mi misma otra vez y creo que estábamos en un espiral negativa y no podía apoyarle como debía.

Ahora tenemos 12 años más y Dácil es mi amiga de verdad, mi hermana. Nos vemos poco, demasiado poco por la vida que llevo. Pero si nos vemos es como si todavía estuviéramos viviendo juntas.

La quiero y pienso que es una verdadera pena que le pase de todo. Es lista, graciosa, creativa... no te aburres con ella nunca. Yo siempre he tenido envidia (sana) de sus capacidades intelectuales y artísticas. ¡¡Todo lo que se proponga lo hace y lo hace con un sobresaliente!!

Valerie. Amiga.

