

MI EXPERIENCIA ANTE LA ESCLERODERMIA SISTÉMICA

MARIA JOSÉ SÁNCHEZ MARTÍNEZ
REPRESENTANTE DE LA A.E.E. Y ADEC EN FEDER.
DOCTORA Y AFECTADA DE ESCLERODERMIA

Cuando la enfermedad apareció como un intruso y se instaló de forma crónica, cambiaron mis condiciones vitales y las de mi familia. Tras el diagnóstico me sentí perdida, sin futuro y pensé:

¡ Me han cortado las alas ¡, había un hilo en contacto con la enfermedad que yo no podía cortar, y que hacía que me sintiera enferma y con miedo. Tenía la necesidad de saber sobre la enfermedad, de encontrar a pacientes y compartir con ellos. Con la ayuda de mi marido hicimos una búsqueda de asociaciones, centros de referencia o médicos expertos. Esto me ayudó para saber a que me enfrentaba, aunque otro paso mas era cómo enfrentarse.

Factores que me ayudaron a enfrentarme: Mi marido, mi hija, la asociación, el pararme y hacer silencio para entender que yo no quería la enfermedad y tenía que movilizar todos los recursos tanto internos como externos para sentirme bien, para ser feliz, para adaptarme a la nueva situación con tranquilidad y serenidad.

Aprendí a relajarme y a llenar la mente de experiencias positivas. Sólo el amor a la vida nos hace abrirnos a nuevos horizontes y buscar.

Mi experiencia de fe me ayuda a entender que la vida es un misterio, que la realidad es como es y a veces no se puede cambiar, pero que yo puedo ser feliz en medio de mi realidad y hacer felices a los demás.

Gracias a todas las personas que he conocido a través de la Asociación y me han ayudado a estar activa con mis limitaciones.

(escrito para su publicación en la Revista ROCIO N° 4, de la Asociación Española de Esclerodermia en Mayo de 2004) .