

E ENTREVISTA. KAREN SILVA HERNÁNDEZ, presidenta de la Agrupación Fibromialgia Los Ríos:

"Me he reconstruido tras los fracasos, las heridas y los derrumbes de la vida"

LABOR SOCIAL.

La dirigente detalló su vida en la ciudad de Valdivia, el objetivo de crear una agrupación regional y la importancia de educar a la sociedad acerca de esta enfermedad.

Mariana Urrutia Tobar
 cronica@nstrahvaldivia.cl

Creada en enero de 2023, la Agrupación Fibromialgia Los Ríos tiene como objetivo concientizar a la población sobre esta enfermedad y poder contener a las personas que la padecen, ofreciendo apoyo a quienes viven a diario con esta patología.

En la actualidad, la organización cuenta con 75 miembros y su presidenta es Karen Silva Hernández, quien se refirió al objetivo que les moviliza: "Nuestra misión es que las personas comprendan que esta no es una enfermedad mental, que no es algo que uno elija. No se trata solo del dolor, porque muchos creen que la fibromialgia es únicamente dolor, pero no es así. Cada persona es única y, por lo tanto, los síntomas varían.

También existe la idea errónea de que solo afecta a personas mayores, cuando en realidad no es así. Se cree que las personas de entre 30 y 40 años son las que la padecen, pero en nuestra agrupación hay un rango etario muy diverso. Al principio, este iba desde los 19 o 20

años hasta los 70. Sin embargo, hoy en día también tenemos dentro de nuestros miembros a una niña de 14 años con diagnóstico de fibromialgia".

Oriunda de Valdivia, Karen Silva, explica que ha tenido "altos y bajos, pero como yo siempre digo, la vida son momentos y la felicidad se consigue. Haciendo un balance de mis 52 años en Valdivia, puedo decir que he sido feliz y he vivido tranquila. He podido lograr cosas personales que uno anhela y añora, como tener una casa, formar una familia y desarrollarme en el ámbito laboral. Hoy soy mamá, abuela y dirigente social, pero antes que todo, valdiviana de toda la vida. Al igual que la ciudad, me he reconstruido tras los fracasos, las heridas y los derrumbes de la vida. He podido salir adelante junto a mi familia e hijos".

EN COMUNIDAD

¿Cómo empezó su interés por el trabajo comunitario?

-Fui criada en una familia bien numerosa y dentro de mi familia, siempre estuvimos preocupados de poder ayudar, de estar presente para el otro, no ser individualistas. He tratado siempre de ponerme en el lu-



KAREN SILVA HERNÁNDEZ PRESIDE LA AGRUPACIÓN FIBROMIALGIA LOS RÍOS.

gar de otro y poder aportar desde nuestra vereda a los demás. Mi madre también fue dirigente social por muchos años, pero no es que a mí me picara el bichito por eso. Al contrario, siempre como que le reclamaba porque no estaba en casa, porque así es la vida del dirigente social, siempre trabajando. En un inicio, no tuve interés de ser parte de dirigir algo, pero sí, siempre fui de estar apoyando, armando cosas, en el fondo de poder estar presente.

¿Qué la motivó a formar la Agrupación Fibromialgia Los Ríos?

-Esta agrupación tuvo dos intentos de formación. Primero, fue durante el estallido social y luego durante la pandemia, pero a pesar de las ganas, no se pudo concretar en ese momento. Después, en ese lapso, a mí me dio una trombosis venosa profunda con una embolia pulmonar y, relacionado con eso, también una insuficiencia cardíaca. Tras un tiempo, cuando estaba más recuperada, como siempre he sido muy activa, me puse de pie a pesar de mis dificultades, porque siempre hay algo que hacer. Para mí, no puede haber tiempos muertos y así fue como surgió la idea de formar esta agrupación, además de que soy diagnosticada con fibromialgia. No es que la padezca desde hace poco; la sufrí desde hace mucho tiempo. Me la diagnosticaron hace más de 25 años, a raíz de un trabajo. Empecé a sentir un malestar en la espalda y pensé: "Esto es un malestar por un movimiento repetitivo". Le comenté a mi jefe, me mandaron a la ACHS y me acuerdo de que la primera vez que escuché la palabra "fibromialgia", fue de la boca de un doctor. No le di importancia al asunto en ese momento, pero con el tiempo, ese dolor fue mutando a otros lugares del cuerpo.

(viene de la página anterior)

Además, siempre vi que la fibromialgia o este diagnóstico en general, era mal visto, catalogado como exagerado, como algo mental. Escuché un sinfín de comentarios al respecto. Todo esto me generaba angustia y me empecé a restar. Dejé de hacer cosas, de ir a eventos familiares, porque tenía el cuestionamiento: "Otra vez te sientes mal", "andas con tus dolores", "qué alharaca eres". Esas son frases típicas que te dicen. Entonces, una emplea a dejar de salir, a quedarse en casa y, poco a poco, caes en una depresión. Ves que tu vida cambia, que tu calidad de vida ya no es la misma.

Tu núcleo, tu gente o aquellas personas que crees cercanas, también se van alejando. A veces, parece que les cansa escuchar a alguien que se queja, pero no lo hacemos por gusto, sino porque realmente duele.

Ante todo esto, nació la necesidad de convocar a otras personas. Esta vez reuní más personas para organizar la agrupación y finalmente, se pudo concretar en enero del año 2023.

DESAFÍOS Y NECESIDADES

¿Cuáles han sido los principales desafíos que ha enfrentado en la organización de la agrupación?

-Uno de los mayores desafíos ha sido romper con el estigma y hacer entender que esta condición no depende de la edad ni del género, ya que también hay hombres que la padecen. No es una enfermedad hormonal ni psicológica, va mucho más allá de eso. Lo que sí puede gatillar un aumento en los síntomas son episodios traumáticos. Un evento fuerte puede intensificar algo que ya se estaba sintiendo desde antes.

Hoy en día, incluso hay niños diagnosticados con fibromialgia. Antes se decía que el dolor era por el crecimiento, pero el crecimiento no debería causar dolor en el cuerpo. También se tiende a minimizar los síntomas, diciendo que son solo reacciones emocionales.

Por todo esto, el mayor desafío y nuestro principal objetivo es visibilizar la fibromialgia desde una mirada real, más allá de lo que algunos médicos creen, porque muchas veces su percepción no es la correcta.

Otra de nuestras luchas es poder contar con una sede, un lugar de encuentro donde podamos reunirnos y estar. Un espacio al que las personas puedan ir y compartir, aunque sea una taza de té, hablar de la vida y desahogarse. Ya que muchas veces, quienes padecen una enfermedad y no solo hablo de la fibromialgia, sino de todas, evitan hacerlo. Especialmente con su



LA AGRUPACIÓN FIBROMIALGIA LOS RÍOS REALIZA CAMPAÑAS DE CONCIENCIACIÓN EN DISTINTAS OCASIONES.

familia, para no causarles más dolor o malestar.

Por eso, uno de nuestros objetivos hoy es tener un lugar físico donde podamos reunirnos con libertad, sentarnos, descansar, tomar un café, realizar charlas y muchas otras actividades que, en este momento, nos vemos obligados a limitar o dejar de lado por la falta de un espacio para la agrupación.

¿Cuáles considera son las principales necesidades de las personas con fibromialgia en la región?

-Creo que una de las necesidades es que las personas que tienen esta patología, no sean discriminadas por sentir dolor. Muchas veces son despedidas de sus trabajos, porque tienen demasiadas licencias o porque necesitan horarios más acotados. No es por flojera, sino porque su cuerpo está luchando consigo mismo. Es una batalla constante para realizar incluso las tareas más básicas.

Además, en muchos casos se trata de jefas de hogar que necesitan trabajar para mantener sus familias. Por lo mismo, requieren que se les permita hacerlo sin ser discriminadas por su enfermedad.

En los consultorios y hospitales, también es fundamental que existan horas médicas disponibles para las personas con fibromialgia. Y, sobre todo, es esencial que se proporcione un tratamiento multidisciplinario.

Desde la agrupación, ¿cómo trabajan para apoyar a quienes viven con esta condición?

-El objetivo principal siempre ha sido sacar adelante esta agrupación y brindar contención a las personas que padecen esta patología, tanto hombres como

“Muchos creen que la fibromialgia es únicamente dolor, pero no es así. Cada persona es única y, por lo tanto, los síntomas varían”.

“Uno de los mayores desafíos ha sido romper con el estigma y hacer entender que esta condición no depende de la edad ni del género”.

“Todos los días sentimos dolor en nuestro cuerpo, pero, de alguna manera, aprendemos a tolerarlo. Como solemos decir, aprendemos a vivir con dolor”.

Karen Silva Hernández
 Presidenta Agrupación Fibromialgia Los Ríos

mujeres. Sin embargo, hoy en día contamos solo con mujeres en nuestra agrupación. La idea es ofrecer apoyo, un lugar donde puedan venir a descansar y sentirse comprendidas.

Asimismo, es fundamental entregar herramientas que les permitan mantenerse activas. Por ejemplo, transmitirles el mensaje de que sí pueden hacer cosas, que no se resten quedándose en casa. ¿Cómo lo logramos? Generando talleres. Hemos realizado talleres de sonoterapia y kinesiología y también hemos recibido apoyo del municipio para impartir talleres de hidrogimnasia, que ha hecho maravillas en nuestras integrantes.

Del mismo modo, buscamos instancias para aquellas miembros de la agrupación que tienen emprendimientos, puedan mostrar su trabajo y alertarlas recordándoles que pueden hacerlo; que a pesar del malestar, del dolor y de la enfermedad, siguen siendo capaces, la idea es no restarse.

CONCIENCIACIÓN

¿Qué actividades realizan regularmente y cómo puede la comunidad valdiviana apoyar a la agrupación?

Actualmente pertenezco al Consejo de la Sociedad Civil del Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) y participo activamente para representar a todas las personas que, dentro de la agrupación de fibromialgia, se identifican con la discapacidad. También soy vicepresidente del Consejo Regional de Salud y participo en este espacio porque no queremos enfocarnos solo en Valdivia. Nuestro objetivo es visibilizar la fibromialgia en organismos que trabajen a nivel re-

gional. Queremos llegar a las comunas y localidades, para que la gente sepa que existe una ley sobre fibromialgia. Muchas personas no están al tanto de que existe esta ley y que tienen derechos que deben hacer valer. Para lograr que esta ley sea efectiva y se concrete de una vez por todas, necesitamos el apoyo y la participación de más personas.

Igualmente, llevamos a cabo diversas actividades, siendo los conversatorios, parte de los eventos abiertos a toda la comunidad. La idea es que la gente no solo conozca sobre ellos, sino que también participe.

Por ejemplo, el 12 de mayo conmemoramos el Día Internacional de la Fibromialgia y, por lo general, siempre realizamos un conversatorio en esa fecha. También hemos estado en la plaza entregando información. Nos gustaría que las personas no solo tomen el folleto y lo boten, sino que realmente se informen. Nadie está libre de padecer esta enfermedad, ni de que un familiar o conocido sea diagnosticado con ella. Es fundamental conocer de qué se trata y cómo afecta a quienes la padecen. Cuando una persona en la familia enferma, toda la familia se ve afectada. Por ello, lo importante es saber cómo aportar y cómo ayudar.

¿Qué mensaje le gustaría dar a quienes están recién diagnosticados y sus familias?

-Primero, me gustaría transmitir tranquilidad y empatía a las familias. También quiero decirles que no juzguen a sus familiares o amigos cuando les dicen que hoy no pueden salir a caminar porque se sienten mal. Quédate con ellos, acompáñalos. Se habla mucho de empatía, pero a

Fallas en Ley de Fibromialgia

● El 1 de febrero de 2023 se promulgó en Chile la ley de Fibromialgia, N° 21.531. Esta normativa tiene como objetivo promover y garantizar el cuidado integral de la salud de las personas que padecen fibromialgia y dolores crónicos no oncológicos, buscando mejorar su calidad de vida. Karen Silva, presidenta de la Agrupación Fibromialgia Los Ríos señaló: "Teníamos la idea de poder impulsar el tema de la ley de fibromialgia, porque exactamente hay una ley, pero no está siendo concretada por el tema de que se hizo sin un reglamento y por lo mismo, no tiene presupuesto y al no tener ambas cosas, no llega a donde tiene que llegar. Es como si estuviera de nombre nomás. Es muy linda y como le he dicho a muchas personas, a nosotros, como pacientes de esta enfermedad, no nos beneficia porque no estamos viendo los resultados".

Más información sobre la agrupación se puede encontrar en redes sociales @fibromialgia_losriosvaldivia

veces se olvida cuando los intereses propios no coinciden con los del otro. La verdadera empatía va más allá: es dejar de lado los propios intereses para estar con el otro y comprenderlo.

Va a llegar un momento cuando se sienta con las ganas de hacer cosas y lo va a hacer. Para explicarlo mejor, la fibromialgia es así: quienes la padecemos vivimos con dolor las 24 horas del día, los siete días de la semana. Todos los días sentimos dolor en nuestro cuerpo, pero de alguna manera, aprendemos a tolerarlo. Como solemos decir, aprendemos a vivir con dolor.

Sin embargo, cuando llega una crisis de dolor, no podemos levantarnos de la cama. Aun así, muchos lo hacen, haciendo un esfuerzo enorme por amor a su familia. Por eso, hoy quiero pedirle a la humanidad, a la ciudadanía, a los amigos, vecinos y familias: den amor. Den amor a esa persona que no se puede mover, porque no es que no quiera, es que realmente no puede. Acompáñenla, entiéndanla, pregúntele cómo se siente, qué necesita. Pónganse en su lugar. Y cuando digo "ponerse en sus zapatos", me refiero a hacerlo de verdad, a ser realmente empáticos. Eso es lo más importante. c3