

EXPOSICIÓN
FOTOGRAFICA

PINTANDO LAS
ENFERMEDADES INVISIBLES

ARTE Y DOLOR



"ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA. CIUDAD REAL"

1. Organización:

FibroReal es una entidad sin ánimo de lucro cuyo ámbito de actuación es la provincia de Ciudad Real. Desde el año 2017 visibiliza, informa, apoya, contribuye y trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Fibromialgia (FM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y sus familiares. Apuesta por la investigación científica, por todo avance que acerque a un mayor conocimiento y manejo de ambas enfermedades, a un diagnóstico más temprano y a un tratamiento integrado lo más eficaz posible.

1.1 Datos de la entidad:

- **CIF:** G13606785
- **Dirección:** C/ Esperanza, 17-4ºD
- **Provincia:** Ciudad Real
- **Teléfono:** 645 02 24 44
- **Dirección de Correo electrónico:** Fibroreal@gmail.com
- **Página web:** <http://www.fibroreal.com>
- **Página Facebook:** FibroReal
- **Año de Constitución e inicio de la actividad:** 2017
- **N.º de Socios:** 150
- **Persona de contacto:** Prado Estradas, presidenta de FibroReal

2. Título del proyecto:

Arte y Dolor: pintando las enfermedades invisibles

3. Autores:

FibroReal

4. Área Temática a la que se presenta:

Área temática 1. Humanismo participativo.

5. Resumen ejecutivo del proyecto (máximo 500 palabras)

El proyecto "Arte y Dolor" comenzó en 2019. Es un proyecto de Arteterapia que tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas participantes a nivel físico, psicológico y social. Se llevaron a cabo Encuentros Arteterapéuticos de dos horas con una periodicidad semanal durante cinco meses.

En cada uno de ellos las participantes desarrollaron todo su potencial creativo, sus habilidades plásticas, artísticas y otras muy diversas. También de manera progresiva el grupo se fue cohesionando, generando lazos de fraternidad, confianza y afecto. Poco a poco se fueron arriesgando a probar materiales nuevos, nuevas disciplinas artísticas, así como a compartir sentimientos personales en lo que para ellas era un espacio seguro. Entre las actividades se realizaron talleres de información sanitaria, dibujar el dolor, mandalas, susurradores, tapiz, costura y patchwork, máscaras, teatro, muñecas de papel, historia de vida, textos creativos y bodypainting. Se llevaron a cabo terapias grupales, diversas dinámicas y un video-forum.

Con todo ello pudieron hacer un recorrido por sus ciclos de vida para finalmente situarse en el presente y en lo que quieren para su futuro.

En el marco de este proyecto y como resultado del mismo se ha generado una muestra artística y fotográfica titulada: “Arte y Dolor: pintando las enfermedades invisibles” con el objetivo de sensibilizar a la ciudadanía sobre estas enfermedades y poder transmitir lo que significa vivir con ellas. Esta exposición consta de 36 Fotografías de un tamaño de 50x70 centímetros, junto a 14 leyendas que acompañan a las imágenes. Estas leyendas son un breve texto escrito desde una mirada reparadora y esperanzadora.

En este proyecto participaron Flor Canales, artista terapeuta como facilitadora de los encuentros que se realizaron; Mariela López (Body-Paint) pintando con motivos relacionados con la naturaleza, en distintas partes del cuerpo de las participantes mostrando el dolor que ocasionan la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica; J.J. Navarro, inmortalizando en fotografía y vídeo a las 14 mujeres que participaron en el proyecto. Estas mujeres eran afectadas por Fibromialgia y/o SFC o familiares de pacientes. Todo ello, se realizó desde una mirada reparadora, con la finalidad de visibilizar ambas enfermedades.

La Universidad de Castilla la Mancha (Facultad de Educación) cedió el espacio donde se realizaban los talleres.

La exposición se ha presentado en diversos eventos y espacios y hoy en día sigue mostrándose y cumpliendo su objetivo. Normalmente se lleva a cabo un acto de inauguración donde Flor Canales, la facilitadora de los Encuentros Arteterapéuticos realiza la charla: “Más allá de tus límites”.

Debido al interés mostrado por varias Asociaciones de FM Y SFC esta Muestra Fotográfica ha pasado a ser itinerante y ha recorrido ya diversos pueblos de Ciudad Real. Este recorrido se quiere ampliar al resto de provincias de Castilla La Mancha en este 2023.

6. Descripción y desarrollo de la candidatura presentada:

6.1 Justificación:

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica que se caracteriza por dolor musculoesquelético generalizado, con una exagerada hipersensibilidad en múltiples áreas corporales y puntos predefinidos. Se relaciona con una gran variedad de síntomas, entre los que destacan la fatiga persistente y el sueño no reparador, pérdida de concentración y memoria, ansiedad y tristeza, entre otros... El porcentaje de personas que la padecen es un 2,5% de la población. El 80% u 90% de las diagnosticadas son mujeres.

El síndrome de fatiga crónica (SFC) es un trastorno que provoca fatiga extrema. Esta fatiga no es el tipo de cansancio que desaparece después del descanso. Por el contrario, persiste un largo tiempo y limita su capacidad para hacer las tareas cotidianas. Siendo una enfermedad crónica, afecta 1% población adulta y 0.5% niños.

Hay que tener muy en cuenta que para la FM o para el SFC no existe un tratamiento curativo, por lo que las expectativas deben ir dirigidas a mejorar la situación general y evitar que la enfermedad vaya progresando con el paso del tiempo.

El impacto de estas enfermedades no solo se limita a la salud, también puede afectar a otras esferas de la vida. En el aspecto personal, es decir, la vida familiar, relaciones con la pareja, los hijos/as o con amistades, el impacto de la fibromialgia puede ser muy importante. También el impacto en la vida laboral es considerable.

No solamente hay poca inversión en investigación o en programas que trabajan con las personas que las padecen, sino que el diagnóstico no es algo sencillo. Este se hace por las manifestaciones clínicas que tienen los/as pacientes.

La gran variedad de los síntomas mencionados anteriormente, presentes a un mismo tiempo y habitualmente de cierta intensidad, permiten ya sospechar el diagnóstico. No es un proceso sencillo y en multitud de ocasiones las personas afectadas por estas enfermedades vagan de una especialidad médica a otra y son sometidas a numerosas pruebas médicas durante algunos años hasta dar con el diagnóstico definitivo. Recibiendo en muchos casos el rechazo de personal sanitario que siguen creyendo que es una enfermedad inventada.

La sociedad no conoce ni entiende muy bien estas enfermedades. Son consideradas “enfermedades invisibles”.

Para las personas afectadas de una o ambas enfermedades es muy importante el reconocimiento y la aceptación por parte de la sociedad. Con esta exposición se difunde, y visibilizan estas dos patologías a través del arte en la piel, mostrando esas partes del cuerpo más afectadas por el dolor.

Con ella FibroReal quiere sensibilizar y hacer frente a estas enfermedades con el apoyo de todos y todas.

6.2 Planificación y/o cronograma

La exposición se inauguró en el Antiguo Casino de Ciudad Real donde estuvo expuesta del 17 al 26 de abril de 2019.

A partir de ahí, en 2019 se expuso en la Facultad de Educación de Ciudad Real, en el Hospital General Universitario de Ciudad Real, en el Museo López Villaseñor de Ciudad Real, en la Casa de la Ciudad de Ciudad Real, en la Casa de la Cultura de Daimiel, en el Centro Cultural “LA Confianza” de Valdepeñas.

En 2020 se expuso en el Centro Cultural Casa Medrano de Argamasilla de Alba y nuevamente en el Museo López Villaseñor en Ciudad Real con motivo del 8 de marzo, día internacional de la mujer.

Por la pandemia COVID no se pudo retomar la exposición hasta noviembre de 2021 que viajó a la Casa Don Diego en La Solana y al Centro Cultural Posada de los Portales en Tomelloso.

El pasado 2022 se expuso en el Museo Municipal Cristina García Rodero en Puertollano, en el Palacio Juan Jédler (Fúcares) en Almagro, en la Biblioteca Municipal de Villarta de San Juan, en el Museo Etnográfico de Villarrubia de los Ojos, en el Museo del Queso Manchego de Manzanares, en el Centro Cívico en Pedro Muñoz y en la Facultad de Medicina de Albacete.

En 2023 se va a poder ver la exposición en el Centro de Mayores de Ciudad Real, en Bolaños, Toledo...

6.3 Enfoque:

Es muy importante, dotar a las personas afectadas por una o ambas enfermedades, de recursos para que puedan sentir que son parte activa también de su proceso de mejoría. Es necesario involucrar a las personas en sus tratamientos y que puedan acceder a otro tipo de terapias que no sean solamente los medicamentos, porque por desgracia en este tipo de enfermedad no son suficientes y en muchos casos no eliminan todos los síntomas, lo que hace que los/as pacientes se sientan mal física, psicológica y anímicamente.

Este proyecto tiene un enfoque holístico, buscando siempre el bienestar de las personas. Es importante resaltar que la Arteterapia sana y repara la visión y la realidad de las personas y/o de los grupos sociales, facilita la reflexión, la comunicación, y permite los cambios necesarios en la conducta, enriquece las vidas de las personas afectadas y sus familias a través del arte, ayuda a expresar todo tipo de sentimientos, pensamientos y emociones, así como disminuye la merma física que ocasionan tanto la fibromialgia como el síndrome de fatiga crónica y mejora la calidad de vida y la autoestima.

Y finalmente, con la exposición se muestra qué son estas enfermedades, cómo afectan a quienes la padecen y a sus familiares, consiguiendo así una comprensión y una aceptación de estas por parte de la sociedad en general y del personal sanitario y sociosanitario.

6.4 Desarrollo y ejecución

El resultado del proyecto de Arteterapia realizado, la exposición fotográfica, será llevada a distintos puntos de la geografía castellanomanchega para conseguir sensibilizar e informar a la mayor parte de población posible.

Además de la exposición de la Muestra fotográfica, se lleva a cabo un acto de inauguración en el cual se realiza una interesante charla informativa, donde se muestran y documentan visualmente estas dos enfermedades FM y SFC, que con demasiada asiduidad son tan mal tratadas. Se informa sobre cómo afectan estas enfermedades, a quién, de qué manera, la etiología, causas, tratamiento y diagnóstico, los síntomas y las formas de afrontamiento entre otros.

En dicha charla se proyectan los siguientes vídeos:

- 1.- ¿Que es para ti la FM y el SFC? Vídeo que documenta los testimonios directos con voz y rostro, así como los beneficios que a cada afectada le ha aportado el taller.
- 2.- Taller de Arteterapia
- 3.- Making off de la sesión fotográfica.

Todos ellos son productos resultantes de la terapia en los que FibroReal inmortaliza testimonios con voz y rostro.

6.5 Resultados

Con el proyecto completo, contando desde las sesiones de arteterapia, se han conseguido y se pretende seguir consiguiendo a través de la muestra fotográfica itinerante los siguientes resultados:

- Mostrar y divulgar los síntomas y características de estas patologías en los cuerpos de mujeres afectadas por una o ambas enfermedades.
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas realizando actividades para su comprensión.
- Desviar la atención del dolor.
- Conseguir la libre expresión tanto corporal como emocional.
- La libre expresión de sentimientos difíciles de hablar, proveyendo de este modo una vía de comunicación más accesible.
- Incrementar la autoestima y la confianza.
- Explorar, probar, errar y enmendar.
- Lograr la cohesión grupal.

- Crear un espacio de encuentro con pacientes afectados por las mismas patologías.
- Despertar talentos dormidos.
- Posibilitar procesos de reinención.

6.6 Evaluación y revisión

La Junta directiva de FibroReal se encarga de organizar todo lo necesario para la realización de las distintas actividades, velando siempre porque se cumplan los objetivos marcados. En este proyecto ha tenido un peso realmente importante gestionando todas las veces que la muestra fotográfica ha sido expuesta en los distintos sitios (el envío, recepción y recogida de la exposición, los contactos para montarla, el montaje directo, la organización de la inauguración y charla, la preparación de materiales...)

Se mantienen reuniones periódicas para ver el estado de las diferentes acciones necesarias para la correcta ejecución del proyecto, permitiendo así reducir los imprevistos que pudieran surgir.

Al finalizar el año se llevará a cabo una reunión final de la Junta Directiva donde se analizarán los datos e información obtenidos y preparar así la memoria anual de actividades que se presenta a todas las personas asociadas.

6.6 Carácter innovador

Como ya se ha comentado entre los diversos síntomas de la FM y/o el SFC se encuentran a parte del dolor crónico generalizado, la falta de sueño reparador, pérdida de concentración y memoria, ansiedad y tristeza, entre otros.

El objetivo primordial del tratamiento es mejorar los síntomas y la calidad de vida de los pacientes. Este debe ser individualizado y multidisciplinar combinando algunos medicamentos con terapias no farmacológicas.

Un ejemplo de estas terapias, que en ningún momento sustituyen al resto, sino que más bien trata de potenciarlos, es la Arteterapia. Los efectos de la práctica y de la contemplación de las artes sobre la mente, las emociones y la fisiología humanas se conocían y se venían utilizando desde tiempos ancestrales, en todas las culturas.

Para el diseño de este proyecto se tuvieron en cuenta las opiniones y sentimientos de las personas afectadas por una o ambas de estas enfermedades, llenando ese vacío que muchas veces se genera al diseñar programas de intervención con este tipo de colectivos. En multitud de ocasiones, estas intervenciones las diseñan investigadores o equipos sin conocer las necesidades, demandas y expectativas de quien realmente conoce estas enfermedades, las personas que conviven con ellas día a día.

Se creó un espacio donde se pudieron sentir bien, donde compartieron y disfrutaron mediante actividades más vivenciales que teóricas. Y pudieron ver plasmadas en el resultado final del proyecto, en esa muestra fotográfica con textos, sus inquietudes y lo que necesitaban decir a la sociedad.

En este proyecto, la evaluación de la calidad o belleza de las creaciones artísticas tiene un interés secundario, lo importante es que sirve de altavoz de todas estas personas para conseguir que tanto la fibromialgia como el síndrome de fatiga crónica, dejen de ser de una vez por todas enfermedades invisibles y maltratadas.

6.7 Divulgación

De cada Muestra fotográfica se elaboran herramientas de difusión para conseguir darle la mayor divulgación posible (carteles, post para redes sociales, notas de prensa...).

Existe material genérico (libretos informativos, calendarios de mesa, imanes...) que viaja junto a la muestra como complemento a la misma.

Se utilizan tanto la página web de la asociación como sus redes sociales para difundir la actividad, así como distintos medios de comunicación locales.

6.8 Nivel de aplicabilidad

Este es un proyecto vivo, en ejecución, con el objetivo de exponer la muestra fotográfica en el mayor número de sitios posibles.

Además, contando con la financiación adecuada sería fácilmente replicable por otras asociaciones de pacientes consiguiendo con ello:

- Aumentar la implicación de las personas afectadas, obligándose pese al dolor y cansancio a salir de sus casas, sociabilizar, compartir miedos, dolencias, interactuar, y sobre todo realizar una historia de vida terapéutica a través del arte y contribuir a la ampliación de la muestra fotográfica con rostros o partes dolidas de otras mujeres y/o hombres afectados.
- Se ponen a disposición de las personas afectadas las herramientas necesarias para un mejor autoconocimiento, afrontamiento y aceptación de estas enfermedades, así como la prevención del agravamiento y divulgación de las mismas.
- Se contribuye a un mayor conocimiento sobre estas enfermedades por parte de una parte más amplia de la sociedad, a través de las Asociaciones con las mismas patologías de otras provincias.

7. Fotos del Proyecto:







“MI PINTURA LLEVA CON ELLA EL MENSAJE DEL DOLOR”

Frida Kahlo



FIBROREAL- Asociación de afectados y familiares de FM y SFC De Ciudad Real