

Compartir nuestra experiencia para mejorar

Hace tres años, durante el transcurso de una reunión de afectados de psoriasis de Madrid, nos estábamos planteando nuevas actividades a realizar para el conocimiento y difusión de la psoriasis en nuestra comunidad, cuando uno de los asistentes lanzó la siguiente pregunta: «¿Alguno de vosotros ha estado en un balneario?». Acto seguido, todos nos miramos como diciendo: «¿En un balneario con mi psoriasis? Pues no, nunca se me ha ocurrido ir».

Y esa era la verdad: ninguno de los presentes habíamos podido disfrutar de la experiencia de pasar unos días en un balneario por el temor a mostrar nuestras lesiones a los demás, a ser rechazados, a las miradas indiscretas... Por el miedo, en definitiva, a todo aquello que pudiera suponer una estigmatización por el aspecto de nuestra piel.

Tras aquella reunión, nos pusimos manos a la obra y empezamos a organizar a través de nuestra gerencia en Barcelona un encuentro lúdico-terapéutico que celebraríamos en el Balneario Paracuellos de Jiloca (Zaragoza). El primer encuentro se llevó a cabo en 2010.

Varias razones nos condujeron a elegir este balneario en particular: su excelente comunicación por carretera y ferrocarril AVE; sus aguas sulfuradas, de excelentes beneficios terapéuticos para las afecciones de la piel, y su tamaño, pequeño y familiar, que favorece la convivencia de los asistentes.

A lo largo de estos tres años, han asistido a estos encuentros pacientes de distintos puntos de España: Madrid, Barcelona, Zaragoza, Burgos, Castellón, Valencia, Toledo, Vitoria, Salamanca y Teruel, entre otros.

El plan del encuentro, de un fin de semana de duración, incluye dos circuitos termales que consisten en diversos tratamientos con aguas sulfuradas, sauna, piletas de contrastes térmicos, pediluvios, duchas, etc. Estas dos horas que pasamos juntos en el agua suponen un momento de intercambio de experiencias y también de diversión. Al realizar el circuito termal todo el grupo a la vez, los participantes nos olvidamos del pudor o la vergüenza que nos pueda suponer el mostrarnos con nuestra piel desnuda.

En el encuentro de este año, hemos tenido además la oportunidad de ver casi en primicia los nuevos vídeos del documental *En Primer Plano*, proyección que suscitó un apasionante debate sobre nuestra enfermedad.

Me gustaría destacar que, a largo de estos tres años, estas reuniones de fin de semana en el balneario han servido fundamentalmente de punto de encuentro y de convivencia para personas a las que nos une una característica común en un contexto distinto. A través de ellas, hemos compartido nuestras



experiencias durante casi tres días acompañados de nuestras parejas o nuestros familiares.

Una vez escuché una frase que me llamó la atención: un doctor especialista en la materia dijo que los afectados de psoriasis tienen muchas ventanas de su afectividad cerradas. Por esta razón, considero muy necesario buscar espacios de convivencia en los que abrir esas ventanas que, a veces, bloquean nuestras emociones. Quién de nosotros no ha sentido alguna vez el aislamiento, la vergüenza, la falta de autoestima. Quién de nosotros no ha renunciado alguna vez a vivir la normalidad de una determinada situación, como puede ser la visita a un balneario.

Y qué mejor manera hay de superar estas trabas que dando pequeños pasos con el objetivo de ir rompiendo barreras a nuestro alrededor, en nuestra vida cotidiana, en nuestro tiempo de ocio, y en nuestro entorno laboral o social. Durante el encuentro del fin de semana, todas esas sensaciones anteriormente descritas desaparecen y son sustituidas por empatía, solidaridad y comunicación. Esto, a su vez, nos proporciona bienestar y aceptación.

Después de dos días de convivencia en un marco tan agradable, en el que hemos compartido los baños, el aperitivo, la comida, el paseo, las compras y la tertulia después de la cena, nos volvemos a casa con la seguridad de que hemos hecho nuevos amigos y con el deseo de que llegue pronto el próximo encuentro, que seguro realizaremos en 2013.

Animo desde aquí al resto de socios de Acción Psoriasis a proponer iniciativas que nos pongan en contacto con otros afectados de nuestra ciudad, nuestra comunidad, para hablar de psoriasis, conocernos y estar unidos ahora más que nunca. Un café compartido, un balneario, una excursión... Es fácil, es barato y os puedo asegurar que recibiréis muchas satisfacciones.

Juan Pedro de la Morena Rubio, delegado de Acción Psoriasis en la Comunidad de Madrid y coordinador del encuentro lúdico-terapéutico en el Balneario Paracuellos de Jiloca.