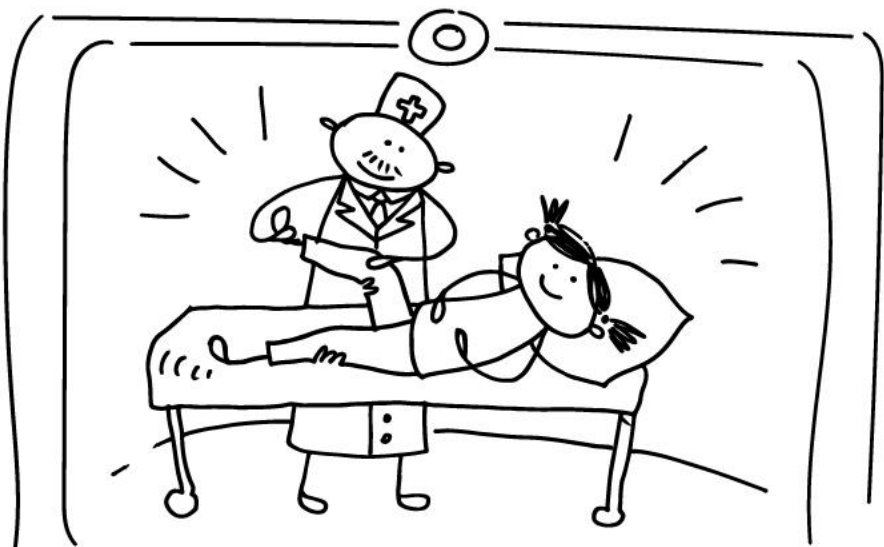


# 7<sup>a</sup> Jornada Nacional sobre dolor infantil

3 de noviembre  
2023



U=23



*La atención a los niños y jóvenes con dolor  
y sus familias: Un deber inexcusable*

**Ponente:** Ana Belén Martín Rivera

Hay algo en común entre ser niño y tener una  
algún tipo de enfermedad o afección invisible:

Hay algo en común entre ser niño y tener una  
algún tipo de enfermedad o afección invisible:

***Son incomprendidas por otros adultos sanos***

## 3 años



# Sobre mi infancia...

# Sobre mi infancia...

- Tenía una gran sensibilidad emocional y física.

# Sobre mi infancia...

- Tenía una gran sensibilidad emocional y física
- Era una niña con mucha imaginación.

## Sobre mi infancia...

- Tenía una gran sensibilidad emocional y física
- Era una niña con mucha imaginación
- Siempre tuve dolor de cabeza y de espalda.



# Sobre mi infancia...

- Tenía una gran sensibilidad emocional y física
- Era una niña con mucha imaginación
- Siempre tuve dolor de cabeza y de espalda
- Me dolía jugar en el suelo.

## Sobre mi infancia...

- Tenía una gran sensibilidad emocional y física
- Era una niña con mucha imaginación
- Siempre tuve dolor de cabeza y de espalda
- Me dolía jugar en el suelo
- Tenía miedo a jugar a ciertos juegos por si me caía ya que me hacía muchísimo daño.



Con 6 años mi profesora avisó a mi madre sobre mis dolores de cabeza.



Empecé a visitar varios especialistas.

# Empecé a visitar varios especialistas

- En primer lugar por el dolor de cabeza.

# Empecé a visitar varios especialistas

- En primer lugar por el dolor de cabeza.
- Y posteriormente se unió un dolor de espalda agudo que aparecía muy de vez en cuando.

# Empecé a visitar varios especialistas

- En primer lugar por el dolor de cabeza.
- Y posteriormente se unió un dolor de espalda agudo que aparecía muy de vez en cuando.

**“NUNCA TENÍA NADA, TODO ESTABA BIEN”**



**“ES DEL CRECIMIENTO”**

**“ES DEL CRECIMIENTO”**

**“ES ESTRÉS”**

**“ES DEL CRECIMIENTO”**

**“ES ESTRÉS”**

**“QUIERE LLAMAR LA ATENCIÓN”**

**“ES DEL CRECIMIENTO”**

**“ES ESTRÉS”**

**“QUIERE LLAMAR LA ATENCIÓN”**

**“NO QUIERE IR A LAS ACTIVIDADES”**

**SIEMPRE HABÍA UNA EXCUSA PARA JUSTIFICAR MI  
DOLOR PERO NUNCA SE BARAJÓ LA OPCIÓN DE QUE  
FUERA REAL Y NECESITARA ATENCIÓN.**

Mis 8 y 9 años los recuerdo muy felices, pero aún así:

Mis 8 y 9 años los recuerdo muy felices, pero aún así:

- Los dolores de cabeza y espalda aumentaron.

Mis 8 y 9 años los recuerdo muy felices, pero aún así:

- Los dolores de cabeza y espalda aumentaron.
- Y eso me llevó a nuevas visitas al médico.



Nuevamente todo estaba bien.

Nuevamente todo estaba bien.

Por lo que volvieron a dejarme desatendida justificando con el crecimiento, llamar la atención...

Nuevamente todo estaba bien.

Por lo que volvieron a dejarme desatendida justificando con el crecimiento, llamar la atención...

**HASTA YO ME CREÍ CON 9 AÑOS QUE ERA UNA NIÑA DÉBIL Y  
PEREZOSA A PESAR DE QUE SIEMPRE INTENTABA DAR LO MEJOR  
DE MÍ**

Lo normalicé y mi preadolescencia estuvo  
marcada por:

Lo normalicé y mi preadolescencia estuvo  
marcada por:

- Encontré el amor por nadar.

Lo normalicé y mi preadolescencia estuvo  
marcada por:

- Encontré el amor por nadar.
- Era muy buena estudiante.

Lo normalicé y mi preadolescencia estuvo marcada por:

- Encontré el amor por nadar.
- Era muy buena estudiante.
- Mi sentido de la responsabilidad era muy grande.

Lo normalicé y mi preadolescencia estuvo marcada por:

- Encontré el amor por nadar.
- Era muy buena estudiante.
- Mi sentido de la responsabilidad era muy grande.
- Seguía con dolores de cabeza y espalda y ahora se añadió el cuello (justificados por el crecimiento o cargar mucho peso en la mochila...).



Lo normalicé y mi preadolescencia estuvo marcada por:

- Encontré el amor por nadar.
- Era muy buena estudiante.
- Mi sentido de la responsabilidad era muy grande.
- Seguía con dolores de cabeza y espalda y ahora se añadió el cuello (justificados por el crecimiento o cargar mucho peso en la mochila...).
- Mis amigas y familiares me etiquetaron de “floja”, “quejica” y “delicada”.



Y llegan mis 14 años

Ese dolor de cabeza que solía sentir, un día de repente se vuelve súper intenso. Mucho más intenso que nunca. Y a partir de ese día no volvía vivir un día más sin dolor.

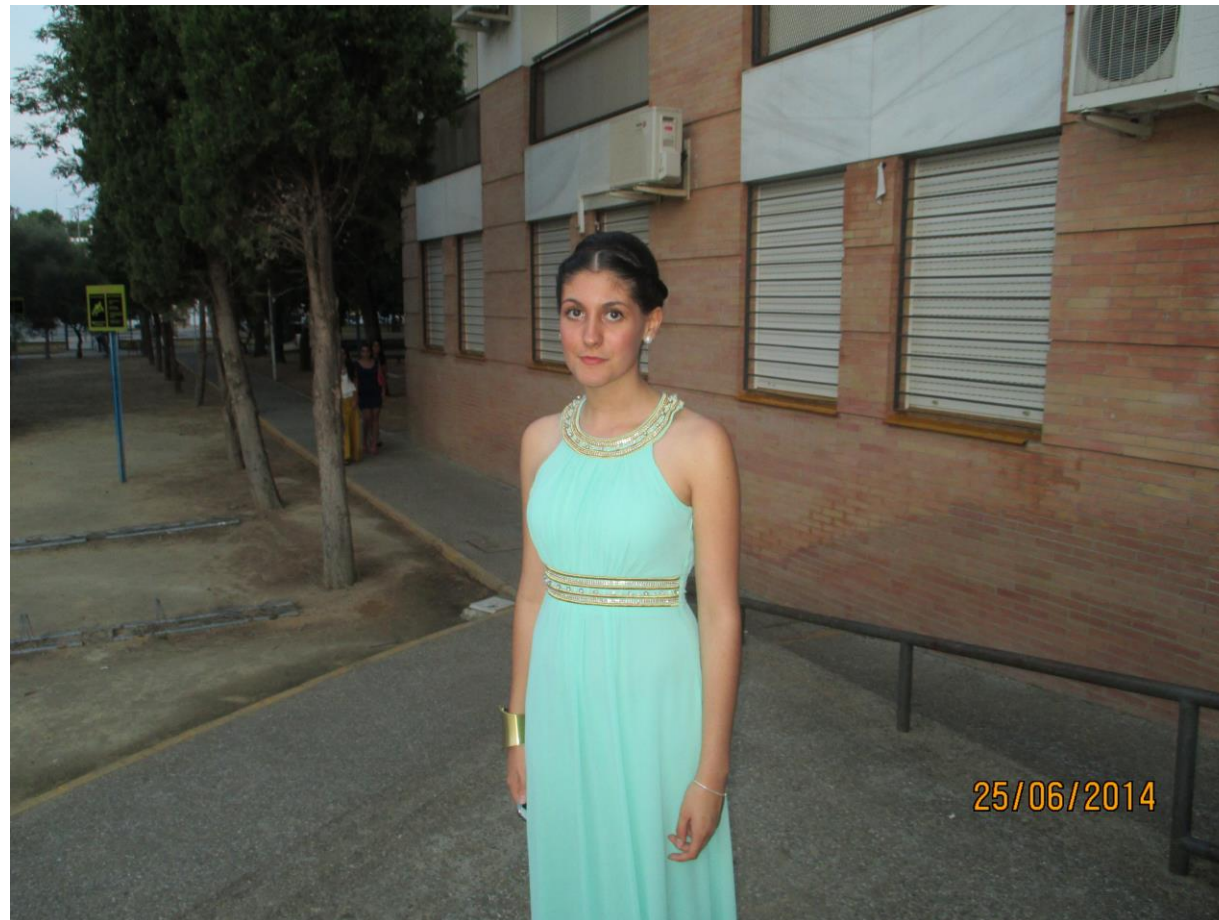
Ese dolor de cabeza que solía sentir, un día de repente se vuelve súper intenso. Mucho más intenso que nunca. Y a partir de ese día no volvía vivir un día más sin dolor.

Ese día murió la antigua Ana, mi cuerpo se transformó para siempre.

A pesar del dolor siempre busqué intentarlo, vivir como si nada, ser simplemente una adolescente.



## “MISS ME DUELE TÓ”







# ¿Cómo afectó eso en cada aspecto de mi vida?



## A nivel físico:

- Todo mi cuerpo cambió.
- Muchos síntomas que me hacían sentir incomprendida.
- Dolor, cansancio.
- Síntomas que iban rotando: colon irritable, contracturas, dolor de suelo pélvico...
- Casi no podía subir escaleras.
- Tuve que abandonar la natación.
- La ropa, la ducha y actividades cotidianas se me hacían insufribles.



## A nivel emocional y cognitivo:

- Estaba muy triste.
- Empecé a convivir con la ansiedad.
- Me inundaba la frustración.
- Nada me ilusionaba.
- Lloraba cada día.
- No quería vivir así.
- Mi capacidad de atención disminuyó.
- No era capaz de memorizar.
- Agotamiento cognitivo: pensar me duele.



## A nivel familiar:

No comprendían qué estaba pasando, estaba desconcertados, tenían impotencia...

La incomprensión les llevó a cometer muchos errores con una niña y una adolescente que estaba sufriendo sin que nadie la tuviera en cuenta.

**“SE LE PASARÁ”**

**“TIENES QUE SER FUERTE Y NO  
QUEJARTE TANTO”**

**“NO PIENSES EN ELLO”**

## A nivel social:

- Comencé a tener problemas con mis amigas, tantos que perdí la relación con muchas de ellas.
- Dejé de lado salidas, paseos, días de fiesta y celebraciones.
- No aguantaba las reuniones con otras personas pues el ruido hacía que me doliera la cabeza.
- No aguantaba mucho tiempo de pie ni andando por lo que muchos planes se vieron afectados.
- El roce de la ropa me empezó a doler, por lo que priorizaba quedarme en casa en pijama.
- Problemas digestivos que me impedían comer fuera de casa.
- Mi estado emocional no me permitía tener relaciones sanas.
- Estaba tan cansada que solo prepararme para salir me robaba la poquita energía que tenía.
- Tuve que aprender a hacer planes caseros que me pudieran ayudar a distraerme, y aún así era muy difícil pues no aguantaba mucho tiempo en la misma postura.

## A nivel sanidad:

- Desde pequeña he tenido que soportar cuestionamientos de médicos e hipótesis que quitaban valor a lo que estaba sintiendo.
- He tenido que escuchar cosas como: “Haz ejercicio, no conozco a nadie que trabaje en el campo que tenga fibromialgia ni dolores”.
- Mis peores momentos han sido en las urgencias donde con una sonrisa actuada me insinuaban que todo estaba en mi mente.
- Y mi peor experiencia sin duda, con el médico que me atendió en el centro de valoración.

# A nivel académico:

## Fue mi peor área, con la que más sufrí.

- Mi rendimiento educativo bajó a causa de mi situación física y cognitiva, pero mis esfuerzos fueron mayores que nunca.
- Como consecuencia, mi autoexigencia crecía cada día más y mi relación conmigo se quebraba. No sabía relacionarme con mi nueva realidad.
- Mis profesores NO CREÍAN mi enfermedad, incluso con informes médicos. Y tampoco consideraban que necesitara ningún tipo de adaptación.
- Tuve experiencias muy desagradables con mis profesores, me hicieron el camino muy difícil, mucho más de lo que ya era estudiar con dolor y agotamiento.

¿Qué me ayudó a ver un poco la luz?



# ¿Qué me ayudó a ver un poco la luz?

- En primer lugar recibir el diagnóstico.

# ¿Qué me ayudó a ver un poco la luz?

- En primer lugar recibir el diagnóstico.
- Ir a terapia.

# ¿Qué me ayudó a ver un poco la luz?

- En primer lugar recibir el diagnóstico.
- Ir a terapia.
- Que mi madre comprendiera mi realidad.

# ¿Qué me ayudó a ver un poco la luz?

- En primer lugar recibir el diagnóstico.
- Ir a terapia.
- Que mi madre comprendiera mi realidad.
- El apoyo de mis compañeros de clase.

# ¿Qué me ayudó a ver un poco la luz?

- En primer lugar recibir el diagnóstico.
- Ir a terapia.
- Que mi madre comprendiera mi realidad.
- El apoyo de mis compañeros de clase.
- Mi profesora Susana.

He podido rescatar unos dibujos y escritos de esa época.







¿Qué necesita un niño y adolescente con dolor crónico?

# ¿Qué necesita un niño y adolescente con dolor crónico?

- Que todas las instituciones públicas estén informados de esta realidad por la que atraviesan cada vez más niños y jóvenes.

# ¿Qué necesita un niño y adolescente con dolor crónico?

- Que todas las instituciones públicas estén informados de esta realidad por la que atraviesan cada vez más niños y jóvenes.
- Ser escuchados para poder atenderlos como necesitan.

# ¿Qué necesita un niño y adolescente con dolor crónico?

- Que todas las instituciones públicas estén informados de esta realidad por la que atraviesan cada vez más niños y jóvenes.
- Ser escuchados para poder atenderlos como necesitan.
- La familia necesita recursos para entenderlos y protegerlos.

# ¿Qué necesita un niño y adolescente con dolor crónico?

- Que todas las instituciones públicas estén informados de esta realidad por la que atraviesan cada vez más niños y jóvenes.
- Ser escuchados para poder atenderlos como necesitan.
- La familia necesita recursos para entenderlos y protegerlos.
- Se necesita un equipo de profesionales de la salud que estén al corriente y puedan aportar herramientas reales y públicas.

## ¿Qué necesita un niño y adolescente con dolor crónico?

- Que todas las instituciones públicas estén informados de esta realidad por la que atraviesan cada vez más niños y jóvenes.
- Ser escuchados para poder atenderlos como necesitan.
- La familia necesita recursos para entenderlos y protegerlos.
- Se necesita un equipo de profesionales de la salud que estén al corriente y puedan aportar herramientas reales y públicas.
- Un protocolo de adaptación curricular en colegios e institutos como existe en otras patologías y discapacidades (en cuarentena nos demostramos que es posible).

Mi actualidad...

- Tengo 24 años.



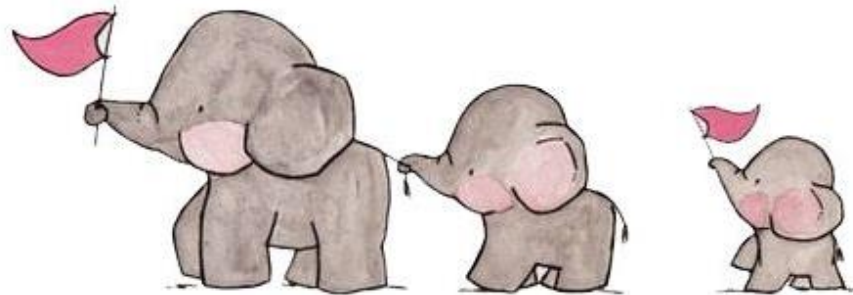
- Tengo 24 años.
- Una serie de limitaciones físicas y cognitivas.

- Tengo 24 años.
- Una serie de limitaciones físicas y cognitivas.
- Un diagnóstico desde hace 8 años de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

- Tengo 24 años.
- Una serie de limitaciones físicas y cognitivas.
- Un diagnóstico desde hace 8 años de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- He aprendido muchas herramientas para aprender a cuidarme y aceptar mi realidad.

- Tengo 24 años.
- Una serie de limitaciones físicas y cognitivas.
- Un diagnóstico desde hace 8 años de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- He aprendido muchas herramientas para aprender a cuidarme y aceptar mi realidad.
- Pero me encuentro en una situación de desventaja con respecto a otros jóvenes para entrar el mercado laboral, emprender y formarme. Las cuales siguen siendo invisibles a ojos de las instituciones y de la población en general.

ES MÁS FÁCIL  
CONSTRUIR NIÑOS FUERTES  
QUE REPARAR ADULTOS  
ROTOS



*Inez Inez*

***GRACIAS POR ESCUCHAR LA HISTORIA QUE  
TANTAS VECES HAN SILENCIADO.***

[infanciacondolor@gmail.com](mailto:infanciacondolor@gmail.com)

Instagram: sensiblemente\_ana