

M^a del Mar García tiene una enfermedad degenerativa desconocida y dice que hay que aceptar la vida como viene

“A los enfermos nos gusta que nos traten sin diferencias, como a uno más”

M^a del Mar tiene una lista de amigos que no cabe en el móvil. Le encantan la música, el cine y, sobre todo, salir con sus ami-

gos. Su silla de ruedas no es un obstáculo para disfrutar de la vida ni para sacar adelante una carrera universitaria. Tiene dos

hermanos también enfermos, pero sus padres viven con una ‘fuerza’ admirable y dicen que “no tienen ningún problema”.

□ SONSOLES CALAVERA

Cuenta su padre que a M^a del Mar sobre todo, le gusta vivir. La vida es para ella lo más importante. Estudia primero de Periodismo en la Universidad Complutense de Madrid y ha aprobado todas las asignaturas a las que se ha presentado en junio. Estudia con ayuda de una persona que también le echa una mano para leer el correo electrónico y mantener así una larga lista de amigos.

Habla con voz suave y pausada, con algo de esfuerzo y un fino sentido del humor. Cuenta que su perspectiva de la vida es distinta a la de sus compañeros porque “hasta que uno se sienta en una silla de ruedas no se da cuenta de cómo se ve el mundo desde ahí. A veces parece que los que están en alto no te ven”.

“Yo ya he asumido mi enfermedad porque llevo en silla de ruedas desde los 8 años. Creo que hay que aceptar las cosas como vienen -asegura-. No te puedes hacer un cuadro y decir ‘mira, yo quiero que pase esto y esto...’ porque no predecimos el futuro. A los enfermos como yo les diría que, aunque tengan una limitación, hay que asumirla y disfrutar como si no la tuvieras”.

‘Enfermedad de Marimar’
Tiene una enfermedad degenerativa que no tiene diagnóstico. Los médicos no saben qué es lo que falla ni por qué, y ella dice con admirable sentido del humor que la suya es “la enfermedad de Mari Mar”.

Mientras hablamos con ella, Pablo, el pequeño, corretea por el salón y se ríe a carcajadas apagando y encendiendo el ventilador que han puesto sus padres para ‘la visita de ALBA’. En la casa hay un ambiente divertido. Por la alegría que se respira en este



M^a del Mar con sus padres y cuatro de sus hermanos: Rocío, Miguel Ángel, Pablo y José Luis.

chalé madrileño de Cuatrovientos, nadie diría que en esa familia pueda haber algún ‘problema’.

M^a del Mar considera que los enfermos tienen un importante papel. “Los enfermos somos el tesoro de Jesús y en la sociedad nos gusta que nos traten como a uno más, sin diferencias. Está claro que tene-

mos unas limitaciones, pero hay enfermos que, aunque no podamos mover las manos ni los pies, ni nada, estamos muy bien de cabeza y eso hay que tenerlo en cuenta -explica-. Somos personas normales y los demás tienen que convivir con nosotros y acercarse sin miedo a nosotros porque somos uno más”.

Cuenta que los primeros días en la Facultad fueron difíciles: “A muchos les impone la silla. Las dos primeras semanas fueron muy duras porque nadie se atrevía a acercarse, entonces tenías que ir tú y presentarte”, recuerda.

Ella está acostumbrada a depender de los demás para casi todo y lo hace con total

naturalidad. “Cuando estás en una silla de ruedas, ya sabes que dependes de alguien. Para algo tan simple como beber agua en el descanso de clase, yo lo pido y ya saben que en mi bolsa hay una botella y que bebo con pajita y me lo dan encantadas”, explica.

La relación con sus cinco hermanos pequeños es buena, aunque reconoce que es un poco ‘mandona’ y eso no lo llevan del todo bien. “Mis hermanas me cogen la ropa y yo las regaño porque dejan todo de cualquier manera y yo soy muy ordenada”. Con Miguel Ángel, que tiene síndrome de Down, se entiende especialmente bien: “Nos comprendemos. Hemos ido juntos a Lourdes y eso nos ha unido. Si necesita algo, él me lo pide y sabe que le entiendo mejor que los demás... y yo que tengo voz, pues lo digo”.

“Muchos tienen miedo a acercarse a un enfermo, pero nosotros somos el tesoro de Jesús”

Su madre, Loli Garrido, se dedica a cuidar de su familia y su padre, José Antonio García, es militar de tierra. M^a del Mar es la mayor y nació totalmente sana. La segunda fue Isabel, que fue “como un regalo -dice su madre-. Nació el día de Navidad y ha sido como una segunda madre para todos sus hermanos”. A los 14 meses, llegó Miguel Ángel, que tenía síndrome de Down. “Nos ha enseñado mucho. Es el tercero de mis hijos, pero es el que me ha enseñado a ser madre, a valorar lo que de verdad vale una vida. Miguel Ángel nos ayudó a valorar lo que

cuestan las cosas, que no todos los niños aprenden de la misma manera ni tienen por qué ser iguales... Unos aprenden más despacio, unos ven, otros no ven, unos pueden caminar, otros no... Cada niño es distinto y cada vida vale por lo que vale en sí, no por las limitaciones que pueda tener”, explica.

Después, vino la cuarta hija, Rocío. Cuando Loli estaba embarazada de siete meses, se le detectó la enfermedad a M^a del Mar. Tenía 6 años cuando sus padres empezaron a ver que se caía con facilidad y se cansaba muchísimo. "Durante un tiempo, estuvimos de médico en médico, sin saber lo que le ocurría, hasta que un neurólogo nos dijo que podía ser algo grave. Cuando me comunicaron la gravedad de la enfermedad de M^a del Mar, mi marido no estaba. Fue en el Hospital del Aire. Bajé a la capilla y pensé: 'Señor, no sabes lo que estás haciendo: es una niña alegre, que no hace más que hablar de Dios, que rezuma vida por todas partes, que va a hacer mucho bien, y ¿la vas a limitar de esa manera? No puede ser, qué locura estás cometiendo'. En ese momento -recuerda- sentí como una respuesta que me hacía entender: 'Ella tiene lo único que necesita: tiene vida, la tiene por dentro, es lo único que le hace falta para ayudar a los demás, para continuar con su vida, para ser feliz. Tiene todo lo que necesita: me tiene a mí'. Ahí me di cuenta de que muchas veces queremos saber más que Dios, cuando Él lo que hace es beneficiar a cada uno. La gente me dice: '¡Cuánto bien está haciendo M^a del Mar!', y es verdad, pero el primer bien es el que recibe ella misma. Saber llevar la enfermedad, afrontar las cosas como las afronta, es una superación para una persona. Dios no es nunca injusto, aunque nos lo pueda parecer, no lo es".

Desde entonces, M^a del Mar ha ido empeorando. Al principio, iba en una silla que podía mover ella sola, luego tuvo una de motor que manejaba con la mano y ahora la mueve con un mentón.

Después de M^a del Mar nació Rocío, que tiene 13 años. Dice Loli que tiene mucho carácter, es la más artista y la alegría de la casa. El quinto



M^a del Mar en su Primera Comunión, en un día de excursión y en su reciente 19º cumpleaños.

Quédate con nosotros, Señor

M^a del Mar leyó unas palabras que hicieron un nudo en la garganta de los asistentes a la reciente procesión del Corpus, en Madrid. Ésta es una parte del discurso que leyó ante la exposición del Santísimo en la Puerta del Sol: “Yo sé que estás siempre a nuestro lado, porque los enfermos somos tu consuelo; pero quédate, Señor, porque... ¡te necesitamos tanto! Te doy gracias por la vida, por mis padres y mis cinco hermanos, uno con síndrome de Down y otro con acondroplasia. Yo padezco una grave enfermedad degenerativa. No puedo andar, no me mantengo en pie, no puedo usar las manos. Dependiendo de una persona para todo. Tengo asumida y ofrecida mi

Señor, ya sabes que algunos nos querían eliminar. Les parecemos inútiles los disminuidos físicos o psíquicos. Piensan lo mismo de los niños no nacidos y de los ancianos inválidos. Si de ellos dependiera, yo no estaría ahora aquí. Es la cultura de la muerte, del aborto y la eutanasia. Les molestamos. Quieren excluirnos. Para algunos, nuestra vida no vale nada, no tiene sentido.

para el respeto a la vida con crímenes horribles. Quédate conmigo. Aquí estoy. Haz conmigo lo quequieras. Te quiero, Jesús".

Como estudiante de periodismo me gustaría dar a todo el mundo la mejor noticia: que somos hijos de Dios y que la vida es sagrada: un regalo de Dios. ¡No se puede jugar con ella!

Gracias, Señor, porque Tú eres la verdadera Vida, y Tú le das sentido a nuestra vida y a nuestro dolor. Contigo nunca estoy sola. ¡Qué suerte tengo! Quédate con nosotros, Señor, porque anocrece

fue José Luis, que da sentido al famoso refrán que dice que ‘no hay quinto malo’, porque según cuenta su madre. A sus 11 años, “tiene unas condiciones buenísimas”. Hace cuatro años llegó el pequeño, Pablo, que tiene un tipo de enanismo que se llama ‘acondroplasia’. Son tres enfermedades que no tienen nada que ver una con la otra, que no tienen una causa genética. “Mi madre siempre dice: ‘Loli, hija, a ti siempre te toca todo menos la lotería!’” cuenta ella con una gracia que resulta conmovedora.

Lejos de rebelarse ante la dificultad, dice que Toni y ella no tienen ningún problema: "Dios elige a quien quiere y porque quiere, sus razones tendrá. Pero a los que ha elegido ha sido a los niños. Mi marido y yo sólo estamos colas

“Mis hijos tienen unas circunstancias difíciles, pero no son para nosotros ‘un problema’”



M^a del Mar junto a su madre, Loli.

hermanos, y ha sido siempre 'la revolución'... Para otro puede ser 'un niño con síndrome de Down', pero para mí es Miguel Ángel".

Lo importante es, según dice, saber sacar partido a lo positivo: "Hay que saber disfrutar con las cosas buenas que ocurren todos los días -dice-. Siempre hay motivos para estar contento: sólo el hecho de ver cómo luchan, cómo se quieren sobreponer a las limitaciones que tienen, es un motivo de orgullo. También es muy bonito ver cómo ayudan los que no tienen ningún problema y se benefician también de una serie de cosas que en otras familias no hay. Aprenden a convivir con otras personas que tienen unas limitaciones distintas, no tienen ese 'repelús' ante un enfermo. Se acercan a cualquier persona por lo que es".

“Yo me acuerdo de lo que dijo Juan Pablo II: no tengáis miedo. Y digo lo mismo: ¡que no se tenga miedo a la vida, en ninguna de sus facetas, que está muy por encima de lo que nosotros vemos!”, dice.

No faltan dificultades

Toni, el padre de esta familia, cuenta que cuesta mucho sacarla adelante. Recorren 200 kilómetros diarios para llevar y traer a sus hijos del colegio, del médico, de rehabilitación o de la Facultad: de Cuatrovientos a Canillejas, a Moratalaz, a Vallecas, a Aluche y a la Ciudad Universitaria. “Hay momentos en los que crees que no puedes más... pero luego ves a M^a del Mar, con esa grandísima voluntad, y que le echa ‘un morro tremendo’ a la vida, y te ayuda mucho”. Lleno de orgullo, explica que con ellos aprende continuamente. “Miguel Ángel, por ejemplo, vive la vida al cien por cien. La gente quiere ser feliz y tú le ves a él con su enfermedad, y es el más feliz del mundo”.

borando un poco con Él. Nosotros no tenemos ningún problema". Según cuenta Loli, lo más duro es sobrellevar que un hijo sufra, "pero nosotros vemos hijos, no vemos 'el problema' -explica-. Su enfermedad es una circunstancia, pero nuestro hijo no es 'un problema'. Yo tengo un niño que es síndrome de Down, pero para mí es Miguel Ángel y Miguel Ángel tiene una serie de circunstancias: que no puede hablar bien, que ha sido más lento en el aprendizaje, pero que es muy vivaracho, está siempre pendiente de los demás, quiere con locura a sus

“Nosotros vivimos al día y mañana Dios dirá. ¡Pero es que Dios sí que lo dice! -asegura convencido Toni-. Está ahí todo el rato, luchando al lado de las familias y se ve de muchas maneras. Al que da lo que puede, Dios no le niega nada. Aquí hemos vivido muchísimas dificultades, con un sueldo nada más, con seis hijos, tres enfermos... pero hemos ido saliendo y siempre ha sido para mejor”.