

Laura L. Álvarez

**«Disfruto de un buen café por la mañana»**

Marimar tiene claro las cosas que le hacen disfrutar de la vida: lo más sencillo. «Sé valorar las cosas: un café por la mañana o la música buena». Dice que le gusta Sergio Dalma, Siempre Así y la canción «Agárrate a la vida» de un nuevo grupo que se llama Atacados. «Te viene al pelo», le dice su cuidadora, porque habla e superación y optimismo: de no dejarse vencer.

**LOS PROTAGONISTAS**

**C**omo su enfermedad no tiene nombre ella la ha bautizado como la «enfermedad de Marimar». Comenzó a manifestarse cuando tenía sólo seis años: se cansaba mucho, se caía todo el rato... Creyeron que era falta de vitaminas y comenzaron un periplo por distintos hospitales, pero ningún médico ha conseguido diagnosticarla. Sólo saben que es degenerativa y que cada vez será más dependiente, algo que choca con su arrollador carácter. Porque aunque la veas llegar en una silla de ruedas motorizada, apenas pueda mover la cabeza y le cueste hablar porque justo ayer le cambiaron la cánula de la traqueotomía que le hicieron en 2013, esta mujer de 32 años es un torrente de positividad, ganas de vivir y, sobre todo, un ácido sentido del humor que mantiene su mente firme, a prueba de cualquier vendaval depresivo. «Me molesta un poco –la cánula nueva– porque al principio se inflama, pero es que el dolor y el sufrimiento forman parte de la vida y te enseñan muchas cosas. Como la soledad, parece que hay que erradicarla, cuando es parte de la vida: en el equilibrio está la virtud», comienza Marimar. Porque ella no rehuye nunca hablar del sentido de la vida, de «su» vida, aunque muchos parecen que la cuestionan. «Cuando me dicen que mi vida es inútil, que no tiene sentido, pienso: «¿La tuya sí?» Sobre todo porque no me conocen». Y es que cualquiera se imaginaría que esta chica, licenciada en Periodismo por la Complutense, se pasa los días sentada, mirando cualquier pantalla con entretenimiento los ratos que no está haciendo rehabilitación. Nada más lejos de la realidad: es complicado seguir su día a día porque no para. Siempre con alguien al lado, eso sí, y con la infraestructura adecuada. El año pasado estuvo yendo a clases de italiano y consiguió que la academia adaptara el parking para minusválidos. «Al poco dejé de ir», dice entre risas, porque parece que fue por capricho, «pero les viene bien porque había más gente en silla de ruedas». Ahora está con el B2 de inglés y no piensa parar. Ella tiene claro que «la vida es un regalo maravilloso que hay que vivir con intensidad» y «aunque todo el mundo tienen momentos de bajón es ahí cuando tienes que pensar «esto no va a poder conmigo», ver las cosas buenas que tienes y todo lo que has conseguido». «La vida me ha enseñado que cuando quieras algo, a lo mejor ahora no es el momento,



Marimar tiene 32 años y lleva desde los seis en silla de ruedas. Da conferencias y es un ejemplo de lucha y superación

**Marimar García** padece una enfermedad degenerativa sin diagnosticar pero no tiene ninguna duda: «Aún tengo mucho por hacer»



# «Si mi vida no tiene sentido ¿la tuya sí?»

pero si eres paciente, ese momento llega en otras circunstancias, «disfrazado» o transformado, como un Pokemon». Lo dice porque ella siempre quiso ser maestra y ahora, de alguna forma, lo es. El discurso optimista de Marimar la ha llevado a dar conferencias en diferentes ámbitos y ahora, lejos de ser ella quien un necesite psicólogo, bien

podría hacer de «coach emocional».

Se hizo conocida por un reportaje que le hicieron hace años. Fue la época de la película de Amenábar sobre la vida de Ramón Sampedro, «Mar Adentro», y ella puso nombre a su reportaje: «Mar afuera». No por ir contra ninguna creencia, sino porque ella representaba todo

Con 6 años me dijeron que no llegaría a la universidad y soy licenciada en Periodismo. En vez de las cinco «w», aplico las tres «p»: pasión en lo que haces, perseverancia y paciencia»

lo contrario a la eutanasia y, además, «estaba todo el día fuera de casa».

Y es que tampoco esquiva el tema de la «muerte asistida»: «No todos los que estamos mal queremos morir, hay mucha gente que lucha y lucha cada día. Ahora parece que el Gobierno en vez de facilitar la vida, facilita la muerte: un enfermo menos, una cama libre». No se muere la lengua y su familia la llama «Maricharqui», por la cantidad de charcos en los que se mete. «Es lo que pienso, pero ahí es cuando tienes que ser más listo y decir «a esto no le doy importancia». Sabe de lo que habla: en 2013 estuvo en el UVI porque su sistema respiratorio «se puso de huelga» y los médicos le daban 48 horas. «Yo estaba muy tranquila y pensaba: los médicos que hagan lo que tengan que hacer, pero yo sabía que iba a salir porque todavía tenía muchas cosas por hacer». A quienes no encuentran salida, les dice: «Sólo tienes que cambiar el foco. Todo tiene sombras pero hay que saber ver las luces».