

Entrevista_



Mar Afuera

Periodista y escritora

María del Mar García Garrido es de esas personas que te zarranda y te da una sacudida de arriba abajo nada más conocerla. Su mirada está llena de luz y sus palabras, estranguladas por la traqueostomía, no consiguen ser apagadas por un respirador que llena sus pulmones de vida. María del Mar es auténtica y, ni siquiera quien la conoce, puede explicar la energía y optimismo que irradia su sola presencia. Marimar es un torbellino, un torrente de alegría, una mujer de carácter a quien las limitaciones físicas no han impedido nunca pelear por todo aquello que anhela. Se hace llamar Mar Afuera, en respuesta a todos los que creen que una vida como la suya no merece la pena ser vivida. Así lo cuenta en su libro *«Un viaje lleno de vida»*, un recorrido por su historia personal, en el que, sin obviar los detalles más difíciles de su intensa vida, prefiere centrarse en lo que le ha hecho llegar hasta aquí: su coraje y la generosidad de su familia, su inmensa lista de amigos y una fe profunda y serena que la sostiene como una roca.

Mar hubiera preferido hablar en persona, cara a cara, porque disfruta con la conversación y la compañía. Pero en estos días le cambiaban la cá-

«Seguir adelante no es una opción»





Foto de Marimar con sus cinco hermanos.

nula de la garganta... «Tú mándame la entrevista», me dice con firmeza.

—**¿Cómo valoras la nueva Ley de Eutanasia que convierte la ayuda a morir y el suicidio asistido en una prestación del sistema nacional de salud?**

—Que es un horror ¡Estamos en una deshumanización total! Un paso más en la cultura de la muerte. ¿A dónde vamos a llegar? Me gustaría que quien sufre y quien acompaña el sufrimiento lo viera como una forma de aprendizaje. Toda vida tiene su dolor y ese dolor de alguna manera nos ayuda a crecer como personas.

—**En medio de esta corriente de derrotismo vital, tu vida ha sido un auténtico desafío a la ciencia, desde que te detectaron con seis años una enfermedad degenerativa sin diagnóstico. Tienes 34 años en los que has vivido muchas cosas con la ayuda de tu familia. Pero ¿crees que el sistema sanitario y asistencial está a la altura de lo que necesitan personas como tú?**

—¡No lo está! Mi enfermedad es desconocida para todo el mundo. Lo cierto es que, por mucho que haya viajado mi historial clínico por España y parte del extranjero, todavía no tenemos diagnóstico para mi enfermedad. Digamos, con tono irónico, que

esta es la enfermedad de Marimar. A mí me gusta llamarla así. En general, la mayoría de los médicos me han tratado muy bien y hay pocas excepciones. Pero si tuviera que pedir algo es que se esforzaran en ver delante de ellos a personas en vez de pacientes. A veces los protocolos son muy fríos y la terminología clínica no la entiende todo el mundo. Adaptar el lenguaje, hacerlo más cercano y ser delicados en el trato y en la forma de dar la información.

—**Eres periodista. Tienes una amplia formación. Eres una persona culta, inteligente, con grandes inquietudes y con una vida social muy activa. ¿Qué te ha dado la fuerza para conseguir lo que tienes?**

—En primer lugar, mi familia y mis amigos que han estado al pie del cañón. Pero, ante todo, está mi fe que está presente en todo momento de mi vida. A veces me he enfadado con Dios y me he preguntado por qué a mí. Pero hace años opté por no preguntar el porqué sino el para qué.

—**Has roto barreras sanitarias, vitales y físicas. Has hecho viajes**

con amigos a lugares que muchos ni podrían imaginar. Has montado en canoa y en camello. ¿Qué le dirías a los que creen que una vida como la tuya no merece la pena ser vivida?

—Le diría muchas cosas: una, que su vida no es inútil a los ojos de Dios, y que, aunque estés en silla de ruedas o te veas limitado, puedes ayudar muchísimo a los demás y que tu cabeza puede hacer muchas cosas. ¡Mírame a mí dónde he llegado! Me decían que no iba a llegar al colegio, que mi enfermedad iba a ser fulminante... Se puede hacer mucho bien con una buena actitud, sonriente y positiva.

—**Eres la mayor de seis hermanos. Dos de ellos, Pablo y Miguel Ángel nacieron con unas circunstancias especiales (acndroplasia y Síndrome de Down). ¿Cómo han influido las circunstancias de tu familia en tu carácter?**

—Eso nos ha hecho crecer y ver a cada uno por igual, como uno más. Mi madre siempre me ha enseñado que todo pasa por algo. Que todo tiene un sentido y un motivo. Y que los obstáculos, cuando los vences, son los que te hacen más fuerte y

Contraportada del libro «Un viaje lleno de vida».



ayudan a todos los que vienen detrás a que no les cueste tanto vencerlos.

—El miedo a la enfermedad, a la incapacidad, o a la vejez va unido muchas veces a la sensación de ser una carga para los demás. ¿Te has sentido en algún momento alguna carga para los que te cuidan? ¿Crees que la sociedad y el ritmo al que vivimos está imponiendo ese sentimiento?

—¡Totalmente! Todo lo queremos para ¡ya! Pero, ¿quién determina que una vida tenga sentido o no? ¿Te has parado a pensar que quizá el estorbo seas tú cuando no permites a los demás crecer como personas o desarrollar sus habilidades y competencias en el trabajo o en la vida? Me entristece la gente que ve como una desgracia una situación como la mía, porque me considero una chica feliz y que valora lo que tiene. Con mi libro lo que quiero demostrar es que se puede llevar una vida feliz, plena y llena de motivos por los que seguir luchando y superando obstáculos, aun en una situación que para muchos podría parecer oscura, triste y desesperanzadora.

—Dentro de muy poco cumplirás 35 años. Tu enfermedad ha avanzado en este tiempo. ¿Cómo te encuentras ahora?

—Ahora mismo estoy muy bien, después de haber sufrido una crisis respiratoria que me dejó sin poder mover la cabeza y en ese momento perdí el conocimiento, poniéndome morada y sin poder respirar.

—Una de las cosas más difíciles de la pandemia, además de la enfermedad, ha sido la distancia con las personas que queremos para protegerles. Tu caso es un ejemplo claro de alto riesgo por la covid-19. ¿Cómo estás viviendo esta situación?

—Al principio tuve miedo y fue muy duro no poder estar con mis amigos, pero ahora ya tengo visitas, con precaución, pero, aunque son pocas, al final hay que aceptar las circunstancias como vienen.

—Tu testimonio está llegando a mucha gente, sobre todo después de la publicación de tu libro... Seguro que puedes contarnos alguna experiencia de alguien a quien tu

vida le haya ayudado a mejorar la suya.

—Espero ser un instrumento de Dios y poder seguir ayudando a mucha gente. Me gustaría dar mi blog <https://marafuera.home.blog> y que siga llegando el libro a mucha gente. Tengo miles de anécdotas, pero prefiero guardármelas para mí. Muchas gracias y ¡Feliz Navidad a todos!

«En situaciones extremas, extraordinarias, la gente tiene mucho miedo. Dicen que para eso soy de otro planeta. Cuando estás peor es cuando ves las cosas más claras, con mayor lucidez y cuando eres capaz de sacar fuerzas de donde haga falta. (...) He tenido dos situaciones límites en la UCI. En una de ellas me propusieron sedarme para evitarme el sufrimiento. Pero yo no quería ni quiero, a día de hoy, tirar la toalla. Creo que seguir adelante no es una opción, es algo obligatorio...» (Extracto libro «Un viaje lleno de vida» que se puede adquirir a través del propio blog de María del Mar García Garrido). ●

Sandra Várez

Directora de Comunicación
de la Fundación Pablo VI

🐦 @fpablovi