

Manejando la ¹PEF con energía joven



En el año 2008 **Marina Kracht** tiene 13 años. Describe de forma impresionante su vida con PEF. Le encantaría recibir mensajes de otros jóvenes pacientes con PEF (PEFeros).

Su e-mail: Marina.Kracht@gmx.de

Hola PEFeros:

Soy Marina. ¡Tengo 13 años y tengo PEF! Vivo en Alemania.

Hace 11 años, mi madre recibió el diagnóstico de que yo sufría PEF. En aquel momento yo tenía dos años. Me gustaría escribir mi contribución y quizá también daros ánimo para poner vuestro destino en vuestras propias manos.

Mi madre acudió a muchos médicos, pero ninguno diagnosticó la rara enfermedad. Sin embargo, no se rindió, porque mi padre también tiene la enfermedad y en aquel momento yo todavía no podía caminar de forma independiente.

Un buen médico finalmente reconoció que algo no iba bien y me hizo una biopsia de piel y músculo.

Tras muchas pruebas, me diagnosticaron PEF. Después de la primera conversación con los médicos, mi madre estaba por supuesto horrorizada. Le dijeron que esta enfermedad todavía no estaba bien investigada en profundidad, así que tal vez yo nunca podría montar en bici.

Hoy por hoy he conseguido un montón de cosas teniendo en cuenta que soy discapacitada. Desde mi diagnóstico, mi compañía de asistencia médica ha financiado mi tratamiento terapéutico para montar en bici. Con tres años, acudí a una pequeña guardería en la que yo era una más de entre varios niños enfermos. Todo fue bien e hice muchas amistades. Además, en esa guardería ofrecían fisioterapia y yo participé en las sesiones. Cuando el fisio se dio cuenta de que yo todavía no sabía andar en bici, me enseñó. Mi madre estaba muy orgullosa de mí. Y yo estaba encantada por ello.

¹ Paraparesia Espástica Familiar.

Tres años después ingresé en una pequeña escuela primaria. No había ningún otro niño que padeciera alguna enfermedad. No obstante, me gustaba ir allí a la escuela. Tuve apoyos especiales en aquella época y también participaba en las clases de Educación Física como mis compañeros. Por supuesto, no era tan buena en ellas como los demás niños.

Cuando tenía 7 años empecé a bailar. Iba a clases de Jazz junto con mi amiga. Se organizó una exhibición. A todo el mundo se le permitió participar en ella, menos a mí. En aquel momento yo no sabía por qué. Entonces mi amiga me hizo ver que no se me permitía participar porque no podía bailar exactamente como las demás y siempre era demasiado lenta. Mi madre también lo escuchó e inmediatamente llamó a mi entrenadora para explicarla por qué no hacía los ejercicios. En la siguiente clase la entrenadora habló conmigo. No obstante, no me dejaron seguir adelante con el asunto. Pero no abandoné la danza y empecé a bailar con un grupo de carnaval, Little Maries. A menudo participábamos en espectáculos. El público quedaba siempre entusiasmado con nuestro grupo.



Una amiga mía recibió un monociclo nuevo como regalo de cumpleaños. Me dejó probarlo muchas veces. Mi madre quería enseñarme amablemente, pero yo no era capaz de conseguirlo. A pesar de todo, yo le dije que lo intentaría y ella no trató de impedirlo. Sabía que yo tenía grandes ambiciones. Me subía a esa rueda una y otra vez. Hacía progresos día tras día. Pero no era suficiente para mí pedalear a lo largo de la valla. Escribí en mi carta a los Reyes Magos que quería un monociclo. Mi madre me compró uno. Me apoyó para seguir practicando, pero me dijo que lo dejara cuando no quisiera continuar.

Entonces se mudaron a mi barrio un par de gemelos. Estos son verdaderamente mis mejores amigos hoy en día. Me apoyan y me aconsejan cuando no sé qué hacer. A veces no sé qué sería de mí sin ellos.

Cuando estaba en el cuarto curso de la escuela, tuve que elegir junto con mi madre una escuela secundaria. Mi madre estaba segura de que yo haría un bachillerato. Con la recomendación de una moderna escuela de secundaria, quise visitar una escuela integradora en una ciudad vecina. El único problema era que tenía que coger el tren todos los días para ir. Fui admitida directamente en la escuela y mi madre me mostró el camino. Por desgracia, mis mejores amigos tenían que quedarse otro año en primaria porque tenían que repetir cuarto curso. Mi madre me animó. Y me las apañé bien en la escuela. Aunque había el problema de que era una escuela de jornada partida. Así que a veces no llegaba a casa hasta las cinco de la tarde.

Por este motivo, bailar era demasiado estresante para mí, porque tenía que asistir inmediatamente después de clase y no tenía tiempo suficiente para llegar a casa. Después de esto empecé con Street Dance, aunque no lo practiqué mucho tiempo.

En la escuela muchos compañeros me preguntaban por mi notoria cojera. Esto no me hacía ninguna gracia, pero la mayoría no lo hacía con mala intención. Sin embargo, otros se burlaban de mí. Pero mis amigos me apoyaban. Mi record está en que tres profesores y cuatro alumnos me preguntaron por el tema en un solo día. Los profesores se sentían mal cuando escuchaban la verdad, porque antes pensaban que me habría hecho daño. Pero dos de los alumnos se reían de mí. Era penoso. La cojera empeora en invierno, cuando hace frío y los músculos se congelan. Entonces corro con mucha torpeza i y los días se hacen muy duros!

Ahora he empezado con el Videoclipdance. Es un estilo como el Hip Hop. Puedo hacerlo bien y lo paso bien también. Hace poco he dejado la

equitación. Y he empezado con el atletismo en pista y en tierra. No es del todo fácil para mí. Pero me gusta afrontar nuevos retos. En lo que decido hacer, procuro ser exitosa. Por supuesto, algunas cosas no salen bien.

Ahora tengo un gran problema. Hace poco fui al departamento de salud pública porque querían hablar conmigo y con mi madre. Como se han dado cuenta de lo que hago y de lo que he hecho, se plantean si deberían seguir financiando mi terapia para andar en bici. Me pareció que un paciente de PEF debe ser incapaz de hacer deporte antes de que la compañía sanitaria empiece a pagar. Pero una cosa es cierta: ino me dejaré intimidar por ellos! Continuaré haciendo deporte.

Quiero daros a todos el consejo de que os marquéis vuestros objetivos y que luchéis para alcanzar esos objetivos.

Saludos cordiales,

Marina.