

## **Lo que no te destruye, te fortalece**

Kendrick E. Santos Cruz

Nací el 16 de enero de 1997. El mismo día que cumplí mis 10 años, el 16 de enero de 2007, fui diagnosticado con esclerodermia sistémica. Fue un día muy triste para toda mi familia y para mí. Comenzaba un nuevo año de vida con la amenaza de que si no hacíamos ajustes en mi dieta y comenzaba un tratamiento medico, mi condición de salud empeoraría hasta llegar a terminar con mi vida. Fue muy duro para mí que los médicos me dijeran que no podía comer pizza, ni chocolate, y que no podía practicar el deporte que más amo, el voleibol. De la noche a la mañana tuve que aprender a tragar pastillas y acostumbrarme a levantarme y acostarme tomando medicamentos. En adición a esto, tuve que acostumbrarme a aguantar la tortura de recurrentes pruebas de laboratorios y exámenes médicos. Todo esto resultaba abrumador para mí, ya que a mis 10 años no entendía todo lo que me estaba pasando.

La esclerodermia sistémica afecta la piel y los órganos internos del cuerpo. Se le conoce como la enfermedad de la piel dura ya que se van endureciendo los órganos internos del cuerpo y la piel. Esta condición también afecta el sistema inmunológico y el vascular. La esclerodermia va acompañada del síndrome de Raynaud, que afecta las extremidades causando cambios de color cuando están expuestas al frío.

Con lo descrito anteriormente podrán imaginarse cómo me sentía. Tenía que lidiar con los efectos de la condición y con la actitud de mis compañeros ante mis cambios físicos. Mi piel siempre estaba rojiza y al mudar mis dientes de leche, los dientes permanentes se veían muy grandes y apiñados en mi boca. Tenía que ir a la escuela con un abrigo bastante grueso y guantes de frío, como si estuviéramos en invierno. Vivo en un país tropical donde no es fácil conseguir ropa de invierno y donde la gente no está acostumbrada a ver a otros con este tipo de ropa. Esta condición representaba hacer muchos ajustes individuales y familiares.

Con este panorama, estaba ante dos caminos: el de rendirme y deprimirme ante todo lo que estaba pasando o el de fortalecer mi autoestima y proponerme dominar la condición. Opté por la segunda opción. Debo decir, que no hubiera podido lograrlo sin al ayuda de ms padres. Desde el primer día me hablaron claro sobre mi condición y su tratamiento. Me inculcaron que no podía dejarme vencer por esta condición, que tenía que conocer mi cuerpo y los mensajes que este me daba, para así poder realizar todas las actividades y deportes que yo quisiera. Me dijeron que la enfermedad, en vez de ser mi debilidad, debía ser mi fortaleza y que tenía que aprender a vivir con ella. También fortalecieron mi autoestima llenándome de amor, haciéndome sentir seguro y explicándome las bromas o posibles comentarios que pudieran decirme mis compañeros sobre mi físico. Así me dieron las herramientas para reaccionar a los comentarios y bromas de forma positiva, y a la vez educando sobre mi condición.

Hoy día, me considero un joven exitoso académicamente. Soy parte del Consejo de Estudiantes y del Equipo de Ajedrez y practico el deporte que más que más me gusta, el voleibol. Desde hace dos años doy charlas a otros jóvenes sobre mi condición y les hablo acerca de cómo defenderse ante el *bullying* o acoso escolar, y sobre cómo poder sobreponerse a situaciones difíciles para lograr todas las metas que se propongan. He dado charlas a niños de mi escuela, en otras escuelas y a tropas de niños escuchas. Es impresionante y gratificante a la vez, sentir cuando ellos tocan mis manos para experimentar la dureza de mi piel y escuchar sus experiencias. Llevo siete años luchando en contra de la esclerodermia y puedo decir que la condición está controlada y que no ha provocado más daño en mis órganos que el que ya había provocado al momento de mi diagnóstico. Mis metas a corto plazo son graduarme de cuarto año el año que viene e irme a estudiar a los Estados Unidos un bachillerato en gerencia en ciencias de aviación. Espero poder lograrlo con la ayuda de Dios, de mis padres y familiares.