

# [Age Ain't Nothing but a Number](#)



**Haga clic aquí para leer el blog en español.**

## **La edad solo es un número**

Por Crystal Bedoya

2 de octubre de 2022

Recuerdo que cuando tenía 11 años, mis inquietudes eran similares a las de cualquier otro preadolescente: sobrevivir tanto la pubertad como la escuela secundaria (¡lo peor!), obtener buenas calificaciones, conocer algún día a Fall Out Boy (mi grupo favorito en ese momento), ayudar a mis padres a enfrentar los desafíos de ser inmigrantes en Estados Unidos y sobrellevar el día.

Eso pensaba, hasta que llegó un día que realmente parecía normal. Mi hermana menor y yo caminábamos a casa de la escuela tratando de aguantar el gran calor del desierto de Arizona, cuando empecé a tener una sensación similar a cuando se te adormece una extremidad. No le di mucha importancia. “Me sentiré mejor pronto”, me dije.

Pues, no fue el caso. Sentí que el hormigueo se me extendía por todo el lado derecho. En un momento, tuve dificultad para caminar o incluso mover el brazo. Fue tan difícil que tuve que sostenerme de mi hermanita de 7 años mientras intentaba caminar a casa arrastrando una

pierna.

Mis padres no tenían idea de qué pasaba, así que decidieron llevarme al único hospital en nuestro condado, ubicado a media hora de nosotros. Allí, los médicos de urgencias simplemente lo describieron como una “bacteria cerebral” y nos dejaron ir. Nunca nos imaginamos que seguiría teniendo esos problemas médicos. Desesperados por obtener respuestas y con la esperanza de averiguar el por qué, nos trasladamos tres horas a otro hospital.

Allí recibí finalmente el diagnóstico oficial: esclerosis múltiple.

Miedo. Confusión. Ira. Angustia. No teníamos idea de qué era, qué significaba y qué implicaciones tendría en mi vida. También se me cruzó por la cabeza la pesada pregunta “¿por qué yo?” Comenzó a nublarne la mente y a veces me consumía. Pero en ese momento no podía pensar solo en mí. ¿Y mis padres? Cuando emigraron a Estados Unidos en la década de los 80, solo hablaban español. Se las arreglaron lo mejor que pudieron para vivir en un país nuevo.

En este momento crucial de mi vida, me di cuenta de que debía ser responsable y aceptar este destino nuevo e indefinido. Tendría que aprender, analizar y traducir todo para mis padres, con la esperanza de que estuvieran en la misma página que yo. Por supuesto que eso vino con dificultades.

La situación no era perfecta ni mucho menos. Ciertas cosas se perdieron en la traducción, pero nos las arreglamos. Los recursos médicos eran muy escasos, particularmente porque somos de una comunidad campesina, donde es difícil recibir buena atención de salud. Fuimos a médicos en México con la esperanza de una segunda opinión y también probamos tratamientos alternativos a la medicina occidental. Durante años en que viajamos hasta seis o siete horas al día para ver a diferentes especialistas y recibir tratamientos, mis padres hicieron todo lo posible para controlarme la esclerosis múltiple. Estaré eternamente agradecida con ellos por sus sacrificios.

Ya que pronto cumpliré 29, me imagino a Crystal de pequeña y pienso, ¿cómo hice todo esto de niña? Aunque la esclerosis múltiple me ha avanzado en los últimos años, todavía me esfuerzo por descifrar una vida con una enfermedad crónica y me cuesta creer que esta es mi vida.

Hago todo lo posible por recordarme que soy una obra en marcha y que, para hacerle frente a la esclerosis múltiple, debo tratarme con cariño. Esta enfermedad me ha tenido en una montaña rusa interminable, llena de obstáculos, desilusión y ansiedad, pero también de felicidad y gratitud. Me siento orgullosa de la pequeña Crystal. He llegado hasta aquí gracias a su arduo trabajo y perseverancia. Mostró una fuerza enorme mientras sorteaba circunstancias aterradoras.

Espero poder seguir siendo un orgullo para la niña que fui y controlándome la esclerosis múltiple. La considero una compañera de toda la vida, una vida que sigue siendo impredecible, a veces desagradable, pero llena de lecciones interesantes que me mantienen alerta todos los días.

- Crystal Bedoya

---

---

---

---

**Looking back at my time as an 11-year-old kid, my concerns were similar to any other pre-teen. Surviving both puberty and middle school (the worst!), getting good grades, meeting Fall Out Boy someday (my favorite band at the time), helping my parents navigate the challenges that come with being Spanish-speaking immigrants in the United States, and making it to the next day.**

Or so I thought. It truly was just a regular day. My younger sister and I were walking home from school in the hot desert temperatures of Arizona. I began to feel that similar sensation you get when one of your limbs falls asleep, but I didn't think much of it. "I'll feel better soon," I would tell myself.

Well, that wasn't the case. I felt that pins and needles sensation spread throughout my entire right side of my body. At one point, it was very difficult for me to walk or even move my arm. It was so bad that I'd have to hold onto my tiny 7-year-old sister's body as I attempted to walk and drag my leg home.

My parents had no clue what was going on, so they decided to take me to the only hospital in our county, located 30 minutes away. There, ER doctors simply described it as "brain bacteria" and sent us away. Little did we know, I'd continue to have these medical issues. Desperate for answers, we traveled three hours away to a different hospital and hoped we could figure out why I was experiencing these problems.

It was there that I finally received my official diagnosis: multiple sclerosis.

Fear. Confusion. Anger. Heartache. We had no idea what this was, what it meant, and what it could mean for my future. The dreaded, "why me?" question also popped into my head. This question began to cloud my mind and at times, consumed me. But at the time, I just couldn't think about myself. What about my parents? Immigrating to the United States in the 1980s, they spoke only Spanish and figured life out in a new country as best as they could.

At this pivotal moment in my life, I realized I had to be responsible and accept this new, indefinite fate. I would have to learn, analyze and translate everything for my parents, with

the hopes that they would be on the same page as me. Of course, it came with its challenges.

I was far from perfect. Some things got lost in translation, but we made it work. Resources were so scarce, especially coming from a rural community, where we struggle with access to quality healthcare. We would visit doctors in Mexico hoping for second opinions and also tried alternative treatments to Western medicine. Years of traveling up to six to seven hours a day to see different specialists, get treatments, my parents did everything in their power to manage my MS. I'll be eternally grateful to them and their sacrifices.

As I soon turn 29, I look back at my younger self and think, how did I do all of this as a kid? Although my MS has progressed in recent years and I'm still working on figuring life out with a chronic illness, I still can't believe this is my life. I try my best to remind myself I'm a work in progress and that self-kindness is needed while dealing with MS. This disease has had me on a never-ending roller coaster ride filled with obstacles, disappointment, anxiety, but happiness and gratitude as well. I'm proud of my younger self. I've made it this far thanks to her hard work and perseverance. She demonstrated her incredible strength while navigating through such scary.

I hope I can continue to make my younger self proud and keep my MS at bay. I see my multiple sclerosis as my life-long partner, one that remains unpredictable, at times unkind, but full of intriguing lessons which keep me on my toes every single day.

---

Editor's Note: Find information and resources about pediatric MS on the [Society website](#).