

Una Mariposa Diferente

Cuento solidario
a beneficio de:



Asociación Piel de Mariposa

Autora: María Pineda

Idea original: Agencia IDS

Ilustradora: Luisa Jiménez Garrudo

Impreso en: ADN Centro Gráfico

Editado por: DEBRA España

DEBRA España es una asociación sin ánimo de lucro, formada por personas afectadas por Epidermólisis bullosa (también llamada, más comúnmente, "piel de mariposa"), profesionales socio-sanitarios y colaboradores, que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas, en su mayoría niños, y familiares afectados por Piel de mariposa. Fundada en 1993, en la ciudad de Marbella (donde tenemos nuestra sede central), está declarada de UTILIDAD PÚBLICA por el Ministerio del Interior.

La Piel de mariposa es una enfermedad genética y está entre las denominadas "raras", careciendo de apoyo social y sanitario. Su principal problema es la carencia del pegamento que une las distintas capas de la piel, lo que supone que, con mínimos roces o golpes, se produzcan importantes complicaciones cutáneas muy difíciles de curar (ampollas, grandes extensiones del cuerpo con heridas, heridas crónicas y/o infectadas, extrema fragilidad de la piel, carcinomas, etc). Con el tiempo se producen sindactilias (fusión de los dedos) en manos y pies, problemas para comer y tragar, para andar, etc.

Los afectados con la variedad más grave de la enfermedad ven como algo imposible o muy difícil, entre otras muchas cosas, poder hacer deporte, correr, ser cogidos o abrazados por sus seres queridos, abrir una lata, conducir, tocar una guitarra, usar chupete –los bebés–, ducharse, etc. Además, deben ser bañados, desvendados, curados y vueltos a vendar a diario o cada dos días, en un proceso lento y cuidadoso (con apósitos especiales y no adhesivos) para protegerles del más leve roce. La cura puede durar hasta 4 horas diarias, durante toda su vida. El coste de los productos sanitarios como los vendajes, para las personas afectadas, que pueden llegar a tener el 85% de su cuerpo cubierto por heridas, supone un enorme impacto económico en la economía familiar que puede alcanzar los 2.000 euros mensuales.

DEBRA España lucha, con los propios afectados, y reivindicando a la Administración pública, para que el material de cura que los pacientes necesitan a diario se les proporcione sin coste y para que existan centros con médicos especializados en la enfermedad donde aquellos puedan ser atendidos correctamente.

En la actualidad, en DEBRA España, tenemos en marcha varios proyectos de mejora de la calidad de vida de nuestros socios, como es un Hogar Respiro en Marbella, donde las familias reciben apoyo de las enfermeras, el psicólogo y la trabajadora social.

AYÚDANOS A DARLES ALAS

www.debra.es

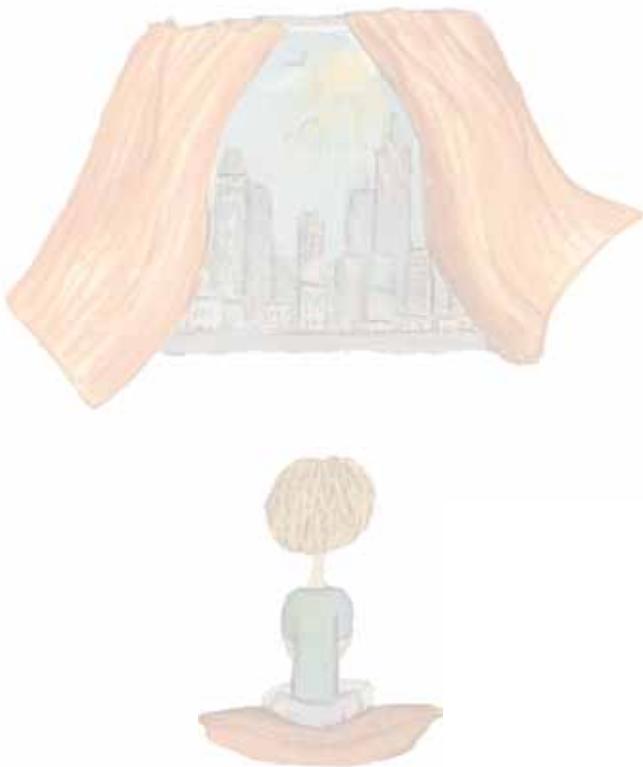
952 816 434

www.facebook.com/DEBRAEspana



Asociación Piel de Mariposa

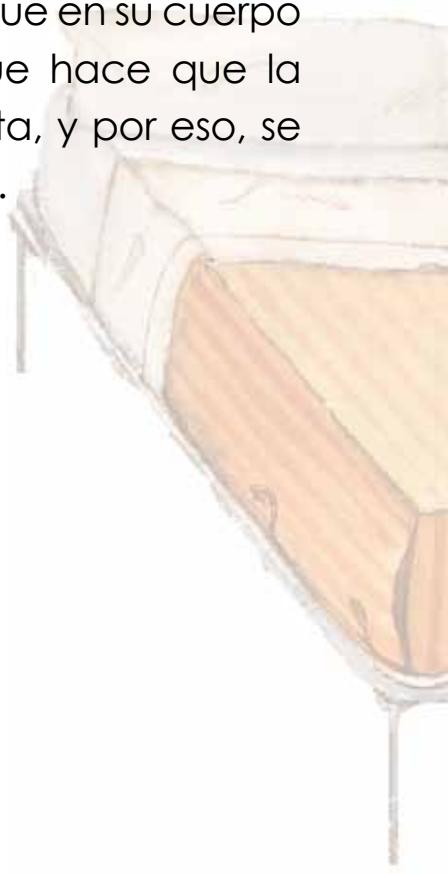
Dani solía sentarse en un cómodo cojín que tenía en el suelo de su habitación. Con la ventana abierta, podía ver un cielo muy azul que ese día de finales de la primavera había en su ciudad, y eso le gustaba.





Por culpa de las grandes vendas que solía llevar en sus brazos, y las pequeñas heridas que tenía por toda la cara, últimamente siempre se sentía como si estuviese enfadado con todo el mundo. A Dani le costaba comprender por qué le había tocado a él tener esa enfermedad que provocaba que su piel fuese tan delicada que con el más mínimo roce desapareciese. Sus amigos podían jugar al fútbol, caerse, llevar pantalones cortos, bañarse en la piscina en verano... En fin, infinidad de cosas que él no podía hacer.

Sus padres le habían explicado que desde que nació, padecía una enfermedad muy rara, que se llamaba “Epidermólisis bullosa” ¡Vaya nombrecito! Él prefería el otro nombre que le daban a su enfermedad: “Piel de Mariposa”. Su médico, que por cierto, junto con la enfermera era siempre muy amable con él, le había explicado que en su cuerpo faltaba un pegamento que hace que la piel se quede bien pegadita, y por eso, se le producían tantas heridas.



Todos los días, papá o mamá tenían que limpiar las heridas y vendarle casi todo el cuerpo. ¡Y a veces dolía mucho!. Era sobre todo en esos momentos, cuando le hacían daño al curarle, cuando se preguntaba por qué su piel tenía que ser diferente a la de sus compañeros del cole y, por tanto, su vida tan distinta.



Mientras pensaba en todo esto, vio cómo entraba algo por la ventana... era como un bichito... lo siguió con la mirada mientras revoloteaba por su habitación. Finalmente se posó en el borde de la cama, muy cerquita de donde Dani estaba sentado. Entonces, pudo fijarse en él. Al principio le había parecido una polilla, pero no, se parecía mucho más a una mariposa, por el tamaño de sus alas... sin embargo juuhmmm! Había algo extraño en sus alas ¡No tenían color, ni ese aspecto tan delicado de las alas del resto de las mariposas! Eran unas alas más gruesas y de un color apagado.





Dani la observaba muy atento, cuando ocurrió algo que casi le corta la respiración del susto:

—¡Hola!— le dijo la mariposa con una vocesilla muy graciosa

Dani no podía creerlo... ¡Aquello era imposible!. No, no... los bichitos no hablan... bueno si, en las pelis de dibujos, pero él hacía mucho que ya sabía que eso no era la vida real...

—¡Ey!, ¡He dicho hola!, ¿Es que no me piensas contestar?— insistía aquel bichito, de una manera que, si Dani no estuviese tan asombrado, le habría hecho reír.



— Ho...ho...hola.....— Contestó Dani, casi sin que le saliese la voz— ¿Estás hablando de verdad?

— ¡Pues claro que hablo de verdad! No se de qué te sorprendes, tú mejor que nadie, deberías saber que no todos somos iguales....— Además de esa vocecita, la mariposa tenía una carita muy simpática.

— Perdona, tienes razón, pero es que no me lo esperaba...— Dani recordó las veces que había oído comentar a sus padres que el tenía una “enfermedad rara”

— Mi nombre es Lya y he venido a verte desde el país de los sueños, allí me han hablado de ti, y tenía ganas de conocerte.

—¿En serio?—Dani tenía los ojos muy abiertos— No sabía que existía un país de los sueños, y sobre todo, que bichitos tan graciosos como tú podían visitarnos desde allí.

—Pues sí... porque se que tu piel es diferente a la de otros niños, que tienes una piel que llaman “piel de mariposa” y por eso tenía curiosidad por conocerte. ¿Sabes una cosa? Mis alas también son diferentes a las del resto de las mariposas...

— ¿De verdad? Cuenta, cuenta...— Dani estaba muy emocionado con su nueva amiguita.





Y así, con Lya posada sobre su rodilla vendada, Dani conoció la historia de su nueva amiguita. Lya tenía 16 hermanas, todas ellas con unas preciosas alas coloridas. Sin embargo, Lya había nacido con unas alas sin ningún color, muy sosas, y eso a Lya no le gustaba. Alguien le había hablado del Mago de las Rocas. Habitaba en el país de los sueños. Quizá ese mago, podría cumplir su sueño de tener unas bonitas alas coloridas como las de sus hermanas, y por eso pensaba ir a visitarle.



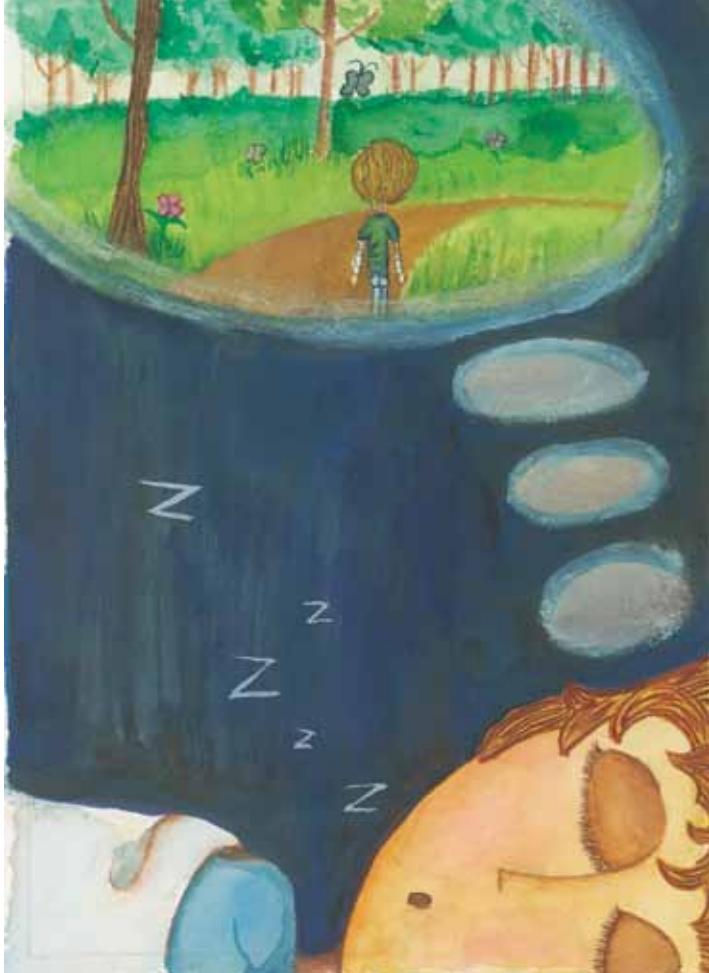
— Me encantaría conocer el país de los sueños, y acompañarte a visitar al Mago de las Rocas.— A Dani le hacía mucha ilusión conocer ese lugar tan interesante.

— ¡Genial! No hay más que hablar, ¡me acompañas!.

— Pero... ¿Está muy lejos ese lugar? ¿Cómo puedo llegar al país de los sueños? No puedo tardar, mis padres se asustarían mucho.— Dani se sentía emocionado, pero también un poco asustado.



— ¡Jajaja! — Lya soltó una divertida carcajada ante la mirada más que sorprendida de Dani— Tranquilo, el país de los sueños es eso, ¡un sueño! Te vendré a buscar en tus sueños.... ¡Adioooooooooooooooooooooos!



Aquella noche, Dani no veía la hora de acostarse y dormirse para volver a encontrarse con su nueva amiguita. Cenó deprisa y le pidió a su madre que le hiciese rápido las curas de la noche, y así, antes de lo habitual, estaba en su cama deseando quedarse dormido. Por fin, el sueño le fue venciendo y se durmió profundamente.

Dani abrió los ojos. ¡Qué bonito era todo lo que veía! Estaba en un bosque lleno de luz, los colores de las flores y los árboles eran muy intensos, y por fin, apareció, desde detrás de un árbol, la mariposita Lya.

—¡Hola amiguita! ¡Qué bonito es el país de los sueños!— Dani estaba radiante.

— ¡Sabía que te gustaría! Pues venga, no nos entretenemos ¡En marcha hacia la casa del Mago de las Rocas!

Lya y Dani emprendieron la marcha hacia una montaña que había al final del camino. Lya volaba y Dani le seguía. En algunos tramos, Lya viajaba sobre la cabeza de Dani. Normalmente a Dani le costaba andar, por las heridas de sus pies, sin embargo, allí, en ese sueño, se encontraba especialmente ligero.

Avanzaban mucho más rápido que en el mundo real, porque apenas habían comenzado a andar y ya estaban casi en la montaña. Cuando estaban llegando, oyeron un lamento. Se pararon y vieron en una flor, una bonita mariposa de alas de colores con otra mariposa muy pequeña, era un bebé mariposa.

—¿Qué te pasa hermana? — preguntó Lya

— Mi bebé se ha caído y no puede volar, y mis alas son tan delicadas, que no le puedo llevar sobre mi.

— Y dime, ¿Dónde está vuestra casa?

— Allí arriba— La bella mariposa señaló una flor situada en la copa de un árbol





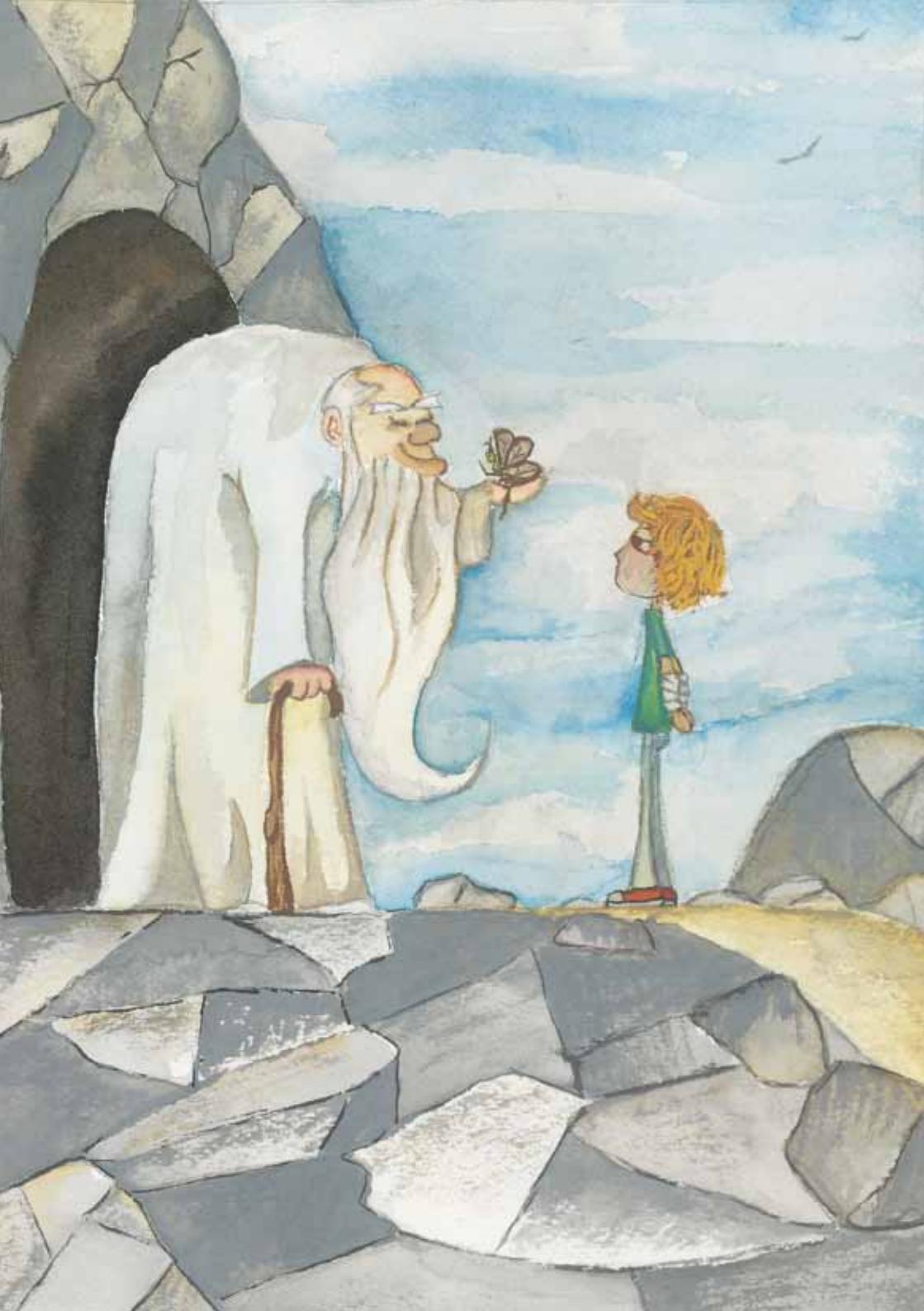
— No te preocupes, yo la llevaré. —

Y Lya, sin pensárselo dos veces, emprendió el vuelo con el bebé mariposa sobre ella. La mamá mariposa no sabía cómo agradecérselo a Lya, y no dejaba de repetirle la suerte que tenía por tener esas alas tan fuertes. Lya se quedó muy pensativa. Efectivamente, sus alas no eran tan bellas pero... habían sido muy útiles.

Dani y Lya continuaron su camino. En seguida, puesto que en el país de los sueños todo sucedía más rápido, llegaron a la puerta de la casa del Mago de las Rocas. Toc, toc toc... nadie contestaba.... ¡toc, toc, toc! Esta vez un poco más fuerte, y por fin se abrió la puerta.

El Mago de las Rocas era un hombre muy anciano, con una larga barba blanca y pequeños y vivos ojillos azules. Su cara era bonachona. Les recibió con una sonrisa y quiso saber qué les había llevado hasta su puerta, en qué podía él ayudarles.

— Verás Mago de las Rocas — comenzó Lya un poco nerviosa — Fíjate en mis alas, no son tan coloridas y bellas como las de mis hermanas. Me gustaría que me concedieses unas alas grandes y brillantes. Con muchos colores.



— Entiendo.— respondió el Mago de las Rocas muy pensativo. Y dirigiéndose a Dani, le preguntó.— ¿Tú que opinas de lo que me pide tu amiguita?

Dani se apresuró a contestar:

—A mi Lya me gusta tal y como es. Creo que sus alas son bonitas así, sobre todo porque gracias a ellas, puede ayudar a los demás.

—Es cierto, Dani— continuó el Mago de las Rocas.— Lya es muy querida tal cual es. Es especial, y ser especial, siempre es un privilegio.

—¿De verdad piensas eso?— Dani entonces, comenzó a pensar en sí mismo. El sabía que era un niño muy especial, pero

su “diferencia” no le hacía especialmente feliz.

— Se lo que estás pensando, Dani— Continuó el Mago— Que tú eres diferente y no te gusta serlo. Te entiendo perfectamente, no es fácil vivir con una enfermedad como la tuya, sin embargo, eso te hace ser un niño muy singular. Tus padres, tus hermanos, tus amigos, tus profesores, los médicos y enfermeras que cuidan de ti... todos te quieren tal y como eres. Les gusta cuidar de ti y, sobre todo, les encanta aprender de ti.

— ¿Aprender de mí? ¿Qué puedo enseñarles yo?

— Tu fortaleza, tu optimismo, tu sonrisa... todo eso que sólo tú puedes dar, hace que quienes te rodean sean también personas especiales. Si no te tuviesen cerca, aprendiendo de todo lo que tú puedes ofrecer, no serían las personas que son ahora.

Lya y Dani se miraron y, despidiéndose con una gran sonrisa del Mago de las Rocas, se dieron media vuelta y por el camino, volvieron al bosque, muy felices y sintiéndose especiales. Porque lo eran.

Cada noche, Lya y Dani se encontraban en el mundo de los sueños y compartían nuevas aventuras... pero eso ya.... es otra historia.

FIN

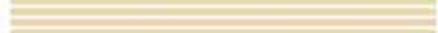






MSD

 **smith&nephew**

BAMA - GEVE




GALDERMA
Committed to the future
of dermatology

 **Convatec**

 **HARTMANN**
ayuda a curar.

 **mayoral** hace amigos

 **CHIP**
Complejo Hospitalario Integral Privado

 **FUNDACIÓN MERIDIONAL**

 **Op de Beeck & Worth**
INSURANCE BROKERS

 **histocell**
©NorayBG INGENIERIA DE TEJIDOS

 **RBA & Bajdrich Arquitectos**

 **la huez**
producciones
audiovisuales

 **CCUV**
Centro de Cures d'Úlceres Venecials

 **NovaSchool**
Shoreless
by novasoft

 **ORLIMAN**
Productos Ortopédicos

MEDA

 **MÁXIMA FLORES**.COM
Envío de flores en 24 h. Somos productores

 **QuickSeal**
hospital supplies

 **URGO**
MEDICAL



 Club Karting Madrid

