

PIDEME UN DESEO ANTES DE DORMIR



Textos de María José Díaz

*Ilustrados por Aitana Carrasco, Miguel Calatayud,
Micharmut, Raquel Catalina, Sento Llobell, Rafa
Fontérix, Carlos Ortín, Antonio Ballesteros, Cento
Yuste, Álvaro Santamaría, Paco Giménez, Cristina
Durán & Miguel Ángel Giner Bou, Pablo Auladell,
Marta Antelo, Ana Miralles y Paco Roca.*

Con la colaboración de XXXXXXXXX

*Edición concebida y realizada a beneficio de ASPANION,
Asociación de Padres de Niños con Cáncer*

Valencia:

*Plaza Pablo Picasso, 9
46015 Valencia
Tel: 96 347 13 00
valencia@aspanion.es*

Alicante:

*C/ Pintor Baeza, 5
03010 Alicante
Tel: 96 591 03 78
alicante@aspanion.es*

www.aspanion.es

Ediciones Trashumantes

*C/ Mayor, 32
46110 Godella (Valencia)
trashumantes@ediciones.es
www.edicionestrashumantes.com*

© de esta edición: ASPANION

© textos: María José Díaz Canas, 2010

© de las ilustraciones: Aitana Carrasco, Álvaro Santamaría, Ana Miralles, Antonio Ballesteros, Cristina Durán-Miguel Ángel Giner Bou, Carlos Ortín, Marta Antelo, Micharmut, Miguel Calatgyud, Pablo Auladell, Paco Giménez, Paco Roca, Rafa Fontériz, Raquel Catalina, Sento Llobell, Cento Yuste. 2010

Coordinación editorial: Paco Giménez

Diseño y maquetación: MacDiego

Ilustración de portada: Paco Roca

Impreso por:

ISBN:

Depósito Legal: V. xxx - 2011

Acogida a la Ley de Propiedad Intelectual, esta publicación no puede ser reproducida almacenada, o transmitida bajo ninguna forma o medio -ni total ni parcialmente- sin la autorización previa de los propietarios del copyright (©), salvo -parcialmente- como noticia o información sobre esta publicación y siempre que se mencione a dichos propietarios.

**PIDEME
UN DESEO
ANTES DE DORMIR**

ÍNDICE

- 1** *Presentación José María González Marín*
- 2** *Prólogo Josep Carreras*
- 3** *Introducción María José Díaz*
- 4** *Laura Altana Carrasco*
- 5** *El gladiador Miguel Calatayud*
- 6** *La columna de Guille Micharmut*
- 7** *Me llamo como el rey de España Raquel Catalina*
- 8** *Papá Noel visita a Jaume por su cumpleaños Sento Llobell*
- 9** *Tengo dos nombres, Néstor y Rubén Rafa Fontérix*
- 10** *Un ratón muy glotón Carlos Ortín*

- I1** *Olivia quiere ser princesa* *Antonio Ballesteros*
- I2** *El vuelo de Pedro Pan* *Alvaro Santamaría*
- I3** *La bailarina* *Cento Yuste*
- I4** *El último viaje a África* *Paco Giménez*
- I5** *Mariola viste falda de cola de mar* *C. Durán & M. A. Giner*
- I6** *Un arco iris con cola de cometa* *Pablo Auladell*
- I7** *Mi otra familia, mis curadores* *Marta Antelo*
- I8** *El presente es nuestro seguro de vida* *Ana Miralles*
- I9** *Curriculum*

PRESENTACIÓN

Por José María González Marín

Presidente de ASPANION

(Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

*Nos congratulamos de contar con este libro bello y real: **Pídeme un deseo antes de dormir**, una especial serie de historias reales y al tiempo tan fantásticas y preciosamente ilustradas, donde las niñas y niños con cáncer y sus familias son los auténticos protagonistas.*

Pocas veces suelen serlo fuera de los hospitales y de sus casas. Es duro, es difícil, en muchísimas ocasiones hablar de estos temas, por el dolor, la inquietud y la impotencia que se contagia a quienes no acaban de conocer nuestro problema en su auténtica dimensión, donde tantas veces es importantísimo el simple hecho de la comprensión.

Gracias a la iniciativa de María José, las emociones, inquietudes, el miedo, se convierten en poesía, en fantasía, en vuelo... donde la esperanza, la buena expectativa que es nuestro primer afán, trata de asirse a algo

primordial, la confianza, el apoyo diario, el empeño de buscar y encontrar sentido, el cariño y el amor de compartir a manos llenas.

Quisiéramos resaltar especialmente el cuento final, El presente, nuestro seguro de vida porque define y transmite con claridad la cotidianidad de nuestros pasos.

Deseamos agradecer a la autora María José Díaz, a los prestigiosos ilustradores que han colaborado de manera tan altruista en la creación de este hermoso libro; en especial a MacDiego y Paco Giménez. A Cento Yuste, Micharmut, Paco Roca, Sento Llobell, Rafa Fontériz, Carlos Ortín, Antonio Ballesteros, Álvaro Santamaría, Miguel Calatayud, Cristina Durán y Miguel Ángel Giner, Aitana Carrasco, Pablo Auladell, Marta Antelo, Ana Miralles y a Raquel Catalina.

Muchísimas gracias a todos.

PRÓLOGO

Por Joseph Carreras

Respondo con mucho gusto a la petición de prologar este libro, porque en él palabra e imagen se unen para construir historias llenas de verdad y de belleza en torno a una experiencia, la enfermedad, demasiadas veces ignorada a pesar de formar parte de nuestra realidad más cotidiana.

24

No es nada sencillo expresar con palabras lo incomprensible e inabarcable del dolor y del miedo cuando el cáncer llama a la puerta de nuestra vida, y más aún si es a la de un niño. Es necesario equilibrar la verdad del sufrimiento que acompaña a un proceso oncológico con la otra cara de la moneda, el inmenso afecto y la fuerza que se generan en torno a esas situaciones de lucha por la vida.

En Pídeme un deseo, María José Díaz logra que cada una de las historias transmita, sin ocultar la crudeza de sus efectos, el poder de la ilusión y del

amor como ejes centrales de la experiencia de la enfermedad, entendida como proceso de lucha y de esperanza, incluso cuando el desenlace es un adiós. Gracias a un lenguaje cercano y sugerente, acompañado por ilustraciones cedidas por diversos artistas, las historias de Manuel, Ana, Jaume, Olivia, Laura o Mariola, se convierten en el símbolo de las de todos los niños y adolescentes que, muy pronto en sus vidas, se ven enfrentados a la prueba más dura, la de la supervivencia frente a un enemigo difícil, a veces imbatible.

25

Leer este libro, pasear por la sencillez de sus palabras y la expresividad de sus ilustraciones es una aproximación al alma humana ante el dolor y el amor. Es además un acto de generosidad, dado que los beneficios de su venta van destinados a la Asociación Aspanion en conmemoración de su 25 aniversario. Os invito a realizar ese viaje, con todo mi afecto y mi admiración.

INTRODUCCIÓN

Por *María José Díaz*

Hace más de dos años el azar y un encuentro fortuito me llevó a leer una historia médica de un niño que padecía un cáncer tan raro de pronunciar que se atraganta como un hueso de melocotón como dice Manuel. Uno de los protagonistas de estos catorce relatos cuyas vidas te invito a conocer a través de las palabras y de las recreaciones artísticas de brillantes y generosos ilustradores e ilustradoras.

Esa primera lectura inculcó el deseo de seguir investigando y sumergirme de cabeza, sentidos y consciencia en cientos de vidas infantiles sometidos a procesos muy duros, desgarradores, tratamientos de tal agresividad mental y física que es difícil imaginar cómo esos cuerpecitos menudos, muchos de ellos cuya primera salida de la cuna es al hospital, puedan soportar repetidas sesiones de quimioterapia, largas hospitalizaciones y operaciones sin que, a veces, el desenlace tenga un final feliz.

Hablé con pediatras oncólogos, enfermeras especializadas. Visité áreas de hospitales donde niños y niñas enfermos y sus familias pasan la mitad de sus vidas después de la comunicación de la presencia de la enfermedad. Comprobé que los espacios son burbujas llenas de color, risas, juegos, afecto ternura y vida. Médicos y enfermeras forman parte de la familia.

Después hablé con los papás, mamás, con abuelos y tías. El relato iba componiendo la estructura. Me consideré una privilegiada al conocer un mundo que es el mío, el nuestro pero que parecía llevar el signo de acceso

restringido sólo apto para los afectados. Para el resto, mejor no mirar ó hacerlo hacía otro lado y silbando para acallar los gritos del dolor de otros.

Por eso y con reticencias por aquellos no partidarios de leer lo que consideran historias tristes, decidí contarlo. Animada por amigos y familia y por alguien, un desconocido en ese momento, a quien le conté el proyecto de ilustrar las narraciones con pinceles de artistas. La sensibilidad y la absoluta disposición de Paco Giménez ha sido estímulo y motor quien junto a otro gran talento creativo, MacDiego confiaron desde el inicio y han cedido de manera altruista muchas horas de dedicación y trabajo.

Rindo mi total admiración, afecto y agradecimiento a los ilustradores e ilustradoras que han volcado su arte en unas interpretaciones artísticas de genialidad incontestable y de manera generosa pues los beneficios obtenidos por las ventas del libro se cederán a ASPANION. La Asociación que celebra este año 2010 su veinticinco aniversario.

25

No podría dejar de expresar mi admiración hacía un artista extraordinario y como ser humano excepcional que firma el prólogo de esta edición y preside la Fundación Josep Carreras a quien no podré agradecer nunca lo suficiente lo que hace con su voz y con su alma por su contribución a la ciencia, a la infancia y juventud y a la sociedad.



LAURA

Ilustrado por Aitana Carrasco

Laura se ha curado de una leucemia aguda que le fue diagnosticada cuando tenia siete años.

Ahora con ocho y después de haber encapsulado su cuerpecito entre paredes de acero para recibir múltiples descargas de quimio sólo ha de acudir, de tanto en tanto, a la consulta para impedir que el mortífero destructor vuelva a instalarse en su fértil caudal sanguíneo.

Sonríe, nunca ha dejado de hacerlo. Ahora con intensidad brillante, nueva. Es como si le hubieran transplantado una de las bocas de sus muñecas, esas con sonrisa permanente pero la de Laura es especial. Blanca y rosada. En ocasiones, saltan chispas de colores. Es entonces

cuando asoman sus dientes amontonaditos en el frontal del paladar como sí quisieran salir despedidos de pura risa ahora ya encendida siempre.

A veces pienso, cuando contemplo esas caritas es como si al universo infantil, por algún extraño misterio de la naturaleza o caprichoso designio inimaginable para los adultos, le dotaran de una varita mágica que todas y todos traen al nacer.

Quizás por eso llevan guardadas sonrisas de repuesto en los bolsillos para cuando se les acaba la que tienen dibujada.





EL GLADIADOR

Ilustrado por Miguel Calatayud

Todo empezó una tranquila tarde de verano cuando supe que, al fin, se haría realidad mi gran sueño, viajar a Roma.

Llegó el día y cuando aterrizamos en el aeropuerto, aún dudaba de estar allí. No quería descansar sólo deseaba pisar la arena del Coliseo.

Cerré los ojos e imaginé que viajaba en la máquina del tiempo para transformarme en un valiente gladiador.

Me situé en el centro del círculo para esperar la llegada de la rugiente y salvaje fiera mientras escuchaba arengas procedentes de las gradas ansiosas por contemplar el espectáculo, animando al vencedor.

Fue el día más feliz de mi vida.

He regresado de la máquina del tiempo y mi realidad presente no coincide con la mayoría de los adolescentes de catorce años.

Tengo la altura de un niño de cuatro, mis huesos están como retorcidos

en una amalgama difícil de deshacer. Parece que es misión imposible intentar pretender uniones menos antipáticas.

Los médicos han contabilizado setecientas cincuenta y seis distrofias, bueno, asociaciones de huesos imperfectas y deformes. Esto me produce dolores intensísimos aparejados a asma bronquial ya crónica pues las paredes que contienen los pulmones, la caja torácica, en lugar de estar cóncava, se aplasta como una tabla sobre ellos, impidiendo que el aire entre y salga con naturalidad.

25

Tampoco veo bien, padezco miopía grave lo que me ha permitido aguzar otra mirada, y ahora veo con los ojos del alma.

Así es como aprendí a vencer a las fieras, mirando y hablando con los ojos que sólo entiende el corazón.

Firmado: Alejandro Magno

Migu
Calat

el

ayud

LA COLUMNA DE GUILLERMO

Ilustrado por Micharmut

Guillermo no pudo estrenar las zapatillas de deporte ni el conjunto deportivo que le regaló su papá para su catorce cumpleaños.

Algunas hojas del calendario decidieron, en asamblea por mayoría, hacer mutis por el almanaque, precipitándose en una caída en el tiempo para acercar la llegada de una fecha que no resistía esperas.

Premonitorios signos, el de tu apellido y la enfermedad que te acompañaron desde el nacimiento marcando una fatal coincidencia, irónica mueca del destino.

En la Columna de tu onomástica la muerte acaricia una médula enferma, adormecida de tanto dolor.

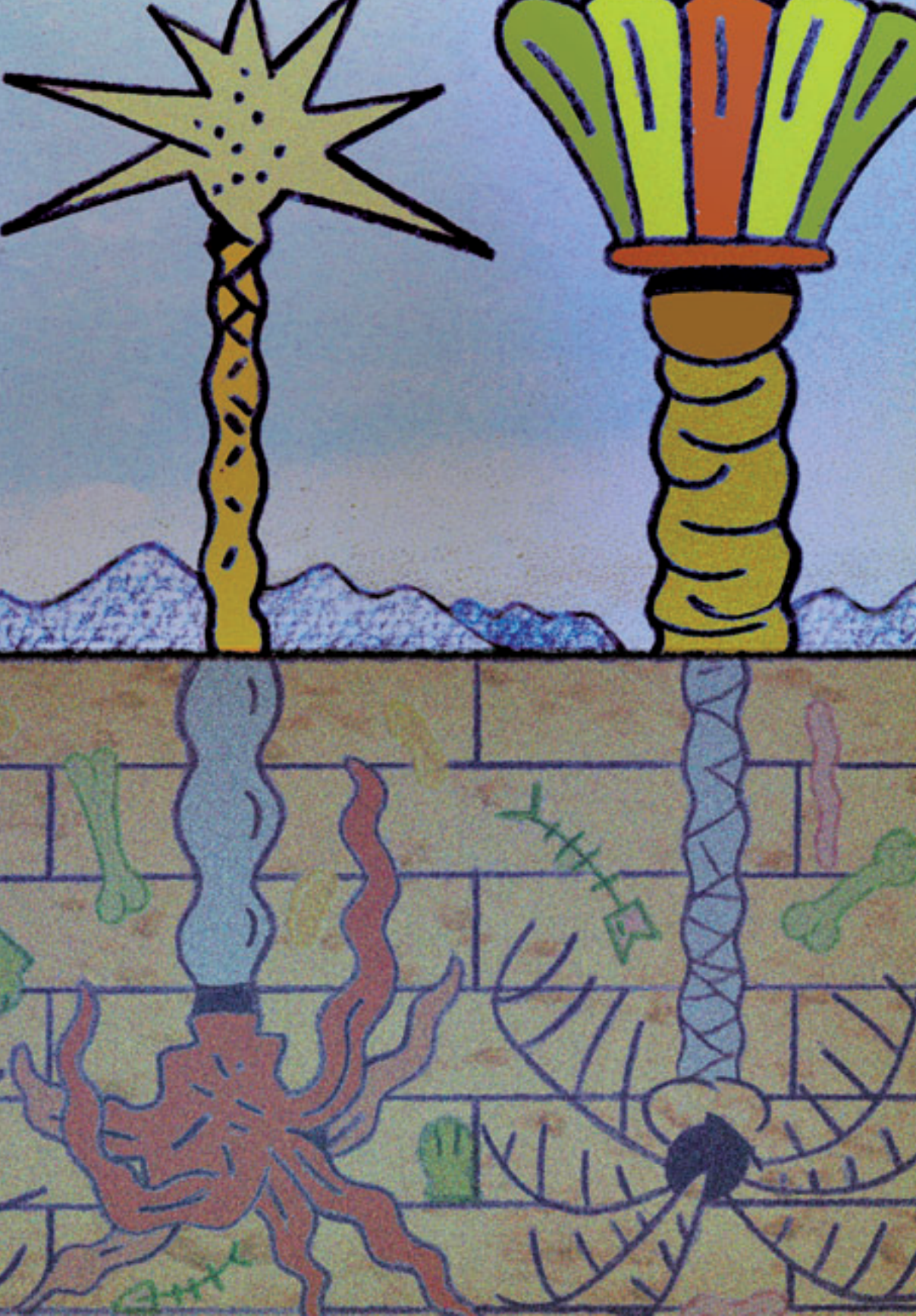
Guillermo Columna no quería partir todavía pues a pesar de los vómitos constantes, la anemia, la falta de fuerzas, el insomnio, los dolores, las múltiples intervenciones y sucesivas recaídas, era feliz en casa, con su mamá, sus hermanos y su recién estrenado papá. Tan feliz que se olvidó de su deseo de estar sano.

25

Un día cualquiera la columna se tronchó como un tronco al que le habían succionado la sabia y quedó enterrada en medio de un oasis de arenas blancas.

Se cuenta que poco tiempo después, en ese mismo lugar crecieron robustas y firmes palmeras cuajadas de gloriosos dátiles que hacían las delicias de fatigados viajeros.





ME LLAMO COMO EL REY DE ESPAÑA

Ilustrado por Raquel Catalina

Aunque mi mamá dice que para ella yo tengo más poder pues soy su rey y mando en casa.

Cuando lo dice, me mira, sonrío y luego llora. Todo a la vez.

Yo le pregunto por qué llora cuando río.

Me contesta algo que no entiendo. Me explica que cuando me mira se da cuenta de todo lo que me quiere y se le mete tanta felicidad de golpe que le hace cosquillas por dentro y es como si estornudaran todos los órganos del cuerpo. Por eso llora y río a la vez.

Pero yo sé que llora mucho más que río; sobretodo por las noches cuando cree que estoy dormido, noto su respiración muy cerquita de mi cara. No abro los ojos para que siga allí, a mi lado, susurrándome esas palabras tan bonitas y dulces. Luego reza. Pide que me ponga bueno.

Cuando nací, mi mamá se puso muy enferma y nos tuvieron que

separar. A mí me pusieron en una cajita de cristal. Es como una pecera aunque sin agua ni peces. Sólo estaba yo aunque era frecuente recibir la visita de unas manos vestidas de guantes transparentes, enredando y desenredando cables cosidos a mi cuerpo.

Tengo dos casas, la de mis papás y el hospital donde viven quienes quieren curarme pero debo tener una enfermedad muy difícil y complicada pues no aciertan con la medicina que me sane del todo.

Últimamente acudo con mucha fiebre al hospital. Me llevan en una camilla de carreras a una sala donde hace mucho frío y todo el mundo está con mascarillas y batas verdes rodeándome y diciendo palabrotas, palabrejas raras, bueno palabras muy gordas que suenan mal. Les escucho pronunciar que tengo una cosa muy extraña, neuroblastoma suprarrenal. Me gustaría comprender lo que dicen y hacerles muchas preguntas pero como no sé hablar todavía, tendré que esperar a hacerme mayor.





PAPÁ NOEL VISITA A JAUME POR SU CUMPLEAÑOS

Ilustrado por Sento Llobell

Mis primeros signos de vida en la tripita de mamá no auguraban buenos presagios. En mi cuarto mes de estancia en la bolsa donde nadaba plácidamente junto a sirenas de colores, un día me llegaron sonidos graves de voces extrañas, no reconocidas, a las que sucedieron bruscas sacudidas semejantes a trotes de caballos salvajes sobre mi cabeza que hicieron zozobrar la armonía que reinaba en aquel globo de algodón líquido.

Era el corazón de mi mamá que galopaba con un ímpetu desconocido para mí, el de la rabia, la impotencia, el dolor, el miedo.

Llegué antes de lo previsto, de forma atropellada pues la bolsa hermética estalló súbitamente y salí despedido del cálido nido como un cohete. Todo fue demasiado rápido.

24

Dos horas después de mi entrada al espacio terrestre, un derrame pulmonar me impedía respirar.

-Me ahogaba y no encontraban la forma de ayudarme.

-Seguro que si llaman a Papa Noel él sabría cómo hacerlo pues es mago y cumple los deseos de los niños.

-Conociendo mi deseo, mis papás escribieron esta carta a Papá Noel.

Muy querido Papá Noel:

Somos los papás de tres hijos, el mayor tiene nueve años, la nena, seis. El más pequeño es Jaume con dos años y un piquito. Hace apenas medio año, le diagnosticaron un cáncer del que se desconoce caso de curación alguno. Le han fijado una limitada franja de supervivencia hasta los cinco años. Es seguro que no cumplirá diez años.

Por desgracia, a nuestro hijo se le reactiva la enfermedad muy rápidamente y con una malignidad muy elevada.

Tras operarle a los seis días de vida ya se le había reproducido. Estamos agotando todas las terapias que nos indican.

En estos momentos recibe quimioterapia cada veintiún días y eso parece que detiene a este monstruo hambriento de la vida de mi hijo pero en febrero han de paralizar las sesiones. La radioterapia ha quedado descartada y otra intervención quirúrgica se revela de inútil eficacia.

Sólo queda esperar un final que no creemos tarde en llegar.

Nuestro deseo es el suyo y es que anhela verte.

Te pedimos en nombre de Jaume que adelantes, excepcionalmente, tu llegada a casa.

Este año celebraremos la Navidad antes de su anuncio oficial pues nuestro hijo no puede demorar mucho el encuentro con el anciano bonachón y generoso con quien sueña abrazar.

Por favor, no te entretengas.

Papás de Jaume





Santa

TENGO DOS NOMBRES, NESTOR Y RUBÉN

Ilustrado por Rafa Fonteriz

Nací en Argentina pero al cumplir los nueve años me trajeron a Valencia para curarme de artritis idiopática juvenil. Os preguntaréis qué es. Yo tampoco conocía su significado. Sólo sabía que dolía mucho.

Desde los tres años mi enfermedad ha ido empeorando hasta no poder andar ni abrir la boca. El mal que tengo me impide mover los brazos y las manos.

Duele, duele tanto que mi cuerpo está deformado porque mis huesos tienen unos agujeros por donde se escapa el calcio, como si fuera un colador. Entonces se vuelven blandos y quebradizos.

Para que os hagáis una idea, tengo el cuerpo de un abuelito con cara de niño

Esto decía el informe de los médicos. Sé que los niños no lo entenderéis pero os lo pueden explicar los mayores

Remitido de Argentina para facilitar tratamiento con anti-TNF a la unidad de reumatología pediátrica. Llega al hospital con importantes contracturas de ambas caderas, rodillas y atrofia de las masas musculares de los miembros inferiores.

Afectación articular importante. Ambas articulaciones mandibulares

con limitación y apertura de la boca reducida, ambos codos limitados, muñecas tumefactas y limitadas, ambas caderas, rodillas, tobillos tumefactos, dolorosos y limitados.

Limitación severa en la columna cervical. Marcada osteoporosis. Las articulaciones presentan erosiones. Derrame articular...

Bueno, la lista continúa pero supongo que ya os hacéis una idea de lo que me pasa aunque hay algo que me funciona y es lo mejor que me ha pasado en todo este largo y doloroso proceso. Es mi corazón, mejor dicho lo que está relacionado con él, los afectos. Lo tengo muy abrigado por las múltiples capas de besos y abrazos que me tiene reservados, sólo para mí, mi enfermera, mi mamá acogedora. Esta palabra no me resulta muy simpática así pues lo diré a mi manera, mi mamá. Ella es la que me procura todos los cuidados y mimos. Me cuida y me protege. Permanece toda la noche sin dormir, velando mi sueño y espantando pesadillas para que no me ataquen los monstruos de la noche. Eso es lo que hacen las mamás, ¿verdad?

Además, cada día me da una medicina muy rica, que sabe a gloria. Ella lo llama quitapenas. En la etiqueta pone que es una vacuna preparada especialmente para mí, para que nunca esté triste. Y funciona.





UN RATÓN MUY GLOTÓN

Ilustrado por Carlos Ortín

Pablo tuvo que dejar un espacio de su cuerpo a un enemigo que se introdujo como un ratoncito en una de sus piernas.

A los nueve años, el anónimo roedor, posteriormente conocido por osteosarcoma el terrible, visitó los tejidos del niño e hizo nido en ese territorio tierno y suave para seguir avanzando en una batalla sin tregua hacia la muerte.

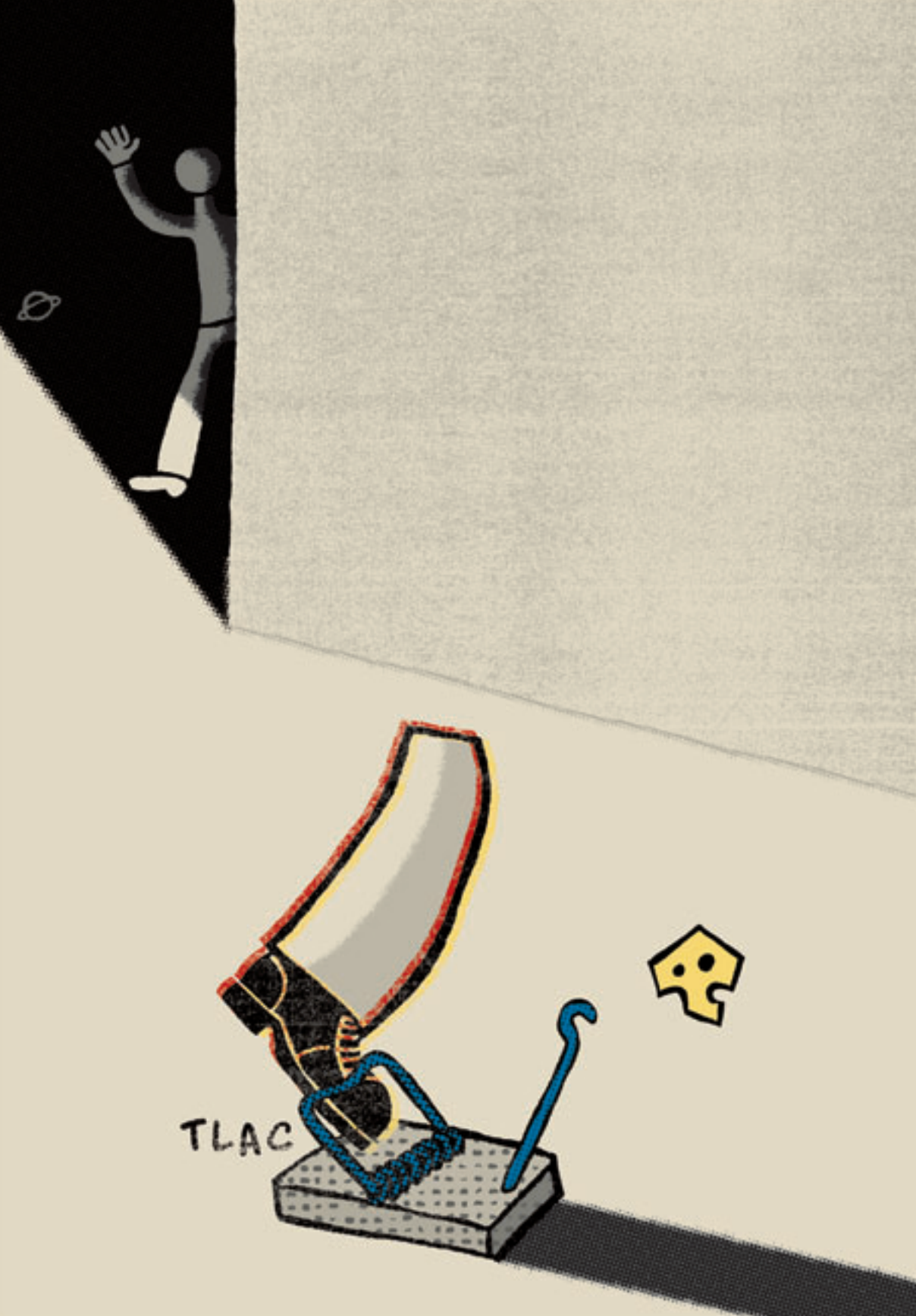
Pero Pablo no estaba dispuesto a pelear en contra y planteó una estrategia a favor. Se alió con el pequeño caníbal colonial que se iba convirtiendo en un guerrero cada vez más poderoso y sanguinario.

Tras múltiples negociaciones, sucesivas entradas a la sala de quirófano

y la imbatible perseverancia de todo un ejército de médicos, médicas, enfermeras y enfermeros, el pequeño monstruo sucumbió a sus deseos más ambiciosos.

-Finalmente el inquilino roedor accedió a tomar mi pierna como trofeo y se ha quedado a dormir el sueño eterno. A cambio, me devolvió lo que quede de mi vida que hoy con veinte años, devoro yo y los míos. Como si de un succulento y preciado manjar se tratara en una mesa adornada con las mejores galas de felicidad en la que la vida es nuestra invitada de honor.

Pablo





OLIVIA QUIERE SER PRINCESA

Ilustrado por Antonio Ballesteros

Olivia tiene dos años y ya sabe que quiere ser princesa.

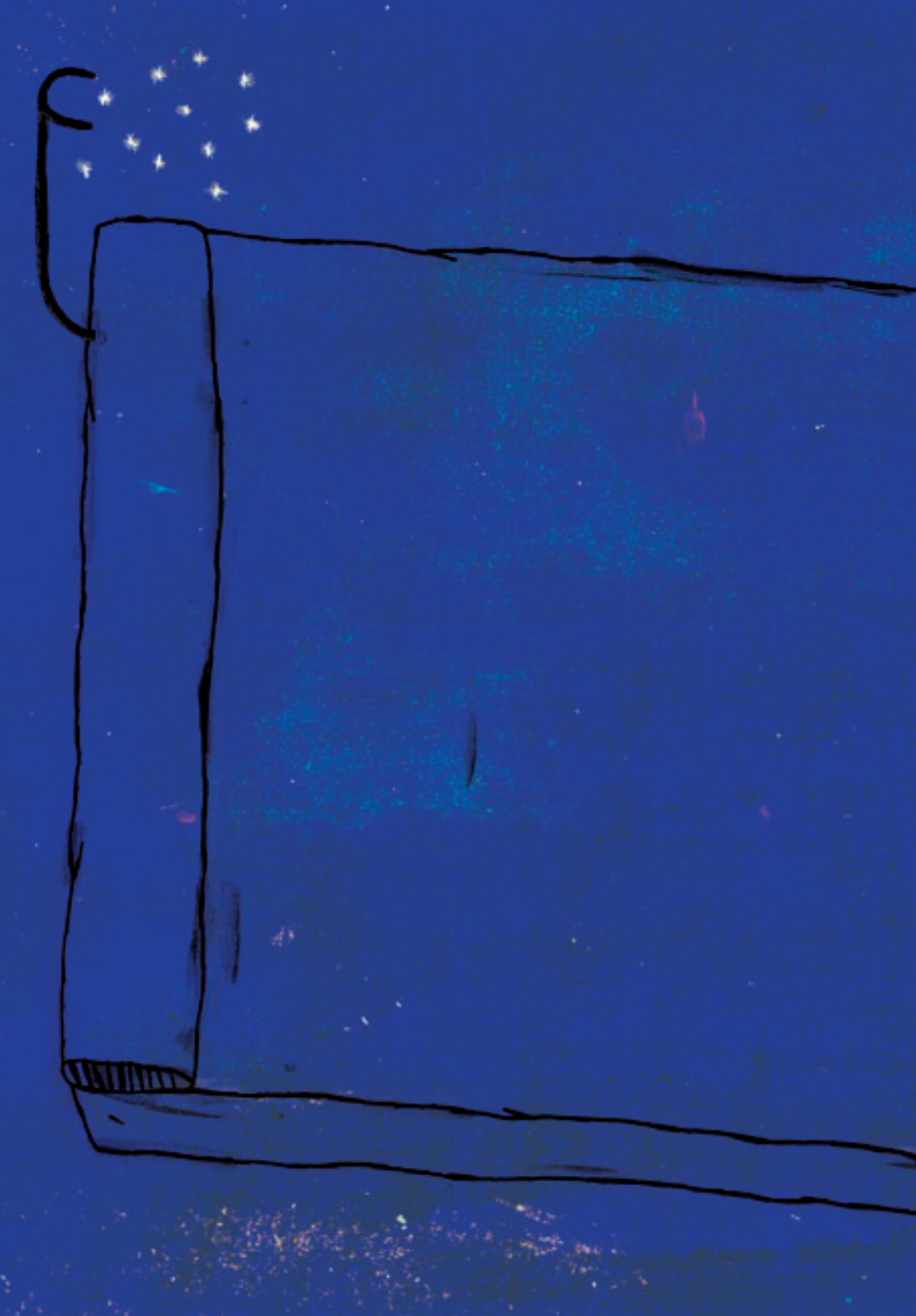
En la cama de hospital Olivia abraza su muñeca de pómulos rosados y brillantes. Inunda con besos los cabellos de purpurina plateada que gravitan por su tez pálida, hiriente contraste cromático que pellizca el corazón de las pupilas. La muñeca pestañea a intervalos mecánicos mientras Olivia acaricia y estruja la piel de plástico, en un intento fallido de adorable inocencia por percibir algún signo humano.

Esboza una sonrisa casi triste cuando abraza a su muñeca preferida vestida de princesa como su vocación. Ya tiene el alma, sólo le falta curarse y crecer para ser coronada.

25

Tiene una hermanita igual de bella pues son mellizas.

-A ella no le van a visitar las hadas cumplidoras de deseos porque no está enfermita como yo aunque a mí lo que me gustaría de verdad es estar en casa con mi hermana y mis papás.





EL VUELO DE PETER PAN

Ilustrado por Alvaro Santamaría

24

La mamá de Pedro murió hace dos años y ahora es él quien se muere. La pena y un cáncer en el cerebelo aceleran su partida en un vuelo rasante, anticipado al previsto.

No tiene la mirada de un niño de diez años. Sus ojos dibujan una elipse lacónica con el centro de gravedad apuntando a uno de los ventrículos donde le han colocado un catéter. Dicen los médicos que esa vena de plástico que asoma por su yugular sirve para drenar, evitar

que la sangre sana se contamine con veneno mortal de su propio fluido.

A pesar de los vómitos, los dolores de cabeza, las molestias de tener las venas siempre punteadas, estar sometido a pruebas constantes, os aseguro, un martirio, Pedro es capaz de dibujar una sonrisa que hace saltar las agujas intravenosas cuando le prometen que, en unos días, viajará a un país de magia y volará junto a Peter Pan.





LA BAILARINA

Ilustrado por Cento Yuste

Ana baila danza clásica desde los cuatro años. Afición y pasión obligadas a interrumpir cuando a los quince años le diagnosticaron un linfoma de Hodgkin. A pesar de la similitud fonética, nada que ver con el millonario de la informática.

Sucesivas descargas de quimioterapia seccionaron sus pies y su alma de bailarina hasta descubrirse un día en el espejo como un ser feo y monstruoso.

A las interminables y maratonianas sesiones médicas, Ana tuvo que enfrentarse a una enemiga mucho más terrible y devastadora, su poderosa maquinaria mental que, al menor descuido de la aliada esperanza, machacaba sin piedad, sus más profundas convicciones de sanar.

Recordándole macabros pensamientos de cómo lucía su cabeza sembrada de oquedades, mostrándole un cuerpo desvencijado que como marioneta rota, prometía desprenderse por momentos de los hilos que le sujetaban a la vida. El reflejo en el espejo le devolvía una boca que había extraviado la sonrisa sin visos de retornarla al espacio ahora cosido a una mueca de tristeza infinita.

La joven Copelia sueña con el momento de rodear de raso sus tobillos y besar, de nuevo, el suelo de un escenario con la punta de sus dedos.

No de un escenario cualquiera sino el mejor ballet del mundo.

Una tarde de verano, Ana consiguió hacer realidad su deseo y realizó el más espectacular pas de trois en el único teatro que no cierran por vacaciones.





EL ÚLTIMO VIAJE A ÁFRICA

Ilustrado por Paco Giménez

Manuel estaba decidido a estrenar sano la adolescencia.

Nació hace trece años en Guinea Ecuatorial. Ese país que fue colonia española, hoy famoso por escupir a los pobres de sus tierras, arrojándolos a las hambrientas bocas de océanos con babas-trampas, olas disfrazadas de perros guía que engullen antes de llegar a la playa del mundo mejor.

El sol africano le tostó la piel para asemejarla a un aromático grano de café.

Cuando cumplió los doce años vino a España para curarse de una enfermedad cuya terminología médica no alimenta muchas concesiones a la imaginación.

¿Por qué las enfermedades tienen nombres tan feos y antipáticos?

El veredicto dictaba una sentencia inapelable, un mensaje indesci-

frable, oculto en su hígado, hepatoblastoma. ¿Verdad que es un nombre largo que se atraganta como un hueso de melocotón?

Era un cáncer que echaba raíces profundas en cada célula de aquel cuerpo infantil aspirante a adulto.

Manuel tenía un deseo, volver a abrazar a su familia africana.

Urgía acelerar los preparativos para un viaje con visado sólo de ida.

Su médico, Javier, no se separó de su lado hasta conducirlo al avión con asistencia sanitaria que le haría cruzar el cielo atlántico por última vez.

Al día siguiente de su llegada a Malabo, quince antes de la fecha de su décimocuarto cumpleaños, Manuel partió.

Esta vez, sin ayuda de máquinas voladoras, al calor de un sol que lloraba lágrimas negras.





MARIOLA VISTE FALDA DE COLA DE MAR

Ilustrado por Cristina Durán y Miguel Ángel Giner Bou

24 *Mi abuelita dice que no conoce a ninguna niña que tenga un nombre tan bello y original, de montaña alicantina. Sin embargo mi cima está coronada por una especie de bruma que llena de frío helador mi cabeza. Y de tanto frío posado como escarcha, me duele la cima lo que me provoca vómitos y nauseas.*

Yo sé lo que tengo. Son los síntomas propios de aquellos que sufren mal de altura, los montañeros y montañeras. Como a mi nombre le gusta columpiarse entre las nubes pues ando colgada del cielo y desenedando las estrellas que se cuelan por mis cabellos a la hora de dormir.

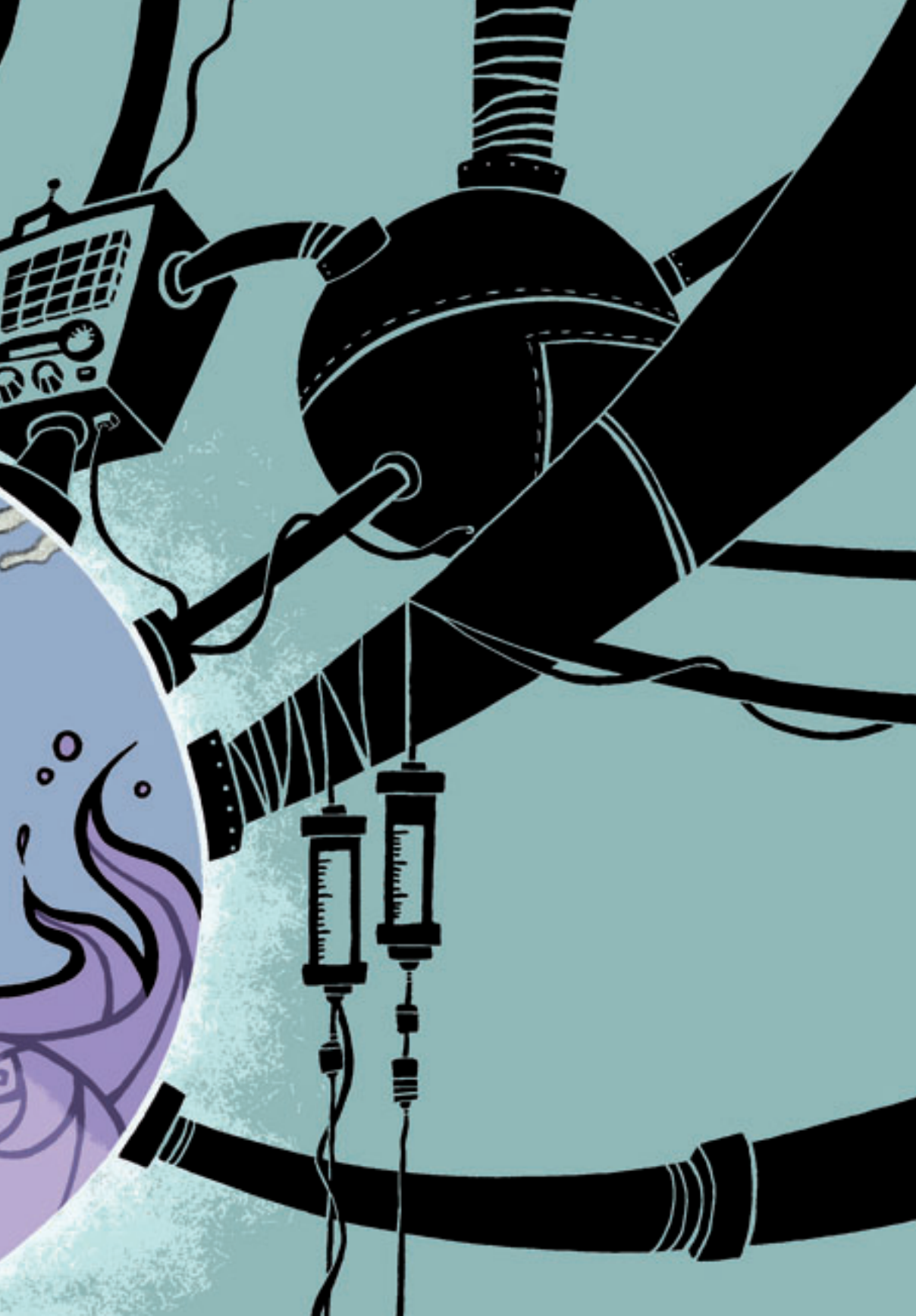
Ahora mi deseo es quitarme esa espuma que me niebla los pensamientos. Los médicos quieren curarme. Me explican que para disipar la neblina de mi cima tienen que meterme en una máquina unos cuantos ratos cortos pero seguidos.

25

Yo creo que esa máquina calentará por dentro mi cabeza y deshará el hielo que hay en ella.

Entonces bajaré mi nombre de esa cumbre tan empinada y lo llevaré a que tome el sol a la playa donde luce la cola de mi falda.





UN ARCO IRIS CON COLA DE COMETA

Ilustrado por Pablo Auladell

Estoy formado por colores como el arco iris. ¿Sabéis por qué? Veréis.

Mi cabello es castaño claro. Tengo la piel blanca. Mis ojos son azules. Me apellido Rubio y púrpura se llama mi enfermedad.

Soy tan original que, por ahora no encuentran la fórmula para tratarme de esa púrpura que pigmenta mis células y me lleva acelerado todo el día. A lo mejor ese exceso de actividad que, dicen que tengo, sea la que me impide prestar atención, no hablar bien o estar tan nervioso que altero a los otros niños pero yo no me doy cuenta.

Quizás todo esto tenga que ver con mi historia que empezó en Rusia hace siete años. Mis papás tenían problemas para poder cuidarme y protegerme. Fui a parar a un hospicio ¡Vaya palabreja fea. Suena a

bruja con verrugas!

Ahora tengo una verdadera mamá que me quiere muchísimo y cuida de mí aunque tiene que ser muy difícil tratarme pues siempre está pidiendo ayuda a muchos señores y señoras con nombres raros sicólogos, logopedas, neurólogas, siquiabras y otros más que se me olvidan.

Me cuesta mucho aprender casi todo porque dicen que mi cabeza es más pequeña y parece que caben menos cosas pero soy el más listo en recibir amor pues para compensar vine de fábrica con un corazón enorme en el que entran toneladas de cariño reciclable tanto que estoy seguro que algún día se transformará en logaritmo infinitesimal que resolverá la ecuación de mi extraña enfermedad.





MI OTRA FAMILIA, MIS CURADORES

Ilustrado por Marta Antelo

El primer día que recorrimos aquel laberinto de calles blancas, estrechas como intestinos, dando vueltas sobre sí mismas, lo hacíamos callados, mudos. A cada paso, más miedo. Tanto que lo sentíamos pegado a las suelas de los zapatos y a los pies les costaba desprenderse del suelo. Nos apretábamos las manos muy fuerte como si nos fuéramos a caer por un precipicio. Yo iba en medio. Los tres mirábamos al suelo, asustados para no ver lo que no queríamos mirar. Me habían dicho que teníamos una cita muy importante con un equipo de sabios que iban a curarme pero a mí no me gustaba aquel lugar tan blanco y lejos de casa.

Mi mamá no había parado de llorar desde que le dieron la noticia de mi enfermedad. Mi papá tuvo que tomar una decisión muy difícil, dejar un trabajo que le gustaba mucho. Dibujaba muchas rayas sobre papeles gigantes que luego se convertían en edificios y jardines muy bonitos.

De pronto, empezamos a escuchar risas, un parloteo alegre y un bullicio familiar de niños jugando. Otros mayores, sentados en mesas redondas compartían lectura y conversación con papás, mamás,

enfermeras y profesores. Las paredes parecían tener vida, brillaban, salpicadas de color y dibujos. Del techo colgaban mariposas saltarinas. Hasta las batas de las sabias parecían estar contagiadas por tanto estallido de color. Y dejaron de ser blancas. Cerré los ojos con el deseo de que fuera allí nuestra cita.

Después hablaron mucho conmigo y mis papás, muchos días seguidos. Bueno, hablábamos, reíamos, tuve que pincharme, pasar por muchas pruebas, las llaman agresivas y ... esa pupa duele, a veces, mucho, pero estoy muy contento porque mis papás han vuelto a sonreír. Y me cuentan que los sabios y sabias no dejan de estudiar para curar cada día a más niños y niñas como yo. Y lo consiguen.

“El cáncer es la segunda causa de muerte entre 1 y 18 años, después de los accidentes de tráfico. En los últimos años se han logrado avances espectaculares en las cifras de curación del cáncer en todas sus modalidades. Hace 20 años moría el 80 % de los niños diagnosticados, hoy esa tendencia se ha invertido de tal manera que son el 70 % los niños que se curan.”





EL PRESENTE ES NUESTRO SEGURO DE VIDA

Ilustrado por Ana Miralles

No podía creer que me pasara a mí. Otra vez. Primero fue mi padre. Ahora la historia repetía una versión infantil en Paula, mi hija de dos años.

Ese día, cuando recibimos la noticia, toda la gama de emociones nos recorrió la médula con un escalofrío eléctrico, desde la negación hasta la culpabilidad pasando por la rabia, la pena, el llanto, la angustia y el deseo de huir, desaparecer, de querer desabrocharse el cuerpo para no sentir, arrancarse los músculos abrazados a la vida mientras ahoga el sufrimiento y la impotencia estruja las entrañas .

Todos estaban ahí formados como soldaditos en instrucción, todos menos la depresión a la que no quisimos dar tregua.

Después llega la calma reflexiva, templada por las palabras pronunciadas desde la ciencia y la práctica médicas, acariciadoras de un optimismo alerta pero decidido al combate por vencer la enfermedad.

La búsqueda de respuestas afectivas, de seguridad, reflejadas en la mirada de mi hija, su eterna sonrisa y su decidida apuesta por vencer al bichito travieso que tiene en su barriguita, su fuerza vital han

impulsado un chorro que no se acaba de energía nueva, inédita, que nos engancha a todos a su presente.

Hemos aprendido a vivir con el intruso instalado en nuestras vidas pero en casa no hay espacio para la depresión, las falsas esperanzas ni las miradas impúdicas, de conmiseración que se posan sobre la cabeza desnuda que mi hija se niega a cubrir con incómodos ornamentos.

Somos una familia de felicidades que pueden conseguirse a base de convertir en excepcional lo cotidiano:

Nuestra vida transcurre entre citas de hospital -la otra familia-, medicación y una felicidad medida en dosis de día. De manera que los pequeños avances como no tener fiebre, ir cogidas de la mano al colegio, los desayunos mientras me cuenta los sueños que ha tenido esa noche, jugar en el parque, peinar su pelo cuando le crece, despertarse cada mañana, abrazarnos, darnos besos de esquimal, leer un cuento antes de dormir... los valoramos con la intensidad que otras gentes no viven la rutina. Es nuestra especial vacuna para prevenir cualquier síntoma de pesimismo o tristeza.





AVA MIRALLES

AUTORES

MARÍA JOSÉ DÍAZ (1961)

Es licenciada en periodismo por la Universidad Complutense de Madrid, trabajó en Radiocadena Española Castellón y en la Cadena SER; fue redactora de la revista Ritmo y colaboradora de Las Provincias, El Semanal y El Mundo, entre otras publicaciones periódicas. En 1987 se responsabiliza de las comunicaciones externas de Renfe en Valencia, empresa en la que continúa desarrollando su labor profesional. Es autora del libro de entrevistas Mil y una mujeres que cambian Valencia (2010).

PABLO AULADELL (1972)

Trabaja habitualmente para editoriales españolas y del extranjero (Angya, Edelvives, Sinsentido, De Ponent, Thule, Kalandraka, La Joie de Lire y Orecchio Acerbo, entre otras), habiéndose especializado sobre todo en álbum ilustrado, novela y cómic.

Su trabajo ha sido reconocido con el Segundo Premio a las Mejores Ilustraciones de Libros Infantiles y Juveniles del Ministerio de Cultura en 2005, el Premio al Autor Revelación en el Saló del Còmic de Barcelona de 2006 y el Premio Internacional de Álbum Infantil Ilustrado Ciudad de Alicante en 2003.

Ha ilustrado más de treinta álbumes, novelas y cómics, entre los que destacan Mar de sábanas (Angya, 2003), Piel de Oso y otros cuentos de Grimm (Angya, 2005), La Torre Blanca (De Ponent, 2005), Le Réve de Pablo

(La Joie de Lire, 2006), Isis (Orecchio Acerbo, 2007), La Casita de Chocolate (Kalandraka, 2008), Soy mi sueño (De Ponent, 2008, con guión de Felipe Hernández Cava) o Zaragoza (Edelvives, 2008).

Su obra ha sido expuesta en galerías y ferias de Madrid, Barcelona, Roma, Bolonia y Ginebra. Asimismo, ha impartido charlas y talleres en España e Italia.

En la actualidad, es Presidente de la Associació Professional d'Il·lustradors de València (Apiü).

ÁLVARO SANTAMARÍA (1984)

En 2008 se licencia en la Facultad de Bellas Artes de Salamanca, donde estudia pintura y diseño gráfico. Durante los tres últimos años de dicha carrera comienza a interesarse especialmente por el mundo de la ilustración, y es a raíz de ello que forma junto con otros ilustradores, tanto noveles como experimentados, el colectivo MOULESKILLERS. Dicho colectivo supone la primera y verdadera unión de profesionales de éste género en su ciudad.

Desde que finalizara sus estudios universitarios hasta ahora ha trabajado como diseñador gráfico e ilustrador freelance, dedicándose especialmente al diseño web, la identidad corporativa y la publicidad.

Hace un tiempo que vive en Valencia, desde donde ha sacado adelante su primera publicación titulada "No Tocar", editada y distribuida por la editorial madrileña

Blur. En ella se manifiesta su estilo de dibujo más fresco y expresivo, el cual le permite reinterpretar obras clásicas de la pintura con una buena dosis de sarcasmo.

Actualmente, mientras trabaja en varios proyectos, continúa su formación estudiando un máster de creación web y edición digital de vídeo.

ANTONIO BALLESTEROS BONO (1969)

Licenciado en Bellas Artes.

Trabaja en diferentes estudios de diseño gráfico y agencias de publicidad de la ciudad de Valencia.

De 2000 al 2002 colabora como ilustrador con El País Semanal.

Desde 2002 colabora como ilustrador con el Magazine de La Vanguardia.

En 2005 crea su propio estudio de diseño.

En 2009 forma el estudio de diseño gráfico ESTABLIMENT junto con Ángel Álvarez.

ANA MIRALLES (1959)

En plena efervescencia del cómic para adultos, publica en la revista Rambla en 1982, pasando a la renovadora Madriz y a Cairo, donde colabora con el guionista Antonio Segura en la serie Marruecos, mon amour. Tras esta serie, y de la mano de Segura, entra en el competitivo mercado francés con la serie Eva Medusa, en la que la autora saca partido a su sensual y estilizado dibujo, enamorando a sus aficionados. A esta serie le sigue la adaptación de la novela de Juan Eslava Galán, En busca del unicornio, con la colaboración de Emilio Ruiz, con el que ya había realizado el álbum erótico El brillo de una mirada.

Pero la obra que la sitúa en el olimpo del mercado galo es Djinn, serie escrita por el popular guionista Jean Dufaux; en ésta se sigue haciendo hincapié en la habilidad de la autora para dibujar escenarios exóticos con mujeres sensuales y un fino erotismo.

Otras publicaciones que se han visto favorecidas por su elegante estilo son Marca Acme, Mari Claire o Vogue.

En 2009 recibe el Gran Premio del Salón del Comic de Barcelona, como homenaje a toda su carrera.

SENTO LLOBELL (1953)

Tras licenciarse en la facultad de Bellas Artes de Valencia, ejerce como profesor de anatomía en la misma. A los tres años, abandona la docencia para sumergirse en el terreno de la ilustración.

Con un estilo enmarcado dentro del movimiento de la línea clara, integrante de la llamada Nueva Escuela Valenciana, está englobado en el grupo que arrasó estéticamente en los años ochenta desde las páginas de Cairo. Dan fe de ello sus obras Romance, Velvet Nights, con el escritor Ramón de España, El Laboratorio del Dr. Arnau, Cazando millonarios, El cartero audaz o la serie Tirant lo Blanc con guión del novelista Jaume Fuster.

Su amplio registro gráfico le permite resolver trabajos con tonos muy diferentes, desde ilustraciones arriesgadas cercanas a las vanguardias, hasta trabajos más fáciles dirigidos al público infantil. Es creador de Plumita, mascota del Museo de las Ciencias; de Verdinet, mascota para el Institut Mediterrani pel Desenvolupament Sostenible y durante los últimos 10 años de Quico la mascota de Banca Joven.

Ha diseñado fallas vanguardistas como la de la plaza del Ayuntamiento en 1986 y 1987, o para Na Jordana en 2006, así como la gigantesca figura de Gulliver que se encuentra en el cauce del río Turia. Últimamente publica en El Jueves caricaturas en forma de recortable, un innovador desarrollo estético en tres dimensiones, que ya está siendo imitado.

Inquieto por naturaleza, y trabajador consciente tiene un amplio book en ilustración publicitaria. También ha investigado en la animación no informatizada con La leyenda de la Meloseta.

Desde 1981 ha editado álbumes de comics, ilustrado libros y diseñado carteles. Sus ilustraciones y cómics se han publicado en medios como Bésame Mucho, El Víbora,

Cairo, Madriz, TBO, Pequeño País, El Temps, El Independiente, EFE EME...

CRISTINA DURÁN (1970)

MIGUEL ÁNGEL GINER BOU (1969)

Esta pareja de ilustradores valencianos comparten desde sus inicios profesionales prácticamente todo: estudio, casa, paternidad y autoría. Ambos son licenciados por la Facultad de Bellas Artes de San Carlos de Valencia en la especialidad de Dibujo. Allí se conocieron a raíz del fanzine *NO APARCAR LLAMO GRUA* co-creado por Miguel Ángel y gracias a que Cristina era la única chica del curso que hacía cómics. Desde entonces formaron *EL EQUIPO GRUA* y en 1993 abrieron el estudio *La GRUA estudio*, dedicándose profesionalmente a la ilustración y el cómic. Ilustran para diversas editoriales y clientes entre los que se encuentran Santillana, Anaya, Tàndem, Bromera, L'Oceanogràfic, Intermon-Oxfam, Air Nostrum, Fevecta...

Han trabajado al alimón en la serie de cómics *LAS DESVENTURAS DE LA FAMILIA PERIS* para AVACU, incluyendo un episodio piloto de animación que coproducen, escriben, dibujan y dirigen. Tras años de trabajo en común se han dado cuenta de que el estilo de dibujo directo y personal de Cristina combina a la perfección con el ritmo narrativo de los guiones de Miguel Ángel. En 2009 consiguen su máximo grado de simbiosis haciendo su obra más personal, la novela gráfica *UNA POSIBILIDAD ENTRE MIL* (Sins Entido) historia autobiográfica que ya va por su 2ª edición. En 2010 ha sido editada en Francia con la editorial Dargaud bajo el título *UNE CHANCE SUR UN MILLION*. Han participado con el cómic *NOSOTROS* en la exposición *YO/IK* en el 28º Salón del Cómic de Barcelona organizada por Holanda, país invitado en esta edición. En la actualidad, entre otros proyectos, preparan la segunda parte de *UNA POSIBILIDAD ENTRE MIL* también para Sins Entido. Desde 1997 andan siempre implicados activamente en los movimientos asociativos de la profesión, en *APIV* (Associació Professional d'il·lustradors de València) de la que Cristina ha sido presidenta (2005-2009), *FADIP* (Federación de asociaciones de

ilustradores profesionales) y de la Junta fundadora de EIF (European Illustrator Forum).

MARTA ANTELO (1981)

En el 2005 se licencia en Bellas Artes por la Universidad Politécnica de Valencia. Desde ese año se dedica a la ilustración colaborando con estudios de diseño gráfico, agencias de publicidad, productoras de TV, editoriales y revistas.

En el 2006 se traslada a Madrid, donde reside actualmente y pasa a formar parte de la agencia norteamericana de ilustradores Anna Goodson Management recibiendo encargos principalmente para prensa y revistas entre ellos *The Boston Globe*, *National Geographic Kids Entertainment*, *Fun Family Diney*, *Lola Magazine*, *The Hartford Courant*, *Consumer Reports*, *The Reader's Digest*, etc.

En España ha realizado trabajos infantiles para *Imaginarium*, *Edelvives*, *Hiperión*, *Tànem*, *Teide* y de tipo editorial para el Ministerio de Igualdad, Ministerio de Medioambiente, *La Fábrica editorial*, etc.

Ha sido galardonada con un Premio Bancaja de final de carrera, una mención de honor en el certámen Valencia Crea, dos accésits *Injuve* (2005 y 2008), en el concurso "Vive para cumplirlo" de la fundación *Mapfre* y en el concurso de carteles de la 40ª Feria del Libro de Valencia (2009).

RAQUEL CATALINA (1973)

Estudió Bellas Artes en la Universidad Complutense de Madrid. Tras varios años desvinculada por completo del dibujo, se trasladó a Valencia y realizó en el 2008 un Master de Ilustración Profesional en el ESAT comenzando su andadura como ilustradora.

Ha trabajado para editoriales de literatura infantil y juvenil como *RBA*, *Oxford University Press*, *Tandem Edicions*...

Este año ha realizado la imagen de la Feria del libro de Valencia; el cartel de "Lala", nominado a mejor corto

en los premios Goya del cine y participó en la exposición colectiva "Circus" en la galería MrPink.

MICHARMUT (1953)

Juan Enrique Bosch nace en El Cabañal (Ghost City). A mediados de los setenta decide dibujar para llenar los ratos muertos que le brinda la vida. Así, en 1975 publica su primer monográfico Bzzz...Al que le siguen Dogón (1983), Futurama (1984), Raya (1990), Marisco (1990), Veinticuatro Horas (1995), Pip (2004), Arf! (2005), etc...Colabora aquí y allá en variadas publicaciones El tebeo taurino (1988), Crímenes ejemplares (2001), 11M Once miradas (2005)...por citar algunas. Ilustra libros como "El Brazo Marchito" de Thomas Hardy, "Las Silentes de Guaramito" de Karin Tailhardat, o maqueta monografías sobre la cultura popular como el "Atlas español de la cultura popular", "Clásicos en Jauja", "Viñetas a la Luna de Valencia" o "Tragados por el Abismo"... como las horas son muchas en un día pinta un mural en El café de Abastos, realiza dibujos animados para la serie "Job" o etiqueta los animales del antiguo Zoo de Valencia en colaboración con el señor MacDiego...y aún tiene tiempo para hacer carteles, postales, portadas variadas, exposiciones diversas o motar un blog revista "Sólo para Moscas". Dirige la colección "Almanaque", pasea por veredas y montículos y, todavía, tiene tiempo para leer novelitas de Silver Kane...ya rendido...duerme un rato cada día.

PACO GIMÉNEZ (1954)

Es autodidacta, o casi, y ha desarrollado su labor profesional como ilustrador y diseñador gráfico y desde 1982. Centrándose principalmente en el sector infantil y juvenil: cuentos y novelas, materiales curriculares, juegos y cuadernos didácticos, CD-Roms interactivos, historietas, carteles, exposiciones, mesas redondas, conferencias, talleres y encuentros de animación lectora en centros escolares...

Habitualmente forma tándem con el escritor Carles Cano y además de cómics, ha ilustrado más de 120 libros y materiales didácticos. También ha diseñado cerca de

40 y muchos de ellos son colecciones.

Ha obtenido diferentes galardones, entre ellos el "Premio Lazarillo" del Ministerio de Cultura, por Historia de una receta (Ed. Anaya) y el "Premi al llibre en valencià millor il·lustrat de 2002", de la Generalitat Valenciana, por la obra Els dos gegants de Sant Marcel·lí (Denes Ed.), Además, su obra ¿En qué se diferencian el blanco y el negro? (Aura Comunicació) fue seleccionada "Withe Raven" por la Juguend Bibliothek de Munich.

También ha participado en las exposiciones profesionales más importantes del sector, destacando las de itinerancia internacional como la "Bienal de ilustración de Bratislava" (en 3 ocasiones) que organiza la Organización Internacional para el Libro Juvenil (BIB-IBBY), o las del Ministerio de cultura "A todo color. 23 ilustradores españoles de libros infantiles y juveniles", "Cuento y figura. Ilustradores españoles de libros infantiles y juveniles", "Ilustrísimos. Panorama de la ilustración infantil y juvenil", así como la del Institut Internacional Charles Perrault "Europe un rêve graphique", entre otras.

Recientemente ha publicado una particular antología titulada "El domador de líneas" (Perifèric Ed.) "ilustrada" con poemas de Marc Granell y prologada por dos grandes especialistas, Teresa Durán y Carlos Pérez.

*"Nos congratulamos de contar con este libro bello y real: **Pídeme un deseo antes de dormir**, una especial serie de historias reales y al tiempo tan fantásticas y preciosamente ilustradas, donde las niñas y niños con cáncer y sus familias son los auténticos protagonistas."*

José María González Marín
Presidente de ASPANTON

"Respondo con mucho gusto a la petición de prologar este libro, porque en él palabra e imagen se unen para construir historias llenas de verdad y de belleza en torno a una experiencia, la enfermedad, demasiadas veces ignorada a pesar de formar parte de nuestra realidad más cotidiana."

Josep Carreras