# La cigüeña añil

## el sueño de una niña que convive con una enfermedad rara

**Roberto Ferrero Gómez**
Ilustraciones: Adolfo Ruiz Mendes

+6

Pfizer

WEEBLEBOOKS

www.pfizer.es

Texto: Roberto Ferrero Gómez
Ilustraciones: Adolfo Ruiz Mendes / Cósmica®

www.weeblebooks.com
info@weeblebooks.com

Correctora de texto: Dolores Sanmartín

Madrid, enero de 2018

Dedicado a todas esas
familias de niñ@s especiales,
diferentes y únic@s.

¿Qué es normal? ¿A qué llamamos raro? ¿Lo diferente puede ser único y especial? Esto es lo que nos plantea "La cigüeña añil", un cuento sobre el valor de la diferencia y la importancia de ponerse en la piel del otro. A través de la historia de Vehia y su hermana Naila, quien tiene una enfermedad rara, comprendemos la importancia de apreciar y cuidar a las "cigüeñas añiles" que hay en cada uno de nosotros.

En Pfizer apostamos por la educación para la salud y ofrecemos este cuento porque creemos que es una de las mejores herramientas didácticas para explicar a los más pequeños y los más grandes también, valores como el respeto, la igualdad y la empatía, aspectos básicos para la convivencia en sociedad.

Espero que este cuento ofrezca a niños, padres y familiares un momento de reflexión, diversión y aprendizaje. Y sobre todo, confío en seguir acercando nuestra filosofía y razón de ser de una forma diferente, pero siempre con el mismo objetivo en mente: conseguir, entre todos, un mundo cada vez más sano y más comprometido con la salud.

**Mónica Piñuela**
Jefa de Comunicación de Pfizer

# La cigüeña añil

## el sueño de una niña que convive con una enfermedad rara

**Roberto Ferrero Gómez**

Ilustraciones: Adolfo Ruiz Mendes / Cósmica®

## Hola, me llamo Vehia y os voy a contar algo sobre mi familia.

Como cada lunes, mi mamá ha salido temprano con mi hermana pequeña porque hoy le vuelve a tocar consulta en su médico, y luego tiene que ir a sus ejercicios, hace como una gimnasia que le ayuda a estar más fuerte y poder estar más recta y andar mejor.

Más tarde, tiene que practicar movimientos con la boca y la lengua, con otro médico diferente creo, porque no la entendemos cuando habla...,

## ¡aunque habla poco, ¡es muy graciosa!

Otros días van a nadar y a una escuela especial donde mamá habla con más gente mientras Naila juega. Por eso, mi hermano mayor de 15 años, Danel, me lleva al cole a menudo.

# ¿Y por qué es así de especial la vida de mi hermana?

Un día, cuando Naila era pequeña –ahora tiene 2 años y ya es mayor, como yo, que tengo 6–, papá y mamá nos explicaron al tato Danel y a mí que Naila tenía algo diferente, y que por eso le costaba más subir escaleras, comer ella sola, hablar como el resto de los niños de su edad y más cosas.

Parece ser que tiene una enfermedad rara. ¡Y no hay pastillas, ni pomadas, ni inyecciones para curar lo suyo! Nadie sabe mucho sobre su enfermedad, pero al menos no le duele nada.

Papá y mamá dijeron que iban a intentar por todos los medios que algún médico hablara con más gente lista y estudiosa y encontraran una pastilla o un jarabe para que Naila no sea tan diferente.

En mi última revisión en el médico me tuvieron que poner gafas porque no veía bien los dibujos ni las letras de la pizarra. A mí me encanta llevarlas, son rosas, preciosas, las elegimos todos juntos, y estoy superguapa con ellas.

Pregunté entonces por qué tenía que llevar gafas y mis hermanos no, y papá me explicó que

**Las personas son todas diferentes entre sí y eso es lo que hace a cada uno especial.**

El tato Danel también tiene algo diferente, lleva aparato para que sus dientes se ordenen. A cada persona nos suceden cosas distintas. Creo que del tato también se burlaban al principio en el cole, ¡qué tontos!, no saben que no es nada malo.

Creo que lo entiendo mejor,

**a cada uno nos toca una cosa: a mí, gafas; al tato, aparato en los dientes; a Naila, tener algo raro...**

Aquellos días, papá y mamá parecían más preocupados y tristes, hablaban mucho por teléfono, acudían a reuniones...

**Papá tuvo que dejar su trabajo porque dijo que ahora su nuevo trabajo era Naila.**

**¡Y nosotros, claro!**

Mamá estuvo de acuerdo, ya que ella es enfermera y, con los turnos, tiene más facilidad para poder estar con nosotros.

## Yo no entiendo mucho de todo esto...

Me encanta jugar con Naila y Danel, que nos hace rabiar y se esconde para asustarnos. Eso cuando no está haciendo sus deberes, claro.

**Al entrar en el cole, le conté a mis compañeros lo especial que era mi hermana.** Desde entonces, todos me tratan con cariño y me dicen cosas bonitas de ella. Todos, menos Fernando.

Fernando es malo y se ríe de ella: "¡Tu hermana es un pato!". No me gusta nada cuando me lo dice, así que simplemente le ignoro.

## Cuando le pregunté a mamá que por qué Naila era diferente

y por qué no podía ir al cole conmigo, me explicó lo siguiente:

—Verás cariño, los bebés nuevos que llegan a las familias son traídos por una cigüeña.

## ¡Sí! ¡Ya sé cómo son las cigüeñas!

Papá me las enseñó en el libro de animales, ese que tanto miramos, y además las hemos visto cuando íbamos de viaje a aquel pueblo que tardamos mucho, ¿te acuerdas, mamá? Vimos dónde vivían: en un nido grandísimo, encima de la iglesia, las recuerdo muy bien.

—Sí..., tienes razón, Vehia..., de color blanco y negro, con patas largas y buen pico.

**–Pues bien, la cigüeña que trajo a Naila era una cigüeña de color añil;**

tan diferente al resto, tan especial, tan bonita, tan única entre todas, que nos dejó una personita igual de diferente: especial, hermosa y única.

–¡Yo quiero ser veterinaria y estudiar a las cigüeñas de ese color! –le dije a mamá.

Desde aquellas explicaciones, Vehia sintió una inquietud por ver en algún momento a aquella cigüeña añil.

**Tenía que preguntarle cosas, y quería saber por qué era tan diferente y tan rara, igual que Naila.**

No tardó en curiosear el libro de animales, y enseguida preguntó a Danel dónde se buscaban las cigüeñas.

–Tienes que esperar a que llegue el buen tiempo; las cigüeñas se van a otro continente a pasar el frío invierno, así que cualquier día puede que pasen volando cerca de aquí –contestó su hermano.

Vehia no cesaba en su deseo de ver a la cigüeña añil, y pasaba horas y horas mirando por la ventana de su habitación, desde donde se podrían avistar en caso de que pasaran, ya que muchas otras aves revoloteaban a menudo por la zona.

Vehia adoraba todo tipo de animales, y podía pasar mucho tiempo observándolos sin cansarse. En eso de la paciencia y en tomarse su tiempo para analizar y ejecutar cosas se parecía a Naila, que era perseverante y constante en todas las tareas que intentaba realizar sola, como coger un tenedor de forma correcta, abrir un libro, hacerse entender para pedir algo.

**Curiosamente, Naila en hebreo significa «la que logra sus metas».**

¡Qué raro!, –exclamaba Vehia a menudo–. En ninguna foto de cigüeñas aparece la cigüeña añil.

Y volvía a su posición en la ventana, como si de un vigía de carabela se tratara.

En el cole era una niña muy lista y sacaba muy buenas notas, muy querida tanto por los profesores como por los alumnos, que le preguntaban por Naila constantemente. Aunque, claro, ahí estaba Fernando para ser la excepción y confirmar la regla; algunos días incluso le castigaban en clase por su mal comportamiento.

Vehia salió de su habitación apresuradamente a buscar a Danel, que estaba haciendo los deberes en su cuarto: "¡Tato, tato!, ¡la he visto! Ha pasado por mi ventana, se ha parado y me ha mirado".

**¡Era preciosa!, de un color tan diferente y tan espectacular que no podía dejar de mirarla, era especial y única, como me contó mamá...,**

# ¡única y especial como Naila!

Su hermano la detuvo.

—¿¿¿La has visto???

—¿A quién?

—¡A la cigüeña añil!

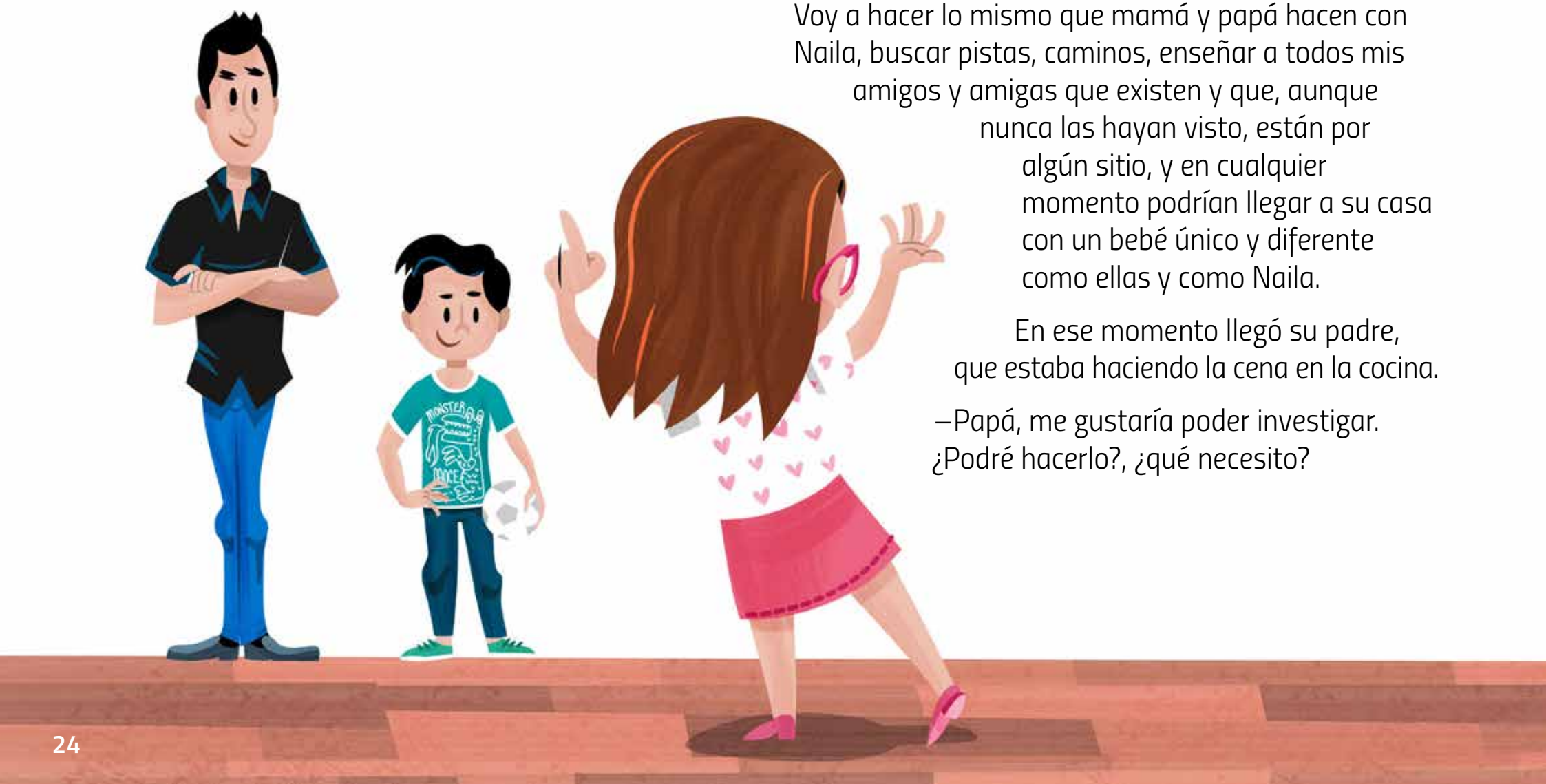
Con toda la delicadeza que pudo, al tiempo que le daba un beso en la mejilla, Danel le respondió:
—Vehia, ¡te has pegado una siesta que ya quisiera yo! Te has dormido al sol de la ventana, apoyada en tu cojín,

**y la cigüeña añil ha venido a visitarte en un dulce sueño.**

—¡De eso nada! ¡Era real! La cigüeña me ha dicho que estaba de paso porque tenía que dejar a otro bebé especial en otro hogar.

–Y también me ha dicho **que, a pesar de ser única, le gustaría ser del color de las otras cigüeñas, porque se siente observada y sola.**

**Tengo que descubrir quién la pintó de ese color, cuándo se volvió añil, si puede ser del color de las otras cigüeñas o si hay más cigüeñas de ese color y dónde están. ¿Por qué aparecen sin llamarlas?**



Voy a hacer lo mismo que mamá y papá hacen con Naila, buscar pistas, caminos, enseñar a todos mis amigos y amigas que existen y que, aunque nunca las hayan visto, están por algún sitio, y en cualquier momento podrían llegar a su casa con un bebé único y diferente como ellas y como Naila.

En ese momento llegó su padre, que estaba haciendo la cena en la cocina.

—Papá, me gustaría poder investigar. ¿Podré hacerlo?, ¿qué necesito?

Su padre se dispuso a responder cuando mamá y Naila abrieron la puerta y entraron en casa, tras otro día duro y largo de ejercicios, cuidados y juegos terapéuticos.

Vehia se olvidó de la pregunta a su padre y corrió hacia ellas:

—¡Holaaaaaa!, tengo que contaros muuuchas cosas!

De pronto, se dio cuenta de que no venían solas. Les acompañaba Fernando, su odioso compañero del colegio.

**Vehia se indignó muchísimo: ¿cómo es posible que viniera con su hermana y su madre?**

Pero antes de que pudiera contestar, su madre le dijo:

–Vehia, Fernando quiere hablar contigo.

– Esto... Vehia, yo... quiero disculparme por haber sido tan bruto todo este tiempo..., yo... –y se puso a sollozar.

La madre de Vehia terminó la frase:

**Fernando ha tenido un hermanito que tiene la misma enfermedad que tu hermana y...**

## ¡La cigüeña añil ¡ba a tu casa!

–dijo Vehia sin dejar terminar a su madre, y le dio un abrazo a Fernando–. No te preocupes, yo te voy a ayudar todo lo que pueda, yo sé mucho.

El niño se sorprendió de la amabilidad de Vehia y sonrió.

–¡Mamá, tenemos que encontrar más cigüeñas añiles!

Su madre se quedó pensativa. Sin darse cuenta, Vehia había tenido una gran idea: ¡encontrar más familias con niños especiales!, y miró con orgullo a su hija.

Mientras, Vehia le dijo a su hermana:

–Ven, Naila, ¿te gusta el color añil? He conocido a una cigüeña de ese color especial, es una cigüeña rara pero única, como tú.

**¿¿¿Tú quieres ser de color añil???**

-fin-

Nunca estamos preparados para recibir la noticia de que nos tenemos que enfrentar a una enfermedad, y mucho menos si ésta es una enfermedad poco frecuente, donde el camino hasta el diagnóstico suele ser muy largo y lleno de incertidumbres. Si la enfermedad la padece un hijo, todos los sentimientos, dudas y emociones se multiplican y agolpan de manera que es muy difícil gestionar el día a día de una familia.

El desconocimiento que rodea a las enfermedades poco frecuentes no es sólo de los que las padecen y de su entorno, no; ese desconocimiento es común entre los médicos y entre la sociedad, por lo que es muy complicado encontrar herramientas que nos ayuden a sobrellevar o solucionar tanto las pequeñas dudas como las grandes cuestiones que surgen diariamente. Es ahí donde el cielo se nubla y el desánimo llega a las familias, cuando el sentimiento de soledad nos abraza y nos preguntamos el porqué de todo.

En ese momento es cuando como por arte de magia aparecen personas que han sufrido lo mismo que nosotros, o que lo están sufriendo en ese mismo momento y nos acompañan en el camino, es ahí cuando las asociaciones de pacientes surgen y acogen a las familias que necesitan ayuda. Las asociaciones agrupan a personas con vivencias y situaciones muy similares donde todo se comparte, donde las personas en un ejercicio de absoluta generosidad se ayudan entre sí, donde la información que pensábamos no encontraríamos nunca está disponible y donde encontramos recursos que necesitamos pero nadie nos da.

"La cigüeña añil" quiere crotorar para llamar la atención sobre la importancia de cómo afrontar las cosas sin prejuicios y con naturalidad, no es importante lo que nos pase, lo importante es cómo lo afrontamos.

**Mario Torbado**
Jefe de Relaciones con Asociaciones de Pacientes de Pfizer

# Otros Libros publicados

- Mi primer viaje al Sistema Solar
- Viaje a las estrellas
- La guerra de Troya
- El descubrimiento de América
- Amundsen, el explorador polar
- Atlas infantil de Europa
- Las malas pulgas
- El reto
- Descubriendo a Mozart
- ¡Sácame los colores!
- La Historia y sus historias
- Descubriendo a Dalí
- Cocina a conCiencia
- Descubriendo a Van Gogh
- Apolo 11, objetivo la Luna
- El Lazarillo de Tormes
- Descubriendo a Mondrian
- Mi primer libro de historia
- OVNI
- La tortilla de patatas
- Carlos V
- El sueño mágico de Shamán

**Con nuestros libros queremos hacer una educación más divertida, alegre y al alcance de todos.**

**¿Nos ayudas a conseguirlo?**

https://weeblebooks.com/es/participa/

www.weeblebooks.com

www.pfizer.es