

VALAREE

IDEA Y TEXTOS: **J. Julio García**
ILUSTRADORA: **Irene Vilalta**

Capítulo I: “Yo soy Valaree”

Con dos aes y con dos es. Ése es mi nuevo nombre. Igual os pensáis que soy una guerrera, que me he basado en algún personaje heroico de ‘Vikingos’ o ‘Juego de Tronos’, fuerte y decidida. Siento decepcionaros. Suelo ser bastante tranquila (si no invaden mi espacio y tocan mis cosas) y tengo mis momentos de cobardía. ¡Normal, si solo tengo 14 años! Es más, odio que me tachen de luchadora o superviviente. ¿Acaso no lo somos todos, en mayor o menor medida?

Llamarme Valaree ha sido mi pequeño primer acto de rebeldía preadolescente. Tal vez el primero de muchos, no sé, ya veré. Tampoco quiero disgustar a mi padre, que se desvive por mí y por mi hermana melliza, Viveca. Pero, si tengo dos tumores en la cabeza ¿por qué mi nombre no puede tener dos ‘aes’ y dos ‘es’? Es cuestión de equilibrio moral.

Nadie lo dice bien. Mi nombre. Pero es normal, el cambio ha sido muy reciente. Se tienen que acostumbrar. Pero, bueno, tampoco mucha gente sabe decir del tirón ‘von Hippel-Lindau’, la enfermedad que padezco. El nombrecito se las trae. ¡Vaya, qué bien! No forma parte de mis primeros pensamientos. De hecho, estos primeros segundos he estado más preocupada por mi nuevo nombre y la aceptación que pueda tener. Me lo modifiqué hace solo dos meses,



aunque no es oficial: no sale en mi documento de identidad ni mi padre lo sabe aún. Pero es que mi nombre real, Valeria (lo siento, mamá), siempre lo he visto muy local y yo aspiro a ser universal.

En cuanto a ELLA, la enfermedad, está ahí, sí, pero no domina mis palabras, ni mi discurso. Ni mi vida. Así me gustaría que siguiera siendo...

Dicen que los cambios son buenos

No creo que nadie afronte cambios en su vida y que estos no le produzcan vértigo. Incluso cuando son buenos. En mi caso, son más bien paliativos o preventivos (mira que intento no hablar con jerga médica pero al final todo se te pega). Mi padre, mi hermana y yo nos hemos mudado a la capital hace pocos días para estar más cerca de mi hospital de referencia, un lugar donde sé que me van a tratar muy bien pero donde no me gustaría estar más un segundo. Odio el color blanco.

Mi padre, que se llama Ramón, cuyo nombre también tiene significado, mucho más adecuado que el del mío (buscadlo en internet), da buenos consejos, aunque últimamente ha bajado el ritmo debido a que ha estado muy estresado con la mudanza, el cambio de ciudad y el nuevo colegio. Sí, lo que ya no me gusta tanto es que trabaje como conserje en MI nuevo colegio. Porque cuando voy al lavabo, al patio, a un cambio de aula, noto su mirada clavada en mi nuca, como si fuera a colapsarme en cualquier momento y el solo hecho de que él estuviera vigilante pudiera evitarlo. Con mamá no le funcionó.

¿Os he dicho que sufro la enfermedad de von Hippel-Lindau? De pasada ¿no? Es porque tengo claro que mi vida no va a girar en torno a esta machacona enfermedad que se ha llevado por delante a parte de mi familia materna: abuela, tío, primo... y madre. Y que me trae de vez en cuando esa extraña sensación de inseguridad, desasosiego, de qué va a pasar. Pero



¿no tenemos todos alguna vez, enfermos o no, esa sensación?

Mi madre se fue hace dos años... para no volver jamás. Entró en quirófano por tercera vez y claro, cuando trasteas tanto la cabeza y tocas esos cablecitos que tenemos ahí dentro, en su caso, salteados con múltiples tumores, al final el mecanismo se escacharra. La echo de menos,

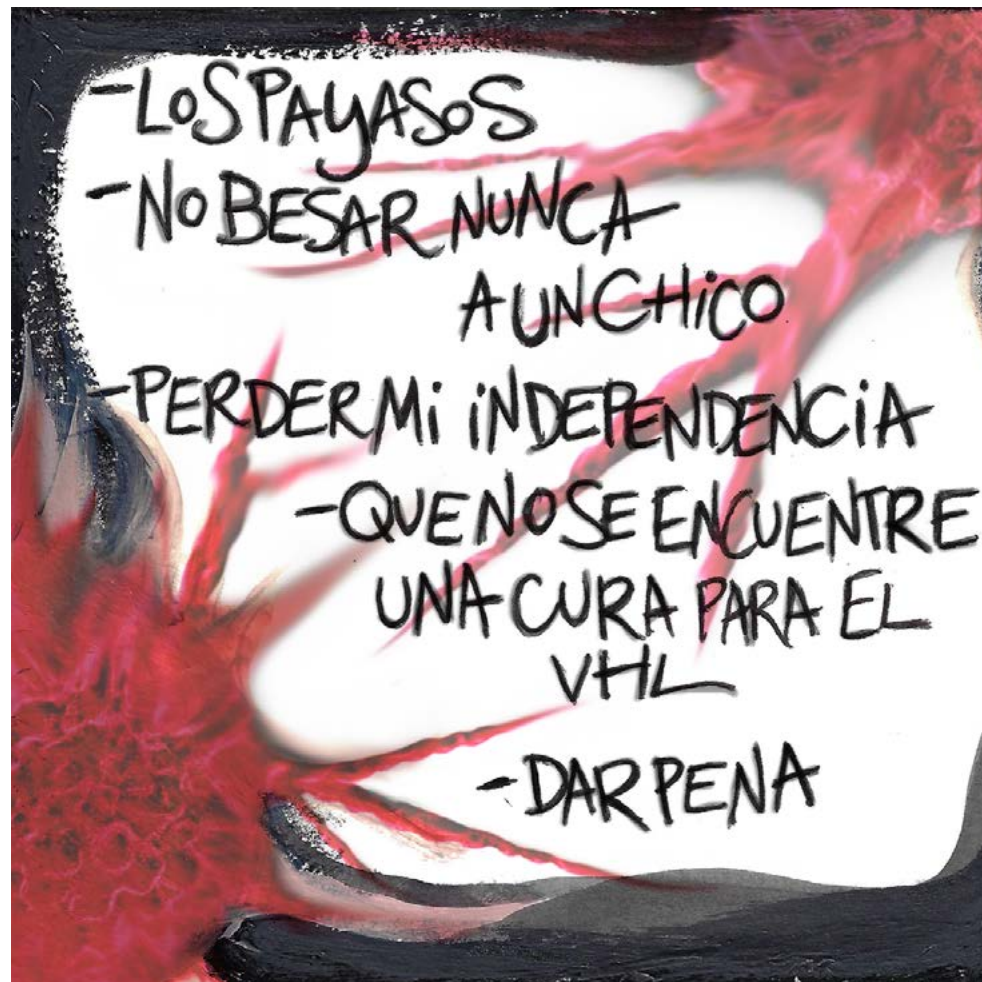
mucho. Y me recuerda que yo también vivo como si caminara sobre un cable de funambulista entre rascacielos y rascacielos, en la ciudad de Nueva York que, por cierto, me gustaría visitar algún día.

Quiero ser algo más que una afectada por esta enfermedad pero, bueno, puedo aceptar que la gente tenga curiosidad y me pregunte, sin ser impertinente. Porque hay mucha gente impertinente. Y no solo los niños de mi edad, que lo puedo entender. Sus padres, esas miradas. La gente no es nada disimulada. Lo diferente asusta.

El año pasado fui operada de un angioma y (desgraciadamente, cuestión de probabilidades) perdí la visión en ese ojo. Cuando me preguntan por qué llevo este parche, suelo responder ¿por qué no?. Tengo 14 años, estoy buscando mi estilo y ya no quiero parecer una muñeca de ésas que dan miedo rollo Annabelle (lo siento, mamá, pero los lacitos y los encajes eran tu perdición).

Aunque lo que me preocupa es lo que no se ve pero que está ahí, como los múltiples quistes en el páncreas o esos dos tumores de 3 y 6 milímetros en el cerebelo que, de momento, también están controlados. El grande se llama 'Señor Voldemort' y el más pequeño, 'Vol junior', aunque igual más adelante tengo que cambiarle el nombre.

El estreno oficial de mi parche ha sido en el nuevo colegio. En el anterior hubiera sido de suicidio social, pero aquí no me conoce nadie. Aún así, ha sido entrar en clase y todo el mundo me ha mirado como miran a los frikis. Qué pa-



ciencia voy a tener que tener con esta gente. ¡Dentro de tres meses os vais a pelear por ser mis amigos! Así que, de momento, prefiero las miradas raras a que la gente me vea el ojo. No soy de esas chicas que lo enseña todo a las primeras de cambio. Me gusta preservar mi intimidad. Y vale, un parche rosa con piedrecitas falsas de Swarowski hecho por mí no soluciona el problema pero lo relativiza. Y me permite ser guay.

Mi padre, por si acaso, se había adelantado y me había asegurado que peores engendros estilísticos se han producido en el mundo de la moda en los últimos tiempos (como por ejemplo, me decía, “ese tanga que se deja entrever por encima del pantalón en muchas adolescentes”). No sabía dónde meterme. Pero cuando se vino arriba y me aseguró que, a lo mejor, hasta creaba tendencia, me fui dejándole con la palabra en la boca, como buena pre-adolescente con ínfulas de rebelde que quiero ser.

Yo, por si acaso, voy a registrar mi colección de parches. Tengo otro en color azul, por si alguien me acusa de hacer un acto de micromachismo o de colaborar en la perpetuación de los roles de género por asociar el color rosa a una niña. Que hoy día todo molesta a todo el mundo.

En mi lista de cosas que me dan miedo, morirme no está en el Top 1. Yo creo que no está ni en el Top 5. Los payasos, no besar nunca a un chico, perder mi independencia, que no se encuentre una cura para el VHL y dar pena están claramente por encima. Por ese orden.

Cuando estoy agobiada, hago dos cosas: bailar y leer. Por supuesto, no al mismo tiempo, si no parecería imbécil. Dos veces por semana voy a una academia de baile. Otras veces, me refugio en la lectura y viajo a mundos de fantasía. Pero que nadie se piense que me voy a quedar en esos mundos de cartón piedra que fabrica la mente de autores maravillosos. En cuanto sea mayor de edad, cogeré mi mochila e iré a ver mundo, aunque sea a través de un solo ojo.

Recordad, me llamo **Valaree**, con dos aes y dos es. Con el tiempo sabréis escribirlo bien.



Nota del autor:

Las historias y personajes de Valaree se han creado para dar visibilidad a la enfermedad de von Hippel-Lindau y son totalmente ficticios.

No están basados en ninguna historia ni persona real.