

## Una vida diferente



“[Una vida diferente](#)” es un cuento que relata una historia de superación.

Detrás de sus hojas se encuentra Sheila Martín Esparza, una chica extrovertida y alegre que adora bailar.

Nació en Pamplona. Desde entonces tuvo muchas dificultades: cardiopatía, afectación visual, dificultades de aprendizaje, sangrados, también padeció bullying en el colegio. A sus 27 años, le diagnosticaron genéticamente Síndrome de Noonan, un síndrome tan común como desconocido.

Biologicamente es un trastorno genético con una frecuencia estimada de 1 entre 1000-2500 nacimientos y forma parte de las que se conocen como “enfermedades raras o de baja frecuencias”. Este síndrome es una de las enfermedades raras más comunes que existen. Muchas personas ni siquiera saben que lo padecen porque no manifiestan una patología grave. Sin embargo, sí son portadores y sus descendientes pueden presentar la enfermedad de manera más acentuada.

Sheila ofrece charlas a madres y padres. A la salida de una de ellas, una madre le hizo una pregunta: “¿Cómo le explicas a tu hij@ de cuatro años que es diferente al resto de niñ@s?”

Este cuento es la respuesta. Nace como resultado de la inquietud de una madre que quería contarle a su hija de 4 años una historia con valores que le ayudara a asimilar su diferencia de talla y rasgos faciales: “La sociedad nos inculca estereotipos que debemos seguir pero, somos nosotros los que debemos definirnos y no los demás”.

La [Asociación Síndrome de Noonan Asturias](#) editó el cuento y empezó a trabajar en los centros escolares la empatía y la diferencia como algo positivo. También ha ideado un expocuento, un original proyecto en el que los

colegios pueden trabajar los valores de la diversidad y la inclusión en las aulas a través de una exposición fotográfica de las bellas ilustraciones de “Una vida diferente”.

La protagonista de esta historia luchó contra grandes leones, furiosos dragones y malvados enemigos. Nunca necesitó a nadie para salvarse, lo hizo a sí misma. No comió perdices. Sin embargo, fue feliz. Entendió que la diferencia era lo que le hacía especial. Y colorín, colorado... el cuento ha cambiado...

---