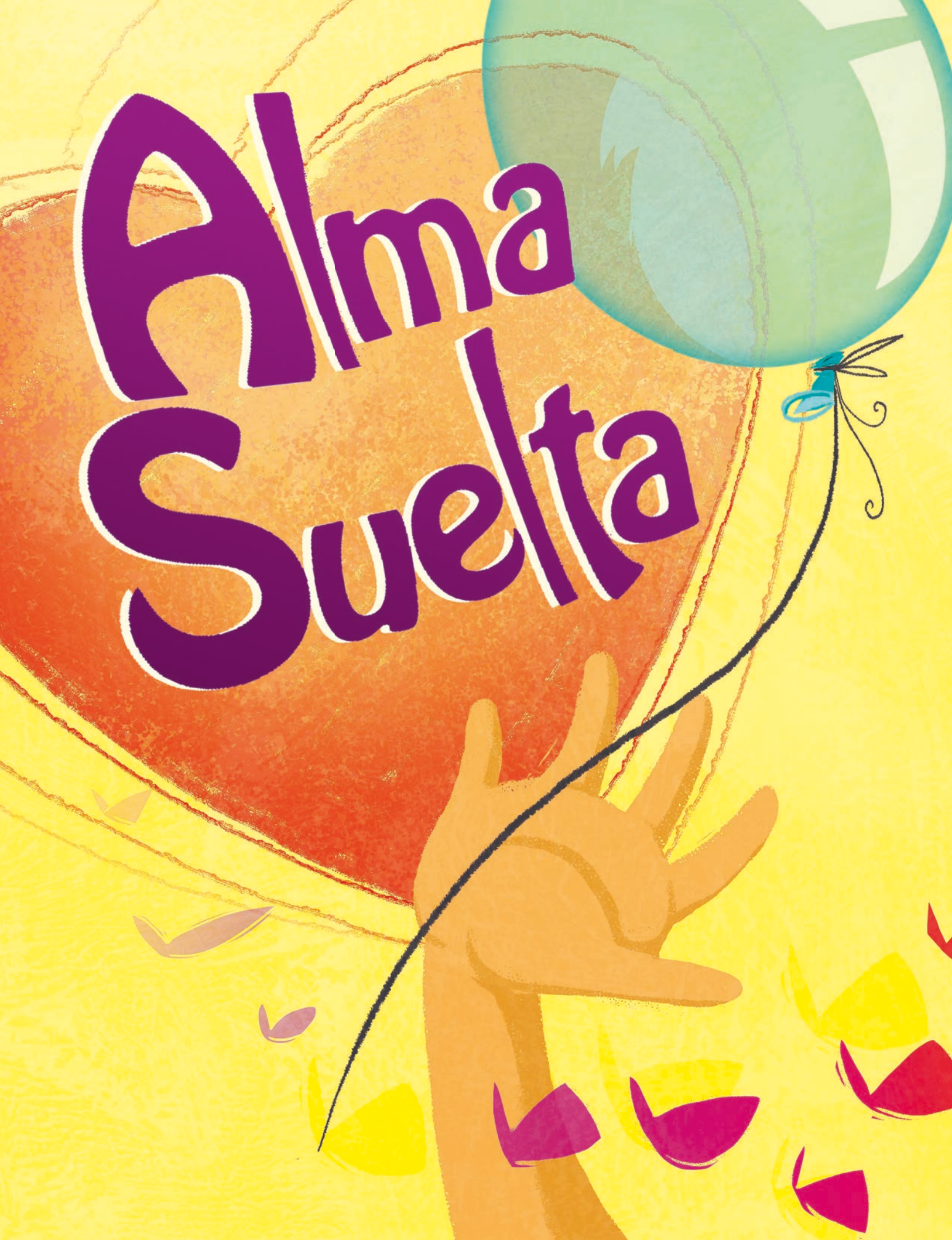


Alma Suelta



Elias, María Luz
Alma suelta / María Luz Elias; Verónica De Pablo;
Ilustrado por Rodrigo Folgueira. -
1a ed ilustrada. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires:
Fundación Lautaro Te Necesita, 2025.
20 p. : il. ; 28 x 22 cm.

ISBN 978-631-91342-1-6

1. Historia de Familias. I. De Pablo, Verónica II. Folgueira, Rodrigo,
ilus. III. Título.
CDD A860.9282

1era. edición: octubre de 2025 Formato Digital.

ISBN 978-631-91342-1-6

2025© Grupo Galleries Review S.R.L

Tel: +5411 4912 1045

grupogr.com.ar

Hecho el depósito que establece la Ley 11.723.

Se prohíbe la reproducción total o parcial, por cualquier medio electrónico mecánico incluyendo fotocopias, grabación magnetofónica y cualquier otro sistema de almacenamiento de información, sin autorización escrita del editor.



Fundación Lautaro te Necesita
www.fundacionlautarotenecesita.org

“Alma Suelta”

Este libro fue inspirado en Bauti y Lautaro,
atravesados por la leucodistrofia.
Dedicado a sus hermanos Rosario, Guadalupe y Nazareno
quienes supieron ver el alma más allá del cuerpo.
Y a todos los niños y familias que convivieron
o conviven con estas enfermedades.

Autores:

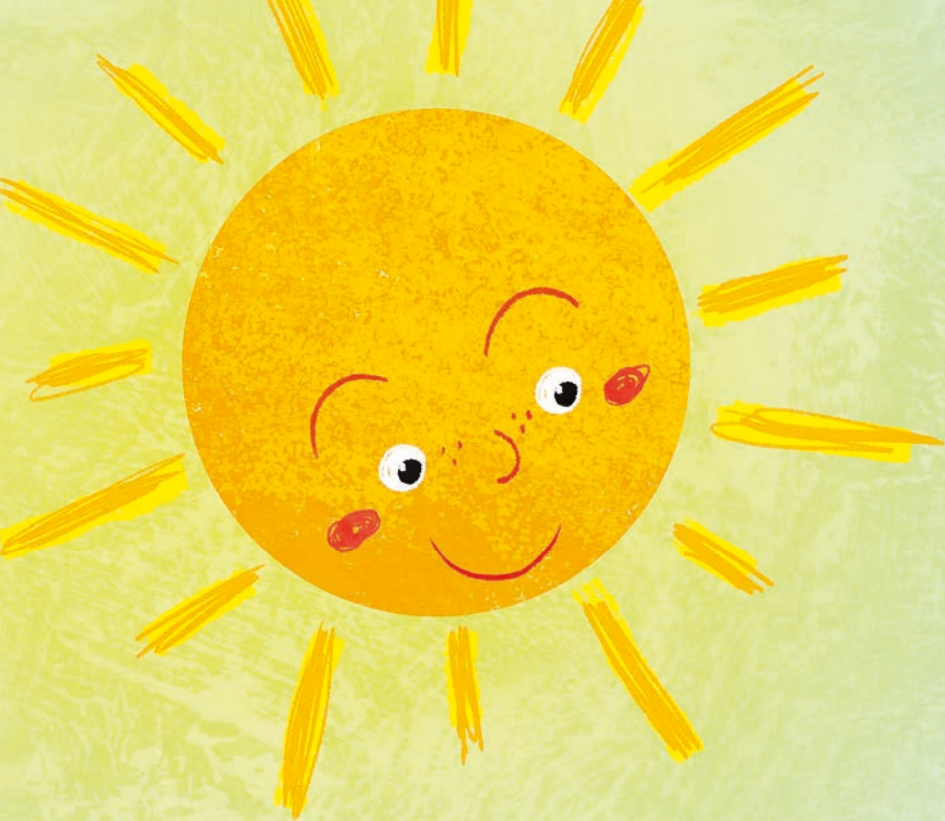
Mariá Luz Elías
Verónica de Pablo

para la Fundación Lautaro te Necesita

Ilustrador:

Rodrigo Folgueira,

quien con su arte nos ayudó a “narrar” más allá de las palabras.



Habito en un cuerpo que tiene muchas partes,
todas me ayudan a vivir, a jugar, a pensar, a soñar.
Tengo brazos que abrazan, piernas que corren,
un corazón que late fuerte, y un cerebro que organiza todo.





Un día el cerebro
se despertó confundido.

**¡Vamos piernas,
a caminar!**

dijo con su voz de mando.

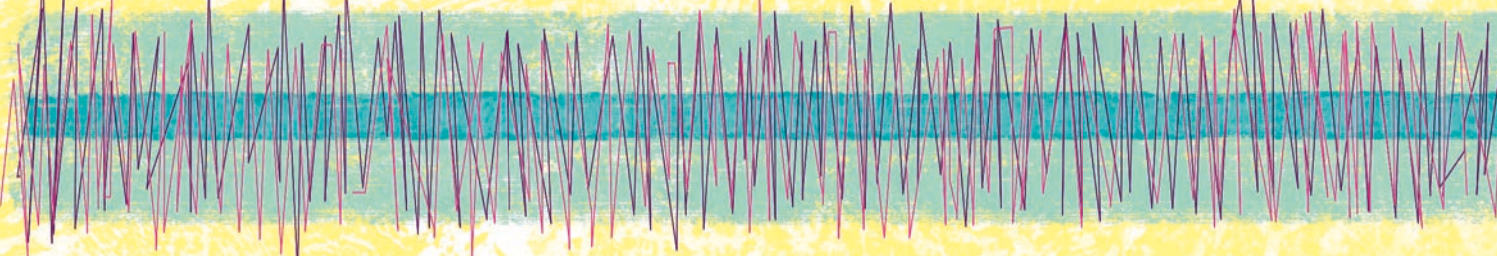


Pero las piernas no se movían, se sentían débiles.
Empezaron a temblar
y los pasos que antes eran firmes y seguros,
se tornaron indecisos.



Hola!
Me escuchan?
se inquietó.

Silencio.



Ruidos de interferencia. Como si el wifi que conecta el cerebro
con el resto del cuerpo hubiera dejado de funcionar o no tuviera buena señal.



Yo no entendía bien qué estaba pasando.
Algunas cosas que antes eran fáciles, de repente,
se tornaron difíciles. Las manos comenzaron a temblar
y dejaron de sostener los objetos que se caían sin más,
los pies tropezaban, los pasos no salían bien
y las palabras se escondían.



Algo raro me estaba ocurriendo.
Tenía miedo

Mis amigos y mis maestras tampoco entendían qué me estaba sucediendo.
Mi hermano se acercaba trayendo la pelota que tanto me gustaba,
pero yo ya no podía patearla.
Todos sabían que algo raro me pasaba.
No se animaban o no querían preguntar.
Quizá tenían miedo de que esto mismo les sucediera a ellos.



Mamá y papá se preocuparon mucho
y empezaron a preguntar a los médicos qué estaba ocurriendo.
Pero pasaron semanas, meses, años hasta que pudimos entender.
Un día la doctora nos llamó y nos explicó.
La causante de todo el desbarajuste es la



Una palabra difícil de pronunciar.
Es como una nube espesa
que había empezado a crecer entre los cables del cuerpo,
haciendo que las órdenes que daba el cerebro se perdieran en el camino.
Se hacía difícil masticar, tragar, hasta respirar como antes.
Ya no pude usar mi cuerpo para inflar globos ni soplar velitas.
Ya no pude escribir, leer, o dibujar como me gustaba.
Dejé de entender los problemas de Matemática que me daba la Seño,
pero también dejé de comprender los juegos
a los que antes solía jugar.



Ahora mamá y papá se quedan mucho tiempo a mi lado,
me acompañan en cada momento
y me dicen que ellos siempre van a estar conmigo.
Algunos días sus caras están tristes, otros, explotan de alegría.
Es cuando ven que me siento mejor.



Aunque no todo es oscuridad.
Cuando algunas partes de mí se fueron apagando,
otras se volvieron más brillantes.

Mi piel, por ejemplo, empezó a escuchar mejor que nunca.
Cada caricia, cada abrazo, es un mensaje claro de amor.
Mis ojos, aunque a veces se cansan, aprendieron a mirar más lento
y a ver lo que antes no percibían.
Las hojas que bailan en el viento, las nubes con formas de animales,
las miradas de quienes me aman.





Y mi corazón... Ay, mi corazón! Empezó a hablar más fuerte que el cerebro.
Aprendió a decir: "Estoy aquí", "Me gusta cuando me sonríes",
"Gracias por quedarte a mi lado".

Un día descubrí que hay otros cuerpos como el mío,
con sonrisas tan grandes como un sol, que no hablan mucho con palabras,
pero lo dicen todo con sus ojos y con su risa.
Jugamos sin correr, sin saltar, pero con mucha imaginación.
Hacemos un viaje a la luna desde una manta,
y construimos un castillo con almohadas.
Parece algo mágico: a veces el cuerpo se apaga en algunos lugares,
para encenderse con más fuerza en otros.
Entonces lo entendí.
Yo nunca me voy a apagar
porque lo que nunca se apaga es el amor.





Aunque la Leucodistrofia tapó algunas luces,
el amor es como un faro que sigue brillando.
Y en ese faro cabemos todos: los que caminan,
los que ruedan, los que no hablan,
los que escuchan con la piel y con el alma.

Yo tengo un cuerpo diferente, sí.

Pero también tengo un cuerpo que siente, que sueña, que vive, que desea.
Y que ama con cada parte que aún responde, y con las que ya no, también.

Yo sé que con el tiempo, mi cuerpo se irá cansando más.

Algunas luces se apagarán por completo, y el cerebro dejará de dar órdenes.

Todo se volverá muy silencioso por dentro.

Tengo miedo, bronca, las lágrimas resbalan por mi cara y no las puedo contener.

A veces me siento solo.



Pero el calor del abrazo de mamá
me hace volver a sonreír.

Entonces recuerdo que yo no soy sólo este cuerpo.

Nadie es sólo un cuerpo.

Dentro nuestro, vive algo que no se puede ver ni tocar,
pero que está ahí y que nos da vida, nos hace ser quienes somos.

Ese algo, se llama Alma.

El alma no necesita piernas para volar, ojos para ver,
ni palabras para decir “te quiero”.

El alma es como una chispa de luz que habita en el cuerpo mientras puede.
Cuando el cuerpo ya no funciona más, el alma se suelta,
se hace inmensa, libre y se confunde con el cielo.



Ahora yo vuelo por el universo, entre estrellas, planetas y abrazos.
No hay distancias imposibles, no hay tiempo.
A veces me vuelvo brisa que acaricia mejillas.
O luz de sol que entra por la ventana.
O risa que brota sin razón, porque sí.
Yo seguiré estando aunque mi ALMA SE SUELTE
y mi cuerpo ya no esté.
En cada recuerdo, en cada cuento,
en cada sonrisa que se encienda cuando piensan en mí.
Porque el amor, ese que me dieron, ese que sentí, y que dí,
no se apagará jamás.





El amor es la fuerza
más poderosa de todas.



Así que si alguna vez conocés a otro cuerpo como el que fue mío,
con la risa de sol y que se mueve distinto, no tengas miedo, acercate.

Escuchalo con el corazón.

Invitalo a jugar con la imaginación.

Aunque te parezca que son muy distintos, no te confundas.

Ahí dentro, donde lo único que somos es Amor,
ahí, somos todos iguales.



Sobre las leucodistrofias

Las leucodistrofias son enfermedades raras de origen genético que afectan las células del cerebro.

Nuestro cerebro controla todo lo que hacemos, por ejemplo caminar, hablar, comer, y ver.

El cerebro logra su propósito enviando mensajes a las diferentes partes del cuerpo

para ordenarles qué hacer, por ejemplo cortar un trozo de pan.

Las leucodistrofias afectan el funcionamiento del cerebro impidiendo que los mensajes lleguen a la parte correcta del cuerpo y generan múltiples discapacidades.

Por ello, las niñas o niños afectados se vuelven incapaces de hacer cosas que antes podían hacer, como saltar a la soga, tomar un vaso de agua, hablar con un amigo.

La mayoría de las leucodistrofias se manifiestan en los primeros meses o años de vida e incluso en la edad escolar.

Debido a que se conoce tan poco sobre la mayoría de las enfermedades raras, el diagnóstico preciso suele llegar tarde.

La investigación y el desarrollo de nuevas terapias para las leucodistrofias continúa avanzando y brinda esperanza para los pacientes y sus familias.



Fundación Lautaro te Necesita

Este libro fue creado por

La FUNDACIÓN LAUTARO TE NECESITA,

única organización benéfica de Argentina
que brinda apoyo y asesoramiento
a cualquier persona afectada por Leucodistrofia.

Trabajamos en estrecha colaboración con especialistas y científicos
para promover la educación e investigación
con el fin de optimizar los tiempos de diagnóstico
y la accesibilidad a los tratamientos disponibles.

Si sospechás que algún miembro de tu familia tuvo o tiene leucodistrofia,
contactate con nosotros.

Visitá nuestro sitio web:

www.fundacionlautarotenecesita.org

Envíanos un mail a:

✉ info@fundacionlautarotenecesita.org

Envíanos un mensaje por:

📷 [fundacionlautarotenecesita/](https://www.instagram.com/fundacionlautarotenecesita/)

f [FundacionLautaroTeNecesita/](https://www.facebook.com/FundacionLautaroTeNecesita/)

ISBN 978-631-91342-1-6

