

Hace 20 años **Paul Newman** instaló en un castillo en **Barretstown (Irlanda)** el mayor campamento para niños con enfermedades crónicas de Europa. Hoy, casi el 80 por ciento de los niños con cáncer se salvan, pero las secuelas emocionales son tremendas. En Barretstown bailan, se divierten y aprenden a superar retos lejos del hospital.

Paco Arango, presidente de la Fundación Aladina que colabora con estos campamentos, y **Carolina Herrera**, cooperante de la Fundación, nos acompañan en una emocionante visita a este lugar único en el mundo donde ningún otro medio español había entrado antes.

Escribe: CÉSAR SUÁREZ Fotos: TONI MATEU

Divertirse es cosa seria

? TELVA





A la izquierda, una imagen del castillo de Barretstown, rodeado de praderas y árboles. En esta página, Carolina Herrera baila con las niñas *Shake it off*, de Taylor Swift.

TELVA ?

24 HORAS A TOPE



El reto más alto

A Esther (11 años, con muletas) le quitaron un sarcoma y tiene una prótesis en la rodilla, pero es la primera en empezar a trepar por el mástil. A la derecha, Aitziber (11) también logró superar el reto al segundo intento.



Montaña Invencible

Mateo (8 años, en primer plano) nos enseñó a todos a ponernos motes usando la letra inicial del nombre y el apellido. A él le gustaba llamarse "Montaña Invencible". A la derecha, en el centro de la foto, Nico (9), a quien tuvieron que volver a operar de su pierna unas semanas después del campamento. ¡Ánimo, Nico!



Buen rollo sin fronteras

Los 120 niños que Aladina lleva a Barretstown cada verano provienen de hospitales de toda España. Los propios hospitales se encargan de la selección de los niños y envían sus propuestas a la Fundación. Abajo, Aitziber y la monitora Isabel, durante uno de los bailes en el comedor. A la izquierda, Lucinchi se prueba su disfraz de Minnie.





Carolina, una más

Aunque confesó que al principio temía la impresión, Carolina Herrera acabó disfrutando más que nadie. Abajo, en el comedor con Lucinchi. A la izquierda, Vanesa (9 años), ¿cansada o aburrida?. Y a la derecha Candela (7), que aprendió a dormir sola (sin su madre) en el campamento.



El rescate de enanitos

Una de las actividades favoritas de los niños es "secuestrar" a los enanitos de la enfermería y pedir un rescate por ellos. En la imagen de arriba, Claudia (10). A la derecha, Carolina con la valiente Lucinchi, una de las más pequeñas del grupo (7).



Sonría, por favor

Barretstown mueve más de mil voluntarios venidos de toda Europa para sus campamentos de verano y fines de semana a lo largo del año. A la izquierda, Carolina con Ishtar Espejo (directora de Aladina), el edificio del castillo que alberga el salón de actos y, a la derecha, Aitziber en su litera de la cabaña.





En plena campiña irlandesa, en el condado de Kildare, donde el viento nunca deja de soplar y los hombres alardean de ser los mejores criadores de caballos pura sangre del país, entre las hayas y robles que anuncian las verdes colinas de Wicklow, hay un castillo que parece de fantasía. Por este lugar pasan más de mil niños (de entre 6 y 16 años) con cáncer y otras enfermedades crónicas (diabetes, hemofilia) cada año. En los meses de verano acuden chicos de toda Europa en turnos semanales (unos cien por semana) que se dedican de lleno a un único objetivo: divertirse. "Un niño enfermo sigue siendo un niño que quiere pasarlo bien, no le robemos su infancia", decía Paul Newman, el fundador de estos campamentos.

A RITMO DE TAYLOR SWIFT

Son las nueve de la mañana, hora del desayuno. "¡We've got spirit yes we do! We've got spirit how about you!" (¡Nosotros tenemos espíritu entusiasmo-, sí lo tenemos! Nosotros tenemos espíritu, ¿y tú?) cantan los niños en el enorme comedor de largas mesas y bancos de madera. Este grito de guerra se repite antes de empezar las comidas. Cada mesa está ocupada por los ocho niños que habitan cada cabaña y los monitores que les acompañan. Mientras cantan, aporrean la mesa. Tras estas dos frases, pasan el turno a la mesa de al lado, señalándoles con los brazos en alto. Así el cántico recorre todo el comedor como si fuese una corriente eléctrica. La cadena acaba en la mesa de las enfermeras, que discretamente se unen al jolgorio. Sólo ellas y los médicos que están pendientes de los niños las 24 horas del día conocen sus historiales clínicos, que hablan de leucemia (el tipo de cáncer infantil más frecuente), tumor en el sistema nervioso, linfoma o sarcoma.

Muchos de ellos han llegado aquí tras pasar varias semanas aislados en la unidad de cuidados intensivos del hospital. La UCI del Niño Jesús, por ejemplo, no tiene luz natural –no tenía, porque en diciembre se abrirá la nueva sala reformada gracias a la Fundación Aladina–, y los niños sufren una especie de *jet lag* permanente. En su lucha por la vida se apartan del mundo, se sienten raros y frágiles. El único contacto que tienen con el exterior se produce a través de sus padres. En Barretstown vuelven a disfrutar del aire libre y de la convivencia con otros niños. "Los tratamientos que reciben son tan brutales (no existe una terapia desarrollada específicamente para ellos y se usa la de adultos) que sufren un gran daño psicológico. Algunos suman en dos meses la madurez emocional de tres años. Cuando regresan a la realidad están totalmente desconectados. Nuestra misión es espantar sus



En la finca hay un lago con embarcadero, bosques y praderas con caballos y ovejas.

fantasmas para que vuelvan a ser niños", explica Paco Arango, presidente de Aladina.

Aunque pueda parecer extraño, en pocos minutos, tras el impacto inicial, las sillas de ruedas, muletas, prótesis y cabezas lisas dejan de llamar la atención del visitante. Aquí no se menciona la palabra enfermedad. No verás ni una pastilla, ni una

jeringuilla, aunque la mayoría de ellos están bajo medicación. La primera reacción lógica de un adulto ante un niño enfermo es tratarle con cierta condescendencia. Aquí eso no ocurre. Los monitores están pendientes con un cariño inmenso y una dedicación plena, pero nada de mimos. "Algunos están acomodados en la tristeza y el enfado, se acostumbran a no hacer nada por sí mismos, a que les digan que están débiles, que tengan cuidado con esto y con lo otro...", explica Lorena, cooperante y psicóloga infantil del hospital de Cruces de Bilbao. Se trata de sacarles de esa rutina y contagiarles las ganas de vivir.

UN CHUTE DE ENERGÍA

Barretstown está reconocido por los principales hospitales de Europa como un centro de excelencia para los cuidados oncológicos de los más pequeños. Desde que inició su actividad, en 1994, más de 30.000 niños lo han visitado. "¿Vosotros creéis en la magia? Porque la magia existe...", dice Paco Arango –con un sombrero de Harry Potter– a los niños que le escuchan asombrados. Aquí nadie se corta ni un pelo. Quien no lleva peluca tiene la cara pintada o una diadema con orejas de conejo. Algunos monitores llevan vestidos de princesa. Apenas terminan de comer, suena la música de nuevo y todos se lanzan a bailar *Shake it off* de Taylor Swift. Echa fuera todo lo malo, *baby*, es el mensaje.

"Este es un sitio muy especial", explica Arango. "Estos niños están sobreprotegidos por sus padres, como es lógico. Separarse de ellos una semana ya es un gran reto. Aquí rompen sus barreras emocionales, se desinhiben. Acabo de ver a dos niñas bailando y riendo como locas, ¡y la última vez que estuve con ellas en el hospital lloraban que te partían el alma! Aquí se dan cuenta de que son como los demás y hacen cosas que creían que jamás iban a lograr. Montan a caballo, tiran con arco, pescan, escalan, se lanzan en tirolesa... Conocen a niños de otros países en su misma situación. Para ellos es un chute de energía tremendo".

La Fundación Aladina, que preside Paco Arango, trae cada verano a Barretstown a 120 niños españoles con cáncer. La Fundación asume todos los gastos del viaje y la estancia gracias a las donaciones que recibe. Carolina Herrera, amiga de la Fundación

Esther se asegura el nudo del pañuelo en su cabeza lisa antes de que el monitor le ponga el casco y el arnés para, a pesar de su prótesis de rodilla, escalar. "Este es el EFECTO CURATIVO de Barretstown" (Paco Arango)

? TELVA



“El 1 de diciembre inauguramos la nueva UCI del Niño Jesús, un proyecto de 1,5 millones con la última tecnología. Queda mucho por hacer, pero ESTAMOS GANANDO LA BATALLA AL CÁNCER” (Paco Arango)

desde hace años, ha venido una semana como monitora. “Lo primero que me chocó es la naturalidad con la que los niños hablan entre sí de lo que les pasa”, explica Carolina. “Se cuentan el grado de su cáncer, la operación que les han hecho, la medicación que toman... Saben reconocer quién está mejor o peor que ellos, tienen una especie de jerarquía tácita para ayudar a los más débiles. Para muchos, es la primera vez que se separan de sus padres. Poco a poco ves cómo van cogiendo seguridad y se sueltan. Viven cada día con una intensidad increíble. Llegan aquí conscientes de que son enfermos, pero eso apenas les dura 24 horas”.

CON EL CABALLO DE BRAVEHEART

El castillo de Barretstown es del siglo XII. A principios del XX fue adquirido por Sir George Murray, un escocés que plantó los exóticos árboles que adornan la finca. En 1962 lo compró Elizabeth Arden, lo redecoró y pintó de rojo su puerta principal, en honor al perfume *Red Door*. Al morir la señora Arden, el castillo pasó a manos de la poderosa familia Weston, que amplió la propiedad con un lago cercano, donde ahora los niños pescan y reman en canoas. Finalmente, los Weston cedieron la finca al gobierno irlandés, y éste lo puso a disposición de Paul Newman para las actividades de su Fundación.

En el extremo opuesto del lago y las cuadras con los caballos –el favorito de los niños es Ben, que actuó en *Braveheart*– está el circuito de escalada, formado por una serie de mástiles clavados en el suelo y pasarelas que les conectan entre sí. Hacia allí nos dirigimos caminando por los senderos de la finca. Los niños van ensayando su canción para el cabaret de esta noche.

Esther (11 años) tiene una prótesis en la rodilla que le impide doblar la pierna. Para andar se ayuda de unas muletas. Aún así, quiere escalar hasta lo más alto. Se asegura el nudo del pañuelo en su cabeza lisa antes de que el monitor le coloque el casco y el arnés, y empieza a subir con decisión. Todos le animan desde abajo. La emoción le llena la cara con una sonrisa inmensa. Lo mismo le ocurrió hace un rato a Lucía (8), que consiguió disparar el arco y clavar la flecha en la diana. Lucía tiene la cara hinchada porque rechaza la medicación con la que le están tratando. Se parte de risa con los chistes de Paco. Está orgullosí-

sima porque pensaba que no tendría fuerza suficiente para tensar la cuerda del arco, “¡verás cuando se lo cuente a mi madre!”. Y Paco se pregunta en voz alta: “¿Cómo es posible que una niña suelte su muleta y suba por ese palo? ¡Este es el efecto curativo de Barretstown!”.

“A MI NO ME MIRES COMO A UN MÉDICO, ¡EH!”

En España, el cáncer es la principal enfermedad mortal entre niños de 0 a 16 años. Cada año se producen unos 1.000 casos nuevos. “Actualmente la proporción de niños que se



“Yo adoraba a Paul Newman, pero ahora siento devoción total por él”, dice Carolina.

salvan es de 79 contra 21 por ciento”, explica Arango. “Es decir, estamos ganando la batalla aunque aún perdemos a muchos chavales por el camino. Desde que comenzó Aladina hemos trabajado con unos 10.000 niños y desgraciadamente se nos han ido 350. Hemos estado a pie de cama, sufriendo y riendo con ellos. Yo entro en la habitación y digo: *A mí no me mires como a un médico, ¿eh? Yo trabajo para ti, ¿qué quieres que haga?* En Aladina hemos aprendido que la empatía, el cariño y el sentido común son el mejor psicólogo. Nos inventamos cosas que parecen tonterías, pero funcionan. Por ejemplo, hace tiempo com-

pré un juego para meditar, porque yo medito muy mal. Consiste en unos sensores que te pones en el cuerpo y que están conectados a unos globos. Si piensas algo positivo, el globo sube. Pero si te pones triste, se desinfla. Así, el niño entiende que lo único que puede hacer para luchar contra la enfermedad es no rendirse. Hacemos lo que sea para que el ánimo no decaiga”.

Paul Newman solía decir que ayudar a los demás era la mejor manera de reconocer la suerte que había tenido en la vida. Su alucinante labor humanitaria comenzó a raíz de una pequeña broma con un amigo. Un día, en su casa, rellenaron botellas de vino vacías con su salsa casera de aliños para ensaladas. Regalaron esas botellas a amigos y vecinos, y pronto le pidieron más. Así que en 1982 creó Newman's Own y dedicó los beneficios de la venta de sus salsas a proyectos filantrópicos.

“PAUL NEWMAN ME DIJO: TODO ESTÁ BIEN”

En 1988, Newman creó en Connecticut un campamento para niños con enfermedades crónicas: *Hole in the Wall*. Este fue el primero de una serie de campamentos en Estados Unidos, que después se extendieron al resto del mundo. La idea de Paul era crear lugares donde los niños pudieran escapar del dolor y el miedo a la enfermedad que sufrían. “*Raise a little hell!*”, decía, como la canción de la banda canadiense Trooper: “Si no te gusta lo que tienes, ¿por qué no lo cambias? / Si no te gusta lo que ves, ¿por qué no luchas? / Si sabes que algo va mal, ¿por qué no lo arreglas?”. El legado de Paul subsiste gracias al apoyo de *Newman's Own* –que ha contribuido con más de doscientos millones de dólares a lo largo de estos años– y a las donaciones de miles de entidades y personas de todo el mundo. A nivel global, la organización recibe el nombre de SeriousFun y tiene treinta campamentos y programas repartidos por los cinco continentes, creados a imagen de *Hole in the Wall*.

Paco Arango conoció a Paul Newman en 2007, cuando hacía poco más de un año que había puesto en marcha Aladina. “Peter, un socio de Paul que me había dado muchos consejos para Aladina, me invitó a cenar con ellos en el campamento de Hungría, que él mismo había puesto en marcha”, cuenta Paco.

“Me senté junto a él en el evento, hice un poco el paripé quitándole importancia a la situación pero ¡yo estaba flipado! Bromeamos, hablamos de todo un poco y en el segundo plato me dijo: *Háblame de ti*. Entonces me solté, le metí un rollo de diez minutos sobre lo que hacíamos en España, mis proyectos, mis dudas... Él no me interrumpió ni una vez hasta que yo ya no supe qué más decir. Me miró con sus ojos mágicos y me dijo: “*It's all good, Paco*”. Todo está bien. Lo que tú haces es lo mismo que hago yo. Nos reímos mucho. Recuerdo que al finalizar la gala había una especie de subasta benéfica. Paul subió al escenario como maestro de ceremonias, a sus ochenta años, con una joven actriz húngara guapísima que presentaba el evento. ¡La chica se derretía! Al día siguiente participó en unas carreras con lanchas rápidas por el Danubio. Le gustaba alojarse en hoteles sin ascensor, para obligarse a subir escaleras. Era un tipo muy especial, maravilloso. Me pidió que formase parte del consejo de SeriousFun, y yo acepté encantado”.

QUE EMPIECE EL BAILE

Junto al castillo hay varios edificios de piedra de una planta donde están las aulas para las actividades, desde cocina a arte dramático. En la sala de *arts&crafts* hay un mural pintado en el que Mickey y Minnie Mouse dicen: “Todos nuestros sueños pueden ser realidad si tenemos el valor de perseguirlos”. Cada mensaje, cada canción que suena, está pensada para animar a los niños.

En uno de estos edificios se ubica el salón de actos, donde esta noche cada grupo realizará un *show*. Vale todo: baile, *sketch*, mimo o rap. Al lado de los camerinos hay una sala con decenas de disfraces y complementos de todo tipo, donde los niños entran y salen como Pedro por su casa y se ponen lo que les apetece. Candela (7) descubrió el primer día un vestido de lentejuelas rosas y ya no hay quien se lo quite. Lucinchi (7) lleva el de ratita presumida. Un chaval italiano vestido de tortuga ninja les guiña un ojo. Las chicas están nerviosas. Llevan toda la tarde ensayando el baile de los vasos con la canción *Si me voy*. Candela es la encargada de subir el telón ficticio y Ariadna (13 años), que tiene una parálisis facial, acepta el reto de presentar el *show*. “Tengo un billete para huir de aquí / para el camino un whisky inglés. / Hay montañas y ríos que te causarán suspiros / y es contigo con quien yo los quiero ver. / Si me voy, si me voy, / ¿me extrañarías si me voy?”. Justo antes de salir al escenario se reúnen, juntan sus manos como si fueran un equipo olímpico y gritan juntas: “¡Energía!”.



Lucía, muy tímida al principio, era la primera en ponerse a bailar y participar en los juegos. En estas imágenes, con Paco Arango.

UN DON MUY ESPECIAL

“En el 2001 yo tenía treinta y nueve años y la sensación de que me había ido demasiado bien en la vida”, cuenta Paco Arango. “Había grabado varios discos y triunfaba con la primera serie de televisión que producía: *Aladina*. Pero creo que después de esta vida hay otra más importante. Así que le pregunté a un amigo: **¿Qué puedo hacer para mancharme las manos?** Mi amigo me dijo: *Ve al Hospital Niño Jesús, oncología*. Era miércoles. Desde un principio no sentí rechazo. Tengo un don para divertirlos. Y me enganché. Acabé yendo a diario. Aquello cambió mi vida. Puse en marcha la Fundación Aladina en 2006. Desde entonces **hemos ayudado a más de 10.000 niños**, a sus padres –tenemos grupos de duelo– y hermanos. Es muy importante que estos niños no se sientan solos en su lucha contra el monstruo. Aladina es un amigo más en los malos y en los buenos momentos. En la

oncología infantil nunca hay un sí o un no, hay un quizás. La salvación depende de muchas sutilezas. La tarea de nuestros voluntarios es mantener al niño siempre por encima del 5 emocional. También hemos creado el **Centro Maktub** para el trasplante de médula ósea –llevamos más de 160 en 2 años–, y el 1 de diciembre inauguramos la nueva **UCI del Niño Jesús**, un proyecto de 1,5 millones de euros con la última tecnología. Queda mucho por hacer, pero estamos ganando la batalla al cáncer. He visto cosas horriblemente tristes y milagros gordos. Necesitamos balas para el rifle, porque disparamos muy bien”. El próximo 14 de diciembre Paco Arango estrena su película **Lo que de verdad importa**, cuyos beneficios irán destinados a los campamentos de Barretstown. Para más información y donaciones, entra en www.aladina.org o envía un mensaje con la palabra ALADINA al 28014.

TELVA ?

