



Fotos: Fundación Aladina



Canoas, escalada o tiro con arco son algunas de las actividades que los niños enfermos pueden realizar en el campamento de Barretstown (Irlanda)

## De la quimio al campamento

**María Martínez López**

Guille empezó con dolores de cabeza en junio de 2017, con 6 años. Días después, los médicos descubrieron que un germinoma mixto –un tumor con una parte benigna y una maligna– en el cerebro le había roto un ventrículo. «Gracias a eso dio la cara a tiempo», recuerda Montse, su madre. Desde entonces, Guille ha pasado por dos cirugías, una de ellas de alto riesgo, para extirpar el tumor. «Estaba justo en el centro de la cabeza, en una zona de difícil acceso. Esos días fueron de los más duros. Dábamos por hecho que nuestra vida iba a cambiar». Además, se ha sometido a cuatro sesiones de quimioterapia, y 25 de radioterapia.

No les han faltado algunos «sustitos». Después de la segunda cirugía, «un día mientras cenaba en el hospital, de repente perdí la memoria. No sabía qué era un melocotón ni reconocía nada. Estuvo dos meses con la memoria a corto plazo tocada» – cuenta Montse-. Y en marzo, cuando ya había terminado la radioterapia, le sobrevino un cansancio extremo. «Estuvo unos meses que solo aguantaba despierto una hora al día. También tenía unos altibajos emocionales muy fuertes, porque todo eso lo regula la cabeza». Todavía no se ha recuperado del todo.

Sustos aparte, Guille ha llevado todo muy bien. Su respuesta a la pregunta de cómo estaba era casi siempre «mejor que estupendo», felicitaba a las enfermeras cuando no le hacían daño, se esforzaba por comer y, con la ayuda de un profesor que iba a su casa, ha sacado adelante el curso con buenas notas.

### «Aguantas por inercia»

Este agosto, aproximadamente un año después de esa operación tan delicada, toda la familia (Montse y

▼ Gracias a la recaudación de la película de Paco Arango *Lo que de verdad importa*, la fundación Aladina envía de vacaciones a Irlanda a más de 200 niños con cáncer



Miguel Ángel y Montse con Guille (en el centro) y Mario (agachado)

Miguel Ángel, los padres, Guille y su hermano, Mario) viajará hasta Barretstown (Irlanda) para participar cuatro días en uno de los campamentos que la Serious Fun Children's Network fundada por Paul Newman organiza para niños con cáncer en este país y en Italia. A la aventura de volar en avión, se sumarán paseos a caballo, tiro con arco, canoas... Todo con una atención médica constante pero camuflada.

La oferta se la hizo la fundación Aladina, que desde 2006 envía a estos campamentos, sin coste para las familias, desde a niños prácticamente curados a otros a los que queda poco tiempo de vida. Este año, gracias a la recaudación de *Lo que de verdad importa* –la segunda película de su presidente, Paco Arango–, ha pasado de

los 140 niños que envió el año pasado a 229 personas: 206 niños recomendados por distintos hospitales y, por primera vez, seis familias completas.

Isthar Espejo, directora de Aladina, explica a *Alfa y Omega* que esta era una apuesta pendiente porque «el cáncer de un niño afecta a toda la familia. Los padres están en modo supervivencia, y se olvidan de cosas como relajarse». «Te echas las cosas encima y aguantas por inercia» – explica Montse-. Ahora veo a Guille dormir y me voy acordando de todo. Se me vienen a la cabeza cosas que en su momento ni me planteaba». Sabe que nunca recuperarán su vida de antes, y que Guille todavía puede sufrir en el futuro problemas cognitivos, endocrinos y oftalmológicos, como cataratas siendo muy joven.

Pero, de momento, el viaje a Barretstown les dará un respiro. También a Mario, que «el verano pasado lo pasó muy mal –cuenta su madre–. Salía de una situación de acoso en el colegio, y las vacaciones se le fueron a la porra porque lo metimos en un campamento tras otro. Pero cuando más tocado se quedó fue al ver a Guille tan cansado después de la radio. Como hermanos jugaban mucho juntos, y si a Guille no le apetece, Mario no lo entiende. Ha estado muy irascible».

### «El "no puedo" está prohibido»

También han notado cierto aislamiento por la distancia y falta de ayuda y de empatía del entorno más próximo de los niños –familia extensa, colegio, vecinos...-. «Estamos más a gusto con otros niños y padres oncológicos», reconoce Montse. A raíz de la oferta de Aladina, conocieron a otras entidades como la fundación Blas Méndez de Ponce, que organiza actividades de ocio para estos niños. Guille ya ha ido a tres viajes, uno de ellos con Mario. «En el primero, se pasó casi todo el viaje dormido –siempre tenían en cuenta que tenía que dormir mucho–, pero los ratos que estaba despierto los aprovechó».

Al ofrecerles ir a Irlanda, Aladina busca –según Espejo– «que toda la familia vaya a un sitio donde el único objetivo es disfrutar juntos. Es un campamento con mucha alegría y diversión. No se para de cantar, bailar, disfrazarse... y todas las actividades están pensadas como recreación terapéutica, para que los niños tengan sensación de afirmación. El "no puedo" está prohibido. Hasta se busca la forma de que un niño en silla de ruedas pueda escalar. Esto le transforma. Contra la enfermedad no podemos luchar, pero regalarles esta felicidad es prioritario».