

PAPEL

VOLVER A NACER TRAS UN CÁNCER INFANTIL

Sufren el mal, están un tiempo aislados, ven cómo cambia su cuerpo, retornan a clase. Y luego qué. Hablamos con Adrián y Paula, que volvieron para contarlo. "Le quitaban la gorra y se reían", dice una madre. En los 15 años de Juegaterapia, han acompañado a 6.000 niños

Por **Pedro Simón** (Madrid). Fotografía de **Sergio Enriquez-Vidal**

**"LES CUESTA
ENCAJAR
Y HACER AMIGOS"**



Adrián y Paula, niños que superaron un cáncer, el pasado miércoles, en Madrid.

PAPEL | EN PORTADA

Por Pedro Simón (Madrid)
Fotografías de Sergio Enriquez Nistal

Solo eres un niño, acabas de saber que tienes cáncer, nada más escuchar la palabra por boca de la doctora, has mirado rápidamente a tus padres para ver qué cara ponían. Primero a uno. Luego a la otra. Y han puesto una cara que nunca les habías visto: no habías visto nunca esos ojos de papá, no habías visto nunca esos labios fruncidos de mamá, no habías visto nunca ese gesto que tratan de disimular.

Puedes tener ocho, nueve o diez años, pero idiota no eres. Sabes más o menos lo que esa palabra que ha salido por la boca de la doctora puede significar.

Entonces, llega el tratamiento más pronto que tarde. Vienen las agujas y los fármacos. Los quiriófanos y los rayos que no ves porque son invisibles, pero que te imaginas. Vienen el hospital y las mujeres de blanco. Poco a poco—claro—va viniendo también el espejo.

Sabor metálico en la boca. Y pinchazos en los huesos. Y pitidos en los oídos. Y ganas de no salir del sofá. Y arcadas. Y una sesión de quimio tras otra. Así durante años.

Y luego qué. Acaba el tratamiento oncológico y luego qué. Llegas sin pelo al colegio o en silla de ruedas al instituto y luego qué, te pasas años como en una burbuja mientras el resto de la clase va a su primera discoteca o viaja a Lisboa y tú vuelves por fin con ellos un día—como salido del túnel del tiempo—y luego qué.

Palabra de Adrián, que tiene diez años, pero que habla con el aplomo de alguien que tuviera tres veces más: «Estaba sin vida, como cuando una planta se seca. Todo el día pensaba dos cosas: por qué a mí y cuándo me iba a curar. Pero no tenía ni santa idea».

Existe un lugar donde a los niños con una enfermedad oncológica se les prepara para el regreso, un espacio único que hace las veces de asfíliero emocional. Un hangar donde los chicos se ven y rien y se escuchan entre iguales lo mismo que sus madres y padres se pueden ver tomando una pinta en un pub. Se llama Club Jugaterapia, echa andar estos días y responde a esa inquietud: dotar de un espacio intermedio y seguro entre la recuperación tras el cáncer infantil y la vuelta a la vida normal. Te curas, vale, sí. Y luego qué.

Van a entender este reportaje y la necesidad de este club inédito si les contamos dos situaciones reales.

Cuando aquel niño que había superado un cáncer regresó al colegio, otro le preguntó «¿que sí se iba a morir?». Cuando aquella niña hizo el mismo camino de vuelta, otra le preguntó «¿que sí aquello se contagiaba?».

(...)

«Fue hace dos años. Adrián tenía que ir a jugar al fútbol y estaba muy cansado. Era un cansancio de montaña rusa. Iba y venía. Le llevé al pediatra tres veces y seguía ese cansancio que no era normal. Ya en el hospital, a los tres días, nos dieron el diagnóstico: neuroblastoma con metástasis en médula ósea en estadio cuatro [el más avanzado]», comienza hablando Claudia, la madre de aquella planta que unos párrafos más arriba se secaba. «Un tumor silencioso. Eso nos dijeron que era. La peor noticia que te pueden dar».

La escucha al lado con una entereza impropia el hijo. La escucha y repasan juntos las cifras, si es que acaso mamá se equivoca: primero fueron 15 sesiones de quimio a razón de tres cada semana, sí; luego vino la inmunoterapia+quimio; el autotrasplante; seguido de la primera operación; seguido de la segunda; sin olvidar la radioterapia postera, claro; justo antes de la inmunoterapia final.

Hay una imagen que lo resume mejor. Es la imagen de una madre que vive en un tercero sin ascensor en Vicálvaro: Claudia. Adrián se encuentra tan débil que, cada vez que regresan, se lo sube a casa a caballo.

«Cambió mucho. No quería estar ingresado. Decía que todo le sabía a metal. Perdió el pelo. Se levantaba



con ganas de vomitar. Lo hacía. Sentía un dolor en los huesos que todavía tiene. Vivía con pitidos en los oídos y pinchazos en el pecho».

Palabra de Adrián, tan liviano que podrías levantarlo con un solo brazo, pero que lleva una mochila que pesa una exageración: «No era el mismo. Era como si fuera otro. Era como si hubiese viajado al cuerpo de otro... Sin pelo era muy feo. Me decían 'guapo' para que me sintiera bien, pero, bueno, yo sabía que era mentira».

Lo peor vino después de la quimio. A medida que se le estrechaba la alegría, se le cerraba el estómago: el niño dejó de comer y tuvieron que alimentarlo por sonda nasogástrica durante seis meses. Por entonces, se miraba al espejo y decía que no con la cabeza.

“Estaba como una planta seca”, afirma Adrián, 10 años. “Sin pelo me decían guapo, pero yo sabía que era mentira”

“Te cambia la visión del mundo”, dice una madre. “Lo importante no es aprobar en el colegio, sino en el hospital”

Así que no pisó la calle en todo el mes de agosto. Ni en septiembre. Ni en octubre. Fue en la fiesta de Halloween cuando decidió volver: se puso una careta de *Scream* con la que «parecía un criminal», apostilla, y se mezcló con los otros disfrazados de muerte.

Aunque el susto que se llevó la madre vino poco después. Fue cuando se arrancó la sonda de un modo accidental. Aquel día, Adrián jugaba al badminton de la video-

consola con un amigo, cuenta, hizo un movimiento brusco y zas. A la mañana siguiente, ya estaba comiendo como antes.

—Sabes lo bueno?—nos preguntaba el niño.

—El qué, dínos.

—Que gané la partida.

(...)

Se llama Paula. Y también se llama 16 años. Y un día se llamó sarcoma de Ewing, pero hoy se apellida sonriosa Infánita. O simpática desbordante. O me parto con todo. O me encanta hacerme fotos.

Sí lo de Adrián comenzó en el fútbol, lo de Paula y aquel nombre dio la cara con el patinaje. «Se cayó con 13 años y empezó a tener un dolor en el coxis. Le hicieron pruebas y en dos semanas teníanmos el diagnóstico: un cáncer

Adrián y Paula,

en el centro,

acompañados

de sus

respectivas

madres,

Claudia y

Alicia.

Y pasaba, claro. Algo que te hacía mayor de repente.

A los 13 años—y por extraño que suene—, lo primero que tuvo que decidir fue si quería ser madre.

«Debido al tratamiento tan fuerte que tenían que hacerle en la pelvis, hubo que plantearse aquello.

Porque toda el área reproductiva se veía afectada y no podía tener hijos. Claro que quería ser madre cuando creciera. Por eso le hicieron una extracción de corteza ovárica, para congelar ese trozo y, de ahí, tener óvulos el día de mañana».

Entonces vienen los nueve ciclos de quimioterapia. Y la operación para quitarle la pelvis y la cadera. Y las 30 sesiones de radioterapia. Y otras cinco de quimio de añadido.

«Llegó un momento en que la almohada se llenaba de pelos...», dice hoy la chica. «Así que me lo teñí de rojo y tomé la decisión».

Recuerda cuando terminó el tratamiento. Y en qué estado. Y lo buena que fue aquella noche. Era 24 de diciembre de 2022 y nunca supo mejor una lomberda.

Y luego qué.

«En 2º y 3º de ESO no fue a su clase y se incorporó en 4º», cuenta Alicia. «La vuelta es muy complicada. Has acabado el tratamiento y ahora qué. Sigues siendo una niña. Sin pelo. En silla ruedas... Y tienes que volver a la normalidad, con tu nueva situación, sin poder caminar... No eres la niña que vieron los demás, no eres la que hacías pádel o patinabas... Te incorporas y hay un blanco en el medio, como si tú hubieras estado en una burbuja.

Además, regresas en la etapa adolescente, donde el colegio es un sitio más complejo... Más egoísta. Con niñas de pelo largo y liso que se graban bailándose o pueden tirar en el suelo. Y tú allí, sin poder

LA CASA DE AMÉRICA SUSPENDE EL CICLO DE PELÍCULAS CHAVISTAS

Cine. Familias de presos políticos, activistas, asociaciones de emigrantes, la Comunidad y el Ayuntamiento de Madrid hablan exigido la retirada de dos filmes programados por la Embajada de Venezuela en este espacio

Por Daniel Lozano

El ciclo se titula *Cine y memoria: la voz del pueblo y la lucha por la soberanía* y está organizado por la Embajada de Venezuela con dos películas concebidas como artefactos propagandísticos de la revolución bolivariana. *Operación Orión* (2018) y *La batalla de los puentes* (2020) forman parte del catálogo cinematográfico del chavismo, ya emitidas en los medios públicos venezolanos y que hoy iban a llegar a Madrid.

El lugar elegido en esta ocasión era la Casa de América, pero la presión de asociaciones y administraciones ha acabado con su cancelación. El organismo había anunciado ese ciclo dentro de «una serie de eventos destinados a promover el intercambio cultural entre Venezuela y España» en el programa del centro cultural cuya inauguración en 1992 coincidió con la celebración de la II Cumbre Iberoamericana en Madrid.

*Fotograma de
La batalla de
los puentes,
una de las
películas
previstas en el
programa de la
Casa de
América.* E. M.

Esta institución pública cuenta en su Consejo Rector con el Ministerio de Asuntos Exteriores, la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de la capital. Precisamente los dos últimos mostraron en los últimos días su negatíva a que esas películas se emitiesen en Madrid.

de la capital, José Luis Martínez-Almeida, remitió al director general del organismo público ayer. La vicealcaldesa, Inmaculada Sanz, se sumó al repudio además de instar a la Casa de América a que reconsiderara esta programación para que no se convirtiera en «un altavoz del autoritarismo».

La batalla de los puentes y *Operación Orión* ni siquiera alcanzan la categoría de bodrio cinematográfico. En el primero, se tergiversan los hechos sucedidos el 23 de febrero de 2019, durante el desafío del presidente encargado, Juan Guaidó, a la revolución. Aquel día las fuerzas chavistas impidieron por la fuerza el paso de ayuda humanitaria en el paso fronterizo entre Colombia y Venezuela, con el que la oposición democrática pretendía forzar la caída de Maduro, quien en enero había asumido de forma legal su segundo mandato.

En aquella época el país latinoamericano vivía una profunda crisis, provocada por el fracaso de la revolución. Millones de venezolanos ya habían huido entonces y lo seguirían haciendo hasta que la diáspora alcanzó los nueve millones de emigrantes, la mayor del siglo en el planeta, por encima de los refugiados sirios, ucranianos y afganos.

La sinopsis que la Casa de América ofrece de *Operación Orión* es la misma que repite hasta la saciedad el gigantesco aparato de propaganda del chavismo: «Basada en hechos reales, sobre la invasión paramilitar frustrada e intento de magnicidio contra Hugo Chávez en 2004».

Las autoridades chavistas denunciaron un complot internacional tras la captura de medio centenar de colombianos que trabajaban en la finca Daktrari, cerca de Caracas. Meses más tarde, Bladio Aponte, magistrado estrella del chavismo, informó al propio Chávez de que los capturados eran campesinos colombianos de la zona de Ocaña que apenas sabían coger un fusil entre sus manos. El comandante supremo le cominó a que condujera las investigaciones de una manera inventiva para el Gobierno, explicó años más tarde Aponte desde el exilio, en lo que denominó como un falso golpe de Estado.

«Es simplemente un intento más del régimen de Maduro por lavar su maltrata imagen internacional, mientras continúa cometiendo crímenes de lesa humanidad y desconociendo la soberanía popular de Venezuela», protestó el opositor Comando Con Venezuela, en otra carta a la Casa de América.

El director de Casa de América, León de la Torre, tras el revuelo y antes de suspenderlo, habla detallado que la entidad cedía su espacio a una embajada «como se recoge en los estatutos» para emitir cine «que no incita a la ilegalidad».

baillar ni tirarte al suelo», prosigue la madre. «Y se te queda dentro ese miedo a cómo va a ser su vida después. En el estudio, en el trabajo... Con todas las desventajas. Porque el tratamiento se termina un día. Pero, de alguna manera, no se acaba allí».

Hablamos en el novísimo Club Juegaterapia –esa ONG que anualmente ayuda a medio millar de niños y que, en sus 15 años de vida, ha acompañado a más de 6.000–, donde todo está pensado para que la adaptación al mundo exterior sea paulatina y en paz. Hay un sala de teatro donde soltarse. Hay otra para que hagan *mindfulness*. Hay un espacio para competiciones con videojuegos (el equipo se hace llamar *los pelones jugones*). Hay un lugar para la arteterapia. Hay una sala inmersiva para ir recuperando habilidades sensoriales.

Y sobre todo hay una lealtad de clan palermitano que mira al otro con ejemplar normalidad. Aquí lo mismo da que tengas pelo o no. Lo mismo da que te para un rayo o que te cruce el cráneo una cicatriz. Lo mismo da que vayas sobre ruedas o que te falte una pierna. Lo mismo da que bailes muy bien o corras mal. Palabra de Adrián, que es un tipo bajito pero que a sus diez años gasta franqueza XL: «Me traumé con la cirugía. Me decían que iba a ser muy pequeña y no. En la tripa es como si me hubiese comido un monstruo». Lo que dice la palabra de Paula –que llega un poco más tarde a la cita– es que sentía «tristeza con las cosas inevitables: cuando sus amigas «se iban a la Warner», por ejemplo, o cuando sus primos «se iban a Portugal» con su hermano y ella no. Y «rabia» con las evitables: «En aquel curso, no me invitaron a la cena de graduación y me sacaron del grupo del móvil».

«No quería salir al patio», concluye su madre. «No había invitación de cumpleaños para ella. Nada. Porque iba en multeras y no podía aguantar en pie.»

(...)

Elena Morán es psicooncóloga y una de las dos juegaterapeutas de la asociación. Ellas son las encargadas de ir colocando todo en su lugar de un modo lúdico. Y de dar herramientas para el después. Antes de que uno de sus chicos regrese al aula, van al centro educativo a dar algunas pautas para que el recibimiento emocional sea el adecuado.

«Vienen de un trauma y del estrés posttraumático. Con lo que es fácil ver sobreprotección en los padres, angustia, hipervigilancia», sostiene. «En los niños hay multitud de consecuencias. La quinimo suele tener secuelas neurocognitivas relacionadas con el aprendizaje, con la memoria, la atención... Suelen ser más lentos, embotados, con lo que se llama *brain fog* (niebla mental)... A otros les marca mucho lo que tiene que ver con la imagen. Les cuesta encajar, tener amigos...», continúa. «En Primaria, cuando son más pequeños, no es infrecuente que sus compañeros les pregunten si se van a morir, si es que ya van a ser calvos para siempre o si lo que tienen se contagia».

Le sucedió en la fiesta de la espuma de final de curso. Alopecético, cansado, bajo los efectos del tratamiento todavía, Adrián no tenía demasiadas ganas de ir. Pero a la postre se animó.

«Unos mayores le quitaron la gorra que llevaba y se rieron de él. Jugaron al pilla-pilla con ella. Tirándosela los unos a los otros. Mi hijo acabó llorando. Diciéndome: «¡Ámonos a casa, mamá!».

Hoy todo es distinto. Adrián vuelve a clase este mes de abril y Paula tiene pensado atreverse de nuevo con un bañador en julio.

«Ahora no me enfado nunca por nada», comenta la madre de él. «El otro día se me reventó una rueda del coche contra un bordillo y pensé: «Bueno, qué más da, es solo una rueda».

«Te cambia la forma de ver el mundo: si saca un 3 en Matemáticas, ahora le digo que vamos a celebrarlo con una pizza», nos cuenta la madre de ella. «Porque da igual aprobar o no en el colegio; lo importante es aprobar en el hospital».

Palabra de Adrián, que a veces dice cosas tristes con la cara muy alegre y hoy sonríe sobre mojado: «A parte de la lluvia, estoy bien. Me invento planes, pero la lluvia lo fastidia todo... ¿El futuro? En unos años me veo con un buen bigote y calvo como mi padre».

