

Héroes Sociales 2.0

Un homenaje a todos los que hacen la Red más social.







Héroes Sociales 2.0

Un homenaje a todos los que hacen la Red más social.





<u>Prólogo</u>

Decenas de personas construyen cada día una web más social, más solidaria y justa. Son personas que han decidido aprovechar el poder y las posibilidades de Internet, de los blogs, de las redes sociales para liderar causas, para sensibilizar sobre problemas como el cáncer, la esclerosis lateral amiotrófica o la accesibilidad, para crear comunidades comprometidas con la ayuda a los demás.

Obra Social Caja Madrid, a través del proyecto *Héroes sociales 2.0*, ha reunido a dieciséis personas que trabajan para hacer más social la web. Es un homenaje a aquellos que un día decidieron que querían y podían cambiar lo que no les gustaba, y se lanzaron a actuar con humildad y valentía sobre determinadas realidades sociales.

En Obra Social Caja Madrid siempre hemos apostado por la misión social, educativa y cultural de Internet. Desde que en 2001 lanzamos nuestro primer portal, nuestra seña de identidad ha sido, y es, ofrecer contenidos y servicios útiles para la vida cotidiana de nuestros usuarios y beneficiarios.

En 2008 decidimos explorar las posibilidades de la web 2.0, de la web participativa, y lanzamos una serie de iniciativas para fomentar la conversación sobre temas como la inserción social, el alzhéimer, la formación profesional, el medioambiente o la creación joven.

A través de portales, blogs y las redes sociales, cada año llegamos a más de dos millones de personas. En este tiempo hemos publicado en Internet más de once mil contenidos. Muchos de estos contenidos están dedicados a contar historias de superación y de altruismo protagonizadas por personas anónimas.

Por eso, cuando se cumplen cuatro años de nuestra apuesta por las redes sociales, publicamos este libro *Héroes sociales 2.0* que recoge dieciséis historias, documentadas por la periodista Pilar Portero y el fotógrafo Victoriano Izquierdo.

«Cuando tienes un sueño y crees en él de corazón, he comprobado que suceden pequeños milagros. Es lo que me ha pasado». Esta frase de Jil Van Eyle, uno de los protagonistas del libro, sintetiza lo que la mayoría de los héroes han encontrado en la red: pequeños milagros, pequeños milagros que se contagian, que se hacen virales. Esperamos que este libro ayude a propagar por la red la idea de que todos podemos ser héroes sociales.

Obra Social Caja Madrid

Créditos

Un proyecto de Obra Social Caja Madrid

Textos: Pilar Portero

Fotos: Victoriano Izquierdo
Diseño: Óscar García y Ana Nuño
Corrección: Rocío Verdasco

Impreso por V.A. Impresores ISBN: 978-84-686-0541-8 Depósito Legal: M-15674-2012

Introducción

No soy un héroe

Suena contradictorio que este libro se llame *Héroes Sociales 2.0* y, sin embargo, sus protagonistas, todos sin excepción, insistan en «yo no soy un héroe». Y no es falsa modestia. Simplemente, consideran que cualquiera que se lo proponga puede hacer cosas que sirvan para mejorar la vida de personas como ellos, y de rebote, la de uno mismo. Basta leer las quince historias de nuestros héroes para ver con claridad que sí es posible.

Automáticamente te sentirás identificado con ellos y empezarás a maquinar un proyecto. Tu proyecto que, ahora, con el poder que todos tenemos gracias a Internet y a la web 2.0, es más real que nunca. Esa idea que siempre ha estado ahí, rondando en tu cabeza. El resorte que encendía el piloto rojo cuando veías algo que te hacía torcer el gesto se ha activado sin remedio. Ya no será tan sencillo mirar para otro lado. Entenderás por qué Paula y Manuel comparten macarrones los domingos con quienes deambulan por las calles, por qué Alicia hace miles de kilómetros para llevar libros y lápices a niños que carecen de ellos, por qué Mikel desnuda en un blog su insumisión a la ELA, por qué Luis compone y canta allá donde lo necesitan, por qué Pepo y Javier practican el activismo solidario en la red. Descubrirás por qué Jil con un euro hace maravillas, por qué Cristian logra interesar sobre el cáncer a los que no les preocupa, por qué José Luis derriba los prejuicios ante el síndrome de Down, por qué Miguel Ángel pelea por el Nobel para Vicente Ferrer.

Sabrás que la leucemia también se combate con la complicidad de Internet gracias a José o que la silla de ruedas de Miguel es un tanque entrenado para derribar barreras. Igual piensas que se te podía haber ocurrido reunir consolas de videojuegos arrinconadas para aliviar a pequeños enfermos, como a Mónica, o crear una cadena de favores que resolviera problemas como a Pablo. Te asombrará el trabajo de Pilar, que ha sustituido las rejas de la cárcel por el teclado de un ordenador; o el de Pepo, que ha conseguido que niños muy enfermos vengan a España a operarse.

A ninguno lo han paralizado las negativas, el miedo a equivocarse o la frustración por no dar más de sí. Han optado por actuar en lugar de quedarse anestesiados. Cada uno tiene un objetivo y, a base de tozudez, esfuerzo y ganas, pelea por conseguirlo. Si los escuchas comprendes que los guía la confianza en que se puede cambiar la realidad. Son la prueba definitiva, el ejemplo perfecto.

Advertido quedas del peligro de contagio que entraña pasar las páginas.

¿Son o no son héroes?

Índice Índice







PILAR MINGOTE Chicass10





ALICIA MORA Lápices para la Paz









JIL VAN EYLE





JOSÉ CARNERO Uno entre cien mil

Teaming



MIGUEL ÁNGEL SÁNCHEZ ALEMANY El Nobel de la Paz para la Fundación Vicente Ferrer

PEPO DÍAZ Infancia Solidaria









LUIS GUITARRA Como tú, como yo

JOSÉ LUIS MARTÍNEZ El blog de Anna

CRISTIAN ESLAVA La leyenda de Caillou

MÓNICA ESTEBAN Juegaterapia



MIGUEL NONAY A salto de mata



PAULA ANTÚNEZ Y MANUEL DÍAZ El macarrón solidario



PEPO JIMÉNEZ 'KURIOSO' Y JAVIER SANZ La España fantasma y #Letras en el Sahara

Cómo transformar una sentencia de muerte en una fe de vida.

Mikel Trueba

Las sorpresas de la vida

«En esta nueva vida tengo continuos altibajos. Puedo llegar a estar glorioso de felicidad, porque he conseguido afeitarme solo, como al día siguiente, hundirme en el barro porque no he podido llevarme la cuchara a la boca», escribía Mikel el 4 de marzo de 2008. Hoy mueve los dedos de una mano lo suficiente como para manejar el ratón del ordenador y el mando de la silla. La supervivencia media de un enfermo de ELA (esclerosis lateral amiotrófica) es de dos a cinco años. Imagina lo que pasaría por tu cabeza si te dieran un plazo tan concreto. A Mikel, le comunicaron la fatal noticia hace ya más de seis años, con solo veintinueve años y una niña en camino que ya ha cumplido los mismos que su enfermedad. «El 6 de marzo de 2005 salí del hospital de Cruces (Baracaldo) con mi diagnóstico de ELA debajo del brazo y una cara de ignorancia total», explica Mikel en su blog Las sorpresas de la vida. Un blog alegre. Sin consejos, sin lástima, sin doctrinas. «Cuando te dicen que padeces ELA no te dan un manual. Al final, yo pruebo para que las personas que están perdidas sepan que el límite que ellos se imponen se puede superar, para que se atrevan a hacer las cosas que yo hago».

Basta con leer una sola entrada para notar una transfusión de optimismo. La ELA no tiene cura, por ahora. Es una enfermedad rara, neurodegenerativa, que ataca a las neuronas motoras que sirven de enlace entre el sistema nervioso y los músculos



Mikel con su hija Anne, contagian su felicidad.

voluntarios del cuerpo. La muerte de las neuronas provoca una paralización progresiva de los músculos que permiten que te muevas, que corras, que saltes, que hables, que cantes, que grites, que tragues, que comas y que respires. Sin embargo, puedes sentir con intensidad y pensar, incluso con más clarividencia que antes. Así describe Mikel los síntomas: «Empezó por la pierna derecha y subió en zigzag hasta el brazo izquierdo. En las piernas aún tengo algo de fuerza y puedo ayudar en los traslados. Creo que tantos años haciendo deporte me han ayudado a mantener esa poca fuerza. En cambio, mis brazos me pesan como dos barras de acero. Aunque las manos aún se mueven algo para escribir y manejar la silla. Lo que peor llevo es cuando me pican los ojos y la nariz. Probad a no rascaros cuando os pique, veréis qué mal se pasa. La ELA es como una serpiente anaconda. Se va enroscando en mí, formando anillos con su cuerpo, dejando inmóviles mis extremidades. Pero, por lo general, no es la fuerza de la constricción lo que mata a la presa, sino la incapacidad de respirar, ya que la presión sobre el tórax imposibilita la inhalación. Y creo que ahora es su siguiente paso. Aunque mis pulmones van resistiendo con entereza sus ataques. Por ahora solo ha conseguido fastidiarme un poco la voz».

Mikel podría haberse plegado ante la crueldad de su dolencia pero se declaró insumiso. Decidido a no rendirse, no solo se ha convertido en una fuente de primera mano



Anne y Mikel en el puerto de Santurzi

para otros enfermos sitiados por la ELA, es además un ejemplo de cómo aprovechar cada segundo de vida. Incluso sus confesiones más amargas encierran un gramo de esperanza, el placer de luchar contra una idea triste y vencerla en la siguiente frase a base de sinceridad. Como el día en que celebraba su quinto cumpleaños desde que le diagnosticaron ELA: «Desde que salí del hospital, siempre pensé que mi fecha de cumpleaños había cambiado. Porque te cambia todo de repente, es como empezar de cero. En estos cinco años, he tenido buenos y malos momentos. He visto marcharse a muchos por culpa de la ELA. He conocido a nuevos y grandes amigos, y también algunos que se han desvanecido. Y sobre todo, he aprovechado cada día de estos cinco años. Bueno, también dicen que hay un diez por ciento que supera los cinco años. Así que no me voy a estresar. Lo que tenga que ser, será. Y no sirve de nada quedarse parado, a ver cuándo viene la de la guadaña».

Los ojos de Mikel son inquietos y perspicaces, tan expresivos y luminosos que puedes leer en ellos; la sonrisa, acogedora como unos brazos abiertos; la palabra, inteligente; la mente, alerta... Al lado de Mikel lo normal sería sentirse muy muy pequeño. Pero hasta a esa palpable desventaja vital que se revela en su presencia, él logra darle la vuelta. Genéticamente tozudo. Consigue que no percibas la distancia que separa tu día a día repleto de insatisfacciones que te empujan a aplazar los instantes para disfrutar del suyo, que él apura con sabiduría. Obstinado en hacerte sentir bien, sencillamente.

Al lado de Mikel hay que tomar nota. Tú llegas cabreado a casa, has tenido un problema en el trabajo, y no tienes ganas de nada. Piensas que deberías contar un cuento a los niños o charlar un rato con tu pareja, pero lo dejas para otro día. Vas almacenando

Cuando te dicen que padeces ELA no te dan un manual. Yo pruebo para que las personas que están perdidas sepan que el límite que ellos se imponen se puede superar, para que se atrevan a hacer las cosas que yo hago.

oportunidades de ser feliz unos minutos como si se pudiera hacer acopio, como si ingresases en una cuenta las risas que no echaste o la excursión que no hiciste para cuando te venga mejor gastarlas. Ignoras que esos instantes únicos no son recuperables. Mikel, en cambio, no espera a mañana para hacer nada. Fomenta el disfrute. Y no fantasea con que le toque la lotería para irse de vacaciones a Ibiza o a Eurodisney con sus dos chicas, las turbinas que logran con su energía que Mikel no pare de rodar. Rosana, su mujer, y Anne, su hija, forman junto con Mikel un engranaje perfecto. Es un privilegio presenciar con qué sincronización, complicidad y amor, funcionan.

«Anne es atrevida, no tiene miedo, no para ni un momento, desde que empezó a andar ya no volvió a parar quieta. Está todo el tiempo moviéndose sin parar. Da veinticinco aleteos al segundo como un colibrí. Anne es igual al colibrí». Por eso Mikel se refiere a ella cariñosamente como *mi pequeño colibrí*. Con motivo del cuarto cumpleaños de la niña, Mikel escribió: «Debería yo agradecerle el haberme regalado estos cuatro años. Años en los que he visto a mi hija ser muy feliz. No he podido ayudarla en nada, pero la he visto nadar, sin que nadie le enseñe. Montarse en atracciones donde a algún adulto le temblarían las piernas. Y lo más importante, ha sabido aceptar la ELA mejor que muchos otros. Es consciente de mis limitaciones, e incluso si bromeando con ella, le digo que voy a ir o subir a tal sitio, ella misma me responde sonriendo... aita, que estás malito y no puedes andar. Lo malo es que cree que algún día me curaré. Y por más que le intentamos explicar que no, yo creo que ella sigue esperándolo...». Él no se pierde ni una oportunidad de gozar a su lado. Sobre todo si se trata de caricias o tardes de parque viéndola saltar de los columpios al tobogán.

La movilidad que pierde Mikel, la gana Rosana. Esta impresionante mujer es mucho más que una extensión de Mikel. Es la materialización de Elastigirl, la mamá superheroína de la película *Los Increíbles*. Con absoluta naturalidad Rosana termina una frase que Mikel ha iniciado, no vaya a ser que el interlocutor tenga problemas para entenderlo, o le disfraza de abuelita de Caperucita para carnaval porque «Anne quería ir de Caperucita, así que Rosana se convirtió en el lobo y yo en la abuelita», o le sube a una moto con sus amigos del motoclub Kostanorte, o lo anima a participar en el relevo solidario que el club de natación Santurtzi ha organizado a beneficio de los enfermos de ELA. Y es que Mikel es de Santurtzi de toda la vida, como dice él, aunque su blog le ha otorgado la nacionalidad de ciudadano del mundo.

Rosana lo tiene claro: «La felicidad es adaptarte a tu vida». Ella logra que la normalidad sea la tónica en la existencia de Mikel aunque también reivindica su derecho a quejarse de vez en cuando. «Mikel quiere que lo atienda siempre yo porque tiene confianza y se siente más cómodo pero a veces te agotas. Podría alternar con otras personas pero él no quiere». Menos mal que es humana porque viéndola lo lógico es pensar que ha venido de otra galaxia.

4 Héroes Sociales 2.0 — Mikel Trueba Héroes Sociales 2.0

Mikel certifica que es del planeta Tierra y que se encontraron hace catorce años: «Nos conocimos estudiando delineación en el 97. La invité a salir el día de su cumpleaños y empezó todo. Me casé con ella el 22 de septiembre de 2001. Así que llevábamos cuatro años y medio casados cuando me dieron la noticia de la ELA. Rosana estaba embarazada de tres meses».

Los dos trabajaban de delineantes industriales. «Me encantaba», apunta. Lo peor llegó tras nacer Anne. Rosana regresó a su actividad laboral mientras él se ocupaba de atender a su bebé. «Cuando me diagnosticaron no le di importancia, pero cuando me empezaron a fallar las fuerzas y dejé de tener dominio en las manos, me hundí. Yo cuidaba de Anne, porque mi mujer trabajaba, y me daba miedo que se me cayera. El blog lo inicié coincidiendo con la fase de aceptación. Yo, al principio, me lo tomé mal. Incluso, nos separamos durante dos años». Rosana interviene: «Se empeñó en separarse y en irse a vivir solo». Y Mikel continúa, «Nos vino bien para relajarnos un poco. Había tensión porque yo estaba descontento. Estaba Anne y no quería que nos viera pelear. Pero nos pasábamos el día juntos. Lo único que hacía era dormir solo». Vuelve Rosana a tomar la palabra en esa coreografía oral que practican. «Cuando él perdió más fuerza, y era imposible que siguiera viviendo solo, sin ayuda, volvimos. Teníamos que pagar todo por duplicado al vivir en casas diferentes. Así que tomamos la decisión de que regresara a casa». A ninguno le hace falta recalcar que el principal motivo fue que se querían. Es tan palpable que sobra. Así que siguen explicando lo que es el amor sin nombrarlo.

«Cuando tengo un bajón, Rosana me saca enseguida del pozo porque su fuerza mental, poca gente la tiene. Hemos pasado un montón de cosas juntos y Rosana siempre se ha repuesto. Perdió a su padre muy joven y siempre se ha sacado las castañas sola y tiene mucho carácter». Rosana: «Yo estoy de bajón cuando lo veo estar a él. Trato de que mi vida sea lo más amena posible. Evito pensar en cosas malas».

No siempre es posible mantenerse positivo. Pero, lo maravilloso de Mikel, lo que le hace tan creíble y cercano, es cómo desnuda su abatimiento en el blog. Sin cargar las tintas pero sin ahorrar tristeza: «Desde que me detectaron esta mierda de ELA, perdonad mis palabras, he perdido a muchos compañeros elativos. Pero hace un mes que se fue Raúl y lo he sentido mucho. Me veía reflejado totalmente en él. En su lucha, entrega, ganas y evolución. Era el espejo en el que yo me miraba. Y ahora no está y no puedo dejar de pensar en mi final. Diréis que no piense en eso, pero es imposible evitarlo. Tengo treinta y cinco años y no quiero irme. Quiero seguir disfrutando del regalo de la vida y de la compañía de los míos. Tengo asumido que moriré y no será agradable, ojalá sea durmiendo. Lo que me da miedo es dejar a los míos. ¿Cómo lo afrontarán? ¿Lo superarán? Pienso en mi niña y se me arruga el corazón. No estará sola, me diréis. Pero es mi colibrí y me necesita». La sorpresa es que en el siguiente párrafo de esta misma entrada, escrita en septiembre de 2010, Mikel te hace reír mientras todavía se te están cayendo las lágrimas: «Sé que no puedo cambiar mi final, ni alterar el futuro. Pero lo que sí puedo es seguir viviendo con ganas. Se lo debo a los míos, a los que se fueron, y a todos los que me empujáis con vuestro ánimo. Como mis amigos del motoclub Kostanorte, que tuvieron el detalle de subirme a una moto y darme una vuelta. Echaba de menos ese rugir... Nos subieron a Rosana y a mí a una de tres ruedas. Estuvo genial, aunque la pobre Rosana tenía que sujetarme la cabeza algunas veces. El doctor Varona me va a matar. Luis: es que es ver motos y cuero, y me enciendo».

La ironía que gasta rebaja la gravedad y logra que te enganches y no puedas dejar de leer, la verdad. Informa mejor que muchos periodistas y el humor nunca falta. Tras ofrecer un interesante resumen sobre las charlas y encuentros que se celebraron el Día Mundial de la ELA en el País Vasco en junio de 2008, Mikel explica así la intervención



Rosana, Mikel y Anna, dispuestos a disfrutar de cada momento.

de un psicólogo clínico experto en enfermedades neurodegenerativas: «Le preguntaron que cómo se sabía si se estaba haciendo bien con los niños. A lo que él respondió que mientras el niño tenga una actitud y comportamiento normal, es que se está haciendo bien. Pufffff, me quitó un peso de encima, porque a mi hija no le ha dado por arrancar todavía las cabezas de las Barbies...».

Aunque Mikel ha ido perdiendo movilidad —se apaña para mover el ratón y usar el teclado virtual de Windows y también para manejar el mando de la silla de ruedas—, es fácil imaginárselo practicando deporte sin parar y compitiendo en natación o corriendo una maratón. «Yo siempre he sido una persona muy inquieta, de no parar. Toda mi vida he hecho mucho deporte y actividades. Empecé con natación, waterpolo y triatlón. Tenía como hobby salir en moto con mis amigos. La cuestión era no parar un segundo, salir con los amigos y disfrutar la vida». Ahora centra su atención en captar, con mucha psicología, los matices de su vida y de la de quienes lo rodean. «Está enfermedad es más habitual en personas mayores, que al haber vivido más y al partir de una forma física más menguada, se desaniman y no se atreven a salir. A mí como me ha pillado joven tengo más inquietudes. Yo he sido muy inquieto, de no parar. Tengo mucha energía. Hay gente que tiene más resiliencia —la capacidad de reponerse al dolor emocional y a los traumas— y debo de ser de esos».

En el blog de Mikel hay terapia para todos. Incluso para los amigos que no han sabido cómo enfrentarse a la enfermedad y se han apartado. Es un completo estudio sociológico sobre el comportamiento humano ante la adversidad. Es el yo y las circunstancias en estado puro. «Desde que me diagnosticaron la ELA creo que ha cambiado todo.

16 Héroes Sociales 2.0 —Mikel Trueba Héroes Sociales 2.0

Anne pegó la punta de su naricilla contra la mía y se quedó dormida mientras yo la miraba. En ese momento, comprendí lo que era la felicidad.

Tengo a gente que se lo ha tomado con naturalidad dentro de lo que cabe. Siguen tratando conmigo con total sinceridad. Hablamos de lo que sea, ya sea bueno o malo. Explico sus dudas y ellos escuchan mis penas. Pero también ha habido gente que no ha podido aceptarlo. Y ves como se alejan sin poder evitarlo. Lo entiendo y no los juzgo. Si para mí es duro aceptarlo, supongo que para ellos lo será más. Creo que es un error porque luego no quedará tiempo para remediarlo». Sus entradas resultan un tratamiento contra la necedad que todos nos deberíamos autorrecetar. «Cuando escribo no estoy pensando en la necedad. Hay gente que me dice 'leo tu blog y pienso que no aprovechamos el tiempo que tenemos, que estamos ocupados pensando en la hipoteca, en el trabajo...'. No te das cuenta hasta muy tarde de que las cosas importantes de la vida no son esas. Como a mí me ha pasado esto, yo lo tomo como un toque de atención para que tomemos conciencia».

A estas alturas, cualquiera sabe que el cuerpo paralizado de Mikel contrasta con un cerebro aventajado, que le permite ser benevolente con la ignorancia que mostramos la mayoría ante quienes por una u otra razón se salen de la norma. «Mucha gente me habla como si fuese un niño o un viejo. Con frases sencillas y remarcando las palabras como si no me enterase. Enseguida sé, cuando hablo con alguien, si me está entendiendo o no. Cuando me empiezan a decir sí a todo es que no se enteran». Mikel trabaja con fisioterapeutas y con un logopeda para que la ELA, que afecta a los músculos implicados en el habla, no le imposibilite hacerse entender. Solo hay que estar atento a sus palabras. Algo que deberíamos hacer cuando charlamos con alguien. En su compañía reparas hasta en esos detalles. «Lo que más percibo es cariño. Me animan, me apoyan. Me escriben y yo les contesto. Y con algunos tengo una buena amistad».

Su estrategia es carecer de ella. Al menos, Mikel, asegura no guiarse por ningún plan preestablecido a la hora de ponerse a escribir, excepto el Hola a todos que encabeza cada una de las entradas. Lo cual no impide que tenga un estilo característico. Las frases son cortas y contundentes, el pensamiento ágil y directo, el tono, auténtico y supervitaminado. Aquí no hay espacio para las medias tintas. «Cada vez que escribo, no lo vuelvo a leer porque si no me pongo a corregir y no termino nunca. Antes de escribir pienso en lo que quiero contar. Le doy un par de vueltas y luego empiezo a escribir. Escribo lo que vivo y lo que siento. Eso es lo que quiero expresar». En los comentarios, los lectores se desnudan. No solo los que padecen ELA y sus familiares, quienes preguntan sobre la tolerancia en los tratamientos o cuestiones más médicas. También se retratan quienes pasaban por allí y han resultado beneficiados por las sustancias activas que contiene el blog. «Al principio quería contar más la enfermedad pero poco a poco fui hablando del día a día, de las cosas que hacía, de las excursiones, los viajes... Tengo una amiga que me dijo me debía centrarme más en la enfermedad porque la gente iba a pensar que me lo paso divertidísimo. Lo que quiero transmitir es que hay que pensar que se puede seguir adelante, que no está todo perdido». La máquina de asistencia para la tos o la que sirve para respirar (BiPAP), que Mikel está empezando a probar, es interesante, pero más todavía su viaje a Atapuerca y las juergas con el grupo de amigos que lo acompaña en la mayoría



La vitalidad de Mikel se sale de la foto.

de las excursiones. La subida al Tourmalet el *Tour* del 2010 con el Euskastel o cuando asistió en Barcelona a la final de la Copa en la que jugaba el Atlético de Madrid, equipo del que es forofo, también. «Yo soy del Atleti, pero de Madrid, desde que empezó Kiko a jugar. Hay un pique muy sano con quince amigos que son del Atleti de Bilbao, con los que me reuno en un restaurante. Para ellos su equipo es lo más y estamos a puñaladas». Sin olvidar su noche en los Goya 2012 mientras esperaba a que abrieran el sobre para saber si el documental 'Alma', del que es protagonista absoluto, se hacía con una estatuilla.

Las entradas del blog de Mikel son imprescindibles por las verdades y la filosofía que encierran. El 9 de abril de 2011, Mikel titulaba *La felicidad* una reflexión provocada
tras ver en la televisión la película *En busca de la felicidad* de Will Smith: «Cuando Anne
se iba a dormir, se empeñó en que quería dormir conmigo. Así que Rosana nos acostó en
mi cama. Lo bueno que tiene Anne es que se duerme muy rápido. Pegó la punta de su
naricilla contra la mía, cogió mi brazo y se lo puso por encima, y con su mano empezó a
acariciarme mi oreja. Tras cinco minutos, se quedó dormida mientras yo la miraba. En ese
momento, comprendí lo que era la felicidad. Con ese simple gesto de mi colibrí, me olvide
de todo y supe que no necesitaba nada más. Me llenó de alegría, emoción y felicidad. Y
como también dice en la película: esa parte de mi vida, este pequeño momento, lo llamo
felicidad». Cuando hablamos sobre esa entrada, sobre cómo saca fuerzas para regalar
tanto ánimo, explica: «Intentaba decir que muchas personas tienen ilusiones y al final
llega un momento de su vida en que se dan cuenta de que no las han cumplido y ya no
tiene marcha atrás. Mi sueño lo estoy viviendo ahora».

http://blogs.vidasolidaria.com/mikelon

Héroes Sociales 2.0 — Mikel Trueba Héroes Sociales 2.0

Cómo saltar muros sin moverse de la celda.

Pilar Mingote

Chicass10

Sin juzgar. Sin preguntar. Sin imponer. Pilar Mingote ha hecho tambalearse los estereotipos sobre las mujeres que están en la cárcel con Chicass10. El blog que ha creado e impulsado junto a un grupo de reclusas, en el que demuestran con sus reflexiones que no se diferencian tanto de quienes estamos al otro lado del muro. Con unas habilidades comunicativas más que solventes, explican su situación y desmontan prejuicios. Cualquiera puede sentirse identificado con sus preocupaciones y anhelos. Con perseverancia y mucho respeto, Pilar se ha ganado la confianza de las mujeres privadas de libertad que cumplen condena en el módulo diez de la cárcel gallega de Teixeiro (A Coruña) y con su entusiasmo las empuja a mostrarse al mundo tal y como son porque, como ella dice, «la invisibilidad es la fuente de la mayor injusticia». Hasta el pasado agosto, también participaba el módulo nueve, el único de madres que había en Galicia, pero se ha cerrado. Pilar ejerce como profesora de primaria en Santa María del Mar, el colegio que los jesuitas tienen en A Coruña y es una firme defensora de la enseñanza y el aprendizaje como el camino más directo hacia la reinserción en la actual sociedad del conocimiento. «Queremos que sea un proyecto de prestigio porque ya bastante desprestigiada esta la cárcel. Que sean talleres productivos, no en el sentido de obtener dinero, sino que les ayuden a entender el mundo, a pensar, a escuchar las ideas de los demás, a tener criterio



Pilar Mingote abraza con cariño a su cómplice, Paca Pardo.

y a mejorar su autoestima. Y eso que van a sufrir más, porque cuando más criterio tienes más padeces, pero la educación proporciona libertad y eso no lo sustituye nada».

La primera en aterrizar en la cárcel de Teixeiro en 1998, cuando la inauguraron, fue Paca Pardo. Una mujer dinámica y vitalista, a la que no se le adivinan sus más de ochenta años. Sus enormes ojos azules son un radar que absorbe la información al segundo. Jamás pierde la sonrisa. Y cuando asegura que «en la cárcel hay que empezar todos los días», sus palabras están repletas de voluntad y expectativas. Ese es el punto de intersección con Pilar, quien halló en Paca una aliada en la que inspirarse. «Fue la primera en venir, de la mano de la asociación Antonio Noche, pero se quedó sola y se buscó la vida. Las escuchaba, las ayudaba y las conocía a todas. Yo, comencé en el año 2000 con la ONG del padre Garralda, Horizontes Abiertos. Mi proyecto era de alfabetización mediática pero a la hora de la verdad, me encontré igual de sola. Y fue entonces, un día a la salida,



Pilar aprovecha cualquier instante para trabajar en el blog.

cuando nos conocimos y empezamos a trabajar en equipo». Paca había organizado un taller de costura que les permitiera aprender a bordar y obtener ingresos. «Ha habido gente extraordinaria entre rejas que estaban aquí por orgullo. Te encariñas con ellas y te acuerdas de tantas cosas que hemos pasado», rememora ahora que está aprovechando para escribir sus memorias. Juntas crearon *Nosotras Intramuros* en 2004, asociación a la que se sumaron las dos hijas periodistas de Pilar, Julia y Pilar Gómez, para dar cobertura a sus iniciativas. Paca ya no va a la cárcel, muy a su pesar. Aunque de vez en cuando se escapa con Pilar, como la plomiza tarde de agosto en que habíamos quedado con las *Chicass10* para charlar en el famoso módulo diez que da título al blog. Las mujeres las rodean y saludan con afecto. Se nota que aprecian su dedicación desinteresada. Paca y Pilar son tan honestas e incondicionales que parece lógico que contagien a las reclusas con su espíritu. Sin embargo, las buenas ideas a veces son complicadas de arrancar.

Pilar se tuvo que hacer pasar por esteticista para que las mujeres de Teixeiro, un poco cansadas del trasiego de voluntarios, la mirasen con otros ojos y poder plantearles la posibilidad de editar una revista. «Le pedí a la chica que me depila que me diera un curso rápido sobre cómo se hacía. Me enseñó algo y me entregó un maletón con cremas y productos. Así me introduje en la cárcel. Durante un año me dediqué a las limpiezas de cutis mientras me aprendía los nombres que iba apuntando con la excusa de hacer fichas con su tipo de piel. Pero, un día me tocó teñir el pelo y fue un desastre. Ahí se dieron cuenta de que esa no era mi profesión. Yo tenía un proyecto teórico y Paca la experiencia.

Así que puse en marcha la revista en 2002 con la complicidad de mis, hasta ese momento, clientas del salón de belleza y perduró en papel hasta el 2007, en que se trasladó a la red al retirarnos la ayuda económica para fotocopiar los ejemplares». Que una profesora, sin gran afición por la peluquería y el cuidado de la piel, gaste trescientos sesenta y cinco días en empaparse en el uso de potingues para familiarizarse con las mujeres a las que quiere ampliar sus horizontes, tiene mucho mérito.

Montserrat Gómez, Pamela Ríos y Lucía Formoso son ahora, junto con Pilar Mingote, los puntales de Chicass 10. Aunque antes, o a la vez que ellas, otras mujeres han dejado su huella en el blog, ocupando su mente con una actividad intelectual que las iguala con el resto y les brinda la oportunidad de reengancharse a la normalidad. Montse es la más veterana. «Si alguien me hubiera dicho hace diez años que Montse iba a estar estudiando el bachiller con buenas notas y tirando del blog, habría dicho que era un milagro», apunta Pilar. Con el visado implícito que Pilar me extiende, las Chicass10 captan que soy de fiar y hablan sin tapujos. «Los periodistas no se preocupan por explicar cómo se vive aquí dentro», dice Montse. Por eso nadie mejor que ellas para descubrir la deprimente cotidianidad de una cárcel con más de mil setecientos hombres y poco más de cien mujeres. Una desproporción que provoca la discriminación de las presas. Al estar separadas de los reclusos, se destinan muchos menos medios para su formación y derechos. Ellas comparten espacio, no importa que hayan cometido pequeños robos, un homicidio o sean presas de ETA —el único módulo extra del que disponían era el de madres y se lo cerraron—, mientras que ellos habitan en módulos separados en función del delito y la edad. Las mujeres tienen vetado el acceso a la enfermería, al módulo terapéutico y al de jóvenes. Si enferman pasan la convalecencia en su chabolo — como llaman a la celda— y no pueden beneficiarse de los programas de desintoxicación en caso de que sean toxicómanas. También ven cómo los exiguos trabajos remunerados recaen casi siempre en los hombres. Lucía, otra de las Chicass10, lo ha sufrido: «Me gusta la libertad que tenemos para escribir aunque sea entre líneas. Hace poco me denegaron el trabajo en la biblioteca al que aspiraba y lo conté en el blog. Iba a ser la primera mujer en la cárcel en lograrlo, cumplía de sobra todos los requisitos pero me pusieron la excusa de que los trabajos fuera del módulo no los realizan mujeres y que no podían garantizar mi seguridad. En cambio, en lavandería y cocina sí podemos mezclarnos con hombres. Me gusta mucho leer y me llevé una gran decepción».

Pilar guarda silencio mientras las autoras del blog hablan. Una de sus máximas es no interferir, que sean ellas las que decidan tras analizar los datos de que disponen. Porque el aprendizaje que practica parte de la premisa de que cada uno tiene capacidad para formar su propio criterio. A ella también le enervan las tangibles diferencias internas. Y tampoco las oculta. «Los talleres de pulseras de cuero o de cestas con papel de periódico que les imparten en la cárcel no creo que sirvan demasiado para que encuentren un trabajo al salir. Tú coges la ley de educación y ahí se ve que hay que educar en competencias, para la ciudadanía, para disfrutar del arte... Esa misma ley tiene un apartado dedicado a la población reclusa y yo lo que trato es de desarrollar un programa útil e integrador».

Antes de que preguntes por la causa que ha conducido a las internas a prisión, Pilar advierte que «ni yo misma se por qué están. Eso no es lo esencial y es mejor desconocerlo». El objetivo de su labor está claro: capacitarlas para que se inclinen por una vida distinta cuando tengan que elegir. «No juzguéis y no seréis juzgados. No condenéis, y no seréis condenados. Perdonad, y seréis perdonados» (Lucas, 6) resulta una máxima a aplicar. La exquisita escrupulosidad con que trata de preservar a sus blogueras sin que ese instinto de protección se perciba, resulta una constante. En una entrada de *Chicass10*

En la cárcel está prohibido el acceso a Internet. Así que escriben en los ordenadores y yo lo grabo todo en un pendrive y luego lo subo al blog.



Las chicass 10 observan la foto del día en que salió editada la versión papel de Chicass 10.



Pamela y Lucía durante un consejo de redacción.

contesta con claridad a quienes mandan currículum pensando que su pequeña asociación puede incorporar a personal en plantilla. «Si algún día tuviésemos dinero, sería para ellas, que son las que más lo necesitan, y les podríamos dar una pequeña bolsa de estudios, por el trabajo que están haciendo. Y si algún día —eso no creo que lo vea yo, que nací en 1950— la asociación Nosotras Intramuros tuviese la capacidad de poder contratar a alguien, sería a una de las mujeres del proyecto *Chicass10* que están cumpliendo condena, para que pudiera reinsertarse en el mercado laboral. Esto sí que sería un milagro... ¡qué digo milagro!... tendría que haber una auténtica revolución humanista para instaurar una democracia participativa».

Democracia sin contaminar es lo que practican en las reuniones de redacción y en la organización del blog. Hasta cuando acuden invitadas a congresos o a recoger premios se decide en común quiénes las representarán. El blog es un proyecto colectivo y abierto en el que hasta el momento han participado ciento cincuenta y nueve mujeres y tres hombres con el beneplácito de quienes lo componen. Cuando el abogado Rodríguez Menéndez estuvo en la prisión de Teixeiro quiso formar parte del blog, pero las chicas optaron por denegarle la participación. Señal de que se lo toman muy en serio.

Pamela Ríos, que ha estudiado preimpresión en Artes Gráficas, fue la maquetadora de la revista y quien se encargó de dar el salto a Internet con Pilar Mingote. Se ha convertido en la primera voluntaria de la asociación que está en la cárcel, a la que ha seguido Montse. «Mi experiencia en *Chicass10* en estos años me ha dado 'casi' todo lo que no me dio la vida en libertad. Ahora sé que soy capaz de luchar con uñas y dientes por todo aquello en lo que creo, sé que tengo unos principios y unos ideales que son tan válidos como los de cualquiera, sé que soy una persona con derechos y deberes antes de ser una 'presa', y gracias a este blog, a las redes sociales y a todos esos miles de personas que nos leéis, nos veis y nos escucháis (además de oírnos), también sé que cuando pones todo tu empeño, por muchísimas zancadillas y baches que encuentres en

Mi primera satisfacción en el blog fue poder pisar la calle para ir a la Facultad de Periodismo de Santiago de Compostela a dar una conferencia. Fue superemocionante.

-Montse

tu camino, conseguirás aquello en lo que crees y por lo que luchas», cuenta Pamela en una entrada. Su ejemplo enorgullece a Pilar, aunque no lo verbalice. «Ser voluntaria implica exponerse y dar la cara, lo que se traduce en que igual cuando salga no logra un trabajo porque su nombre y condición van a figurar. Yo le recomendé que se lo pensara mucho pero se empeñó. Es muy perfeccionista y se ocupa del taller tres días a la semana. Ella sola ha presentado y desarrollado el proyecto Intra, lo que nos valió el sello de Buenas Prácticas del Ministerio de Educación. Lo principal es que el proyecto sea de calidad y que no haya broncas, porque ser voluntaria no puede ser otra fuente de conflicto. Además, ni la dirección ni los funcionarios tienen interés en que evolucione». Esa falta de apoyo se compensa con creces con la fantástica acogida del blog en la red.

Numerosos reportajes y galardones avalan su trabajo, así como su presencia en las plataformas educativas más prestigiosas. A *la paya de las cremas*, como llamaban a Pilar las internas, ahora la consideran su presidenta y presumen de ella cuando pronuncian una charla en la universidad, quedan finalistas en los premios Fundetec o participan en el Congreso Nacional del Voluntariado. Montse expresa perfectamente la rentabilidad que obtienen: «Mi primera satisfacción en el blog fue poder pisar la calle, después de llevar seis años viendo salir a todas mis compañeras de la revista, menos yo; era la primera vez y fue superemocionante. El motivo era ir a la Facultad de Periodismo de Santiago de Compostela a dar una conferencia, era la primera vez que yo hablaba en público, y con tanta gente. Fue un día que recordaré toda mi vida y los nervios que pasé, también».

Pilar es la llave que abre las puertas que la sociedad les ha ido cerrando. Cada martes coge el coche y recorre los cincuenta kilómetros que separan su casa en Sada de Teixeiro, aunque el inclemente tiempo gallego lo desaconseje, para reunirse con las Chicass 10. «El blog implica un gran esfuerzo no solo en la cárcel sino también en casa. En la cárcel está prohibido el acceso a Internet. Así que escriben en los ordenadores y yo lo grabo todo en un pendrive y luego lo subo al blog. Los pendrives tampoco están permitidos porque dicen que pueden descargarse películas porno. Imagínate con todo lo que hay ahí dentro, qué importancia tendrá eso. Se pueden alquilar porque en la cárcel se consigue todo con dinero pero si las pillan con uno, les ponen un parte. A la semana siguiente les llevo grabado cómo ha quedado el blog y los comentarios y si puedo, se lo imprimo para que lo lean detenidamente. El resto de la semana, Pamela se ocupa del taller. Siempre hemos inculcado que era preferible escribir contenidos propios y no copiar». Lucía, lectora recurrente de Sin noticias de Gurb, de Eduardo Mendoza, entre otros títulos, y dueña de una excelente prosa, explica la mecánica que siguen: «Exponemos en común los temas que vamos a escribir. En los comentarios nos piden que contemos con detalle cómo es aquí la vida, los horarios, cómo nos tratan, cómo es la convivencia, y a veces satisfacemos su curiosidad. A mí personalmente me gusta plasmar mis sentimientos. Una vez decidido el contenido, hablamos sobre el tono: más duro o menos tralla».



Un equipo compacto: Pilar, en el centro, con Pamela, a la derecha, y Montse, a la izquierda.

Pilar relata y denuncia lo que las chicas callan por miedo a represalias o para no preocupar a sus familias. Se hace eco de las buenas noticias y comenta asuntos sociales. Aunque prefiere no cargar las tintas a cambio de que el blog siga su curso, hay momentos en que la indignación asoma. «Volver a la cárcel es recordar la verdadera cara de sus habitantes. A veces, la realidad virtual la desdibuja con los trajes festivos o culturales, pero la realidad es otra. Muchos de sus amigos y compañeros les dicen que por qué no contamos lo que de verdad pasa allí dentro, que tenemos la oportunidad de hacerlo, que deberíamos hacerlo, y nosotras volvemos a repensar qué es lo mejor para ellas». Ante las zancadillas y la incomprensión, Pilar decide mirar al frente. Es una actitud que sirve de modelo. No hace falta que confiese «yo siempre voy a estar de parte de ellas», basta con leer el blog y escuchar la consigna con que cierra Pilar cada una de sus entradas: «¡Salud, libertad y educación!».

http://chicass10.blogspot.com.es

Cómo conseguir que la leucemia te haga invencible.

José Carnero

Uno entre cien mil

Imagina que José Carnero es una casa a la que te invitan a pasar sin necesidad de tocar el timbre. El primero en saludarte con un abrazo es el propio José aunque enseguida Martina, de seis años, y Guzmán, de cuatro, corren juguetones alrededor. Eva, serena y hospitalaria, te anima a ponerte cómodo. No será una visita al uso. Puedes moverte por sus dependencias con total libertad. Entra en su corazón y deja que los latidos se acompasen con los tuyos. Asómate al abismo de un estómago que a veces se encoge. Sube a la azotea y cruza por los puentes que forman las sinapsis de neurona a neurona, enlazando pensamientos positivos. Deslízate por el caudal sanguíneo y aprende a luchar contra las células que incordian a Guzmán. Este hogar está abierto permanentemente y se llama *Uno entre cien mil*. El blog que José inauguró en noviembre de 2010, coincidiendo con el diagnóstico sobre el persistente malestar que invadía a Guzmán desde hacía unos días y que el médico le acababa de anunciar: leucemia linfoblástica aguda de riesgo intermedio. El ochenta por ciento sobrevive. Tres de cada cien mil niños la padecen. «Mi hijo va a ser uno de ese ochenta por ciento. Lo va a superar. Y esto lo vamos a transformar en una fuerza increíble. Mi hijo va a ser especial. Mi hijo va a poder hacer lo que quiera en su vida. Porque a partir de ahora él va a conseguir lo que solo consigue uno entre cien mil». En la primera entrada no había ni media concesión al victimismo, solo la firme decisión de volcar una enorme energía colectiva en transformar la enfermedad en una vivencia positiva.



José con Martina encaramada a sus hombros, Guzmán y Eva.

Un año después, el impulso que ha tomado el blog, es un reflejo de la acogida tan amplia y rápida que ha recibido en la red. «Más que rápida es que ha llegado más lejos de lo que yo imaginaba». *Uno entre cien mil* es el espejo en el que se miran tantos padres deseosos de la información que no figura en ningún protocolo médico, de la experiencia que solo quien está en la misma situación puede transmitir. «Fuimos al hospital pensando que iban a diagnosticar una mononucleosis. Pasamos allí una noche. Sigo pensando que manejaron muy bien la información y que sabían de antemano que tenía pinta de que



Martina se adapta a Guzmán con la sabiduría de una hermana mayor.

fuera lo que al final fue. No te da tiempo a mosquearte. Fue un *shock* muy bestia. Guzmán tenía tres años y esa noche la pase navegando, hice un máster en cinco horas. Lo que más buscas en ese momento es conocer otra historia. No encontraba demasiado y me anime a contar lo que nos estaba sucediendo para darle la vuelta en positivo. Nos dieron la estadística y como soy publicitario, por deformación profesional, me pareció muy bueno para titular. No solo significa que lo va a superar sino que va a ser capaz de hacer lo que solo uno entre cien mil logrará. Fue muy instintivo y en esa primera entrada, que es una vomitona de sentimientos, en cada frase decía siete cosas distintas. Creía que lo fácil iba a ser estar al lado de Guzmán. Ese apagón vital que tenía, volvió a ser un *on* en cuanto le dieron la medicación y volvió a respirar vida por todos los poros».

José confía en el poder de unir voluntades. Aparte de ofrecer su experiencia, quiere recargar la batería de Guzmán, que quien lo lea y así lo desee se apunte a la resistencia. Todos los viernes a las diez y media de la noche, por iniciativa de Encarna, la madrina del pequeño, se organiza una rueda de energía. Cualquiera desde donde esté, puede centrar sus pensamientos en Guzmán. Basta con visualizarlo sano y risueño, jugando con Thomas la locomotora, nadando divertido con mamá en el agua o tratando de seguir a su hermana Martina cantando *Happy birthday* solo con la a, luego con la e, la i, la o y la u, sucesivamente. Una niña con la que puedes contar sin necesidad de pedir su complicidad. Dispuesta a ceder y a entrar en los juegos de Guzmán, a la que alguna vez le gustaría estar malita, aunque enseguida se le quitan las ganas.

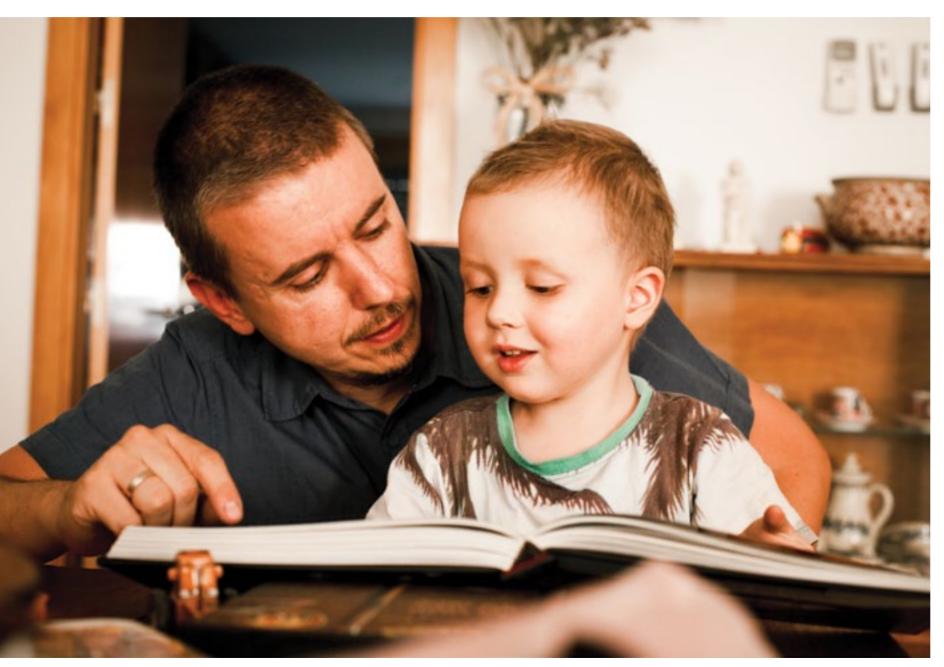
Pretendo que el blog sea un motor de esperanza, y espero que cuando la enfermedad desaparezca, siga siendo ese motor.

Si asoma la negatividad, el desánimo, la furia, José se encarga de desterrarla porque no conduce a nada bueno. «Yo creo que hay una energía aquí en medio que la movemos nosotros, nuestras palabras, nuestros pensamientos y los sentimientos. La idea, desde el principio, era eliminar el 'pobrecito' de su vida, que te marca como un estigma, y verlo con optimismo. El planteamiento del blog es plasmar cómo nos va a ayudar la leucemia de Guzmán en la vida y, también, mantener informados a familia y amigos para evitar el asedio de '¿qué tal estáis?', '¿qué pasa?'. En lo que se ha convertido a día de hoy no estaba previsto, no me movía tener lectores. Lo que es cierto, es que si hubiera encontrado un blog así, me hubiera llenado de esperanza. Pretendo que sea un motor de esperanza. Y espero que no se termine, que cuando la enfermedad desaparezca, siga siendo ese motor». Ese principio, que rige cada una de las entradas del blog, no implica que José barnice en rosa el proceso natural que van superando. «Esto es un combate, sí. Y no solo un combate contra la enfermedad. Sino también un combate igual de fuerte contra la mente de uno mismo. Contra el miedo. Contra los pensamientos oscuros. Contra la duda. Contra el pesimismo. Contra el victimismo. Contra la pena. Y a pesar de que uno vea que son más los días que la luz vence a la oscuridad, no deja de pensar lo profundamente cansado que es mantener ese lado negro a raya, un día sí y otro también», confesaba en una entrada del pasado mes de julio titulada Lucha. Camino. Meta.

Si conoces a Eva, la mujer de José, a Martina, su hija mayor, y al pequeño Guzmán, responsable de que papá ayude a otros con ese cóctel de desnudo emocional y testimonio útil, comprendes que es más sencillo propulsarte hacía arriba y escapar de las garras del dolor estando entre ellos. Eva es el núcleo duro, en el que se nutren de amor. A Guzmán los trenes le apasionan. Aunque repase cientos de veces un catálogo de locomotoras o un libro de fotografía sobre la historia del ferrocarril, siempre se queda con ganas de volverlo a ver. Nada le hace más ilusión que ampliar su particular estación, en la que trenes de diferentes tamaños y materiales avanzan y transportan la luz con que su dueño los abarrota. «Con niños tan pequeños, que solo viven el presente, te das cuenta de cómo abandonamos el aquí y el ahora. Guzmán puede estar llorando y a los diez minutos está feliz jugando con algo. Y esa es la clave. Igual es muy budista. Nació en casa y llegó dormido. Tiendo a pensar que los destinos están elegidos y creo que Guzmán nos eligió muy rápido. Hay cierto pensamiento místico que está presente en nuestra vida, siento que nada se mueve aleatoriamente, las cosas suceden para algo, la causalidad es lo que impera».

Guzmán es un niño alegre. Su risa resulta contagiosa y duradera. No está dispuesto a ceder a las lágrimas así como así. A veces sus padres le insisten en que se explaye, cuando los pinchazos o la paliza del tratamiento le acosan. A José y Eva, en cambio, no hay que incitarlos. «Guzmán tiene el umbral de dolor, tanto físico como emocional muy alto. A veces ves que lo está pasando mal y está aguantando y le decimos, Guzmán llora y se pone a llorar como un loco. ¡Qué importante es llorar! Menos mal que Eva y yo nos tenemos el uno al otro para llorar porque hay que hacerlo. Es muy duro al principio.

A Guzmán no se le cayó el pelo, se lo cortamos y yo me lo rapé con él. Aprovechamos estas cosas y las convertimos en positivas.



Padre e hijo miran interesadísimos un libro de trenes, la pasión de Guzmán.

El primer mes no compartí con ella ni un momento porque estaba en el hospital con el niño. Lo conté en el blog, que lo que más me molestaba era no tenerla para llorar. Me ha beneficiado mucho poder hablar sin cortapisas, tanto con la gente que me rodea como a través del blog».

«¿A que no estoy malito, mamá?», soltó Guzmán un día a sus padres generando en cuestión de segundos un dilema sobre qué contestar. Tras barajar varias opciones, esta fue la elegida: «No, claro que no, y vamos a ir al hospital a ver al doctor para que no te vuelvas a poner malito».

«Acaba de cumplir cuatro años en octubre y empieza a tomar conciencia de que está malito. Nosotros le hemos reforzado que él no está malito. Él estuvo malito, se le dio una medicación que se cargó la enfermedad y lo que se le está administrando ahora es para que no vuelva a aparecer la enfermedad y esa es la realidad médica. Cada vez que hace esa pregunta, además de que se te pone la carne de gallina, dices 'pues es verdad'. Cuando eres pequeño das por sentado que lo que tú vives es lo mismo que vive todo el mundo. Y Guzmán ha pensado que es así. También jugamos con las percepciones, a Guzmán no se le cayó el pelo, se lo cortamos. Yo me lo rapé con él y lo sigo haciendo. Tenía unas greñas impresionantes. Aprovechamos estas cosas y las convertimos en positivas».

Su capacidad para extraer siempre una alentadora lección resulta sorprendente en determinadas situaciones. «Eva insiste en que mi terapia es el blog y es verdad pero porque me lo planteo como un ejercicio. Pasa algo y hago el esfuerzo de darle una vuelta durante el día y al final me obligaba a sentarme y escribir, es muy deconstrucción a lo Bulli, de coger todo y replantearlo hasta que mis sentimientos y mis emociones cambian. Los días que estoy mal están ahí, aun así hay una moraleja porque he sido niño de moraleja en los cuentos». Es un fantástico narrador que compone el relato con tal solvencia que implica al lector desde la primera línea. Te indignas, sufres, los amas, sollozas, brincas, te enfadas. Cuando sales del blog, tú también te has mirado por dentro. Y has comparado. ¿Cómo es posible que disculpe al anestesista que deja KO a Guzmán por no consultar previamente con ellos? ¿Cómo lo ha logrado? «A veces mis padres me dicen que hay que cabrearse y protestar pero ¿a dónde me lleva?, ¿va a mejorar mi hijo por eso? Tienes dos opciones, o convertirte en un combatiente enfadado por todo o centrarte en lo que tienes que estar. Yo he consumido mucho material espiritual y me sirve de mucho la toma de conciencia que da la meditación. Practico Reiki. Esto está pasando aquí y el foco está en Guzmán, él es la guía».

Leyendo la entrada *Ventolín en vena*. *Amor en vena*, entiendes que su filosofía es muy inteligente: «Esta mañana al terminar un ciclo de quimio, al cabo del cual le suelen limpiar la vía con una inyección de suero, hemos experimentado qué ocurre cuando se reemplaza, por error, el suero por ventolín: Guzmán casi se ha desmayado, Eva lo ha cogido en brazos, a la pobre enfermera casi la tienen que atender, el niño se ha puesto blanco, el ritmo cardíaco le ha subido a doscientas pulsaciones por minuto, lo han monitorizado y le han puesto oxígeno...». Piensas en cómo reaccionarías tú y te quitas el sombrero ante la conclusión: cien por cien amor y cero rencor. «Ante un suceso como este, no siento nada de rabia, ira o resentimiento. Aunque resulte difícil de entender, más bien todo lo contrario. Siento, mejor dicho, Eva y yo sentimos una profunda gratitud y respeto hacia todos y cada uno de los que, día tras día, dedican su trabajo, su esfuerzo y su vida a que Guzmán sane».

Es la confianza en que hay un final feliz la que permite irse de excursión al campo —y descubrir que a Guzmán le encaja el sobrenombre de Orzowei, el mismo que le pusieron a José los amigos hace años— o largarse unos días a Cádiz o Girona. Pero no es fácil pasar de estar levantando una Babilonia de arena a someterse a una analítica de control. Y después de la escapada «como era de esperar, sin medicación, las defensas

Con Guzmán te das cuenta de cómo abandonamos el aquí y el ahora. Puede estar llorando y a los diez minutos está feliz jugando con algo.

le han subido un poco y ya estamos de vuelta con el Metotrexate y la Mercaptopurina en pastillas», como explica José en una entrada del blog escrita a mitad de vacaciones. Las fotos maravillosas con las que consigue ese punto ilusionante que está empeñado en transmitir son la prueba fehaciente de que la normalidad terminará borrando la jerga médica y los nombres imposibles de las medicinas que circulan por su cuerpecito. Y no habrá que estar pendiente de si los neutrófilos suben o bajan para ver si se le puede administrar la triple intratecal, vincristina y asparraginasa. «Haces un máster. Para ti se convierten en palabras normales, es como hablar de tomarme un café. Cada leucemia tiene un primer apellido, y un segundo y un tercero, y según sean, se activa un protocolo u otro. En el protocolo se explica que los seis primeros meses son los más duros y se señala la medicación que tendrá que tomar cada mes. Te enteras de que hay tres cosas importantes, las tres series, los rojos, los blancos y las plaquetas. Y empiezas a aprender». Incorporas a la cotidianidad conceptos que no habías oído jamás. Y hasta te entra la risa floja como revulsivo contra la desesperación. «A veces en el hospital mientras esperas, compartes con otros padres la incertidumbre. Que si estamos neutropénicos, otros igual están bajos de plaquetas y hay que retrasar el tratamiento. Así que acabamos todos los padres diciendo dadnos Prozac que los que lo necesitamos somos nosotros. Si no haces bromas es duro soportarlo».

El trasplante de médula, sin embargo, le pone serio. El creativo publicitario —que es fundador de La agencia de publicidad que tiene por nombre Kitchen— sale a relucir cuando piensa en la casi inexistente información sobre uno de los trasplantes más sencillos para el donante. «Pasas por situaciones que es imposible no convertir en un briefing (estrategia para comunicar una idea). Guzmán tiene un pronóstico muy positivo y solo existe una posibilidad de recaída. Entonces se pasaría a un plan B, el trasplante. Cuando te metes a investigar, incluso en la Fundación Carreras, la información que hay del trasplante de médula en España es mínima. Yo he descubierto ahora lo que es. Me parece increíble que no haya habido más campañas para lograr donantes de médula. Si tuviéramos la mala suerte de que haya que hacerlo, hay un porcentaje bajísimo de posibilidades de que alguien en la familia sea compatible. Si quitas de en medio a los parientes, el enfermo tiene solo un cincuenta por ciento de probabilidades de encontrar médula en el mundo. Lo cual es debido a la escasez de donantes. Imaginas que donar médula supone pasar por un quirófano. Pero no. Te haces un análisis de sangre y entras en un banco de datos hasta el día que te llaman. Un porcentaje muy alto se dona sin operación». Seguro que ya está preparando una campaña de difusión que fulmine el miedo a donar. Y eso que Uno entre cien mil es la mejor publicidad para concienciar sobre la leucemia.

Guzmán sujeta una porra recién frita, enorme y mordisqueada con las dos manos como si fuera una espada láser. Papá dispara la cámara y sobran las palabras. Es un premio. «Las porras y los churros le molan y los fines de semana se levanta y me dice que hay que ir a comprarlas. Hay comidas que asocia con fiesta. Con la medicación ha experimentado cambios de sabores gigantes. Estuvimos con una nutricionista y leímos un

libro muy recomendable para cualquiera que se llama *Anticáncer*. Hemos variado algunos productos y hemos introducido alimentos que refuerzan el sistema inmunológico, además hay que tener prevención bacteriológica. Una vez al mes tiene una semana de corticoides y eso le provoca cierta ansiedad hacía un alimento. La última vez fue el chóped, no quería otra cosa pero en cuanto le quitaron los corticoides se le pasó. El mes anterior solo quería puré de lentejas de mi madre. En otra ocasión fueron croquetas. No sé que habría sido de nosotros si no hubiéramos sido seguidores de Carlos González y *Mi niño no me come*. Este libro te relaja y dices ya comerá».

El día que Guzmán esté libre de peligro y la «falsa rutina», como la llama José, en que se han instalado sea auténtica. ¿Qué sucederá con *Uno entre cien mil*? «Se me ha despertado la inquietud de hacer otras cosas. Reflexiono sobre lo que he hecho en veinte años de profesión y eres el malo de la sociedad, el que genera el consumismo. Hay una cosa que tengo en la cabeza, que *Uno entre cien mil* se convierta en un proyecto de proyectos en el que rentabilizar mis años de profesión, no solo desde el punto de vista de la publicidad, sino también del de la comunicación y para explotar mi red de contactos. La idea es crear un *Think tank* social con gente activa en sus negocios. Es injusto que la ayuda llegue porque tú tengas la inquietud de buscar. No existe un protocolo establecido por el que, cuando se diagnostica la enfermedad, haya una red de gente que te pueda ayudar. He conocido a gente como José Antonio Ritoré y su blog, *La regla de William*, o Alicia Mora, que te enamora lo que hace. Cuando acabe la enfermedad de Guzmán, lo celebraremos, pero ya no voy a parar».

http://unoentrecienmil.blogspot.com.es



Guzmán con la locomotora en la que va subido.

Cómo hacer milagros con un solo euro.

Jil Van Eyle

Teaming

Un euro al mes. Solo un euro por persona, que multiplicado por los empleados de una empresa, o por los alumnos de un colegio, o por los socios de un equipo de fútbol o por tus amigos, sirve para apoyar una causa común. En eso consiste el teaming, la idea con que el holandés Jil Van Eyle ha logrado implicar a más de mil empresas en cuarenta países que generan al mes un promedio de doscientos mil euros. «En una compañía o en un grupo, debe ser posible que la gente que quiera destine un euro al mes de su nómina o de su bolsillo, esos fondos se aparcan en una cuenta interna. Y entre los compañeros, se proponen proyectos y se vota a quien se dona. La web está traducida a trece idiomas, japonés, ruso... porque es un movimiento que no para de crecer».

Sin complicaciones y absolutamente transparente. El teaming es un plan redondo que sirve para financiar iniciativas solidarias sin exigir un gran esfuerzo. La primera empresa en ponerlo en práctica fue Atrápalo, que decidió entregar lo recaudado los seis primeros meses a Intervida. «Atrápalo, es un ejemplo perfecto porque había buen ambiente, una plantilla de gente joven dispuesta a prescindir de un euro. Eran treinta personas que doblaron la cantidad y al mes guardaban setenta euros». Ni tan siquiera Jil tiene control sobre quién se apunta al teaming. «En una entrevista me preguntaron si no tenía miedo de que me robaran la idea. Ojalá la copiaran, dije, porque que sea libre es



Jil y Mónica, un amor incondicional.

la manera de que crezca. Los mismos usuarios lo mejoran. Uno de ellos propuso que en lugar de con dinero se hiciera con tiempo. La recepcionista de una empresa tenía a su marido muy enfermo y necesitaba tiempo, gracias al teaming sus compañeros trabajaban una hora más al mes para sustituirla. En Méjico, una trabajadora propuso hacer teaming para comprar una silla de ruedas para su hermano. El teaming demuestra el poder que tenemos en nuestras manos».

El reverso es tan positivo como el anverso ya que internamente une a los compañeros en torno a un proyecto. No siempre se dan las características ideales para que los trabajadores lo acepten. Cuando reina la burocracia y la química laboral no funciona, asumirlo es complicado. «El teaming supone un reto dentro de la empresa. Ha habido casos de gente que lo ha propuesto y ha tardado más de un año en convencer a los trabajadores». Por eso, uno de los empeños de Jil, una vez consolidada la viabilidad, es ampliar el teaming a otros círculos en los que las relaciones estén basadas en la afinidad

En una compañía o en un grupo, debe ser posible que la gente que quiera destine un euro al mes de su nómina o de su bolsillo a su propia iniciativa.

y no en lazos laborales. «Ahora tengo las energías puestas en el relanzamiento de la web, en la que gracias a Intercom, el grupo en el que trabajo, hemos desarrollado una especie de red social en torno al teaming. Con un clic podrás destinar un euro o la cantidad que decidas junto con tus contactos a vuestra propia iniciativa. Hay fundaciones que ya tienen su causa y pueden invitar a sus seguidores. Por ejemplo, tenemos un acuerdo con la fundación de Rafa Nadal, él tiene seis millones de seguidores en Facebook. Es casi matemático que si invita a sus seguidores, solo con que lo acepte un uno por ciento, imagina lo que supone. Sin embargo, en el 2000, 2001, cuando empezaba, yo pensaba que el teaming al ser democrático, transparente y dar valor a la empresa en un par de meses iba a estar hasta en China. Pero no traspasó la barrera de la desconfianza. ¿Tú qué ganas con esto? ¿Dónde está el truco?, me cuestionaban».

Para borrar las dudas sobre la sinceridad del teaming y dejar claro que su único interés es contribuir a financiar proyectos que mejoren la calidad de vida de las personas, Jil se decidió a contar su experiencia. Hablar de Mónica con el fin de que se entienda lo que le mueve. «En octubre de 1998, nace mi primera hija, Mónica. En una revisión durante el séptimo mes de embarazo, el médico nos comunica que hay un problema grave que es hidrocefalia y nos dice que sin existir antecedentes familiares es casi imposible que pase. Yo lo comparo con un accidente de tráfico que lees en la prensa y piensas que les ocurre a los demás pero no a ti. Hay un antes y un después de ese momento. Te preguntas ¿por qué me ha tenido que pasar a mí? Ahora que tiene trece años, ese porqué inicial se ha convertido en un para qué. Soy más feliz que antes de su nacimiento. Sé que está aquí para enseñarnos. Mónica está completamente sorda, casi ciega, y aunque tiene que usar silla de ruedas, desde hace unos meses se pone de pie y da unos pasos gracias a una nueva terapia. Es increíble verla». Efectivamente, no es necesario ser Jil para sentir una enorme satisfacción al observar a Mónica caminar y valorar lo que supone ese avance en su vida y en la de sus padres. Cuando te pintan un futuro tan negro, los progresos se saborean con el mismo placer con que Mónica degusta hoy un helado o disfruta con las gotas de lluvia y el viento. El simple acto de llevarse la comida a la boca es otra proeza que no estaba en el guión, pero Mónica lo introdujo a los dos años.

«Nada más nacer le pronosticaron un par de días de vida, luego una semana, y así, un milagro tras otro. Yo estaba ahí, con rabia, tristeza, sin saber qué pensar y me llamó la atención cómo luchaban los médicos de la UCI por la vida de mi hija y de otros niños. Me decía: 'Ellos hacen algo por los demás, pero tú ¿qué has hecho hasta ahora?'. Decidí que quería cambiar y ser como ellos. Estaba en una fase de trauma y me había olvidado de que era padre por primera vez, yo que quería ser el mejor padre del mundo. Me dediqué a abrazarla, tocarla, quererla. Mónica seguía de milagro en milagro, y al año pudo salir del hospital. Comenzaron a tratarla en pequeñas fundaciones y varias ONG, en las que había gente trabajando con una pasión que yo jamás había visto, y sentía admiración, el impulso de hacer algo en el mundo. Intentaba recaudar fondos al estilo clásico, con otros padres visitaba empresas, presentaba un proyecto para lograr cinco

mil o diez mil euros y me di cuenta de que era difícil. Así que pensé que en lugar de pedir una cantidad, iba a proponer un trabajo en equipo y a ese pacto lo llamé *teaming*». Jil describe la tormenta emocional que provoca encontrarte de pronto con que ese hijo, con el que inconscientemente planeabas vivencias tan de película, es un niño diferente al que habías fabricado en tu mente. En su caso, le precedía un pasado de rutilantes y tempranos éxitos profesionales en el que la frustración no figuraba.

«Yo era el típico ejecutivo agresivo que pensaba que la felicidad era tener dinero y un coche rápido, un Porsche antes de los treinta. Cuando tenía quince años ese era mi objetivo. He sido tan extremo en conseguir cosas materiales que ahora lo estoy siendo para lo contrario. Todo tiene un sentido. Mi padre nos abandonó y a partir de los catorce años tenía que estudiar y trabajar a la vez, repartiendo periódicos. Pero además del coche, tenía un sueño raro para esa edad, ser algún día el mejor padre del mundo. Estudié empresariales, conseguí trabajo como director de *marketing* del Eurotúnel y creé mi propio negocio de transporte rápido de personas, CityZap, entre Ámsterdam, Londres y París, un servicio muy americano». A los veintiocho años, ya había logrado ir en Porsche a su oficina de cincuenta empleados. Los amigos crecían al ritmo de su cuenta de resultados y las chicas se lo rifaban. «Era el rey del mambo, un tío superrepelente». Sin metas, apareció la crisis del éxito acompañada de una forma de depresión en la que te sientes vacío. Los errores de principiante se sucedieron y la empresa quebró. «La experiencia fue mejor



Mónica ya se puede mantener de pie. Toda una proeza.

Cuando tienes un sueño y crees en él de corazón, he comprobado que suceden pequeños milagros y empiezan a caer regalos del cielo.



Mónica se siente segura al lado de papá.

que un máster. En Estados Unidos, las quiebras figuran en tu currículum pero cuando llegué a España, mis amigos me recomendaron que lo borrara porque aquí es sinónimo de fracaso».

Comenzar de cero puede ser un aliciente. Jil encontró trabajo en Palma de Mallorca, en una cadena hotelera, y se casó con una catalana, la madre de Mónica. Juntos, decidieron trasladarse a Barcelona para que su niña, ya con un año, recibiera la mejor estimulación y atención médica que pudieran ofrecerle. Sin embargo, la relación de pareja no superó la tensión y se separaron. «Cuando te pasa algo así o te une más o te separas. Mónica está por encima de todo. Nunca nos hemos llevado tan bien como ahora. Los dos hemos vuelto a encontrar pareja, ella ha tenido otro hijo y yo tengo a África, de cuatro años».

Mónica vive con su madre y hasta las cinco de la tarde va a un centro de día. Cada fin de semana lo pasa con uno de sus padres. Cuando está con Jil, África, su hermana pequeña, se convierte en su cuidadora más entusiasta. «Para África es fantástico estar con Mónica, es lo más normal del mundo y quiere ayudar, la cuida, le da besitos y le cuenta las películas que ella ve. Para Mónica es muy difícil evaluar lo que supone África pero toda la energía positiva que recibe es buena para ella». A Jil se le nota feliz. Él, que es un hombre acostumbrado a explicar el teaming ante diversos auditorios y en diferentes países, desprende ternura al pronunciar los nombres de sus niñas. Cuando está con Mónica, el resto del universo pasa a un segundo plano. Que su hija esté cómoda es su prioridad. A su lado, se diluyen los tiempos duros, cuando al poco de instalarse en Barcelona lo echaron del hotel en el que trabajaba y se pasaba la jornada en un call center de Phillips respondiendo a cien llamadas al día sobre cómo funcionan planchas, reproductores de DVD y tostadoras, con una jefa de veintidós años a la que tenía que pedir permiso hasta para ir al lavabo. A la salida, su fe en el teaming, lo empujaba a seguir contando de empresa en empresa el potencial bidireccional de la idea. Gracias a un amigo montó una web muy casera para difundirlo por la red. «Tenía solo cuatro visitas, una mía, otra de mi novia y dos que se habían equivocado —bromea—. En 2004, de cada veinte empresas a las que lo presentaba, solo lo aplicaba una. Pero como soy hiperactivo y tengo labia, lograba citas. Con un amigo creativo, cogimos los últimos trescientos euros que me quedaban, los cambiamos en monedas, les pusimos por ambas caras pegatinas con la dirección de la web de teaming y las repartimos por la calle. Cuando tienes un sueño y crees en él de corazón, he comprobado que suceden pequeños milagros y empiezan a caer regalos del cielo. Es lo que me ha pasado».

El Barça fichó al entrenador holandés, Frank Rijkaard, que recién aterrizado en Barcelona y sin conocer el idioma, necesitaba urgentemente un ayudante. Una amiga periodista le pasó su móvil y Jil lo llamó. «Esa misma tarde quedamos a tomar un café y hubo feeling. Él estaba agobiado porque tenía que encontrar una casa y colegio para sus hijos, así que me contrató. Cuando le descubrí el teaming, le encantó y se ofreció a apoyarlo y difundirlo. Tras explicarlo en la sala de prensa del Camp Nou, lo que era imposible, se convirtió en un boom, en una bola de nieve que sigue creciendo. Unir la imagen de Rijkaard al proyecto fue clave. Estuve cinco años a su lado, en los triunfos y en las crisis. Aprendí mucho. Cuando él salió del club, yo también. Volvía a estar sin trabajo. Pero esa misma semana me llamaron desde Holanda para comunicarme que me habían concedido un premio de innovación social que consistía en un sueldo para poder dedicarme durante dos años al teaming. Llamé a mi suegra, que siempre me decía que a ver cuando buscaba un trabajo estable y le dije que ya estaba arreglado».

Normal que Jil mire hacia arriba con esperanza. Aunque más que premios gordos, sus éxitos derivan de la perseverancia y de la rapidez para no dejar pasar ni un tren.

El setenta por ciento de las personas que hacen teaming antes no habían dado nada. Eso demuestra que cuando lo pones en bandeja, la gente se anima.

Menos normal resulta que lograra ganarse a Shakira para la causa, tras comprobar lo beneficioso que es contar con el poder mediático de un famoso. Aunque Jil no era fan de la cantante, escribió en cuatro ocasiones a su fundación en Colombia intentando que lo apoyaran, pero no recibió respuesta. «Una tarde en casa de Frank Rijkaard, el jardinero me pidió que lo ayudara a sujetar un parasol. Charlando, me contó que en la anterior casa de Frank se acababa de instalar Shakira con todo su equipo para ensayar durante la gira que comenzaba y duraría unos meses. Le conté al jardinero lo que era el teaming para que se lo explicara si surgía. Esa misma noche me llamó la mánager personal de Shakira y me dijo que estaba interesada en la iniciativa. Su apoyo disparó el teaming. Cada día pasan cosas increíbles que me hacen confiar en que existe algo espiritual aunque yo no estoy formado en la fe católica y veo a la Iglesia como parte del sistema. Para mí el mensaje es que todos somos igual de importantes y debemos estar conectados. La gente no debería tener miedo a los líderes, sino los líderes a la gente porque juntos tenemos un poder inmenso».

La red ha sido básica para la difusión de esta idea. De las mil empresas que lo han asimilado como parte de su ADN, la mitad son españolas, y tienen entre quince y miles de empleados, como lkea o Danone. Aunque el tamaño ideal, según apunta Jil, son las que tienen una plantilla de entre doscientos y trescientos trabajadores. En algunas hasta optan por doblar o triplicar el euro. Y es en países como Argentina, Méjico, Perú o Brasil donde mejor acogida está teniendo porque conviven con los problemas de sus semejantes. «El setenta por ciento de las personas que hacen teaming antes no habían dado nada. Eso demuestra que cuando lo pones en bandeja, la gente se anima. Habrá quien lo haga para tener la conciencia tranquila, pero a quien recibe la vacuna le da igual. Habrá quien piense que a Bill Gates su fundación le sirve para tener mejor imagen y vender más. Aunque fuese así, hay millones de niños que antes no recibían una vacuna y ahora sí. Está demostrado que a raíz de colaborar con teaming, la gente comienza a interesarse con otros proyectos solidarios».

El sistema de microdonaciones ideado por Jil ha llegado hasta la universidad. Un licenciado de la universidad de Barcelona realizó su tesis de fin de carrera sobre el teaming y en el estudio calculaba que si la población mundial que cotiza a la Seguridad Social hiciera teaming, se juntarían cinco mil millones de dólares al mes y lo comparaba con la cifra que el G8 promete cada dos años, pero nadie sabe bien a qué se destina. Jil tiene claro que al margen de las cifras, Mónica es el auténtico motor. «A Mónica la veo como una maestra que ha venido aquí para ayudarme a mí y a mucha gente. Con ella he aprendido a vivir el día a día y disfrutar del momento. Mónica no sabe lo que es mañana, ni ayer, ni dinero. Pero cuando la ves comer un helado te recuerda lo que es ser feliz. Nos dijeron que era imposible que llegara a los cinco años y ahora tiene catorce. Hemos tenido pequeños sustos, he visto niños parecidos que van bien y de repente no están. Me ha enseñado a no tener miedo. Hemos estado en situaciones duras, ha entrado en



El teaming, una gran idea de la que Mónica fue inspiradora.

el quirófano y cuando le das ese besito previo, no sabes si será el último». Jil se siente un puente entre sus dos hijas. «Si por mí fuera, me gustaría que África siguiera con esto. Es pequeña y de mayor quiere ser peluquera y aunque mi ilusión es que continúe con mi proyecto, lo que realmente quiero es que sea feliz, elija lo que elija».

Lejos de dejarse intimidar por la cruda realidad, Jil se recarga con el contacto directo con la gente que ha ido descubriendo gracias al *teaming*. «Me da la oportunidad de ver cada día como debería ser el mundo ideal tan lejos de cómo es ahora. Es idealista pero realista. Como dice John Lennon en *Imagine*, si el noventa y nueve por ciento de los problemas del mundo tienen que ver con la existencia de fronteras, de dinero y de religiones, ¿la solución no sería eliminar esas tres cosas? El cambio de un político dentro de un mismo sistema no cambia nada. Mira Obama, me gusta más que Bush, pero todos sabíamos que tendría las manos atadas. No sé cómo se consigue, pero sí sé que la gente tiene ideas y soluciones para los problemas».

https://www.teaming.net

Héroes Sociales 2.0 —Jil Van Eyle Héroes Sociales 2.0

Cómo recomponer conciencias a base de canciones.

Luis Guitarra

Como tú, como yo

Desconvocar el odio, desestimar la ira, rehusar usar la fuerza, rodearse de caricias. Reabrir todas las puertas, sitiar cada mentira, pactar sin condiciones, rendirse a la Justicia.

Basta escuchar una sola vez *Desaprender la guerra* para que en tu cabeza el estribillo se repita una y otra vez. Historias personales y reflexión social se mezclan en las letras de Luis Guitarra. Un músico atípico, que desde que grabó su primer disco en 1995 optó por no poner precio ni a sus canciones ni a sus conciertos. Es el público quien valora su trabajo y aporta lo que puede o considera adecuado. Los beneficios de *El precio lo pones tú* han servido para crear una asociación sin ánimo de lucro, 'Como tú, como yo', dedicada a ayudar a salir adelante a personas con dificultades. Su estrategia, dieciocho años después de la grabación de su primer disco, resulta la de un visionario que supo apostar por la autoproducción cuando la hegemonía de las discográficas no presagiaba ni de lejos su actual desconcierto. Las canciones de Luis Guitarra han calado en un público ávido de recibir mensajes que alimentan el alma. «Me di cuenta bastante pronto de que del lugar donde nazcan las canciones, ahí es donde van a llegar. Si yo escribo una canción desde la técnica o la profesionalidad, así será valorada. Si hago una canción divertida, para entretener y para bailar, de esa manera se percibirá. Si la escribo desde dentro, desde



'El precio lo pones tú' es idea de Guitarra desde que comenzó hace 20 años.

las cosas que me mueven, esas son las cuerdas que tocará. Es más fácil situarse en unos sitios que en otros, pero también el resultado es distinto». Fuera del circuito comercial por decisión propia, nunca ha tenido que buscar ni una actuación. «Siempre digo que el mejor mánager es el de arriba». Con ochenta conciertos en 2011 en centros culturales, colegios mayores, iglesias, albergues o cárceles, el éxito de su proyecto es palpable.

«Es curioso porque la gente me ve a mí, pero si te fijas hay muchas más personas a mi lado. Sin ellos sería imposible, sin una discográfica, sin apoyos de ningún tipo no se puede estar durante tanto tiempo. Desde el principio ha habido gente muy valiosa. De todos los músicos que forman la banda, yo soy el peor con diferencia. Me dicen 'qué bien suena la guitarra', y respondo que las guitarras que suenan bien son las de los demás». Luis no desea apuntarse méritos ni ponerse medallas. Le gusta llegar hasta las tripas de su público y compartir con su equipo la satisfacción de notar que lo consigue. «En la grabación de Desaprender la guerra, en el diseño, en el vídeo y en la guía para trabajar a

En los conciertos no se cobra. Hay quien da más, quien da menos y quien no da nada, por ejemplo cuando actuamos en las cárceles.

partir de la canción, han participado más de cuarenta personas desinteresadamente». El proceso que sigue a la edición del disco pasa por la distribución y las actuaciones. Previamente nadie sabe si va a cobrar ni cuál es la cantidad. El disco se puede adquirir a través de la web o en los conciertos. «Hay quien te pide un disco y no da nada, aparentemente. Luego hay quien hace donativos. Es injusto que te den por un disco un euro y también quinientos euros, que nos los dan. Cuando se presentó el último disco alguien se quedó con tres discos por tres mil euros».

Las aportaciones mantienen viva la asociación desde el año 2002, cuando un grupo de músicos y gente relacionada con el mundo artístico se unieron. «No hay que delegar la responsabilidad. En realidad, cualquiera puede hacer cosas por los demás solo con querer. Diez años después esta idea pervive, y lo bonito es que con unos ordenadores, un espacio y voluntad, claro que puedes tener una organización. Nosotros somos muy pequeños aunque tengamos pagina web. Y estamos abiertos a recibir cualquier sugerencia siempre que esté avalada por alguna persona vinculada a la organización. Llegan correos de proyectos de países en los que no tenemos capacidad de verificar, otros son de gente que he conocido en un viaje y he visto su labor y la situación que existe. Abordamos un proyecto lejos, en América Latina y también cosas muy vecinales, muy de la calle, del día a día. Por ejemplo, 'oye me van a cortar la luz y no tengo donde acudir'».

Por ahora no han tenido que renunciar a ningún proyecto interesante a pesar de que no piden subvenciones. «Cuando montamos la organización, Ana, mi mujer, y yo trabajamos en algunas ONG en proyectos en otros países y dominábamos el tema de subvenciones. Tuvimos claro que no queríamos funcionar así porque al final, delegas tu responsabilidad. Logramos financiación, con los materiales didácticos, discos, libros y tarjetas que se distribuyen con la filosofía de precio libre, dentro de Sentido Sur que agrupa a distintos artistas. Es una fuente de ingresos importante, seguramente la más grande que tenemos».

Luis ha publicado cuatro discos en veinte años de profesión. En su página, www. luisguitarra.com, es posible escuchar sus canciones, ver los vídeos, leer las letras y adquirir los discos, veintidós mil vendidos hasta ahora. Luis no usa móvil pero gestiona los conciertos y los pedidos. «Me costó abrir la web aunque me lo aconsejaba gente que sabe y ahora estoy encantado. Además tengo una base de datos muy nutrida, animado por el bajista que es informático. Uso mucho el correo electrónico y el facebook. Cuando alguien expresa algo personal provocado por una canción, me cuesta responder 'gracias' o 'ánimo'. Me tomo mi tiempo para ciertos correos y al final de los conciertos me quedo hablando con la gente y firmando discos. Igual me paso hora y pico pero cómo voy a firmar 'con mucho cariño' sin más».

La elección de Guitarra de entablar este tipo de relación cercana con el público, la tomó después de probar lo que era pertenecer a una discográfica con sus planteamientos de *marketing*, los desequilibrios entre artistas y la esclavitud de las listas de éxitos. Él, que había vivido su infancia en el barrio del parque de la Dehesa de la Villa, el boscoso paraje

en el que se han realizado las fotos para este libro y donde está su casa actualmente. Empeñado en aprender a tocar la guitarra para componer sus propias canciones, acabó formando un grupo pop *rock* con otros chavales de la parroquia que frecuentaba, 'Sin ceros a la izquierda'. Tras un tiempo, cuando el grupo se estaba disolviendo, acordaron grabar una maqueta de recuerdo. «Se la mandamos a un productor, Alfredo Garrido, y grabamos un disco que sonó en las radiofórmulas. No tuvo mucha promoción, se vendió mal y aunque nos ofrecieron grabar otro, nos quedamos desilusionados y cada uno tiró por un camino. Yo ya hacía este otro tipo de conciertos y compatibilizaba tocar en grandes escenarios con sitios mucho más íntimos. En uno me decían al terminar, 'qué bien me lo he pasado, qué chulo el montaje' y en el otro, 'esa canción me ha llegado, he sentido algo especial'. Por eso cuando el grupo se cayó, no me importó. Ese mundo no me atraía. Una vez un amigo me dijo que una compañía se había interesado por mis canciones, escribí temas para otros, pero la compañía me dijo que querían que los cantara yo, que les mandara una foto. Fue la época en que acababa de salir Alejandro Sanz y se había pasado de los grupos a los solistas. Les respondí que no encajaba».

La historia de Lucía o El Diablo sueña son el estilo de canciones que seducen realmente a Luis. Historias de personas a las que preferimos ignorar aunque pasemos a su lado. «Son canciones que surgen porque notas que se están moviendo cosas por



Las canciones que cuentan historias llegan a la gente de forma especial. No es lo mismo hablar de la injusticia o la pobreza en abstracto que personalizarlo.



Luis siempre está dispuesto a tocar allí donde su música sea necesaria.

dentro. La primera vez que entré a una cárcel salió una canción, la de *El Diablo sueña*. Diablo es el apodo de un preso y cuenta cómo a pesar de estar encerrado siente que su vida aún tiene sentido, oportunidades y esperanza. Cuando tú ves a alguien con tanta fuerza a pesar de que tendría que estar prácticamente machacado, pues impresiona. *La historia de Lucia* habla de una mujer que durante muchos años vivió bajo el *scalextric* de Cuatro Caminos hasta que la recogieron los Servicios Sociales del Ayuntamiento y la trasladaron a una residencia. Durante un tiempo pensé que había muerto y cuando me enteré de dónde estaba, fui y le canté su canción. Fue muy intenso».

En las letras de Luis Guitarra hay una inquietud. La que le provoca saber que el orden establecido y las decisiones más pequeñas afectan a otras personas a las que no se suele tener en cuenta. Una preocupación que adopta forma poética para expresarse y alcanzar esos recovecos en los que el autoengaño esconde los sentimientos. «Soy periodista de formación y me di cuenta hace mucho de que entre cantar y contar hay poquita diferencia. Voy atento a lo que hay alrededor y lo cuento cantando, intento ser objetivo. Es cierto que casi todo lo que canto son cosas que me conmueven y me emocionan. Si hablo de los presos me refiero a lo absurdo de las leves. Cuando una persona ha reiniciado su vida y le quedan doce años de condena, eso ¿qué sentido tiene? ¿No hay otra forma de abordar el delito o las situaciones de los delincuentes? Pues claro que la hay. O cuando le pones nombre a una de las miles de personas que hay durmiendo en las calles de España con la historia de esta mujer. ¿Eso es hacer crítica? Mi objetivo no es denunciar. Digo Lucía muere cada día cuando pasa la gente y quiero señalar que Lucía muere también cuando paso yo, porque es real, paso por su lado y no hago nada. Las canciones que cuentan historias llegan a la gente de forma especial. No es lo mismo hablar de la injusticia o la pobreza en abstracto que personalizarlo. En el primer disco Como tú, como yo, ocho de las doce canciones son así».

Un disco que costó un millón de las antiguas pesetas y que se grabó en un estudio de ocho pistas, con el follón de remezclas que supone, en Valencia porque era el más barato. Luis puso medio millón y el otro medio se lo prestó la asociación de un buen amigo, Sandalio, que había formado una comunidad en una casa de campo en Cantabria donde acogía a presos que estaban de permiso. Luis fue a tocar al penal del Dueso y pasó unos días conviviendo con ellos. Juan, un chico muy joven y callado se sinceró, a raíz de escucharlo, contando su historia. «Sandalio pensó que las canciones podían ayudar a personas que habían sufrido mucho y para trabajar con los presos. Así me convenció para grabar. Los músicos y el arreglista colaboraron altruistamente porque no había finalidad de darlo a conocer ni de obtener beneficio. Hicimos mil copias en casete y quinientos cedés, que entonces eran la novedad. El percusionista me dijo '¿Y ahora qué vas a hacer con esto?, porque ha quedado muy bien. ¿Lo vas a guardar debajo de la cama?'. Yo no podía cobrar por que eran historias de marginación y sufrimiento y no tenía intención de aprovecharme de eso. Mi idea era ponerlas a disposición de la gente, y no se puede cobrar por esto. Al final llegamos a que el precio lo pones tú. Y así surgió». La sorpresa fue que se vendió hasta la última copia. Devolvió la cantidad que le habían dejado, encargó otras mil copias más y aún sobraban fondos.

Existe una necesidad de música como la que Luis compone, con la que disfrutar mientras se hace examen de conciencia. Un tratamiento contra el individualismo y el estrés que genera lo superfluo. «Decidí entregar todo el dinero que me llegara a esa asociación. Fueron cinco millones de pesetas limpios. Montaron unos talleres de encuadernación, una huerta. Fui testigo de ese milagro. Y te das cuenta de que muchos poquitos se convierten en algo muy útil para la gente». El programa de radio *La gramola*, muy conocido por su apoyo a cantautores y por la participación de los oyentes, colaboró activamente en la

Me tomo mi tiempo para ciertos correos y al final de los conciertos me quedo hablando con la gente y firmando discos. Igual me paso hora y pico pero cómo voy a firmar 'con mucho cariño' sin más.

difusión del disco, aunque el *boom* se produjo tras entrevistarlo Iñaki Gabilondo. Los medios promocionaban a un artista cuyo disco era imposible comprar en una tienda. El sueño adolescente de componer sus propias canciones daba frutos.

Los Reyes Magos le dejaron una guitarra a los ocho años. En vista de que los vecinos ya le subían a la mesa para oírlo cantar a los seis años, era lógico pensar que el niño tenía una predisposición natural para el arte. Escribir poesía era una de sus pasiones. Así que se conjugaron los versos y los acordes y a los quince tuvo lista una canción. «Iba a los campamentos y tenía que pedir a algún chaval que tocara la guitarra para poder cantar. Mi amigo Miguel me enseñó a sacar acordes y luego mi madre me apuntó a una academia para mejorar. Con dieciséis años, escribía una canción por mes, unas diez canciones al año. Mis primeros cuarenta temas fueron los que necesité para aprender a hacer canciones, y eran muy malos. Ahora soy muy lento escribiendo. Por ejemplo ¿Quién?, que es una canción bastante conocida y muy difundida por Internet, tardé ocho meses en escribirla. La empecé volviendo de un viaje a Perú y Ecuador, justo en el aeropuerto de Lima y luego la terminé en África. Y en esos ocho meses fui recogiendo preguntas que nacían en mí o que escuchaba a mi alrededor. A veces sucede que haces una canción y pueden pasar años hasta que llega a la gente como ha llegado a ti».

Luis Guitarra siempre está dispuesto a tocar «allí donde mi música es necesaria». Eso excluye bares y salas de conciertos al uso porque «ya hay muchos músicos deseando actuar en estos sitios». Al no tener caché, en los ayuntamientos le ponen problemas para facturar aunque él insiste en que hagan un donativo. «En los conciertos no se cobra. Hay quien da más, quien da menos y quien no da nada, por ejemplo cuando actuamos en las cárceles. Vamos guardando en un fondo para cuando no percibimos y no tenemos ni para los viajes. Lo bonito es que en esa caja nunca ha faltado dinero. Si alguien nos llama para un concierto y es un capricho, por ejemplo, 'oye ven a cantar a las fiestas de mi urbanización', pues no tiene ningún sentido, y claro que eso lo miramos. Nuestro baremo es que un concierto sea por una justificación real. A veces me han dicho 'hacemos unas fiestas solidarias, habrá unas casetas y unas parrilladas y queremos que toquéis'. Y cuando les pregunto si han escuchado nuestras canciones, contestan: 'No, pero creo que venís y no pedís nada'. Nuestra música tampoco encaja en ese concepto. A colegios acudimos siempre que sean alumnos de bachillerato o profesores, porque por lo que busco transmitir, con chicos más pequeños no se crea esa conexión».

Que fluya la esperanza, que las canciones sirvan para cambiar en algo la existencia, son las máximas de Guitarra. «Soy creyente. Vengo de grupos de parroquia. Dentro de la Iglesia he tenido una difusión grande, toqué en el 2003 para el Papa y he actuado en bastantes actos de iglesia. En muchas canciones, aunque no hablan de Dios explícitamente ni son canciones de misa, sí que hay un trasfondo creyente». Quizá por esa cercanía es el más indicado para pedir 'humanizar los credos', como consta en el estribillo



A Luis le costó decidirse a montar su web pero ahora reconoce que es imprescindible.

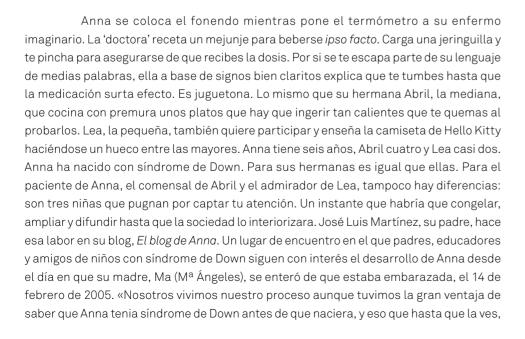
de una de sus canciones más populares. «A veces los credos machacan a la persona en muchas creencias. No se ha hecho el hombre para la ley. Y eso ahora mismo está ahí, las religiones tienen que ayudar al hombre a encontrar la espiritualidad». Él no espera a que otros tomen la iniciativa. Con sus canciones desarma a quienes miran desconfiados a su alrededor para que su mensaje recorra la distancia que antes los separaba y ahora los une.

http://www.luisguitarra.com

Cómo mirar el síndrome de Down con otros ojos.

José Luis Martinez

El blog de Anna





Mª Ángeles y José Luis con sus hijas. De izda a drcha, Lea, Abril y Anna.

siempre hay algo dentro de ti que te dice que a lo mejor cuando nazca no lo tiene, porque no quisimos hacer la amniocentesis. Las primeras semanas fueron de colocación nuestra, cinco semanas bastante durillas. Después, de una forma un tanto espontánea, seguí escribiendo. Al poco tiempo me di cuenta de que lo que estoy contando puede servir a otros. No te voy a negar que me gusta mirar las estadísticas pero no es lo que me alimenta. Por el tipo de persona que soy, pienso cómo puedo ser útil. La información que se les da a unos padres a los que acaban de notificar que su hijo nacerá con síndrome de Down es fundamental. El desconocimiento es tan bestia que lo que se les diga en esos momentos puede ser determinante. No se trata de manipular, pero sí de equilibrar la balanza, y el blog es una herramienta genial en este aspecto, porque normalmente solo recibes *inputs* sobre cuál es el plazo legal para abortar y sobre lo que tu hijo no va a poder hacer. El primer impulso al recibir la noticia es acudir a google. Así que si alguien se topa con *El blog de Anna* y, sin forzarlo a nada, puede conocer mi opinión personal, me doy por satisfecho».

Ma les habla en castellano, José Luis en inglés — su madre es inglesa— y en el colegio de Castelldefels, donde viven, en catalán. Cuando José Luis repara en las trabas de Anna para hablar, lo normal es pensar que lo extraño sería que no las tuviera. Ella entiende los tres idiomas pero le cuesta resultar inteligible a pesar de que se expresa con soltura.

Ma y José Luis son unos padres con los que reírse, trastear, achucharse y educarse, que combinan la flexibilidad con la perseverancia. «El proceso de aprendizaje se vive a un ritmo completamente diferente. Debes tener paciencia y al principio no la tienes, hay que madurar y aprender. Arrancas que te quieres comer el mundo y luego te das cuenta de que por mucho que te lo comas o que intentes ir muy rápido, Anna va ir a su ritmo. Al final lo acabará logrando, con calma. Por ejemplo, ahora con todas las dificultades que tiene Anna para hablar, si estuviéramos empeñados en que Anna lo tiene que hacer ya, nos pondríamos de los nervios. Para nosotros come mejor que muchos otros niños. Sabemos que será un proceso lento pero hablará. Quizás, a veces, pecamos de irnos al otro extremo, de relajados, pero sí que nos salimos un poco de la rueda de leer, comprar libros, de visitar expertos, de ir a este otro médico... Nos hemos dado cuenta de que Anna tiene que vivir su infancia. Fue también idea de la profesora, dejar que disfrute».

Y por supuesto que no pierde ni un minuto en pasarlo bien. Corretea por el parque y trata de zafarse de la conversación en inglés de José Luis, pero él insiste y ella le atiende antes de inventar otro pasatiempo. Abril y Anna golpean con sus manitas sobre un tablón de madera como si fuera un tambor. Hay que bailar hasta que ambas dejan de tocar, y entonces uno se para en seco por rara que sea la postura. Anna está pendiente de que el juego resulte tal y como lo ha planteado. No parece que se perciba distinta. «A veces pensamos que sí, con el tema del habla y con la frustración que ella puede llegar a sentir. De momento es algo muy leve, y yo creo que esto llegará a ocurrir cuando tenga ocho o nueve años o en la adolescencia. Lo sabemos por otras familias que van por delante de nosotros, que la adolescencia será un momento de *crunch* total porque los amigos irán por otros derroteros».



Que Anna sea independiente el día de mañana es una de las metas de sus padres.

Si alguien se topa con El blog de Anna y, sin forzar a nada, puede conocer mi opinión personal, me doy por satisfecho.

José Luis es el primero que aprecia la experiencia personal de otros padres como él con hijos como Anna. De hecho, está tan empapado sobre cómo puede ser su evolución, que casi se sorprende más con sus otras dos hijas. «Abril se nota que tiene picaresca y la emplea para lograr algo o para comunicarse contigo». También tiene la virtud de comprender a Anna con complicidad de hermana y de guererla incondicionalmente. «Resulta que estábamos desayunando y Anna vino a decirme algo que yo no era capaz de entender. Le hice repetirlo y aunque se estaba esforzando y teniendo paciencia conmigo, no hubo manera. En ese momento pasó Abril por delante de ambos y mirándome estupefacta saltó sin mediar otra palabra: «leche, papa, leche... milk!». Entonces caí en que Anna estaba efectivamente diciendo 'leche', ¡y además Anna comenzó a asentir con la cabeza dándole la razón!», narra José Luis en una entrada de su blog. Abril nació antes de lo que sus padres habían planeado pero nada más entrar en casa vieron que era lo mejor para Anna. Las separan dos años. «Estamos supercontentos. Como todos los hermanos, se pegan y luego se funden en un abrazo. Aunque Anna sea la hermana mayor se van intercambiando los papeles». Lea, la más chiquitita, va a su aire sin dejar de observar a las mayores y tomar nota. «Forman un trío especial, nos encanta que las tres sean niñas, si hubiéramos podido escoger hubiéramos elegido que fueran niñas. El lazo que se crea entre alguien con discapacidad y su hermano es algo muy singular». A Abril le han procurado explicar lo que le pasa a Anna. Con dos años, su padre habló con ella sobre su hermana. «Abril nunca ha planteado nada ni siquiera ha mencionado nunca síndrome de Down, ni pregunta qué le pasa. Así como sabemos que hay niños de la clase de Anna que le han preguntado a la profesora por qué Anna no hace esto, o qué le pasa a Anna que no habla, Abril ni pío».

Los detalles cálidos y cotidianos, que alternan con etapas complicadas como la operación de corazón de Anna en abril de 2007 para corregir su cardiopatía congénita, un problema con el que nacen la mitad de los bebés con síndrome de Down, son los que provocan una inmediata identificación con el papá de Anna. «Cuando pasas por momentos duros en familia compruebas quién está a tu lado. Anna pasó once horas en el quirófano y nos sentimos muy arropados por las dos familias, a las que estamos muy unidos. Había tanta gente que parecíamos un clan y bromeábamos con que yo era el patriarca. Si algún día faltamos nosotros, ahí está la hermana de Ma que para Anna es el sumun. Cada vez que se va, Anna monta un cirio y dice tata ven, tata ven». Las reflexiones sobre la educación, los avances y las relaciones que con tanta facilidad entabla Anna centran la atención de muchos de sus lectores, que se muestran impacientes en cuanto las entradas se espacian más de lo habitual. Además José Luis es un excelente fotógrafo y da gusto ver a la niña saltando a la pata coja o haciendo *pancakes* con Ma, una repostera de premio, que acaba de inaugurar un blog absolutamente dulce *Cooking with girls*, en el que las cuatro mujeres de la casa realizan dulces con una pinta deliciosa.

La polémica que provoca la cirugía estética en niños con síndrome de Down, el paro del noventa y cinco por ciento que afecta a estas personas en edad de trabajar,

4 Héroes Sociales 2.0 —José Luis Martínez Héroes Sociales 2.0

Ser padres de Anna es un privilegio. Es un poco difícil que la gente lo entienda, pero no cambiaríamos nada en ella, no sería Anna.

los estudios sobre el envejecimiento, representan una muestra de las noticias que José Luis actualiza. Porque no solo de Anna se alimenta el blog. «Simplemente mi objetivo es informar. En ocasiones me siento un poco presionado. Mi madre alguna vez me pregunta cuándo voy a actualizar el blog, ¡la verdad es que me viene muy bien y agradezco su toque de atención ya que me ayuda a ponerme las pilas!». La realidad es que la demanda de su madre es común entre quienes esperan saber qué tal le va a Anna en el colegio o con su logopeda o en las colonias. «El blog nace porque, aunque vivíamos en Barcelona, tuvimos que trasladarnos a Madrid y al quedarse Ma embarazada entramos en una vorágine y nos pasábamos la noche colgados al teléfono explicando las novedades a toda la familia, lo que iba sucediendo cada día. Ellos tienen derecho a estar informados y también los amigos. Lo más fácil era explicarlo en un blog y como soy informático, me apeteció ponerlo en marcha para estar conectados».

Cuando a Anna le miden el pliegue nucal, un índice aproximativo sobre la probabilidad de que el bebé tenga síndrome de Down que se realiza las primeras semanas de gestación, saltan las alarmas. No existen estadísticas sobre cuántas parejas deciden interrumpir el embarazo por ese motivo, aunque si nos fiamos de algunos estudios, se supone que un alto porcentaje. A José Luis y Ma la incertidumbre les duró apenas unas horas. «Solo tuvimos dudas el día que el médico nos lo comunicó porque él fue algo desagradable y nos convulsionó. Era algo que habíamos hablado de novios. No en concreto sobre el síndrome de Down, pero sí sobre qué pasaría si el escenario fuera diferente. Fue un proceso gradual según iban haciendo pruebas. Para nosotros el concepto de tener un hijo no es el de tener un hijo a la carta. En esto influye nuestra fe, nosotros somos protestantes, de la iglesia evangélica. Yo había sido católico en su día, pero había cosas que no me gustaban aunque la fe y la creencia la mantenía. Esto te condiciona en tu forma de vivir. La familia nos apoyó desde el primer momento, y el único así fue mi padre, dijo 'piénsatelo' desde el desconocimiento, y luego nos pidió perdón un montón de veces».

Un reciente estudio del American Journal of Medical Genetics del que José Luis se hace eco y en el que se interroga a padres, hermanos y a las propias personas con una copia extra del cromosoma veintiuno, sobre la convivencia con el síndrome de Down, descubre a gente satisfecha y feliz a pesar de los desafíos que encuentran. Uno de esos desafíos es conseguir que los padres que se acaban de enterar de que esperan a un niño distinto, dispongan también de información positiva. «Yo creo que los médicos lo hacen lo mejor posible, pero trabajan desde los datos fríos, se limitan a plantear: 'estos son los plazos que hay'. Hemos conocido pocos padres a los que en el momento del diagnóstico prenatal, algún médico les haya informado sobre que existe una fundación, o les haya dicho 'tomad este número de teléfono'. Y esto me fastidia un poco, creo que es importante que los padres y las asociaciones corrijamos este aspecto y transmitamos que existe un protocolo de atención. Yo estoy dispuesto a hablar con embarazadas o en el hospital para que la persona que tiene que tomar una decisión, lo haga informada. Esta es una de las razones por las que me gusta seguir escribiendo, para descubrir esa otra parte».



Abril, la hermana mediana de Anna, es la que mejor la entiende. Ambas tienen una compenetración absoluta.

Una de las ideas que más pesa, es proyectar el futuro. La eterna pregunta de «¿qué hará mi hijo sin mí?» planea sobre los padres que se hallan en la disyuntiva. José Luis y Ma no se libran de ese pensamiento. «Nuestro objetivo como padres es que Anna sea independiente, y que el vínculo de amor que tiene con sus hermanas haga que se interesen por ella, como yo me puedo preocupar por mis hermanos. Tenemos claro que jamás les pasaremos esa responsabilidad a Abril o a Lea. Sí es cierto que con los valores que las queremos inculcar y de las vivencias que compartirán con ella, lo normal es que surja de manera natural un interés por el bienestar de Anna. Antes de que naciera nuestro mundo era ideal, nuestros hijos iban a hablar un montón de idiomas, iban a ir a la universidad. Y ahora pienso que si una de mis hijas quiere ser charcutera y eso es lo que le hace feliz, pues que lo sea. Yo creo que tenemos la ventaja de que disponemos de información y sabemos cómo ayudarla». En 1910, la esperanza de vida de una persona con síndrome de Down era de nueve años. Un siglo después, la media se sitúa en torno a los sesenta años. Y para cuando Anna sea mayor habrá aumentado varios años más.

Hay varias leyendas que a José Luis le gustaría desmontar, como esa imagen un tanto idílica que a veces flota en el ambiente. «Anna tiene su carácter y cada niño con síndrome de Down es distinto. Una cosa que no soporto es el mito de que estos niños vienen a familias especiales, que son todo amor, que no te van a dar ningún problema, no es verdad. Anna me da muchísimo trabajo, mucho más que Abril, es un trabajo constante, yo no puedo negociar con ella. Tenemos que dejarlos ser ellos y si no son todo amor pues no son todo amor». Otra de las percepciones erróneas sobre el síndrome de Down, es que





José Luis durante la entrevista, y la entrevistadora jugando a los médicos con las niñas.

prevalece una visión anclada en el pasado. «Hay una diferencia sustancial de hace veinte años a ahora, con todo lo que se está haciendo respecto a la inclusión. De las cuarenta familias que conocemos, solo una niña asiste a un colegio de educación especial. El resto están escolarizados en colegios ordinarios. La integración laboral es nuestro asunto pendiente. A través de las asociaciones y de los blogs hay que incidir en este tema. Yo a Anna la veo capaz. Si pasas un día con ella, te das cuenta de su potencial». Efectivamente, Anna es resuelta y nada la frena en el camino hacia sus objetivos, además se mete a la gente en el bolsillo. La química emocional que tanto valoran hoy los directores de recursos humanos en los procesos de selección de personal, es una de las virtudes de Anna.

En el colegio aprende junto a sus compañeros a asumir normas que a veces no le apetece cumplir y a desarrollar sus habilidades, claves para valerse por sí misma. «Ayer

Hay una diferencia sustancial de hace veinte años a ahora en el síndrome de Down, con todo lo que se está haciendo respecto a la inclusión.

por la tarde se portó muy mal, le decía a la profe, 'treballar no, jugar', y la profe le decía 'jugar no, treballar' y al final empezó a pegar a los niños y lanzó un bote de lápices por los aires. La profe, que es encantadora, nos llamó a las diez de la noche para comentárnoslo, pero también nos contó que por la mañana estaba haciendo una lista con los niños en la que apuntaba, con una letra difícil de leer por un niño tan pequeño, Ariadna no ha traído la bata, por ejemplo, y Anna reconocía los nombres. Entonces fue a comentarlo con la profesora del año pasado, Lidia, y esta le dijo 'te va a sorprender'. Anna tiene una gran memoria fotográfica. Le basta un vistazo para saber dónde está todo. En el colegio están superinvolucrados, estamos muy agradecidos. Fíjate que una niña con un déficit de inteligencia tan alto, por otro, lado es capaz de hacer cosas como esta, que cualquier otro niño no habría sido capaz de hacer. Tiene la desventaja de que se la ve, de que es genético, pero si no fuera por eso tiene una empenta, que se dice en catalán, un abanico de posibilidades enorme».

Escribir se ha convertido, con tres cachorritas enredando a su alrededor y el trabajo, en misión imposible. José Luis comparte las tareas con Ma 'a pachas' y eso es sagrado. La hora que mejor le venía era a las ocho de la tarde pero «con las niñas acabo hecho polvo, además no soy nocturno y tampoco quiero levantarme pronto porque si me oyen se despiertan». Sin embargo, siempre saca un rato. «Mi escenario ideal sería mirar los feeds una vez al día para buscar la información que es interesante compartir, aunque mis amigos también me envían cosas. Me gustaría encontrar dos horas para sentarme y escribir con tranquilidad, el problema es encajarlo con otras responsabilidades. En cuanto al contenido, intercalo noticias con la parte más personal de Anna». Los primeros años de Anna, el blog era mucho más íntimo y personal porque estaban centrados en solucionar los problemas médicos que se presentaban. En cuanto entraron en la tranquilizadora rutina, José Luis fue incorporando artículos sobre el síndrome de Down y volviéndose una particular agencia de noticias en la que beben tantos padres ávidos de saber más.

José Luis está acostumbrado a ser centro de atención en más ocasiones de las que desearía. Y no es porque lo reconozcan por la calle como el autor de *El blog de Anna* sino por las miradas indiscretas que suscita Anna. «A veces, la gente se la queda mirando. Estás comprando y notas unos ojos clavados en ella que revelan lo que están pensando. Yo lo he reconvertido en sacar pecho. Incluso alguna vez he dicho: 'Sí, sí, tiene síndrome de Down, y mira qué guapa es'. Aunque, la verdad es que casi el noventa y nueve por ciento de las cosas que nos han ocurrido han sido agradables, incluso sorprendentes. Para nosotros ser padres de Anna es un privilegio. Es un poco difícil que la gente lo entienda, pero es un privilegio, no cambiaríamos nada en ella, si no, no sería Anna». Qué sencillo sería explorar el síndrome de Down con otros ojos, con los mismos que nos gustaría que nos contemplaran a cada uno de nosotros.

http://www.elblogdeanna.es

<u>Cómo transformar</u> sillas de ruedas en lianas.

Miguel Nonay

A salto de mata

«En Bijagua de Upala, nos adentramos en la selva del volcán Tenorio, que está en lo más profundo de Costa Rica. Un lugar donde no llegan ni los autobuses por lo angosto del terreno, en el que las hojas húmedas y las ramas te rozan durante el periplo. En el hotel nos dejaron una silla un tanto especial, la Joelette, una especie de carretilla con una rueda grande que requiere una persona delante tirando y otra detrás manejando. En esa jungla, está la espectacular catarata del río Celeste, que según cuentan los indígenas, le debe el tono azulado a que Dios aclaró en sus aguas los pinceles después de colorear el cielo. El objetivo era llegar con la Joelette a la catarata y bajar por unas escaleras de piedra natural. Cuando nos dirigíamos a esa cascada, el guía advirtió: 'cuidado, tenemos de frente una serpiente coral, de las de verdad, de las que te matan'. La auténtica coral se distingue de la falsa en que los colores de la que es venenosa forman la palabra rana: rojo, amarillo, negro, amarillo. Estaba a unos siete u ocho metros pero al guía le dio por tocarla con una caña para que se moviera y el animal empezó a acercarse hacia nosotros. Los de la Joelette se asustaron y soltaron la carretilla y me quedé sentado e inclinado hacia abajo. La coral se marchó, creo que le dimos miedo. Pero, en fin, con un pequeño mordisco, no lo cuentas».



Miguel no para de idear aventuras y retos que superar

Miguel Nonay narra sus aventuras por medio mundo con la misma naturalidad con la que se recorre la ribera del Ebro en su Zaragoza natal con la escúter. Miguel se siente identificado con esas aguas torrenciales, encabritadas, que bajan con fuerza y poderío, a las que nada se les pone por delante. Tan obcecadas como él, empeñado en descubrir otros paisajes y otras culturas sin que sus muletas o su silla interrumpan el disfrute. Experiencias valiosas que comparte en su blog, *A salto de mata*, desde el año 2009. Un estímulo para quienes sueñan con hacer lo mismo pero sienten que esos viajes no son aptos para sus características .

«La gente me dice que no me conforme solo con contar mis viajes sino que también tengo mucho que decir en cuanto al turismo accesible. Yo antes no me había movilizado en ese sentido. Había sido el que está al otro lado del mostrador, el que va a pedir un presupuesto, un circuito, lo que sea. A partir de ahí empiezo a valorar que se puede hacer algo. Últimamente intento hablar sobre si existe accesibilidad para personas con problemas de visión, con problemas de audición, pero sobre todo hablo de mis viajes porque es un blog personal». Ante la insistencia de sus seguidores, a Miguel se le hincha de nuevo esa vena emprendedora intrínseca y crea en 2011 Viajeros sin límites, una web

Buscábamos innovar con conceptos como accesibilidad inteligente y entorno no limit friendly: lugares donde cabe todo el mundo, en los que no existen las limitaciones.



Sus viajes resultan un estímulo para quienes tienen problemas de movilidad.

de turismo accesible y sostenible. «En Viajeros contamos cómo se llega a los destinos. Ahí escribo menos porque hay un grupo de colaboradores estupendo que aportan su experiencia de blogueros y viajeros. Al recorrer una ciudad miran al suelo para ver si hay rebajes o si la vía es accesible, por ejemplo, para ayudar a otros a desenvolverse. Viajeros está enfocado a personas con movilidad reducida o problemas de visión, aunque en realidad beneficia a todos. Si informamos de que para entrar en una catedral hay una rampa, y tú vas con el carrito del niño, te vendrá bien saberlo igual que al que se desplaza en silla de ruedas». Pero el objetivo que persigue Miguel Nonay no acaba en el análisis de los puntos de interés turístico. «Buscábamos innovar con conceptos como accesibilidad inteligente y entorno no limit friendly. Es decir, lugares donde cabe todo el mundo, en los que no existen las limitaciones. Hemos entablado conexiones con cadenas de hoteles. con destinos dentro y fuera de España y con empresas diversas para empezar a hacer con ellos un asesoramiento en accesibilidad inteligente. Que es aquella que permite la reutilización. Es decir, una habitación accesible, que parece de un hospital, se la adjudican a alguien que no la necesita y no se siente cómodo porque ve demasiado hierro. Esa misma habitación bien adaptada, acogedora, hará que el cliente quede más contento al disponer de un espacio en el que lo único que nota es mayor amplitud. Con las rutas que creamos en destinos turísticos hacemos exactamente igual. Trabajamos sobre las que ya existen para que se puedan recorrer con sillas de ruedas o con un bastón en el que caso de una persona ciega. Pero por el mismo camino que vas a seguir tú, no por una ruta alternativa. Porque entendemos que el turismo, como la sociedad, no ha de ser exclusivo».

Como Miguel no sabe estar quieto, ya está trabajando en la fábrica de ideas de Viajeros sin Límites, un laboratorio de proyectos con un destino común: que viajar sea fácil y placentero. Esteban Etayo, uno de sus colaboradores, está ultimando una aplicación que mediante la geolocalización alerte al usuario sobre los monumentos y sitios más apetecibles para visitar, y cómo acceder a ellos. También aporta pistas sobre tiendas y restaurantes alrededor. «Estamos muy contentos porque creemos que vamos a sacar algo muy útil y muy práctico en general, pero sobre todo para los que tienen una capacidad diferente».

El propio Miguel es el mejor modelo antibarreras. Un hombre que encuentra alternativas donde al resto les inmovilizarían los obstáculos. Su vida es un desafío desde el primer día. Un no conformarse pero con alegría. Un concepto que ha mamado en casa de sus progenitores. Miguel pertenece a la generación nacida entre 1955 y 1963, a la que atacó con fiereza la poliomelitis, un virus que destruye las neuronas motoras. «A los ocho meses el médico me diagnosticó polio y añadió que lo más seguro era que me muriera, porque podía afectar al corazón y entonces lo paraba. Hay que situarse en el contexto de la España de hace cincuenta años. Otro médico les dijo a mis padres que lo mejor era que falleciera porque iría toda la vida en silla de ruedas, aunque se equivocó por cuarenta y siete años. Mis padres no dieron su brazo a torcer y me llevaron a Barcelona a un médico que les habían recomendado que era la leche y que incluso estaba aprendiendo técnicas ortopédicas de otros países. Entonces te abrían y probaban con cosas a ver qué tal funcionaban. No era en plan cobaya, es que faltaban conocimientos, pero este médico sí que sabía. Mi padre era un trabajador, un obrero, y la verdad es que hicieron muchos sacrificios. Los viajes a Barcelona, las operaciones y las estancias en clínicas las han tenido que pagar porque la Seguridad Social no lo sufragaba como ahora. Con seis intervenciones quirúrgicas me apañaron lo que estaba desviado. En cambio, hay mucha gente que ha sufrido como veinte o treinta operaciones y ha quedado muy mal. Yo he tenido, y aún sigo teniendo, bastante movilidad. Y esto ha hecho que mis padres desde el principio no me dejaran en casa, me sacaran a la calle y me llevaran con ellos a pasear».

Para mí toda la vida ha sido así, un reto diario que tengo que superar. Por mi propia idiosincrasia y porque yo mismo me he ido creando retos.

A principios de los sesenta comenzó a ir al colegio, después de que le negaran la admisión en dos centros no fuese a contagiar a los niños, ignorando que él ya no padecía la enfermedad. Le quedaban las secuelas eso sí. «Estuve con niños, en un colegio normalizado. Los niños son muy crueles, pero también es verdad que cuando ven algo diferente, o bien fabrican un líder o bien te hunden. En mi caso —esto va a sonar prepotente— yo atraía a la gente. Iba con mi andador, jugaba a que era la máquina del tren y ellos se agarraban detrás. En fin, se lo pasaban bien conmigo. Entonces dejaban de verme como una cosa extraña y empezaban a percibirme como alguien con quien se divertían». El caso es no parar. Ni tan siguiera cuando a los doce años lo operaron de columna, y tuvo que estar ocho meses con un corsé de escayola, había forma de que guardara reposo. «Me tiraba por un campo de mazorcas en el pueblo de mis padres, San Mateo de Gallo, que está a veinte kilómetros de Zaragoza, y mi padre compraba vendas todas las tardes para tratar de reforzar la escayola. Mis mejores recuerdos son de allí, donde pasaba unos veranos increíbles». La capacidad de liderazgo, la inclinación a asumir riesgos y el tesón le han valido para aventurarse en todas las facetas de su vida, para pelear por sus convicciones. Implicándose hasta el fondo. «Para mí toda la vida ha sido así, un reto diario que tengo que superar. Por mi propia idiosincrasia y porque yo mismo me he ido creando retos».

En los años ochenta, Miguel estuvo al frente de las Juventudes Socialistas de Aragón. Años políticamente complejos, en los que el referéndum de la OTAN puso a prueba las bases del socialismo. «Era complicado de defender desde una organización juvenil progresista pero lo hicimos. Aquí organizamos un mitin que trascendió muchísimo y fue muy aplaudido en el que analizábamos cómo la derecha estaba recomendando votar No, porque en caso de que ese fuese el resultado, el Gobierno tendría que dimitir. Fueron años difíciles pero también muy enriquecedores. Conocí a gente interesantísima. Aprendí a moverme en barrizales. Mi espalda soportó cuchilladas por detrás mientras me daban la palmada por delante. Eso no ha variado. Hace mucho tiempo que no pertenezco a ninguna organización. Me siento como un pájaro, libre. Yo creo que a los partidos políticos les pasa como a muchos españoles. Y es que no se han enterado de que estamos en la crisis más gorda de la historia. Y no están cambiando ni sus estructuras ni nada». El miedo a cerrar puertas y a abrir otras no le afecta. Abordar proyectos nuevos es un incentivo. Una razón para levantarse por las mañanas.

Miguel posee un radar y si detecta un hueco que le apetece rellenar, enseguida se lanza. Su primera empresa, la fundó en 1992 y todavía la conserva. La idea fue pionera en su momento. Se llama GremiRapid. «Pensé que los administradores de comunidades de vecinos tenían un problema. Nos dedicamos a reparar esas averías diversas que surgen en los edificios. Nos llaman los administradores de fincas que son clientes nuestros, y yo gestiono con el gremio de fontaneros y electricistas quién puede ir. Somos una empresa muy flexible. Como siempre estoy viajando, me permite llevarme el trabajo en la maleta. Me estoy planteando dar el paso a las redes sociales en las que se pongan de acuerdo

usuarios y profesionales, no necesariamente facebook o twitter. En un principio no lo vi necesario, pero ahora sí porque muchos de mis clientes están ahí». Con GremiRapid consolidado, en el año 2000 se embarca en una nueva aventura. «Edité una revista, En marcha Aragón, que abordaba asuntos generales que afectaban a personas con discapacidad y terminó siendo una revista de viajes. La congelé antes de que empezara a adquirir deudas. Porque ya a partir de 2007 empecé a ver que la crisis iba en serio». La pasión por patear otras tierras se iba convirtiendo en algo más profesional. El germen de A salto de mata había arraigado. Según señala el diccionario de la Real Academia de la Lengua, una de las definiciones de 'a salto de mata' es: 'aprovechando las ocasiones que depara la casualidad'. Una definición que encaja con la filosofía de Miguel.

Su primer viaje de aventura fue a Costa Rica en el 2009 aunque Nonay asegura que en realidad fue a Lourdes antes de cumplir los dos años. Entre ambas expediciones Miguel ha acumulado miles de kilómetros. «Alguien les dijo a mis padres que en esa localidad francesa estaban haciendo milagros. Que allí la gente entraba en silla de ruedas y salía corriendo, como Forrest Gump. Esto hoy en día lo haces en una hora de avión. Entonces fueron doce horas de coche, en una caravana familiar. Llegamos a Lourdes y tal como entré, salí, no en silla de ruedas porque todavía no la llevaba. Luego, ya me lancé en serio a la aventura con la excusa de la crisis de los cuarenta, pero ahora estoy a punto de cumplir los cincuenta y no sé si es que no lo he superado o que la crisis se ha convertido en convivencia».

Si hay que tirarse en parapente, hacer *snorkel*, bajar rápidos en kayak o deslizarse por tirolina de árbol en árbol, él siempre está preparado. Sus escapadas



Adentrarse en el desierto ha sido una de sus últimas conquistas.

La primera vez que leí la palabra blog dije ¿qué es esto?. Lo había oído en alguna película americana. Empecé a investigar y ese mismo día me abrí dos.

de riesgo le han convertido en el perfecto catador, con la adrenalina a punto para vivir experiencias únicas integrado en la naturaleza. Sus andanzas por ciudades, en el campo o en el mar resultan muy instructivas. La visión de Miguel sobre Grecia o Portugal, no es solo la de un experto viajero o la de un turista con problemas de movilidad, es, por encima de eso, la de un entusiasta que despierta en los demás el deseo de mirar más allá de cada pequeño mundo. «Cuando viajo, me da igual que sea en España que en otra parte, me gusta localizar el mercado. En Túnez, nos pilló el Ramadán. Por una parte, regular porque no pudimos disfrutar de los puestecitos callejeros de comida, pero por otra muy bien porque Fati, el guía, Hammed, el chofer, y yo, nos caímos fenomenal. Una noche, con todo el respeto, les planteé si podía hacer un día de ayuno con ellos y les pedí que no me dejaran beber ni agua. Con la puesta de sol nos fuimos a hacer la compra, vi cómo preparaban todo y cenamos juntos. Me gusta hablar con la gente aunque no controles el idioma de una manera u otra te entienden. También me fío mucho de sus recomendaciones».

Aunque la persona en quien más confía Miguel Nonay es Eva, la mujer que le allana el camino y planifica los itinerarios. «Es mi compañera de viajes, yo sin Eva no sería nada, es importantísima en mi vida porque me entiende a la perfección. Compartimos gustos pero vemos las cosas desde otra perspectiva entonces eso genera un debate muy fructífero. Nos complementamos muy bien. Ella es mis piernas y mis brazos, a pesar de que solo tiene una mano pero le cunde como cuatro. Y ella es la que en los últimos dos años, que coincide más con mi actividad turística como trabajo, organiza los viajes. Lo que hago yo es ponerle esa chispa de aventura. Vemos si podemos hacer rafting, luego subir en globo, tirarnos en parapente o simplemente dar un paseo por el casco antiguo. A finales de 1989 nos encontramos y desde el principio nos parecimos graciosos. Concretamente la noche de Reyes, salimos por ahí y sin darnos cuenta a las pocas semanas estábamos conviviendo. Y así llevamos desde 1995 que nos casamos». Al final resulta que Miguel para embarcarse en la aventura más importante de su vida no tuvo más que dar la vuelta a la manzana.

Para descubrir lo que es un blog tampoco tuvo que irse muy lejos. En el año 2009 tras leer una entrevista en *El Heraldo de Aragón* a Inés Fernández, una intrépida viajera de veintitrés años autora del blog *Mis viajes por ahí*, a Miguel le picó la curiosidad. «La primera vez que leí la palabra blog dije ¿qué es esto? Lo había oído en alguna película americana. Empecé a investigar y ese mismo día me abrí dos. Al final me resultó más fácil el editor de *blogger* y empecé a subir mis viajes. Subí el de Argentina de 2007 y el de Túnez de 2008, y fui cogiendo ritmo y alimentándolo con los viajes que iba haciendo».

Rápidamente detectó los usos y costumbres que regían las relaciones entre blogueros y se hizo un hueco entre los más activos. «Enseguida me di cuenta de que la visibilidad dependía de tu contenido pero también de que la gente se enterara de tu existencia. Me puse a recorrer otros blogs de viajes muy interesantes y como sé que escribir supone un esfuerzo, siempre dejaba algún comentario. Los blogueros somos muy solidarios, así que ellos vinieron al mío». Las ganas y el ímpetu con que Nonay se implica



Siempre está preparado para tirarse en parapente, hacer snorkle, o bajar rápidos en kayak.

contribuyeron a que su novedoso punto de vista se difundiera en el mundillo. «En Octubre del 2009 me invitan a mi primer evento con blogueros, con Javier Reverte, el periodista y escritor viajero. Yo estaba feliz. Pensé en ir en AVE desde Zaragoza a Madrid. Cuál fue mi sorpresa, cuando solicito el servicio de Attento para que me suban al AVE y me dicen que el escúter no puede entrar en el vagón. Yo les digo que por las dimensiones cabe pero que les pasa como a muchos árbitros de fútbol, no saben qué pitar y pitan miedo. No sabían muy bien porque me decían que no pero me lo decían. Se lo conté a los sesenta seguidores que tenía en mi blog, en plan positivo. Todavía había mucho que cambiar en un país que pretende ser puntero en la Unión Europea. Mis seguidores pegaron mi post en sus blogs. Y mi sorpresa fue cuando vi que los seguidores de sus blogs también habían insertado el post. Fue tal el efecto multiplicador que al día siguiente me llamaron de la gerencia de Attento para comunicarme que no había ningún problema en viajar con el escúter. Logré su compromiso para que esto no le volviera a ocurrir a nadie, y hasta intervino el Defensor del Pueblo».

Y así sigue. Derribando barreras y tópicos. Porque para Miguel, los países más amables y solidarios no son los más avanzados. «En los países en vías de desarrollo están muy acostumbrados a ayudarse entre ellos, por eso te echan una mano enseguida con absoluta naturalidad. En Costa Rica he estado en la selva más abrupta. En Marruecos he pasado nueve días perdido en el desierto del Sahara. Y en Túnez también he estado en el desierto montando en camello y recorriendo oasis. Donde la naturaleza no entiende de accesibilidad, ellos con la mayor naturalidad del mundo se sitúan contigo. ¿Quieres hacer esta actividad? Pues vamos a ver cómo lo montamos para que resulte segura y te puedas divertir sin estar en peligro». Esa es también su mentalidad. Tirar de los recursos con los que se cuenta para hallar la línea más corta entre dos puntos.

http://www.asaltodemata.com

Héroes Sociales 2.0 — Miguel Nonay Héroes Sociales 2.0

Cómo sentirse persona gracias a un plato de macarrones.

Paula Antúnez y Manuel Díaz

El macarrón solidario

No es la última propuesta gastronómica sino una de las recetas más sencillas y exitosas de la cocina popular. A quién no le gustan los macarrones con carne y tomate. Mucho más ricos si los guisas con ese amor con que las madres presumen de condimentar sus manjares. Una fórmula redonda cuyo destino no es solo el estómago. Porque la pasta que preparan Paula y Manuel, con su equipo de macarronianos, cada domingo en Valencia desde hace tres años alimenta el alma de quienes la comen. «Cuando vives en la calle llega un momento que dejas de existir, no le importas a nadie y te vuelves transparente. Saber que alguien se dirige a ti por tu nombre, se interesa por cómo estás, piensa en ti y te prepara un plato de macarrones cada fin de semana, hace que te sientas persona. Por muy pequeña que sea tu iniciativa, siempre habrá alguien para quien tendrá sentido», explica Paula con ese deje porteño que trasforma la ll y la y en sh.

Paula es la mujer de Manuel. Y cuando se refiere a lo dura que resulta la indiferencia de quienes pasan a tu lado y el desamparo que experimentan aquellos que se han visto abocados a estar en la calle día y noche, se le quiebra la voz. Hace diez años que aterrizó en España. El corralito, esa amenazante posibilidad que ahora atenaza a tantos españoles, era una realidad en Argentina. «Soy la mayor de ocho hermanos y con mi sueldo de maestra ni tan siquiera me daba para mantenerme. Mi madre es ama de



Manuel sostiene en brazos al bebé de Fanta, mientras George, Vartan y Yuyila envasan los macarrones.

casa y mi padre pintor, pero estaba enfermo y no podía trabajar mucho. Mis hermanos más pequeños eran casi como mis hijos pues yo los había criado. Pensé ¿qué futuro les espera?, y me marché a Chile porque el cambio de la moneda me beneficiaba. Estuve un año allí hasta que una amiga me convenció para venir a España pues tenía un amigo que me podía ayudar a homologar mi título y a encontrar trabajo. Me planté en La Coruña y nada de lo que había previsto sucedió».

Sus peores recuerdos afloran y ruedan por sus mejillas. La jovialidad de Paula y sus enormes ojos oscuros se empañan. Le cuesta seguir. Lo que viene le podría haber pasado a cualquiera. La crisis, la de ayer o la de hoy, no mira las credenciales ni se fija en los currículum. Es fácil ponerse en su piel. «Estuve un mes en la calle y eso duele. Hay un momento en que dejas de sentirte persona. Te sientas en la parada del autobús y ves que la gente pasa con sus coches y tú estás ahí pero no les importas. Yo sé que cuesta un montón ponerse en el lugar del otro pero muchos tienen la caradura de decir que el que está en la calle es porque quiere. Y cuando los oigo digo, 'ojalá que nunca tengan que sufrir esto', porque el que no lo vivió ignora lo que es. Ahora yo veo a los que padecen esa

situación y sé lo que perciben y eso que solo estuve un mes cuando hay gente que lleva cinco o seis años. Sabes que no puedes ayudarlos a que salgan y que algunos acabarán muriendo en la calle. A mí me destroza. Entonces me agarro a mi historia de la estrella de mar, que figura en el blog, y pienso que lo que hago, ellos lo aprecian, agradecen que los trates como personas. Si durante ese mes en La Coruña alguien se hubiera acercado a preguntarme cómo me llamo, igual hubiera sido distinto».

La historia de la estrella de mar está siempre presente en la columna derecha del blog de El macarrón solidario. Cuenta la historia de un viejo pescador que mientras descansaba en la orilla, observó a una joven que iba recogiendo las estrellas de mar atrapadas en la arena y las devolvía al agua. El pescador trató de hacerla reparar en que no podía salvar a las miles de estrellas que se encontraban en toda la costa. La joven arrojó una y le dijo: «para esta sí tiene sentido». Esta parábola resume la filosofía que guía a Manuel y Paula y a los macarronianos, como denominan a todos aquellos que se unen a ellos para preparar y repartir la pasta. «Los seis primeros meses estuvimos solos hasta que salimos en la tele y empezó a venir gente a echar una mano. Manuel los bautizó como macarronianos. A mí me sonaba a marcianos pero el apodo cayó simpático. Hemos hecho amigos como Nacho (argentino) y Roxana (boliviana), a los que conocimos porque ellos también iban con su bolsa repartiendo comida y son nuestros álter ego». Nacho y Roxana, recuerdan: «Habíamos preparado ochenta raciones de pollo con arroz y termos de café para entregarlos a la gente que estaba en la calle, fuimos por el río hasta la estación de autobuses y ahí coincidimos con Manuel y Paula y desde entonces nos asociamos con ellos. Esperamos el domingo con esperanza para repartir unas palabras de aliento junto con los macarrones».

Una jornada al lado de los macarronianos es una terapia de la que sales como nuevo. El domingo comienza el ritual sobre las diez de la mañana. La puerta de Paula y Manuel está siempre abierta y cualquiera que la traspasa se topa con un cariño y una confianza que le hace estar como en casa. Escalonadamente van asomando los colaboradores amigos. Vartan y Yuliya, bielorrusos, no suelen faltar: «Haciendo muy poco, ayudas a muchas personas». Marcela, italiana, va cuando puede: «Los encontré por Facebook y vi que todavía queda algo de solidaridad en el mundo, además, cuando yo he tenido problemas he encontrado ayuda en ellos». George, camerunés, nunca falla: «Los conocí hace dos años y medio, acababa de llegar y sacaba unas monedas señalando a los coches donde aparcar. Me daban una ración de comida. Nos cogimos cariño y los empecé a ayudar. Son como mi familia. Si necesito consejo, me lo dan». Paula apostilla: «Cuando George logró su permiso de trabajo vino a enseñárnoslo tan contento y dijo 'es que sois mi familia y lo tenéis que ver'. Esas cosas demuestran que nuestro objetivo se cumple. Me doy por satisfecha». Alex, otro de los macarronianos que trabaja en la asociación Valencia Activa, «es una especie de relaciones públicas porque abrió una sección en el blog y nos envía mucha gente».

El quehacer en la cocina, con los preparativos previos que conlleva, y la distribución de las raciones, se complementa con una frenética actividad en la red. «El blog nació cuando nos dimos cuenta de que necesitábamos que algunos proveedores no dieran producto porque resultaba muy caro asumir el coste. La idea era que vieran en que empleábamos el tomate o la pasta. Manuel se ocupa más del blog y yo de Facebook, twitter, del correo electrónico y de hacer las fotos». Documentado hasta el mínimo detalle, seguirlo es casi como estar en su cocina removiendo la pasta mientras cuece.

El *Macarrón* ha ido creciendo desde aquel sábado de noviembre de 2008, en que los dos hijos del primer matrimonio de Manuel, Álvaro y Manu, cambiaron de plan a última hora y la paella que les esperaba en la mesa se quedó sin comensales. «Uno tiene diecinueve años y otro dieciséis y viven con su madre a siete calles de aquí. Siempre que

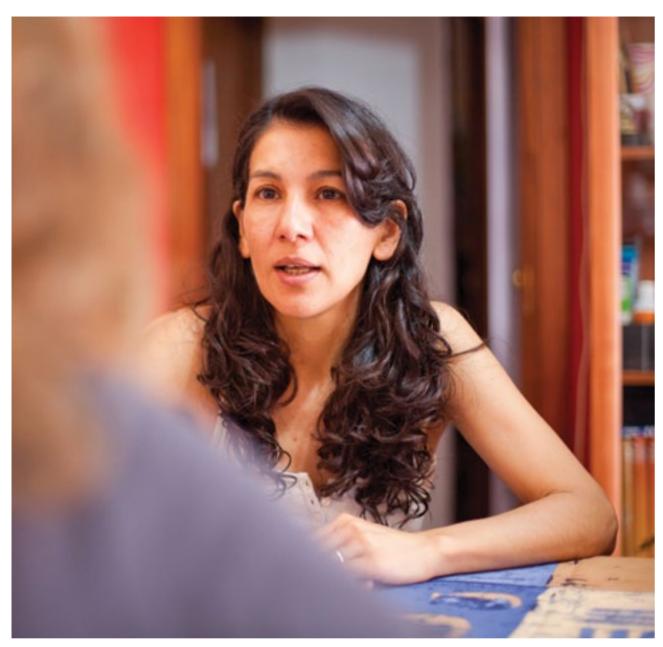




Héroes Sociales 2.0



0 Héroes Sociales 2.0



Paula tiene una receta infalible para que quienes están en la calle se sientan personas.

íbamos a verlos pasábamos por unas casas abandonadas y veíamos a gente que entraba y salía de ellas. Manuel decía 'un día me gustaría hacerles una paella y que coman'. Le encanta cocinar paella, y a sus hijos les gusta mucho la paella que hace con la receta de la abuela. Un día, a punto de apagar el fuego, llaman los chicos y dicen que al final no pueden venir. Él se quedó aplastado, se le caía la cara y pensé ¿qué hago para animarlo? Así que le dije 'es la oportunidad de hacer lo que siempre quisimos'. Metimos la paella en un tupper y nos bajamos hasta el río. Había unos chicos en un banco y Manuel se acercó y dijo '¿ya comieron?', y contestaron que no». Fue la primera y última paella que repartieron porque el precio de los ingredientes, en relación a las raciones, es elevado. Así que optaron por un plato universal, que encima es otro de los preferidos de sus hijos y que cunde bastante.

Nunca nos sobraron los recursos, al principio dábamos macarrones a treinta personas pero se corrió la voz y se fueron sumando más.

La intendencia que requiere cocinar para una media de ochenta personas es complicada aunque ellos lo aborden como lo más natural del mundo. Al frente de los fogones, Manuel disfruta. «Empezamos a cocinar usando los cuatro fuegos de la cocina. Cuando tuvimos un poco de dinero compramos un quemador y una olla más grande. Nunca nos sobraron los recursos, al principio dábamos macarrones a treinta personas pero se corrió la voz y se fueron sumando más. Si están en la calle con frío o calor buscando ganar una monedita, es que lo necesitan».

El proceso se repite cada semana. Y en él colaboran los amigos que se acercan hasta su acogedor hogar. La carne es lo primero. Se salan los dos kilos de carne, se riegan con aceite y se espolvorea con un sazonador de espaguetis. «Es lo que le da la gracia porque está compuesto por un montón de especias. Al rato, se añade el tomate. Antes nos lo regalaba la marca Orlando y nos lo traía a casa con el camión de reparto pero con la crisis, tendríamos que ir nosotros a recogerlo a Alfaro, un pueblo de La Rioja, y nos sale muy caro. Nos guardaron dos palés pero no hubo forma de lograr una furgoneta. La olla nos la proporcionó un matrimonio propietario de una empresa de hostelería. Valía ochenta y pico euros. Con pastas Gallo nos pasó como con el tomate, nos la dejaban gratis pero resultaba más económico comprarla que ir a buscarla. Con los dos mil ochocientos euros del premio Barclays queremos hablar con los productores directamente. No nos podemos quejar porque nunca nos ha faltado. Si un día no hay algún producto, alguien lo trae, porque no podemos con tanto gasto».

La solidaridad del boca a boca funciona con el *Macarrón*. Hasta la panadera del barrio les guarda el pan y la bollería que sobra a diario, lo congela y el sábado se lo entrega para el reparto del domingo. Las bandejitas de plástico en las que sirven el menú se las facilita una empresa fabricante de Guipúzcoa, que una amiga norteamericana almacena en su garaje evitando así que Paula y Manuel se tengan que salir a dormir a la escalera. Una vez cocidos los macarrones y mezclados con la salsa, se envasan. Cuando la olla queda vacía, el ritual exige que los participantes mojen pan hasta dejar las paredes relucientes. Ya es mediodía y hay que comer. En el parque esperan los invitados, que en cuanto ven aparecer a la comitiva organizan una fila. Ordenadamente reciben los macarrones, pan, un zumo y un cruasán, un suizo o un fartón de postre. Los macarronianos se interesan por cómo les ha ido la semana y charlan un rato. Si sobra les guardan otra bandejita para cenar. Lo malo es cuando no alcanza para todos. «No catalogamos ni juzgamos a las personas que están en la calle. Hay algunas ONG en las que si están sucios o borrachos no los dejan entrar a comer. Nosotros no entramos ahí. En alguna ocasión hemos subido a alguno a casa para que se duchara y se cambiara de ropa».

No aspiran a llegar más allá de lo que consideran que son capaces de asumir. Aunque la entrega, en tiempo y en esfuerzo, es absoluta. Los lunes tienen establecidas dos horas por la tarde para que quienes están necesitados pasen por su casa a recoger los alimentos de que dispongan. Ya que es habitual que la gente que colabora con ellos, lo haga ofreciendo productos. «A través de Facebook pido que si alguien tiene cosas en

Yo doy una vez a la semana pero recibo para los siete días. Me da la vida poder hacer algo por los demás.

la despensa que se anime a compartirlo. Lo que más demandan es arroz, aceite y latas de atún. Porque se juntan entre varios y lo cocinan con un hornillo en cualquier sitio. Si alguien con bebés o niños pequeños se ha quedado en paro y no puede alimentarlos, cuento su caso concreto y pido pañales, papilla. De nosotros no duda nadie porque quien trae ropa luego ve en las fotos a alguien con ella. Otras personas nos acompañan a comprar y lo pagan ellos. Hay amigos que me dijeron que abriera una cuenta porque les resultaba más fácil y meten diez euros o lo que puedan. A veces hacemos campañas, compramos, por ejemplo, cincuenta chaquetones de plumas por diez euros. Eso lo hicimos entre los compañeros de trabajo. Una ONG lo vio en el blog y nos trajo ochenta sacos de dormir a estrenar y ochenta kit de limpieza básica. En la Campus Party sobraron quince tiendas de campaña y los chavales encantados». Manuel y Paula se emocionan repasando sus logros y tienen claro que la balanza se inclina de su lado. A ninguno de los dos le sobra tiempo, entre el trabajo en el banco y las clases de diseño web, respectivamente, pero disfrutan dedicándose al Macarrón. «Yo doy una vez a la semana pero recibo para los siete días. Me ha procurado muchos amigos, que me quieren y me valoran. Y estoy haciendo cosas que jamás pensé que pudiera hacer. Este verano lance la propuesta de lograr unas minivacaciones para los hijos de Fanta, aunque fuera que visitaran un parque de atracciones. Me da la vida poder hacer algo por los demás».

La forma en que se encontraron Paula y Manuel encaja con la creencia en la predestinación que ambos comparten. Ella nació en Misiones, al lado de las cataratas de Iguazú, en la tierra colorada. Y él en Almansa, un pueblo de Albacete famoso por su industria zapatera. La propia Paula lo relata como si fuera un cuento. «Tres chicas de una ONG me ayudaron a salir de la calle. Encontré trabajo en Valencia limpiando portales y ellas me compraron el billete para venir, pero necesitaba un sitio donde dormir. Me puse a buscarlo por Internet pero no lo encontraba. Coincidió con la visita del Papa y las ofertas eran carísimas. Nunca pasaba de explorar la primera página de Google, pero un día tuve un impulso raro y decidí mirar más. Yo creo en Dios. En la quinta página, ya iba a desistir pues estaba asqueada de ver cómo la gente abusaba de la necesidad religiosa de otros, cuando reparo en un enlace que dice dos habitaciones gratis para ver al Papa. Lo vuelvo a leer: no comparto ni entiendo a esas personas que hacen negocios con la visita del Papa. Me intrigó y le escribí explicando que disponía de ciento veinte euros, que tenía trabajo pero necesitaba un lugar hasta dar con un piso compartido. Era Manuel, que contestó que estaba divorciado y tenía dos hijos que cada quince días iban a su casa: 'Así que puedes estar quince días y no te preocupes por el dinero pues no lo necesito'. Iniciamos correspondencia y me dijo que no entendía cómo me iba a un piso de un hombre que estaba divorciado, que era muy valiente. Le respondí que yo confiaba en Dios, que él guiaba mi vida y además me empujaba la necesidad. Me fue a buscar el 5 de julio, en 2011 ha hecho cinco años. Me invitó a conocer Valencia y durante el paseo comenzamos a hablar de Dios y a compartir nuestras experiencias. Durante dos años fuimos amigos hasta que él me propuso que pasáramos a ser algo más. Me marché de casa y le aseguré que se estaba confundiendo, pero al irme me di cuenta de que no me imaginaba la vida sin él. Al año nos casamos. Nos unían también, las ganas de ayudar a quien lo necesita».



El rito entre los voluntarios: mojar pan en la cazuela después de servir los macarrones.

Teresa y Enrique son dos habituales a los macarrones de los domingos. Viven en la calle y los macarronianos los consideran los abuelos. Sentados en un banco del parque degustan su ración. «Los inviernos son muy largos y es un detalle que se acuerden de nosotros. Además cocinan rico y nos los traen calientes», dice Teresa. Enrique se declara «más que agradecido. No sé cómo expresarlo pero me siento muy bien». Paula recoge otra estrella y la lanza al mar, resuelta y feliz.

http://elmacarronsolidario.blogspot.com.es

Cómo dibujar un destino vibrante donde solo existe el blanco y negro.

Alicia Mora

Lápices para la Paz

«Es más que ofrecer unos lápices, es llevar esperanza en el futuro, en que pueden salir de la situación de desamparo en que viven y demostrarles que no nos olvidamos de ellos y que vamos a intentar que cambien sus expectativas». Alicia sabe lo que quiere y lo que está en sus manos hacer para lograrlo. Su proyecto es sencillo y necesario: dotar de libros de cuentos y material escolar a tantos niños a los que la educación puede salvar de la violencia y la marginación. Mostrarles que esos bolígrafos y lápices con que pintan un mundo más amable o los libros que les hacen soñar son el salvoconducto para materializar sus ilusiones.

El poeta alemán Schiller escribió: *El sentido más profundo existe en los cuentos que me contaron en mi infancia, más que en la realidad que la vida me ha enseñado*. Su reflexión la avala el psiquiatra infantil Bruno Bettelheim, autor del imprescindible *Psicoanálisis de los cuentos de hadas*. «Al mismo tiempo que divierte al niño, el cuento le ayuda a comprender y alienta el desarrollo de su personalidad. Le brinda significados a diferentes niveles y enriquece su existencia de tan distintas maneras, que no hay libro que pueda hacer justicia a la gran cantidad y diversidad de contribuciones que estas historias prestan a su vida».

Si por Alicia Mora fuese, no habría ni un solo niño privado del placer de leer. Una quimera inabarcable, cierto, pero a ella la dificultad no le sirve de excusa para mirar hacia otro lado y olvidar que hay millones de críos que viven realidades durísimas y que no



tienen acceso al bálsamo mágico de un buen libro de cuentos. Esta resolutiva mujer forma parte de esa minoría que piensa que uno solo sí que puede echar un cable a los demás. Sin una ONG detrás, sin ninguna ayuda institucional, Alicia decidió un día plantarse en Palestina y que los niños que ella humildemente podía abarcar, tuvieran más fácil poder educarse. Se fue en febrero de 2007 con siete mil euros y un objetivo, el mismo que mantiene intacto cinco años después: «intentar llegar a los más pequeños y proporcionarles lápices, cuadernos y libros para que tengan ilusión por aprender».

En la primera entrada de *Lápic*es explica: «Teresa y yo, Alicia, después de cerca de dos largos meses de trabajo, contactos, y aproximaciones a organismos e instituciones, nos vamos a ir a Palestina para llevar a cabo este hermoso proyecto que nació en el blog de Hernán Zin». Y es que la red como generadora de ideas funcionó en este caso. Descubres personas que te inspiran con su ejemplo. Te animas a poner en marcha un proyecto y tu proyecto, a su vez, inocula a otro con tu entusiasmo. Lo normal es que la mecha prenda aunque tú ignores la onda expansiva que ha alcanzado.

«Hernán Zin es un periodista que hace el blog *Viaje a la guerra* y trabaja en la web de información *20 minutos*. Estuvo en Gaza durante la operación 'Lluvia de Verano' —la respuesta militar de Israel sobre Gaza que provocó en junio de 2006 el secuestro de



Que los lápices lleven la esperanza de una vida mejor.

un soldado israelí por un grupo armado palestino—. Más de cuatrocientos palestinos muertos fue el resultado. Nos contó que habían bombardeado las escuelas y pensé en recaudar dinero para llevarlo. Una amiga y yo, más un fotógrafo, nos fuimos a Palestina. Lo hicimos coordinados con la Unión de Mujeres Palestinas, una organización de base que nos guió durante nuestra estancia. Entramos como turistas pero una vez en el terreno recorrimos veintisiete escuelas. Habíamos reunido siete mil euros, que para allí es un dineral. Cuando volvimos a España, pensamos ¿por qué no hacemos esto en otros países? Habíamos visto la situación de tantos niños que estaban sufriendo una violencia que no comprendían, que cómo nos íbamos a quedar parados. Es una cosa que te surge de dentro y te impulsa a seguir adelante».

Siempre con sentido del humor y tozudez. Porque si algo caracteriza a este puñado especial de gente empecinada en dar es una voluntad de hierro y su inmunidad al desaliento. «Al principio mucha gente decía que estaba como una cabra. Yo llamaba a muchos sitios, como Cruz Roja entre otros, les contaba que quería ir a un lugar con necesidades educativas y comprar material y libros. Y me preguntaban: ¿Tú y cuántos más? Cuando respondía que éramos dos o tres, me decían que estaba loca, que era inviable, que si no teníamos miedo...». Nada sirve para frenar a quien tiene confianza en su capacidad para desarrollar un proyecto, por diminuto que sea. Las trabas, se saltan con destreza. Están entrenados para que nada mine su valor. ¿Qué nos paraliza a los demás para tener estas iniciativas? «Hemos llegado a un punto de conformismo en esta sociedad, en que no queremos implicarnos más allá de nuestras responsabilidades del día a día. También

Hemos llegado a un punto de conformismo en esta sociedad, en que no queremos implicarnos. La clave es que quien quiera hacer algo se ponga a ello.

hay miedo al compromiso con una persona o con un proyecto. No tenemos ganas de complicarnos la vida. Existe gente que las tiene pero no sabe cómo hacerlo. La clave es que quien quiera hacer algo se ponga a ello, ya sea con una ONG o de manera individual. Unos se sentirán más implicados con la violencia de género, otros con los problemas de la inmigración. Lo importante es actuar».

Alicia no alberga dudas sobre su misión: «La educación es un derecho que todo niño debería tener. La falta de alimentación y de educación son dos de las formas más discriminatorias e injustas que hay en la vida porque coartan la libertad y los sueños de poder salir de la pobreza y prosperar». Tampoco cuestiona los medios disponibles a su alcance para lograrlo. La red como océano en el que lanzas un guijarro y se forman círculos concéntricos que se expanden era una buena herramienta para su plan. «Desde el principio, antes de ir a Palestina, busqué el nombre para abrir un blog e ir colgando las crónicas sobre lo que comprábamos y cómo podíamos, con poquitos recursos, desarrollar un proyecto. Y sobre todo, para animar a todas esas personas que tienen inquietud pero están perdidas, y orientarlas con las escasas herramientas de que disponíamos».

La experiencia en Palestina fue un acicate, como era de esperar si conoces a Alicia. Los problemas los minimiza, no por aparentar modestia sino para que no la distraigan de su cometido. «Percibes que sirve de algo, que los niños están necesitados de lectura. Y cuando ves los lápices tan consumidos que no se pueden ni sostener entre los dedos y la plastilina usada mil veces que se deshace en la mano, todo resulta poco. Los críos que viven una violencia extrema en Palestina necesitan saber que no están solos. Nuestra presencia evidencia que nos acordamos de ellos. Queremos llevar una brisa de esperanza».

Conocer otras vidas y otras culturas facilita la comprensión y la tolerancia. Y qué mejor que un blog para ir relatando en directo cada paso. Así nadie puede decir que ignora lo que sucede más allá de su calle. «El blog cumple su función. Cuando vamos de viaje lo actualizamos en el país y sirve para dar visibilidad a aquellas personas que luchan por dejar atrás la guerra y la pobreza, por salir de la marginación que sufren en su país. Cuando no viajo, publico noticias que no salen en los medios de comunicación de masas. Hace poco subí una tremenda: en Camboya, los niños están vendiendo la sangre para sacar la cabeza de la pobreza». La crítica a los medios no es gratuita. El periodismo se ha vuelto cada vez más oficialista y dependiente de los teletipos que escupen las grandes agencias de prensa. Alejado de la cotidianidad perversa que estrangula a los sin nombre, a los que ni tan siquiera figuran como un número en las estadísticas. Por eso es obligatoria la lectura de otras fuentes, de las que *Lápices para la paz* es un ejemplo. La cara B, el reverso de las noticias, hay que buscarla y quitarse esa venda con que tan socorridamente nos tapamos los ojos.

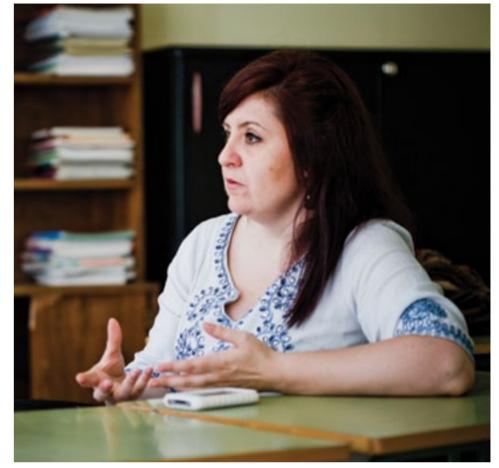
«Los protagonistas son ellos, cada víctima, cada niño, cada mujer y esas educadoras que hacen un trabajo increíble para empujarlos hacia delante, que sufren la violencia y nunca saldrán en ningún titular de prensa. Hay que intentar olvidar o superar la barbarie mediante la educación. La educación abre la mente. Notas que existe tanta manipulación en torno a los países árabes. La realidad que cuentan quienes lo han vivido,

En las redes sociales encuentro los contactos que nos darán la llave para acceder a una población que no nos conoce de nada. Nos hemos topado con una solidaridad que no esperaba que fuese tan grande.

nos impulsó a ir a ver con nuestros propios ojos por qué se ha construido un muro entre dos pueblos, ilegal según una sentencia de La Haya. Padecimos el control férreo sobre el movimiento de personas, como sacaban del coche a las mujeres de la asociación que nos acompañaban y las cacheaban. Es preciso ver cosas sobre las que falta información humanitaria, porque en la actualidad prima más el espectáculo que el lado humano». Ella está atenta y dispuesta a contar las situaciones que, pese al abuso y el sufrimiento que producen, se han convertido en habituales. Como esta entrada de febrero de 2007 durante su visita a la escuela infantil Kanafare IDNA, cerca de Hebrón: «Amira es una niña encantadora, intuimos que tiene una historia triste y terrible. Tenía dos años cuando regresaba a casa con sus padres, su hermanito y su hermano mayor, recién casado, y la mujer de este, después de haber visitado a unos familiares. Era de noche, y mientras su padre conducía observaron las luces de otro coche. Nada raro en una carretera, hasta que al cruzarse, dispararon desde ese coche y mataron a sus padres, su hermanito y su hermano mayor. Los responsables de ese brutal asesinato, unos colonos judíos que vivían en los asentamientos. Ella recibió un balazo en la pierna pero sobrevivió, al igual que la mujer de su hermano; Por qué? Siempre la misma pregunta, no importa el tiempo que haya pasado, la familia de Amira solo regresaba a casa. No recuerda nada, era muy pequeña. Vive con sus tíos».

El compromiso de Alicia le exige usar las redes sociales a diario para nutrirse e intercambiar favores. «En ellas encuentro los contactos que nos darán la llave para acceder a una población que no nos conoce de nada. Para que esa gente sepa que vamos a procurarles unas herramientas que mejorarán en algo su vida. Las personas que nos ayudan y proporcionan cobertura lo hacen desinteresadamente y siempre han confiado en nosotros a pesar de que no nos conocíamos. Es una ayuda mutua. Nos han dado de comer, alojamiento, información y gestionado permisos del gobierno para entrar. Nos hemos topado con una solidaridad que no esperábamos que fuese tan grande».

Lápices para la paz es el vivo retrato de su autora. Alicia quería ser de mayor periodista aunque acabó estudiando publicidad. Tras varios másteres en diseño y creatividad, realizó documentación sanitaria, profesión en la que trabaja actualmente, y ahora está acabando Trabajo Social. De pequeña, leía sin parar mientras se revelaba como una actriz consumada en teatro clásico. Shakespeare, Ibsen, Bertolt Brecht, Jean Anouilh, García Lorca, Valle Inclán son algunos de sus autores preferidos. «Con cinco o seis años veía cómo mis padres ayudaban a los más pobres. Antiguamente en mi barrio, Vallecas, la gente necesitada venía por las casas pidiendo algo de comer. Y mi madre siempre daba lo que podía: leche, pan, comida...». Así que interiorizó esa disposición familiar a compartir lo que tenían, como algo natural. Convertir los libros en un alivio ante la privación surgió solo. Antes había colaborado con Greenpeace y durante cinco años estuvo en Comisiones Obreras publicando un boletín que se distribuía en su hospital, para después trabajar con Infancia Solidaria. Sin



Alicia siempre se trae un proyecto nuevo entre manos.

embargo, no logró poner en marcha su proyecto hasta que se lanzó en solitario. «En las ONG me decían que lo que yo quería hacer era muy difícil, imposible. Y luego no es tan complicado porque la solidaridad, desde hace muchísimos años, se basa en la ayuda directa».

Hablamos sobre cómo ha evolucionado la caridad, tal y como se concebía antaño la ayuda. «Odio la palabra caridad. La caridad era dar una limosna y comprar un poco de pan y de arroz y al día siguiente ya no había nada. El proyecto no se basa en la caridad sino en herramientas educativas, para que la persona pueda salir adelante y tenga un futuro que le permita dejar atrás la pobreza. Es una cooperación de personas a personas al margen de fronteras y religión, es una cooperación humanitaria. Lo único que llevamos son instrumentos para seguir adelante, para seguir formándose». Y en esas continúa, tratando de recuperar la dignidad de quienes sienten que la han perdido. Con su marido como cómplice. «Me gusta decir que es un 'daño colateral' aunque está cien por cien implicado, disfruta con cada paso del proyecto y me acompaña siempre que puede». Y ahora también con Alex, su hijo de veinte meses, que ha llegado este año de Vietnam. Un sueño anterior a *Lápices para la paz* que crecerá mamando en su casa que el bienestar de los que padecen es una prioridad.

Los proyectos de Alicia se multiplican. «Me gustaría montar una escuela y formar profesores para que los niños que no pueden acceder a la educación pública vayan. Y continuar la labor de *Lápic*es por otros países». Experiencia sobre el terreno le sobra.

Tras cargar ciento cincuenta kilos de material escolar rumbo a los campamentos de refugiados saharauis en Tinduf (Argelia) en abril de 2007, se propuso ir a Etiopía. Como a la vuelta del Sahara se habían quedado sin dinero, se presentó al concurso de blogs de 20 minutos y lo ganó. Con los tres mil euros del premio partió a Etiopía. «Nos coordinamos con las monjas salesianas. Allí no es fácil encontrar a alguien. Creemos en los derechos de la infancia y que la pobreza hay que combatirla con la educación. Esos son nuestros pilares. Las salesianas nos ayudaron, nos dieron alojamiento, y nos llevaron a las escuelas. Yo dije que quería ir a las más pobres y nos plantamos en tres escuelas a las que no se podía acceder por carretera (ni siguiera había caminos transitables para los coches). Los tres mil euros dieron mucho de sí. Dotamos de material durante un año a los tres centros. Siempre compramos todo en el país al que vamos, para contribuir a la economía local. Fue un viaje duro, la logística es complicada. Al ser tan pobres, no hay productos y teníamos que ir de punta a punta para adquirir la pizarra en un sitio, las tizas en otra tienda y los cuadernos más allá. Los libros, los cuentos o los pósteres visuales también nos los agenciamos en comercios distintos. Los libros siempre en su idioma para que puedan entenderlos aunque dejamos algunos cuentos para escuchar en inglés y un radiocasete. Me impactó bastante la necesidad de educación. Incluso nos dio para montar una pequeña biblioteca en un orfanato, y con el dinero que sobró hicimos unos pupitres y unos bancos. Los niños se volvían locos, nos abrazaban y no se soltaban. Hay mucho agradecimiento, los niños te lo dan todo. Y son todos iguales en cualquier país del mundo, sean de la religión que sean».

De nuevo, había que ponerse a recaudar dinero vendiendo camisetas, lápices o haciendo cenas solidarias en casas de amigos. Así volvieron a llenar la hucha con tres mil euros y se dirigieron al Líbano, a los campamentos de refugiados palestinos. Esta vez, Alicia se fue con un grupo de seis amigas de la facultad, tras ahorrar un año para los billetes. Gracias a Facebook contactó con un palestino que vivía en Chile y conocía a una asociación de ayuda a palestinos, que les buscó un hotel asequible y tramitó los permisos del gobierno para entrar en los campamentos, pues es sumamente difícil. Palestinos armados, una especie de células de protección para ellos mismos, controlan el acceso y no dejan pasar a cualquiera. Una vez en su destino, Alicia se las ingenia para multiplicar el dinero. «Cambiamos allí en moneda local y logramos un margen de ochocientos euros y pudimos comprar hasta instrumentos musicales. Además llevamos mil lápices con un muñeco que sirve para dibujar y jugar. Los niños nos interrogaban sobre por qué Europa mira para otro lado en el conflicto palestino y qué vas a decir, si nosotros nos preguntamos lo mismo». Rememora cada detalle con tal frescura y entusiasmo que parece que acaba de estar allí hace dos días.

La última parada ha sido en Madrid, en el poblado El Gallinero, en la Cañada Real Galiana, donde seiscientas personas, de las que un sesenta por ciento son niños, viven entre ratas y basura. «Cuando vine del Líbano contactó conmigo una empresa que iba a tirar quince mil lápices nuevos porque había cambiado el logo y ya no los iban a usar. También había cuadernos, carpetas... Convertí mi casa en un almacén. Tenía idea de ir al Gallinero. Me decían que siempre me iba fuera. Además no se puede transportar porque cuesta dinero. Pensé en el Gallinero porque eso es la Calcuta madrileña, dejada de la mano de Dios. Di con Paco, de la iglesia de Santo Domingo de la Calzada, nos dejaron una furgoneta y lo metimos todo. Me recordó a los años ochenta, hay una iglesia, unas chabolas, ni escuela ni nada, y muertos vivientes por la droga. Esos lápices han recorrido el mundo. Como sobraron, profesores que colaboran con la parroquia los han llevado a otros destinos, Bahréin, Bolivia, África. Junto con Paco hicimos una petición a Actuable por el tema de las ratas. Lo que son las redes. Nos movilizamos y está dando sus frutos. Queremos hacer una escuela infantil y hay mucha gente interesada en que salga adelante. Arquitectos Sin Fronteras va a hacer un proyecto. Este año estoy más enfocada al Gallinero».

A pesar de la fuerza con que Alicia tira de sus proyectos, la impotencia asoma. Es lógico que cuando estás en medio de tanta carencia surja la quemazón de que habría que hacer más. «Vuelves frustrado. La sensación más intensa fue en Etiopía, había tanto esfuerzo, y yo les decía a las monjas, ¿esto servirá de algo? Con que un solo niño, después de leer el libro que le hemos llevado, tuviera la motivación suficiente para salir de la pobreza, me doy por satisfecha. Me basta saber que hemos sido el detonante. Esa es la base para seguir adelante con el trabajo. Que conste que yo recibo más de lo que doy, siempre».

La confianza es otro de los puntales que mantiene en pie la misión de *Lápices para la paz*. Quienes contribuyen económicamente se fían de Alicia Mora y se identifican con su forma de actuar. «En épocas en que salió alguna ONG a la palestra, nos decían: 'pero Alicia ¿este dinero que te doy, seguro, seguro que va a ir para a lo que nos cuentas?'. Y yo respondía que seguro porque soy yo misma la que lo voy a llevar. Es acción directa. Además cuando vuelva te voy a enseñar las fotos y te voy a contar lo que hay. La gente que me conoce del trabajo, de hace muchos años, tiene confianza en que la labor que estamos haciendo llega a puerto. Sí que hay gente que duda más. No tengo miedo de que se agote esa vía de financiación, pero si se agotase esa ayuda mutua que hemos creado, buscaría otras .Tengo claro que nada me va a parar».

http://www.lapicesparalapaz.com



Héroes Sociales 2.0

<u>Cómo solucionar</u> <u>problemas haciendo</u> <u>que corra la voz por mail.</u>

Pablo de la Nuez

Cadena de Favores

¿Tienes un problema? ¿No sería fantástico que solo con compartirlo alguien te ayudara a resolverlo? Imagina que se lo cuentas a un amigo y este se lo plantea a tres conocidos suyos, y cada uno de los amigos de tu amigo se lo explica a cuatro colegas, que a su vez diseminan el S.O.S hasta que uno de los receptores resulta que tiene capacidad para hacerte el favor. Y todo el proceso se realiza en el anonimato, con la tranquilidad que supone sentirte entre gente de confianza. Así de doméstica y eficaz es la cadena de favores que Pablo de la Nuez impulsó hace tres años. «Personas con necesidades hay un montón pero lo más increíble es la cantidad de gente con ganas de ayudar. Para animarlas solo hay que introducir en su día a día una pequeña lista de peticiones. Y eso es lo que hace la cadena al entrar directamente en el correo personal de quienes forman parte voluntariamente de ella». Algo tan gráfico como la cadena nocturna de aullidos que establecen los amigos de los cachorros de 101 dálmatos para salvarles el pellejo.

El reflejo de Pablo en la cadena es evidente. Buscarla en Google es una pérdida de tiempo porque solo es posible encontrarla en la bandeja de entrada del servidor de correo electrónico. Su fundador enmascara la timidez con el don de gentes. Es decir, que preservar la intimidad y el anonimato de los miembros, que no se pierda esa característica, resulta una prioridad. Además, como metódico — «tengo todos mis correos



electrónicos archivados desde los años noventa»— y perfeccionista que es, cuida desde el orden de las peticiones y ofertas de los mensajes, hasta la última palabra para transmitir optimismo y fomentar que la cadena llegue lo más lejos posible. «Cualquiera puede realizar una petición, que debe enviarme a mí directamente. Realizo una primera criba. Desecho las que no son reales. Si notas que una historia te suena rara, buscas párrafos exactos o palabras determinadas en Google y enseguida te percatas de que si el mismo caso lo han contado en Perú con un nombre y en Colombia con otro, no es fiable. Tampoco doy paso a temas políticos y religiosos. Si piden voluntarios para ayudar en las elecciones, este no es el sitio. Sí que he rebotado peticiones para mantener el comedor social de una iglesia, por ejemplo, aunque si la llamada es contribuir a edificar un templo, igual no. Es una decisión al margen de mis creencias. Me da miedo que la cadena se rompa porque alguien se sienta molesto».

4 Héroes Sociales 2.0 — Pablo de la Nuez Héroes Sociales 2.0

Con la crisis se han multiplicado las peticiones de trabajo. Se nota la angustia y la impaciencia. Cuando la prestación por desempleo se acaba, los mails son cada vez más alarmantes.

Las propuestas que superan la selección de Pablo son muy diversas. Por lo general, el grueso lo componen currículum con la esperanza de ser elegidos, ofertas de trabajo, consultas sobre clases de idiomas o logopedas, servicio doméstico, descuentos en comercios pequeños o en casas rurales, demandas de algunas ONG... «Con la crisis se han multiplicado las peticiones de trabajo. Se nota la angustia y la impaciencia. Cuando la prestación por desempleo se acaba, los correos son cada vez más alarmantes. La gente cuando se entera de una oferta de trabajo la manda, de empleadas de hogar también hay mucha petición para complementar el sueldo pues en las casas se han reducido las jornadas al disponer de menos ingresos. En 2008 no había casi ofertas de este tipo y ahora hay cantidad».

Pablo podría elaborar un informe completo sobre las solicitudes habituales en función de la época del año. «En verano bajan las ofertas de trabajo y en enero aumentan. Cuando se acercan las Navidades emergen casos difíciles de padres en paro y niños sin un regalo». Aunque por la cadena han volado de correo en correo algunas peticiones límite, como la de una familia con dos hijos enfermos a los que cuida la madre y un padre al que echan de la empresa y no puede seguir pagando la casa. «Mandé el mensaje y un miembro de la cadena que prefería mantenerse en segundo plano, les cedió una casa gratuitamente. La madre estaba muy emocionada. Historias trágicas de las que siempre se aprende porque son personas que muestran un ánimo extraordinario para salir adelante cuando tú te quejas de chorradas. Me ha impactado mucho el correo de una amiga de una amiga mía, que a su vez tenía un amigo que había perdido a su hijo con diez años debido al cáncer. El padre había creado la Asociación Pablo Ugarte para promover la investigación del cáncer infantil y mandaba una carta que era una preciosidad por la fuerza que contenía. Pensé que tenía que darla a conocer y la incluí en la cadena. Funcionó muy bien».

Antes de que empiece a correr la voz, Pablo va archivando en carpetas en su ordenador las peticiones que recibe. Lo normal es que le lleguen por correo pero también hay quien las realiza por teléfono. A principios de año, coincidiendo con una entrada masiva en la cadena, creó una aplicación para guardarlas en una base de datos que de forma automática genera el correo cuando él decide. «Al principio llegaba una petición y yo la reenviaba pero cuando se superan los quinientos correos, más los cien diarios que entran por trabajo, se convierte en una locura. Así que fui profesionalizando el correo y dividiendo en secciones: actividades solidarias, negocios que hacen descuentos, becas, ofertas de trabajo, locales, coches..., demandas de empleo, de todo. Una especie de clasificado para que se pudiera ver con más claridad. Al final el correo constaba de varias páginas y tuve que añadir un índice. Tardaba unas ocho horas en componerlo, me ponía cuando los niños se acostaban o los fines de semana. La base de datos me ha facilitado mucho las cosas. Ahora mando uno por semana sin pasar de veinte peticiones para que resulte legible».

El boca a boca se activa en cuanto sale el correo semanal que manda a su grupo de contactos, con las direcciones ocultas para garantizar la privacidad. Ellos, a su vez, lo

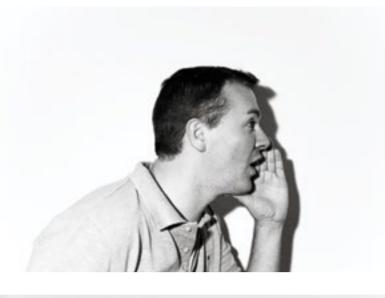


La confianza y la complicidad son claves para que la cadena de Pablo funcione

reenvían y así sucesivamente hasta que se pierde el rastro en la red. «Solo controlo que entre diez remitentes se lo mandamos a otros mil cien, por una encuesta que he realizado entre los más cercanos. De lo que hacen esos otros mil no tengo ni idea. Unos reenviarán y otros, no. Por una cuestión de ego, me gustaría saber cómo rueda, si llega hasta un quinto o sexto eslabón, pero creo que es mejor que la cadena siga así, para que se mantenga tan limpia y utópica. La gracia es que cada uno se lo mande a sus contactos. Yo ya no tengo control, y eso es lo apasionante, la evolución por sí sola de la cadena. Ni tan siquiera me entero de la mayoría de casos de éxito. Le pido a la gente que me lo cuente para poder transmitirlo a todos los miembros de la cadena, porque es un aliciente». Ese descontrol sobre el resultado, del que presume Pablo, proporciona gratas sorpresas. Aunque el azar juega un papel, el de que lo lea la persona adecuada justo en el momento preciso, la organización milimétrica y una acertada estrategia emocional son la causa de su expansión.

La cadena nace en el año 2008 sin salir del núcleo de amigos, echa a andar en el 2009 y pega el estirón en la Navidad del 2010/2011. «Hasta hace dos años yo era muy negativo, no creía para nada en las personas y estaba lleno de prejuicios porque me había ido topando con gente muy egoísta. Tenía treinta y ocho años pero llevaba una vida muy clásica, muy avejentada, parecía un señor mayor. Un día me levanté y pensé 'la vida que tengo no es la que quiero tener, estoy equivocado'. Reconocer eso es un horror porque te obliga a una bajada a los infiernos, a analizar todo lo que hay dentro y a empezar a poner orden. Es como entrar en un desván asqueroso y decir 'me meto aquí y no salgo hasta dejarlo impoluto'. Voy a cambiar lo que no me gusta. Esa bajada a los infiernos la gente la suele hacer por algo que le sucede, pero lo mío no fue por nada en concreto. No estaba a gusto y decidí cambiar. Me pasó como a Benjamin Button, empecé a rejuvenecer, adelgacé dieciocho kilos y recuperé el color de mi pelo, que se había vuelto blanco, iba a gimnasia, vestía ropa más juvenil y hacía cosas de mi edad. Descubrí el optimismo inteligente y me enganché. Se trata de hacer ver a los demás lo bueno en lugar de lo malo. Estaba feliz.

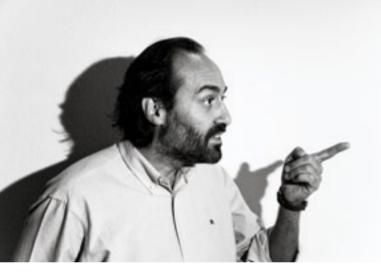
Así se corre la voz en la cadena. Pablo lanza el mensaje y el boca a boca en forma de 'reenviar' se propaga al instante.



























Pablo con algunos de los integrantes más activos de la cadena.

Y en ese momento, entró en mi bandeja el típico correo de alguien pidiendo un favor. Yo no podía resolverlo pero se lo reenvié a todos mis amigos. Había empezado la cadena».

El primer nombre de la cadena fue *Tablón de anuncios*. Los padres, los hermanos, los amigos y hasta sus veintinueve compañeros de trabajo, se convirtieron en los conejillos de indias. Al entonces grupo de contactos que Pablo había creado en Outlook, pronto se incorporaron los padres de los niños de la clase de cada uno de sus tres hijos y ahí el efecto bola de nieve se reveló imparable. La filosofía estaba clara, cuanta más gente haya dispuesta a echar una mano, antes se solucionarán las dificultades de quienes demandan ayuda. Lograr la viralidad de la cadena, que fluya por iniciativa del que recibe el correo, constituye su fin. Pablo ha metido a trescientas cincuenta personas y solo una le ha pedido que la excluyera. «Alguien la bautizó como *Cadena mágica de favores*. Me pareció excesivo y prescindí de la palabra *mágica*. En la red hay otras iniciativas parecidas, algunas cerradas y otras abiertas. Cuando te surge alguna necesidad que debes cubrir, compruebas su eficacia y aprecias mejor su función. Es como todo, hasta que no te sucede algo a ti, no lo valoras».

La posibilidad de crear una página web para albergar y centralizar la cadena de favores está descartada. Las razones, como el resto del proyecto, tratan de ser coherentes con el concepto de complicidad que rige. «Soy socio de una empresa de tecnología y lo lógico es que yo estuviera en la web 2.0, pero me di cuenta de que esto funcionaba porque sustituye al boca a boca de amigos. La petición llega a tu correo, el que consultas todos los días. No es un correo falso que usas para otras cosas. Lo recibes de alguien conocido. Y eso genera confianza. Al ser un correo electrónico, puedes seguir el hilo de por dónde ha ido pasado, siempre puedes volver atrás si tienes dudas para ver de quién parte y comprobar que al comienzo estoy yo. Se mueve en un círculo afín y reducido. Si montaba una web, eso lo perdía porque la gente iba a empezar a meter correos específicamente creados para registrarse y no sus correos habituales. Ya no lo mandaría una persona de confianza, y en la página, los datos quedarían expuestos, dejarían de ser privados. La persona que acaba de montar en su casa un negocio de pijamas para niños estará encantada de hacer públicos sus datos, pero quien haya perdido el trabajo, igual no quiere que su

currículum se pasee por ahí. Entonces, la web iba a tener que ser cerrada, con usuario y contraseña. Y además ¿por qué vas a ir a una página web a ver si alguien necesita de tu ayuda? La cadena te permite que lean el mensaje directamente y tocar corazones».

El esfuerzo que exige participar en la cadena es mínimo o máximo, cada uno decide el grado de implicación. «Sobre todo, para mí funciona porque no requiere gran cosa. Estás en la oficina o en casa y solo le tienes que dar a reenviar a tus contactos. Hay otros que lo leen y lo desgranan, piensan a quién le interesa cada cosa y se lo mandan. Solo con lanzar un mensaje puedes hacer un gran favor y sentirte útil. Es un fenómeno digno de estudio. Yo estoy ayudando más a gente que no conozco que a aquellos con los que me relaciono. Por ejemplo, a mi hermana igual le da apuro pedirme que meta en la cadena algo que necesita».

La cadena es una experiencia sociológica. «Te das cuenta de que los problemas de cada uno son graves en su proporción. Aquí hay gente que te pide ayuda porque tiene una hija con parálisis cerebral, se ha quedado sin trabajo y deben el recibo de la luz, y otro que busca un coche de segunda mano». Leyendo las peticiones entre líneas es posible descubrir necesidades del alma enmascaradas tras las que rebotan de servidor en servidor. «Hay una parte de la cadena de favores que no se ve, las personas demandan amor, que las quieran. A mí me llaman y me cuentan su vida solo porque precisan desahogarse. Buscan comprensión y calidez, que alguien se preocupe por ellos».

Pablo se desvive para que todo encaje, para que corran las peticiones sin que se note su presencia. Ser invisible es su especialidad. Su mano se desliza silenciosa por el teclado. «Intento que los correos sean muy positivos y que el asunto incite a reenviar, como '¡Ánimo, reenvía!'. En cada uno escribo una introducción breve e intento ser muy positivo, a veces hasta pastoso. Le pregunto a mi mujer, 'Almu ¿cómo lo ves?'. Hay personas que me comentan que les gusta recibir los correos porque les alegran el día. Entre comillas, hago muchas trampas. Pienso cuál es el mejor momento para el envío, sopeso la colocación, para que te obligue a pasar por ciertas partes. Sitúo en tercer lugar una oferta muy interesante para que pases antes por las dos primeras. Combino lo más atractivo con lo menos llamativo. Compenso pedir y dar. Si estoy pidiendo algo que cuesta más, intento contrarrestar con una oferta buena. Se trata de provocar el pensamiento de si yo puedo optar a esto, que menos que ofrezca algo a cambio». Y es que Pablo emplea mucha psicología en la elaboración de este puzle. Le faltan pruebas fehacientes de la velocidad a la que se desplazan los correos y de la distancia que alcanza la cadena pero intuye que resuelve, porque su eco reverbera.

Cómo no fantasear sobre el futuro, viendo lo rápido que se han ido sumando eslabones. «Tengo en la cabeza una ilusión. Animar a la gente a que cada uno monte su propia cadena de favores. Desarrollar una aplicación que fuese una red social de cadenas de favores. Yo hago ese trabajo y lo comparto con quien desee. Sería perfecto que tú directamente tengas una petición en tu correo y la pudieses enviar a un correo de cadena de favores que generara, a su vez, el correo que mando yo. De esa manera cualquiera podría meter sus peticiones. Todo esto se basa en la teoría de los seis grados de separación — propugna que dos personas desconocidas están conectadas entre sí por una cadena de no más de seis individuos—. Si se montan dos cadenas de favores, estas tarde o temprano se van a encontrar, es inevitable. Mi cadena se puede ir extendiendo pero se acabará en el último que decida no reenviar. Si existiese otra cadena de favores, interseccionarían en un punto, multiplicando el efecto por miles, porque ambas compartirían un eslabón común. Ese sería mi sueño, que cada uno haga su grupo y se puedan enlazar de manera automática para que no requiera esfuerzo. Si hubiese ciento treinta cadenas enlazadas entre sí, imagina qué fácil sería solucionar problemas».

Cómo difundir el método de Vicente Ferrer con la complicidad del Nobel.

Miguel Ángel Sánchez Alemany

El Nobel de la Paz para la Fundación Vicente Ferrer

Mientras Vicente Ferrer ponía en práctica en el Mumbai (Bombay) de mediados de los sesenta «El milagro de dar», su revolucionario sistema de trabajo y origen de lo que hoy conocemos como microcréditos, Miguel Ángel Sánchez Alemany nacía a más de siete mil kilómetros de allí, en Valencia. Todavía no habían expulsado al entonces jesuita de la India y, aunque Mark Zuckerberg —fundador de Facebook— ni tan siquiera existía en el pensamiento de sus padres, se preparaba un cambio profundo. Esa transformación liderada por Ferrer ha posibilitado que cuarenta años después un solo hombre haya logrado movilizar a más de ciento veinte mil personas de distintos países en torno a un objetivo: la petición del Nobel de la Paz para la Fundación Vicente Ferrer a través de las redes sociales. Un aliciente que amplifica además el proyecto del exjesuita de pulverizar la pobreza.

«En el año 2008 tuve la suerte y el privilegio de estar una semana en Anantapur, en el estado de Andhra Pradesh (India), donde la fundación tiene su sede. Vicente Ferrer era muy sociable y cercano, cada vez que lo veía, entablaba conversación con él. Sus juicios e intenciones, cargados de razón y exentos de radicalismo religioso o social, y con enfoque pragmático, me convencieron y cambiaron mi vida. Me devolvieron la confianza en el ser humano y en la capacidad de sus logros, que pude contrastar con todo el progreso y bienestar que se palpaba en la comunidad. Me transmitió que se pueden conseguir todas las cosas desde un punto de vista muy profesional, muy técnico, uniendo corazón y mente».



Miguel Ángel habla a la misma velocidad con que lanza sus mensajes en Internet. No tiene tiempo que perder. Hay tanta gente ajena aún a la exitosa acción de Ferrer para proveer de recursos a los repudiados, que cada minuto cuenta. Centrado en que no quede ni una sola persona sin conocer el potencial de esta ambiciosa idea, a su regreso se impuso una meta que cumple sin descanso.

«Cómo no me voy a entusiasmar. La fundación ha convertido un estado empobrecido (Anantapur) en un territorio de desarrollo e igualdad entre las personas, respetando su cultura y anteponiendo la dignidad, con proyectos integrales que abarcan todas

Héroes Sociales 2.0 — Miguel Ángel Sánchez Alemany Héroes Sociales 2.0

El apoyo que ha recibido la petición del Nobel para Vicente Ferrer en las redes me ha enseñado que hay una fuerza latente en las personas, que bien encauzada puede conseguir grandes metas sociales.

las áreas esenciales (enseñanza, sanidad, derechos humanos, autogestión). Ha creado un modelo que puede ser exportado a otras partes del globo». Dicho y hecho. Al volver de su periplo en 2008, con la idea de que los *padrinos* estuvieran en contacto y compartieran consejos e información útil, inauguró página en Facebook. A los tres meses tenía veinticuatro mil amigos. Y el 3 de febrero de 2009 abrió también perfil de su causa para que en él se sumaran las peticiones individuales que solicitaban el Nobel de la Paz. Antes de dar el paso, comprobó que el premio no se otorgaba a nadie que no estuviese vivo. Entonces, Vicente Ferrer todavía seguía al frente de la organización elucubrando nuevas maneras de fomentar los recursos y las capacidades de los descastados indios. Pero como Miguel Ángel intuía que debido a su enfermedad y a su avanzada edad —ochenta y ocho años—Ferrer igual no llegaba a la concesión del Nobel, decidió reorientar la solicitud hacía una organización, la fundación. Así se reconocería su legado, a la vez que se impulsaba el apadrinamiento. A los pocos meses, el exjesuita falleció.

«Cuando empecé, no pensaba que alcanzaría tal repercusión. He aprendido que hay una fuerza latente en las personas, que bien encauzada puede conseguir grandes metas sociales. Sé que la iniciativa ha contribuido a expandir el conocimiento que se tiene de la fundación en España y Latinoamérica y ha propiciado decenas de apadrinamientos». Los apadrinamientos sirven para financiar el programa de fomento de la prosperidad que se pone en práctica. La filosofía de Vicente Ferrer es que debe evolucionar toda la comunidad para que revierta en cada uno de sus miembros. Y para eso, se aplican en la educación, en la sanidad, en la ecología, con las mujeres y, con especial interés también, en la integración de los discapacitados.

Precisamente el primer contacto de Miguel Ángel con Ferrer fue a través del apadrinamiento. «La historia comienza cuando mi mujer Maite y yo éramos aún novios, ella era muy simpatizante de Vicente Ferrer y me animaba a verlo cuando lo entrevistaban en la tele. Fue a raíz de una de sus apariciones en un programa cuando me convenció porque hablaba de una forma muy honesta y sincera que transmitía confianza. Me hizo plantearme lo que yo llamo 'la teoría de la equivalencia entre Oriente y Occidente'. Si por cada hijo natural que tengamos, apadrinamos a un niño, contribuimos a equilibrar la balanza. Aunque no tengas hijos, siempre habrá un sobrino o el hijo de un amigo con quien aplicar este principio».

Desde luego, él lo ha cumplido a rajatabla y su satisfacción y el orgullo que exhala al hablar de sus ahijados es el mejor ejemplo. «Nuestra niña, Aitana, ya había nacido cuando hace diez años, en el 2002, apadrinamos a Vijay. Con diecisiete años ya es todo un mocetón que va a estudiar el bachiller. Espero que la fundación me permita continuar apoyándolo hasta los veintitrés años, que es el tope. Me haría muchísima ilusión que fuese a la universidad. Sus padres son jornaleros y de vez en cuando son contratados en fábricas. En donde vive se cultiva el cacahuete, que se recoge tres veces al año si hay



Miguel Ángel empeñado en que todo el mundo descubra a Vicente Ferrer.

suficientes lluvias, pues Anantapur es la segunda zona más seca de la India. Como buen joven indio, le apasiona el críquet. Cuando fuimos a visitarlo en septiembre de 2008, un tío suyo recorrió a pié más de veinticinco kilómetros para saludarnos. En la pared de su casa tenían un pequeño templo votivo con sus dioses, Shiva y Ganesh, en donde además había una foto de mi familia a la que también adoraban. A la abuela tuvieron que frenarla, pues pretendía lavarme los pies en señal de agradecimiento y la fundación cuida mucho esos detalles pues les inculca la dignidad. Todo el pueblo, más de cien personas nos recibieron, y nos dieron un paseo por el poblado en un carro de bueyes, solo porque mi mujer se fijó en los animales e interpretaron que quería subir».



Su perseverancia en las redes sociales sirve para que miles de seguidores se unan y difundan el mensaje.

Cuando en el 2004 llegó su hijo Víctor, apadrinaron a Rhada que ahora ha cumplido doce. Miguel Ángel vuelca la misma pasión en sus logros que cuando se refiere a Vijay. Las expectativas que concentra en Rhada sabe que tienen un efecto multiplicador, pues con los dieciocho euros mensuales que destina a cada niño se estimula el crecimiento de su pueblo. «¿Qué son dieciocho euros? A pesar de la crisis, nos lo gastamos en una copa». Vicente Ferrer fue el primero en personalizar la aportación, algo muy inteligente porque tú coges cariño a ese ahijado y das como si fuera para él aunque desde el principio te explican que repercute en la comunidad. La propia Rhada es consciente del papel que juega en la distribución de los bienes, lo cual no impide que el vínculo entre ambos se intensifique. «Lo más seguro es que continúe los estudios hasta los dieciséis años, lo que supone una formación muy superior a lo que era habitual en la anterior generación de dalits (sin casta). Cuando se case, tendrá una cultura que hará que se la valore más como persona y no será solo un objeto en manos de su marido. Su familia es campesina y posee un pequeño trozo de tierra en el que cultiva cacahuetes. La única decoración de su casa era una muñeca que le habíamos enviado y nuestra foto. Nos enseñaron todo el pueblo, y la casa de su abuela, de la que se sentían orgullosos por que era un poco más grande y la habían pintado con colores llamativos. A Rhada le brillaban los ojos como si fuera el día más importante de su vida. Para Maite y para mí también fue uno de los más trascendentes de la nuestra».

El proyecto que Miguel Ángel lidera es un reflejo de la admiración y el profundo respeto que siente por Vicente Ferrer, desde el concepto más global a los factores más nimios. «Vicente era muy religioso pero no lo imponía, respetaba su cultura, no buscaba occidentalizar. Decía 'primero comamos todos y luego ya hablaremos'. Vamos, que lo esencial es la igualdad y, con esa premisa, la fundación ha devuelto la ilusión a un estado, consiguiendo ciento cuarenta mil apadrinamientos y logrando en cuarenta años un desarrollo que de otro modo hubiera llevado cuatro siglos. Una cosa que me gusta mucho de la fundación es cómo llega a una aldea de diez mil adultos y cuatro mil niños, por ejemplo, y calcula que con mil quinientos apadrinamientos podemos ofrecerles atención médica y educación. Se establecen y montan un minihospital y una escuela. La regla de Vicente era 'si monto una escuela, un tercio niños, un tercio niñas y un tercio discapacitados'. Eso ha sido una revolución en India, con la cantidad de tabúes que existen, porque el destino de esa gente era vivir arrinconada, ser parias entre parias».

Cualquiera que haya intentado dinamizar una iniciativa o una marca por Internet puede valorar lo que significa conseguir tantos apoyos para una causa. Porque el respaldo de más de ciento veinte mil personas no resulta fácil de obtener. Imprescindible es creer en lo que estás pidiendo y a Miguel Ángel le sobra fe en la Fundación Vicente Ferrer. Lo segundo es insistir y probar distintos caminos, sin desanimarse en caso de que el plan no salga como habías previsto. Y lo tercero es ir ampliando el radio de acción, según se van cumpliendo metas. Con estas premisas elabora su estrategia Miguel Ángel, que en la red utiliza también el apodo Masamelel. «*Masa* son las iniciales de mi nombre y *Melel* es como me llamaba mi sobrina Cirenia cuando era pequeña y le costaba pronunciar bien Miguel», explica antes de revelar su táctica. «Mi técnica es expandirme para tener más amigos en Internet a los que luego les voy poniendo cuñas cortitas tipo twitter, muy concisas y directas. Puede ser un texto, una foto o un vídeo y a continuación, les indico la página para votar. Suelo moverme más por Facebook, un sitio que al principio era tierra campa y en el que cada día ponen más trabas».

Twitter y Google+ son otras de las redes sociales que usa en beneficio de la causa. «Tengo unos cien modelos de mensajes que voy cambiando a la semana. Cada día aprendo algo nuevo, porque las reglas del juego en la red varían constantemente. Me gusta cómo la gente va puliendo lo que escribes. Lo maravilloso de esto es que somos una

En las redes existe una revolución ciudadana que consiste en que gente con grandes ideas las puede transmitir a muchos países, tocar conciencias y poner en marcha iniciativas.

piña. Pido que me sigan para poder llegar más lejos. Internet tiene cosas muy buenas y alguna mala. Lo que existe ahora en las redes es una revolución ciudadana que consiste en que gente con grandes ideas las puede transmitir a muchos países y tocar muchas conciencias. Vuelcas tu corazón y creas lazos invisibles que ayudan a poner en marcha iniciativas». Sentir el efecto multiplicador, lo que Miguel Ángel denomina *el efecto mariposa*, le empuja a ser ambicioso a pesar de contar solo consigo mismo. En eso, se parece a Vicente, él nunca se conformó. Siempre quería ir un poco más allá, poder revitalizar también el pueblo vecino y que el progreso no se detuviera. «Tengo la satisfacción de ir consiguiendo lo que me propuse cuando conocí a Vicente, un hombre que me marcó con su forma pausada de pensar. A mi manera estoy logrando mi meta, expandir su mensaje y su obra, que más gente apadrine. Es una cascada que afecta a miles de personas y me siento orgulloso y contento de manera privada, porque yo soy anónimo y no trasciende lo que hago». Lo único que le preocupa es que tanta insistencia tenga un efecto negativo. «Mi principal problema es que me acusen de pesado porque como machaco con los mensajes, igual canso. Aunque me obligo a ser imaginativo y original».

Para avanzar hay que trabajar intensamente. Si eres independiente y no cuentas con apoyos externos, el descanso se convierte en una quimera. Sánchez Alemany, confiesa dedicar más horas de las que debiera, robándole momentos a su familia, y si no fuera porque su trabajo como auditor no le deja muchos ratos libres, invertiría aún más. «Los fines de semana destino todo el tiempo que puedo y más. Entre semana, un mínimo de dos horas diarias. Aprovecho el mediodía y de diez a doce por las noches. Mi mujer me perdona muchas horas de estar con ella, porque me meto en el despachito y no salgo».

Él no se queda quieto y dispone hasta de su propio *leitmotiv* al que asirse. «El lema que puse al principio puede parecer ñoño pero a mí me ha motivado: 'Vicente Ferrer es una estrella y nosotros podemos ser la cola del cometa'. Lo bueno de las redes es que nos permiten ser héroes sociales a todos. Eres parte de la historia y la mueves tú, no te mueven a ti». ¿Es más sencillo convencer a alguien que vive a miles de kilómetros que al compañero de trabajo? Miguel Ángel lo ha experimentado, así que no duda al responder: «Es una de las ventajas de la red porque crea una familiaridad muy especial entre personas que no se conocen pero forman vínculos. Yo ahora tengo amigos en la red, hay un chico que me escribe unas cartas tan sinceras que igual trata asuntos conmigo que con un amigo suyo no comenta, ¿por qué? Seguramente porque no conocerme le da mayor libertad».

No duda en defender Internet con ahínco, al fin y al cabo, sin un motor tan potente no habría logrado tanta difusión. «Tú no le podías decir a Gutenberg que se iba a cargar el trabajo de los amanuenses. Lo mismo sucede ahora, tienes una herramienta nueva que tienes que conocer y que debes usar, y gracias a la cual descubres que igual eres más afín a un chino que piensa como tú, que a alguien de tu entorno con quien no tienes mucho que ver. En esta iniciativa han confiado también políticos, actores y artistas. Como curiosidad: el mismo día me han escrito Esperanza Aguirre y Pilar Bardem».

Concedan o no el Nobel a la Fundación Vicente Ferrer, nuestro héroe particular no va a reducir la marcha. La «teoria Masameel», como él la ha bautizado, revela sus planes. El mensaje que utiliza muestra un ambicioso propósito: «Si conseguimos que el quince por ciento de la POBLACIÓN del PRIMER MUNDO apadrine en la FUNDACIÓN VICENTE FERRER, o en organizaciones similares, lograremos ERRADICAR la POBREZA MUNDIAL. Estoy convencido de que si con la aportación de España, la fundación ha conseguido despertar a un distrito de más de dos millones y medio de personas que estaban en la miseria, extrapolando los cálculos resulta que con el quince por ciento de la población mundial se erradicaría la pobreza extrema en unas cuantas décadas. Las clases medias se lo pueden permitir. Nos obligaría a ponernos a todos las pilas porque habría más competencia al aumentar la productividad pero también al existir más desarrollo proliferarían las oportunidades. Todo sería más justo». Él ya está volcado en ese propósito. Lo importante es empezar.

http://www.causes.com/causes/210215



8 Héroes Sociales 2.0 —Miguel Ángel Sánchez Alemany Héroes Sociales 2.0

Cómo curar a niños a los que la esperanza se les ha ido de vacaciones.

Pepo Díaz

Infancia Solidaria

Safiya. Dos años y siete kilos escasos de peso. Una proporción raquítica para una niña de su edad. Normal en su caso, dado que el doble labio leporino y el paladar abierto con que nació le impedían alimentarse como los demás y hablar. El 23 de noviembre de 2011 aterrizó en Madrid procedente de Níger, donde nació, con su madre Mariama. La esperaban los voluntarios de Infancia Solidaria y su familia de acogida. Nora, Willy y sus tres hijos, Gonzalo, Javier y Carlos. Nada más entrar en casa, Nora le empezó a dar purés con verduras y carne o pescado. Safiya estaba tan desnutrida que ni tan siquiera andaba porque carecía de la suficiente masa muscular para tenerse en pie, pero se reía con las muecas y las palabras de Carlos, al que imitaba divertida.

Además de su malformación congénita, le descubrieron malaria, sífilis y siete bacterias. En cuanto lograron enderezarla, la operaron con éxito, aunque después del verano habrá que volverla a intervenir para cerrar su paladar. Agarrada a Gonzalo, de catorce años, ha dado sus primeros pasos y con el cariño de todos ha engordado dos kilos en dos meses.

Traer a España niños que necesitan una operación, a la que no pueden acceder en su país, es la imprescindible labor de la ONG Infancia Solidaria formada por quince voluntarios y que preside Pepo Díaz desde su fundación en febrero de 2006. Un proyecto centrado en los niños, cuyos socios son también menores de edad. «Se llama Infancia



Pepo juega con Sayifa, en brazos de su madre Mariama, en la T4 del aeropuerto de Barajas.

Solidaria porque pensé que podía ser muy bonito y muy positivo que los socios de la ONG fuesen niños, en lugar de adultos. No intentamos convencer a los niños para que se hagan socios de la ONG, sino a los adultos. Un hijo, un sobrino, un nieto al que a su vez esto también le beneficia. Les mandamos cartas informativas y cuando abren el buzón y encuentran el sobre a su nombre les hace mucha ilusión. En el sobre están las fotografías de niños de otros países que reciben su solidaridad y sus historias. Con esto intentamos conseguir un doble objetivo. Ayudar a los niños de allí, que evidentemente es el principal fin de la ONG, pero también ayudar a los nuestros. Yo creo que los de aquí necesitan que les echemos una mano. Los niños españoles viven en un mundo demasiado egocéntrico y creo que es bueno sacarles de caprichos, game boys y móviles para que sientan un ratito lo que es la solidaridad, lo que es sentirse orgulloso de contribuir a que otra persona esté bien. Y si un día conseguimos que esos niños sean unos adultos comprometidos con este mundo injusto que nos hemos construido, pues mucho mejor».



Nora, la madre de la familia que ha acogido en su casa a Safiya y a Mariama.

Pepo tiene cincuenta años y conserva esa expresión limpia y bondadosa tan presente en el rostro de los críos. De pequeño lloraba abrazado a su madre cuando en la televisión veía las imágenes de los niños africanos envueltos en moscas y condenados por terribles hambrunas. La sensibilidad hacia el sufrimiento ajeno y, sobre todo, la conmoción que le causa la enfermedad en los niños continuó más allá de la infancia. «Soy voluntario desde que tenía veinte años. Pero con esa edad te pasas todo el día trabajando y te sobra poco tiempo. Yo siempre he trabajado en banca, soy economista. Pero llega un momento en la vida que cambian un poco las cosas. Te replanteas qué es lo que te gustaría hacer, ya tienes casi cuarenta años, la hipoteca pagada y los hijos, mayores. Por fin te decides a reducir las horas que dedicas a tu vida laboral y a aumentar las horas de tu vida solidaria, que en mi caso es lo que siempre quería hacer. Tenía muchas ideas en la cabeza: invitar a niños en verano para que pasaran aquí las vacaciones con familias de acogida, intentar traer niños enfermos a operarse, y otra idea que había visto en otra ONG, que era tratar de hacer realidad sueños de niños enfermos. No sabía muy bien por cuál optar y al final, como era una ONG que iba a montar yo, pues decidí poner en marcha tres programas. Constituí una fundación con otros dos amigos que también eran voluntarios e hice el desembolso obligatorio para montar una ONG, que eran treinta mil euros, con el beneplácito de mi mujer. Quería dedicar todas las horas posibles a mi ONG Infancia Solidaria». Quince voluntarios pelean para lograr un sí de los hospitales públicos y privados que colaboran en las intervenciones de los niños, gestionar los viajes y lograr una familia de acogida que los reciba con los brazos abiertos en su hogar y los acompañe durante su estancia. Pepo había colaborado con otras ONG anteriormente, como Cruz Roja y Ayuda en Acción pero su misión, recaudar fondos, no le satisfacía. Tenía planes que deseaba materializar, desde el inicio hasta el final.

Sana, sana es uno de esos propósitos que le bullían. En estos cinco años, ciento diez niños han vuelto a nacer, en la mayoría de los casos. «Es nuestro programa principal, en el que empleamos la mayor parte de nuestro tiempo, trabajo e ilusión. Consiste en

En las tres cuartas partes del mundo no se opera por falta de medios. Los niños que vienen necesitan operarse con urgencia.

ayudar a niños que necesitan tratamiento quirúrgico. Y no pueden operarse en sus países o bien porque no tienen recursos económicos, o bien porque dichos países carecen de recursos humanos o técnicos. Estamos encantados porque es muy gratificante. Los niños vienen con sus madres. Y la mayoría vuelven curaditos y sanos. Hay ratos malos, cuando las cosas no salen como desearías y fallece algún niño. Aquí han fallecido tres y otros dos en sus países, pero de una enfermedad distinta a la que traían. A uno lo atacó la malaria y el segundo no superó una infección. Las madres que vienen suelen ser muy religiosas y ponen a su hijo en manos de Dios, Alá o el dios en el que creen, y eso las consuela mucho. Una madre cuando murió su niño, se arrodilló y dijo clamando al cielo '¿Cómo me has abierto tantas puertas para cerrarme la última?'. Te entran ganas de tirar la toalla. Duele mucho. Pero luego reflexionas un poco que aunque no ha podido ser, al menos tuvieron la oportunidad. En estos seis años de trabajo, hemos ayudado, a día de hoy, a que ciento quince niños hayan tenido la oportunidad de curarse».

Repasando en el blog de Infancia Solidaria las afecciones de cada niño, resulta sorprendente que las cardiopatías sean la causa que más se repite como si fuese una epidemia en las zonas más desfavorecidas de la Tierra. «Hay un índice altísimo de problemas cardiacos en el mundo. Hemos consultado con algunos especialistas y tienen la teoría de que si durante el embarazo las mujeres no reciben los cuidados precisos en cuanto a alimentación, vitaminas e higiene, se producen estas complicaciones al nacer. El ochenta por ciento de nuestros casos son cardiopatías. Además, en las tres cuartas partes del mundo no se opera por falta de medios. Los niños que vienen son muy pequeños pues las cardiopatías hay que corregirlas rápido. La tetralogía de Fallot, que es muy frecuente, hay que operarla antes de los cinco años. Han llegado a venir niños de ocho años con esa enfermedad». Pepo emana una serenidad zen que no basta para ocultar las constantes preocupaciones y sobresaltos derivados de la intensa labor que realizan. La implicación con los niños y sus familias y la inquietud por su evolución, que siempre es una incógnita, mantienen en alerta constante a los voluntarios. Los pequeños pacientes se suceden unos a otros y requieren atención y cariño.

El veinte por ciento de niños que se libran de las cardiopatías sufren otros trastornos no menos complejos, como hidrocefalias graves, problemas traumatológicos, oculares o de oído, entre otros. «No podemos traer niños para trasplantar órganos porque tienen prioridad los niños españoles. Tampoco casos oncológicos porque son largos y costosos. En la sanidad pública nos admiten una variedad de diagnósticos amplia pero ni cáncer ni trasplantes. Trabajamos con Andalucía, Cataluña y Valencia. La comunidad de Madrid nos cerró sus puertas hace dos años por problemas de presupuesto. Tenemos acuerdos con algunos hospitales privados en las que se encargan de nuestros niños, sobre todo en el tema de implantes cocleares, como la Fundación de Ontología García Ibáñez y la Fundación Barraquer para los ojos». Si la operación se puede realizar en el país de origen del crío, Infancia Solidaria lo financia allí. Un adolescente boliviano que precisa un riñón, algo imposible de plantear en España, pero que es operable en su tierra

02 Héroes Sociales 2.0 —Pepo Díaz Héroes Sociales 2.0

si se dispone de los diecisiete mil euros que cuesta, es uno de esos casos que la ONG de Pepo contribuye económicamente a resolver. Aunque no pueda sufragar el total, dona una cantidad y hace un llamamiento por Internet con la garantía de que han comprobado previamente la veracidad de la dolencia.

Los niños proceden de Camerún, Etiopía, Guinea Bissau, Guinea Ecuatorial, Gambia, Kazajistán, El Salvador, Perú y de cualquier país donde tengan cerradas las puertas. El padre de Piero, un bebé de Ecuador, al que hubo que someterle a dos complicadas operaciones de alto riesgo para solucionar su patología cardiaca, escribe una larga y emocionada misiva de agradecimiento a todos los que han participado en el milagro de su hijo. Este es un extracto del texto que se puede leer en el blog de Infancia Solidaria: Muchas gracias don Pepo. Cuando contestó por primera vez a mi e-mail no podía creerlo. Después de escuchar tantas respuestas negativas, se me hacía difícil creer que una maravillosa fundación que no nos conoce de nada, ni tiene nada que ver con Ecuador nos da la mano, sin tanto trámite ni obstáculo. Sin duda, eso rompió muchos paradigmas en mi vida y volví a confiar en que en este mundo existe gente buena que da lo que sea por ayudar.

La premura es una de las virtudes de Infancia Solidaria. Un alto porcentaje de niños a los que tratan están ya en la cuenta atrás. Son otras ONG o comunidades religiosas radicadas en los países con limitaciones para curar a los niños, las que contactan con Pepo y su equipo. Tras recibir la documentación que acredita la enfermedad, informes y pruebas médicas, certificado de recursos de la familia y otro demostrando que la operación no se puede realizar en ese sistema sanitario, se busca hospital en España. «Tenemos veinticinco niños en lista de espera que iremos trayendo poco a poco. Y estamos cerca de no poder seguir comprometiéndonos con casos nuevos porque no es cuestión de que se pasen meses esperando. Cada niño es un mundo. Hay niños que han estado en la UVI veinticuatro horas, una semana en planta y se vuelven a casa curados y jugando. Y hay otros a los que les cuesta mucho recuperarse».

La familia de acogida juega un papel esencial durante su estancia en España. Unos tres meses es la media de permanencia, aunque algunos pasan seis o nueve meses y otros solo uno. Hay que reconocer su mérito y la calidad de su compañía. «Las familias de acogida son personas extraordinarias, ellos sí que son héroes, porque desinteresadamente abren las puertas de su hogar a personas desconocidas. Con los niños es maravilloso pero con las madres es más complicado porque vienen de otra cultura, de un mundo completamente diferente, sobre todo las africanas. No hay grifos, no hay ascensores, no hay red eléctrica, no hay lavabo, no hay neveras. Alguna ha cogido alimentos y los ha metido debajo de la cama porque cree que cuando se vacíe la nevera no habrá más. Les fascina la televisión y algunas se podrían pasar dieciséis horas seguidas hipnotizadas delante de la pantalla. El idioma es una barrera. Hay que tener paciencia. No solo ofrecen alojamiento y manutención, están con la madre cuando operan a su hijo y sufren con ella. Para nosotros hacen una labor maravillosa». La unión que se crea entre las dos familias es tan fuerte que mantienen el apoyo al regresar los niños a su país de origen y lo normal es que se hagan cargo de sus estudios. Cortar después de llorar y reír juntos resulta imposible.

La experiencia se convierte en un máster, en el que las familias patrias también aprenden de las que albergan. Los conceptos que manejan son distintos pero muy valiosos para reflexionar sobre la conducta propia. «Las familias de América Latina son completamente diferentes de las familias africanas. Los latinos son muy cariñosos con sus hijos, están pendientes de ellos, los besan, los abrazan, y en cambio los africanos son más despegados. Hemos observado que el vínculo emocional de las madres con sus hijos suele ser más frío. Es algo que te llama la atención. Quizá es porque tienen muchos hijos y tienen que pensar en cómo sobrevivir. Es la famosa pirámide de Maslow, si no tienes cubierto el



En la foto superior, Safiya antes de la operación, y en la foto inferior, después de la primera reconstrucción del labio.





eslabón de las necesidades más básicas no desarrollas los afectos. En el caso de Edmilson, que es un niño de Guinea Bissau que está con una familia de acogida en Andalucía, su madre se ha vuelto a su país. Los padres allí están felices porque ven que es una oportunidad para que el niño tenga una vida mejor de la que ellos le pueden ofrecer en África».

El programa de vacaciones con el que Pepo inauguró la ONG ha ido perdiendo protagonismo, pues *Sana sana* exige una entrega absoluta. Además, la crisis ha contribuido a que las familias de acogida se hayan reducido. «Nuestra primera experiencia como ONG fue traer un grupo de veinticinco guatemaltecos a pasar el verano del 2006. Al año siguiente vinieron del Kurdistán, luego de Ghana y después de Etiopía. Cada vez nos cuesta más en-

contrar familias para el verano. La gente está como precavida, a la defensiva, procurando no realizar gastos excesivos. Posponen la colaboración hasta que mejoren las cosas. Es un tema de tristeza vital». Pepo predica con el ejemplo, así que recibió en casa durante dos veranos a José Luis, un niño guatemalteco. Una experiencia con la que todos salieron ganando. «Había conflictos entre mis hijos, Pablo, Marcos y Berta, y José Luis, pero bueno, siempre los hay entre hermanos y fueron conflictos muy constructivos. Cuando José Luis cumplió quince años nos dijo que no podía venir porque tenía que ayudar en casa a su familia. Sus padres están separados, tiene dos hermanos y estudia de lunes a viernes por la mañana y los fines de semana trabaja en el campo con su madre y con su tío. Tenemos contacto con él y le pagamos los estudios». A raíz de la convivencia con los niños acogidos, crearon un programa de becas para que los chicos pudieran continuar estudiando en su país, pues la mayoría tenía que abandonar el colegio para contribuir a la economía doméstica.

Pepo se acaba de prejubilar y reconoce que está feliz porque por fin puede emplearse a fondo en su sueño, la salud infantil. La cooperación al desarrollo era una asignatura pendiente en la que ya andan metidos. «Somos sensatos y estábamos convencidos de que no podíamos desembarcar en África solos y sin ayuda. Como conocemos a muchas ONG de traer a los niños a operar, hemos empezado a caminar de su mano allí. Tenemos tres proyectos. Vamos a duplicar un dispensario médico rural muy pequeño que hay en Walmara (Etiopía) con la asociación Abay. Está hecho una pena, hay que adecentarlo y dotarlo de material sanitario. Lo lleva un enfermero etíope, que vive en el dispensario y duerme tirado en el suelo. A los enfermeros les paga el Ministerio de Salud de allí veinticinco euros al mes y aunque quisiéramos no podríamos contratar a un médico, tiene que ser el ministerio. Cuando el dispensario tenga cien metros en vez de cincuenta, mandarán un enfermero más. Nosotros queremos darles algo más de sueldo para que vayan a Addis Abeba y se puedan formar un poquito en pediatría y en obstetricia. También en Etiopía y con la Fundación Pablo Horstmann queremos ampliar el dispensario médico de un pequeño orfanato y abrirlo a los niños de la ciudad y montar un centro para niños desnutridos. En Guinea Bissau, con la ONG Aida nos vamos a centrar en la alimentación de la sala de pediatría del hospital Simón Mendes, un hospital público en el que no te dan sábanas, no te dan comida, únicamente te ofrecen atención médica y nunca gratuita. Y claro, como la gente vive en la más absoluta de las miserias pues no llevan a los niños al hospital sino a curanderos que no los curan. Y cuando el niño está a punto de morirse, desesperados recurren al hospital. Luego hay dos o tres meses de malaria, en época de lluvia, y ves a los niños tirados en las escaleras porque no caben en ningún sitio. Y si les podemos dar un vaso de leche, una comida, se lo daremos. Allí solo comen arroz. Nos gustaría que pudieran comer un poco mejor, para fortalecerse y sanar antes y con más fuerza».

Pepo no aspira a solucionar la arbitrariedad con que el destino condiciona al nacer. No se plantea épicas misiones, pero tampoco se resigna a que todo siga igual. Mientras otros cambian de canal cuando las desgracias amenazan con indigestarles la cena, él toma nota y convierte la imagen que le asola en un objetivo. Gracias a los reportajes sobre la guerra en los telediarios, muchos niños han pasado un verano despreocupados y alejados del horror diario. «Me siento muy orgulloso de tener un grupo de voluntarios, gente buena, sin querer crecer en exceso. Porque si creces en exceso lo burocratizas. Y ahora tenemos flexibilidad y libertad para actuar donde queremos».

http://www.infanciasolidaria.org

Cómo lograr interesar sobre el cáncer a quienes no lo padecen.

Cristian Eslava

La leyenda de Caillou

«Dice la leyenda que la alopecia de Caillou, el personaje de la serie infantil, es un guiño solidario de su autor hacia los enfermos de cáncer. Siento la necesidad de alimentar esa leyenda y convertirla en realidad, ¿quieres ayudarme?». Con esta declaración de principios arranca el blog que Cristian Eslava empezó a escribir casi sin proponérselo en diciembre de 2010. Campañas de publicidad tan creativas que no puedes dejar de mirarlas, proyectos fotográficos superatractivos, subastas de iconos de la Guerra de las Galaxias... Muchas de las informaciones que Cristian selecciona, titula y ofrece en listas para disfrutar, podrías encontrarlas en cualquier web de tendencias, salvo que las que se suceden en *La leyenda de Caillou* tienen al cáncer como protagonista. Cristian no lo padece y su mirada tiene de especial que se asoma desde fuera y logra interesar a cualquiera que pase por allí. El oncobarómetro, un medidor social que analiza la percepción externa que existe sobre el cáncer, los últimos fármacos, las dudas sobre las farmacéuticas que plantea un Nobel, los enfermos famosos y su proyección, el testimonio de enfermos que ayudan a otros con su coraje, son también noticias con las que te encuentras en el blog. Todo con un tono tan optimista que te engancha desde el principio.

Rapado al cero y con una sonrisa que es una amable invitación a entrar en su casa, Cristian es el primer imán con el que topas nada más abrirse la página. «Siempre



he tenido el pelo muy largo, pero luego una vez rapado tampoco lo veía tan raro. No es una cosa traumática. El pelo va y viene. Pero para la gente que está sufriendo quimioterapia, sobre todo para las chicas, no es agradable perderlo. Lo que quería transmitir es que la apariencia no es lo importante, lo de fuera cambia pero lo esencial es lo que llevamos dentro. Ya tienen bastante las personas con cáncer como para tener que preocuparse por el pelo. Y esa es la historia del vídeo». Él se grabó maquinilla en mano afeitándose la cabeza y colgó el resultado en Internet como ejemplo para secundarlo virtualmente. La idea inicial era que otros lo imitaran usando una aplicación en la que basta con subir una foto para quedarte tan calvo como Caillou. Se trataba de solidarizarse. Una manera simbólica de decir «sabemos lo que estáis pasando y vamos a luchar juntos con las armas

Héroes Sociales 2.0 —Cristian Eslava Héroes Sociales 2.0



Cristian con su mujer Susana y sus hijas, Enma e Ingrid.

de que disponemos, difundiendo la necesidad de investigar y apoyando a quienes tienen puestas sus energías en ganar la batalla».

La tía Mari ha sido el detonante de *La leyenda de Caillou*. «A mi tía se lo diagnosticaron hace cuatro años. Ella se notó un bulto en el pecho pero su médico mantuvo durante un tiempo que no tenía nada y hasta que cambio de médico no se lo detectaron, ya más avanzado. Han tenido que operarla dos veces, y aunque se le reprodujo, tiene una fuerza que a ti te deja pequeño. Siempre está sonriendo y de buen humor. Es la hermana pequeña de mi madre, y para mi madre es como si fuera su hija porque se llevan trece años y la ha criado. Yo vivía el sufrimiento de mi tía a través de mi madre, que estaba siempre preocupada. Como no tenía un trato muy directo con mi tía, lo del blog era una forma de decirle te quiero y estamos aquí. Al dedicarme al diseño web, pensé 'voy a hacerlo en forma de web que es para mí la forma más fácil de expresarlo'. Me fui al campo al que vamos todos los fines de semana, coloqué la cámara de vídeo y en dos días lo monté. Personalmente fue una experiencia placentera porque estaba notando la unión con mi tía. Ella ya no usa peluca, pero se la ha tenido que poner mucho tiempo».

Cuando nos encontramos con Cristian en Sevilla, donde vive con Susana, su mujer, y con Emma, de seis años, e Ingrid, de cuatro, sus dos hijas, luce una melena corta estupenda. Va a volver a raparse para las fotos de Victoriano Izquierdo. «No pasa nada. En seis meses crece. La que no quiere que me lo rape es Emma». Un rato más tarde, Emma

El blog nació porque era una forma de decirle a mi tía Mari, que padecía cáncer, te quiero y estamos aquí.

sale del cole y le da un beso pero se abstiene de hacer ningún comentario ni de fruncir el ceño. Se limita a abrazarlo fuerte. Cristian está a punto de cumplir treinta y nueve años y Emma le regala un razonamiento maravilloso:

- —Papá, ¿sabes para qué quiero una moneda?
- —¿Para qué?
- —Para comprar más dinero, y con ese dinero comprarme un ordenador para trabajar y ganar mucho dinero y cuando tenga mucho dinero dárselo a una persona que no tenga y volver a trabajar.

Alguna responsabilidad tendrán Cristian y Susana en que su hija albergue ese concepto tan generoso. Los niños aprenden lo que ven. Las palabras de Emma resultan elocuentes.

El vídeo de Cristian tuvo bastante repercusión y aunque él mantiene actualizadas varias páginas relacionadas con el diseño, *La leyenda de Caillou* no estaba prevista cuando lo grabó. «Comprobé que a la gente le había gustado y me planteé qué hacer. A raíz de la aplicación del cambio de avatar, me surgieron cosas que contar y abrí el blog. Tenía ganas de hacer algo que sirviera a los demás y con esa inquietud nació *Caillou*. Un amigo me comentó lo de la leyenda que circula en torno al personaje y como tengo niñas y me he hartado de verlo, me resultaba familiar. El blog y raparme el pelo, ni es original ni es heroico. Igual hay personas a las que les hace un poco más felices». En la página de inicio aclara: «Un proyecto independiente, sin ánimo de lucro, sin ninguna asociación a Caillou ni a ninguna organización relacionada con el cáncer. Realizado por Cristian Eslava con todo el cariño y respeto, dedicado a todos los enfermos de cáncer y especialmente a mi tía Mari».

Su preocupación es que nadie con cáncer se sienta ofendido. No quiere resultar un intruso hablando de un tema que no sufre. «Me da miedo que se perciba como que no es honesto. Cuando lo inicié pensé que me iban a decir ¿tú tienes cáncer? ¿Sabes lo que es esto? Qué listo eres, tú feliz en tu casa, te cortas el pelito y ya está. Me asustaba esa posibilidad porque lo último que deseo es molestar a nadie». El respeto con que Cristian aborda el cáncer es un principio palpable que se percibe en cada línea, en cada detalle. «Tampoco me gustaría que alguien al ver el avatar de twitter pueda creer que tengo cáncer, yo considero que queda claro que va dedicado a mi tía». Por eso cuida no dar doctrina ni meterse en describir sensaciones que conoce pero no experimenta. «Es un tema muy sensible. Como yo no estoy mal, no puedo dar consejos ni opinar sobre cómo sienta la quimioterapia. Lo veo como una plataforma de difusión. Poder leer sobre el cáncer de manera agradable, descubrir acciones, exposiciones, películas y otros asuntos que no son comerciales y suelen gozar de poco eco en los medios de comunicación, puede resultar una válvula de escape».

El blog ha evolucionado incorporando otros contenidos de interés social en los que el criterio de Cristian es el hilo conductor. La ablación, el alzhéimer o las propias dudas que su autor guarda hacía ciertos aspectos del cáncer se plantean en las entradas y alternan con el donante anónimo de un Picasso, un corto sobre niños invisibles, un vídeo sobre la risa como la mejor medicina o la fototerapia y la blogoterapia. «Menos recaudar dinero, que es algo para lo que no sirvo y además ya hay organizaciones que se dedican a eso, estoy abierto a diversos temas. El central es el cáncer aunque procuro no tratar mu-

0 Héroes Sociales 2.0 —Cristian Eslava Héroes Sociales 2.0



cho la investigación porque no tengo conocimientos para valorar. El vínculo que prima es que sean noticias que me tocan. Ayer, por ejemplo, escribí sobre un fotógrafo neoyorkino que ha hecho una serie magnífica sobre el cáncer de mama. Me gustaría poder alentar con testimonios positivos y hacer terapia. Me escriben enfermos y familiares y querría aportarles algo. Hay un chaval catalán, Albert Casals, que se dedica a viajar por el mundo, con muy bajo presupuesto y cuelga los vídeos. Los ves y solo te transmite felicidad, como Mikel Trueba en su blog *Las sorpresas de la vida*. Ojalá tuviera ese tono en el blog pero no me sale. Proyecto escribir sobre gente que se supera cada día y que tiene blog. Tengo la libertad de carecer de línea editorial y trato de ser una plataforma, un intermediario. En *La leyenda de Caillou* aparecen muchos héroes».

La fórmula de Cristian ha enganchado a miles de lectores que, hasta que él no se puso a machacar, ignoraban que hay informaciones alrededor del cáncer que les iba a apetecer leer. Su círculo en Internet está compuesto por profesionales y amantes del diseño. Ni el propio Cristian era consciente de la fascinación que el tema provocaría en él mismo. «Me dedico al diseño y en mi web, www.ceslava.com, si acaso publicaba campañas de algunas ONG lo hacía porque eran creativas y sugerentes. En diciembre de 2010 empezó lo de *Caillou* y desde entonces saco tiempo de donde sea para alimentarlo porque es lo que realmente me llena. He ido desplazando el interés». En su ambiente, *La Leyenda de Caillou* ha sido recibido excepcionalmente y muchos de sus contactos lo ayudan a expandirlo. «La respuesta ha sido muy buena. Me sorprendió porque pensaba





Quienes dicen que las relaciones 2.0 son interesadas, vacías y desconectadas de la realidad, no tienen razón. Son todo lo contrario.

que era algo personal y se iba a quedar ahí. El día del cáncer pedí a la gente que tuiteara usando un hashtag sobre el cáncer, y se volcaron. La comunidad en que me muevo ha ido creciendo porque se han incorporado personas con otros perfiles. A todos, nos dediquemos a lo que nos dediquemos, nos interesa. Mira los indignados. No se rechaza el asunto. Son temas que a cualquiera con inquietudes, le atraen». Justo coincidiendo con el día del cáncer una chica de su círculo en twitter —en el que se hablaba principalmente de diseño—, le advirtió que lo iba tener que dejar de seguir porque era hipocondriaca. Dejó pasar la fecha y lo volvió a seguir, pero al comprobar que Cristian no iba a cejar en su empeño, se disculpó mientras se daba de baja. Es el único caso.

Cristian ha comprobado que en el fondo somos más solidarios de lo que creemos. «Solo hay que dar un empujoncito y la gente se anima porque está predispuesta. Otros tienen iniciativas que me emocionan. Hace poco un colega diseñador de Zaragoza, Julio Aliaga, al que conozco por la red y que siempre está dispuesto a aportarme valiosas consideraciones, me dejó sin palabras. Se grabó rapándose el pelo en homenaje a quienes padecen cáncer y a mi blog. Quienes dicen que las relaciones 2.0 son interesadas, vacías y desconectadas de la realidad, no tienen razón. Son todo lo contrario». Moverse como pez en el agua por las redes refuerza el mensaje que Cristian lanza. Sabe adaptarse y posee rapidez de respuesta. Tiene claro que las frases hechas y los tópicos no deben reemplazar a la realidad. El cáncer existe y se cura en un alto porcentaje de casos pero no sirve de nada enmascarar su poder de destrucción. El día en que murió Steve Jobs publicó en su twitter: «Steve Jobs no ha muerto de una larga enfermedad, ha muerto de cáncer». En alusión a tantos titulares obtusos en los medios de comunicación.

La crítica moderada es un género que Eslava domina. Y así, como quien no quiere la cosa, no duda en examinar el caso de Hugo Chávez para plantear si el dirigente venezolano está utilizando el cáncer que padece con fines políticos. «Cuando vi las imágenes de Chávez rodeado de simpatizantes que se habían rapado —y ya sé que es muy respetable— me pareció que estaba utilizando el cáncer como una parte más de su maquinaria propagandística. De pequeño viví dos años en Venezuela y sé de lo que hablo. No me corté aunque suelo ser cuidadoso con mis opiniones, pero me indignan algunas actuaciones que veo que son de cara a la galería para ganar popularidad. Si unas actrices hacen una película para el cáncer, me parece estupendo y lo apoyo. La mayoría de las causas persiguen recaudar para el cáncer, que es lo que se necesita. Yo confío más en los proyectos personales porque me resultan cercanos y honestos. Con la política y los famosos suele haber un cierto recelo sobre si con el apoyo puedan estar buscando publicidad o votos». Cristian posee inquietud periodística. Primero duda, luego observa desde distintos ángulos, elige en base a su criterio personal y lo cuenta en el blog. Su línea es elegante, directa y serena.

«Lanzo noticias como la del premio Nobel Richard Roberts — en la que afirma que las farmacéuticas igual no están interesadas en curar sino en cronificar— no para crear polémica sino para que la gente reflexione, que siempre viene bien meditar sobre lo



Cristian durante la entrevista, minutos antes de raparse.

que nos cuentan. Hemos perdido la confianza en la política y en los medios. Se suponía que los medios tenían todo el poder, pero gracias a Internet estamos viendo que no es así. Cada día más la difusión está ligada a la credibilidad». Él ha comprobado que existen abundantes lagunas informativas y que los lectores no son ajenos a los intereses que mantienen ennoviados a prensa y poder. Con sinceridad y ganas ha logrado fidelizar a un nutrido grupo en el que muchos carecían de preocupación previa por el cáncer, y que a su vez son sus mejores publicitarios. El secreto reside en mostrar el cáncer integrado naturalmente en cualquier faceta de la cultura y de la vida. Lo más loable es que en *La Leyenda de Caillou* las historias fluyen y te atrapan. Como si fuese tan sencillo captar la atención de quien se sitúa frente a la pantalla. La labor de titular con ingenio, de seleccionar imágenes seductoras y de escribir con ilusión, resultan transparentes.

Cristian comenzó a estudiar periodismo y luego se cambió a publicidad. No iba desencaminado. Con la excusa de *La leyenda de Caillou*, la causa del cáncer gana una mirada fresca y multidisciplinar. «El primer día de clase. Un profesor interrogó: ¿Quién lee el periódico?'. Levantamos muchos las manos. '¿Quién lee más de un periódico?'. Se ven solo unos pocos dedos. '¿Quién lee más de dos periódicos al día?'. Tres personas. 'Vosotros trabajaréis de periodistas', concluyó. Estoy de acuerdo en que hay que leer varias fuentes pero tienes la sensación que la verdad cuando no se quiera que se sepa, no hay manera de encontrarla». Cristian, por lo pronto, la busca.

http://laleyendadecaillou.org

Héroes Sociales 2.0 — Cristian Eslava Héroes Sociales 2.0

Cómo cambiar lágrimas por sonrisas con una consola.

Mónica Esteban

Juegaterapia

Érase una vez una niña que estaba muy triste y había perdido las ganas de jugar. Tenía que pasar una larga temporada en el hospital para curarse y la medicación le dejaba tan cansada que solo le apetecía tumbarse en su cama y esperar. Pero un día alguien que tenía una Wii decidió mandársela porque seguramente ella sabría usarla mejor. Cuando la niña la tuvo entre las manos, se levantó y empezó a manejarla con tanta ilusión que hasta se le olvidó que estaba enferma.

Lo que podría ser un cuento es una realidad para los niños que están recibiendo tratamientos de quimioterapia. Las horas se hacen eternas y las energías fallan. Con la intención de contribuir a que el tiempo pase volando nació Juegaterapia, una asociación que se dedica a recoger esas consolas medio olvidadas que hay en multitud de casas y repartirlas en oncología infantil de los hospitales de toda España. Ya se han distribuido más de trescientas, cada una con tres videojuegos. Mónica Esteban, su fundadora, está decidida a que el proceso de recuperación resulte lo más entretenido y amable posible. «Cuando vas al hospital por primera vez y das una consola a un niño, te cambia la vida por completo. Ves su felicidad y te involucras muchísimo aunque también sales muy tocado. Además no solo dejas la consola, luego te resulta imposible no realizar un seguimiento de los críos. Así que mantienes el contacto. Por ejemplo, conocí a una niña, a la que llevamos



una consola, que hacía un mes que no se movía de la cama. Volví hace poco a dejarle un juego que nos había llegado y su madre me dijo que era como un milagro, porque en cuanto vio la maquinita le pidió que la incorporase y se puso a jugar».

Cuando Mónica era pequeña escribía cuentos que su vecino ilustraba y luego vendían por cien pesetas. La facilidad para inventar historias se quedó para siempre, quizá por eso se hizo creativa publicitaria. Con una mente saltarina y permeable a lo que sucede a su alrededor, no podía dejar de imaginar formas distintas de explicar las cosas. La idea de entregar consolas surgió casi sola y eso que Mónica no era lo que se conoce como un jugón (aficionado y experto en videojuegos). «No juego ni he jugado nunca con

16 Héroes Sociales 2.0 — Mónica Esteban Héroes Sociales 2.0

La gente empezó a enviar consolas sin saber quiénes éramos, con una generosidad extraordinaria y gracias al efecto multiplicador de Internet.

una consola. No entiendo de ellas, estoy aprendiendo a marchas forzadas». Sin embargo, se le ocurrió que sería un regalo estupendo para su marido Dimas, quien los primeros días la cogió con ganas pero pasado un tiempo acabó dejándola aparcada en una estantería. «Este proyecto nace porque yo tengo una PSP de mi marido en casa con la que no juega nunca. Así que le digo que como nuestros hijos son muy pequeños, tienen cuatro y dos años, se la podíamos dar a algún niño que le sacase más partido. A él le parece fenomenal y yo pienso quién la puede querer. Justo una compañera de trabajo de mi amiga Amaya tenía a su hijo con cáncer y ella me contaba que lo estaba pasando mal. La cabeza me hace clic y le pregunto si le interesaría. Responde que ya tiene una, pero que en el hospital de San Rafael (Madrid), donde está ingresado, hay un niño que está apagadillo al que le haría muchísima ilusión. La meto en una cajita con un dibujo de mis hijos y mi amiga se la da. Al día siguiente nos llamó la madre para contarnos que al niño se le había iluminado la cara y que estaba superfeliz y nerviosísimo».

Contemplando el alborozo con que Mónica lo relata, es sencillo imaginar la expresión de los pequeños cuando abren la caja y se encuentran con la consola. Ella conserva intacta esa capacidad para emocionarse como una niña. «Es una satisfacción enorme saber que tu donación es motivo de tanta alegría. La gente empezó a enviar consolas sin saber quiénes éramos, con una generosidad extraordinaria y gracias al efecto multiplicador de Internet. En febrero de 2010 empezamos a movilizarnos llamando a hospitales públicos para saber qué necesidades tenían. El primero en pedirnos veinte consolas fue el de la Paz. Solemos hablar con los jefes de Oncología o con las enfermeras de planta. Hay dos tipos de consolas, las que van fijas enganchadas a la tele y las de mano. En los hospitales donde molesta la tele, dejamos las de mano. Y siempre pedimos a los dueños que comprueben que funcionan o que no sean muy antiguas, porque nos han enviado Ataris o Plays 1, que son casi objetos de coleccionismo». Playstation, PSP, Nintendo, Wii y X-Box que pasan de mano en mano con el fin de aliviar el malestar. Porque salvo excepciones, las consolas se quedan en el hospital. «Si vemos que la familia del niño carece de recursos y al crío le da mucha pena prescindir de ella, se la regalamos».

En Juegaterapia, el mimo con que cuidan hasta el más nimio detalle para que la entrega resulte una fiesta, revela el cariño que mueve a sus miembros. El cuidado diseño, la tipografía de trazo infantil, la concisión en el mensaje, la organización de la información y la certera estrategia en Internet ha contribuido también a su rápida aceptación. «En cuanto nos pusimos en marcha, percibimos que los niños cuando reciben la consola quieren dar las gracias. Así que creamos una pegatina con los datos de quien lo envía para que puedan mandar un dibujo o una carta en señal de agradecimiento. Tuvimos la suerte de que mi amiga Belén de Azcárate conocía a una reportera de La Sexta y nos hicieron un reportaje el día que fuimos a la Paz y eso generó confianza y nos dio la visibilidad necesaria para que las donaciones se disparasen». Mónica habla en plural porque desde el principio contó con un núcleo sólido que se ha ido constituyendo de forma espontánea



Jugar con las consolas distrae durante los duros tratamientos de quimio.

y en el que ya trabajan sin descanso, además de Belén y Mónica, Antonio Botella, Ignacio Caballero, Borja Cameron, Manuel Cavanilles, Ana Contreras, Ro Fernández, Javier Hernández, Myriam Jurado, J.A. Madrid, Amaya Martín, Paola Olmos, Manuel Pérez de Camino, Eva Quevedo, Ricardo de Santiago y Valle Sallés.

Mónica logró contagiar con su entusiasmo a la gente que la rodeaba tanto en la agencia de publicidad de la que era directora creativa como a sus amigos. «Un amigo me llama el flautista de Hamelín». Razón no le falta. «Después de dar la PSP de mi marido, pensé que seguro que en mi trabajo había otras personas con consolas que no utilizaban y que con ellas podíamos hacer felices a un montón de niños. Envié un correo electrónico a todos mis compañeros ofreciendo un trueque: a quien trajera su consola lo invitaba a un café y a un donut. Al día siguiente había tres en mi mesa y vi que podía funcionar». Rodeada de profesionales tan talentosos como ella y acostumbrada a activar proyectos de lo más variado en un tiempo récord, no perdió ni un minuto. La química laboral y personal surtió efecto. «Le pedí a Belén de Azcárate, que trabaja en una empresa

Parte del equipo de Juegaterapia, volcadas en transmitir alegría.

Un niño con cáncer leyó la lista de deseos y le compró un videojuego a otro niño y se lo fue a llevar al hospital.

que se llama Logosapiens ayuda para hacer un logo chulo. Abrimos perfil en Facebook y tuvo tanto éxito que montamos la web. Fue otro amigo, Manuel Pérez, el que pronunció la palabra Juegaterapia, que es perfecta, y yo saqué el eslogan «La quimio jugando se pasa volando». Dotamos al proyecto de entidad legal como asociación y nos repartimos las tareas. Eva Quevedo se convierte en *comunity manager*, el twitter lo manejan Ricardo de Santiago y Myriam Jurado, de los temas legales se ocupa Amaya y Valle es la secretaria. Vamos construyendo equipo».

Más que equipo, la pandilla de amigos comprometidos de Mónica son una orquesta perfectamente afinada que no repara en esfuerzos con tal de impulsar Juegaterapia. La pasión con que su presidenta transmite la misión provoca adhesiones inmediatas. «Tengo una amiga que es amiga de la hija de José Bono, Amelia, y le pedí que le pasase unas camisetas de la asociación para ver si se podía hacer unas fotos con ellas. A Amelia y a su marido, Manuel Martos, hijo de Raphael, les encantó y ellos mismos se ocuparon de convocar a otros famosos para la foto. Yo había rodado un anuncio con Míster España, Isaac Vidjakou, así que se lo propuse y se sumó también con otro grupo de gente conocida. La presentadora Patricia Pérez, el actor Secun de la Rosa o la actriz Emma Ozores son algunos de los protas de la foto que se publicó en Hola. Después la reprodujeron en El Mundo, El País, Glamour, en decenas de webs de información general y en revistas de jugones. Fueron los primeros. Alejandro Sanz también se ha puesto la camiseta. Y ahora acaban de colaborar con nosotros los jugadores del Real Madrid, Kaká y Ricardo Carvalho». Hasta el suegro de Mónica se ha embarcado en la aventura de su nuera, cediéndole un céntrico piso para almacenar y preparar las consolas, que ya está desbordado. «Una vez recibidas las consolas, tenemos que limpiarlas, comprobar que funcionan y que no falta ni un cable, antes de meterlas en las cajas que nos regala Procartón. Organizamos la entrega en el hospital, donde las esterilizan antes de repartirlas a los niños».

La colaboración intensiva surge a veces sin buscarla. La lista de deseos, una fantástica iniciativa, se le ocurrió a un seguidor en twitter. Es un paso más allá de la consola. Ofrecer a los niños la oportunidad de pedir ese juego tan difícil de conseguir o el último modelo de la Play. Los deseos se cuelgan en twitter y siempre surge un benefactor con el Call of Duty o un micrófono o una mascota virtual a la que cuidar. Los propios niños receptores aprenden el valor de la generosidad y en ocasiones ellos mismos toman la iniciativa de regalar. «Un niño con cáncer leyó la lista de deseos y le compró un videojuego a otro niño y se lo fue a llevar al hospital para que disfrutara de él. También ha habido un chico que en lugar de regalos por su cumpleaños pidió que donasen el dinero a Juegaterapia».

Diversos estudios avalan lo que Juegaterapia comprueba cada día, que los videojuegos procuran evasión a los enfermos y los ayudan a variar el foco de atención desviándolo de las molestias ocasionadas por los agresivos tratamientos. Su efecto terapéutico parece indiscutible. «Hay niños que tienen que estar aislados. Por ejemplo, tras un trasplante de médula es obligatorio un mes de incomunicación para evitar contagios y las horas se les hacen eternas. Hasta que no les llevamos las consolas disponen de pocas cosas para entretenerse. La adicción que pueden producir se soluciona racionando su

La crisis está potenciando el lado positivo de las personas. Nos traen a nosotros la consola en vez de obtener algo a cambio por ella.

uso. Creo que en esos momentos lo esencial es que se distraigan y que estén animados. En una encuesta que han realizado recientemente en la Paz, preguntaban a los niños qué les haría ilusión tener en su habitación y una abrumadora mayoría, casi el cien por cien, contestó que una consola». La jefa del servicio de radiodiagnóstico del hospital Niño Jesús en Madrid, la doctora Gloria Mardones, es fan de Juegaterapia. Por su trabajo, realiza el control de la respuesta al tratamiento y la vigilancia de la evolución de la enfermedad. En el blog de la asociación hay una interesante entrevista con ella en la que afirma: «El juego representa una parte complementaria importante de la terapia médica y quirúrgica. Está demostrado que supone superar y afrontar retos, ganar batallas, eliminar al enemigo y colaborar con el soldado. Todos estos roles ayudan a ejercitar y madurar la mente y son sinónimos de vencer a la enfermedad». A los chicos les privan los juegos de fútbol y también los de aventura. Las chicas sienten predilección por cantar y por los videojuegos de simulación social. Estar conectados y poner mantener las relaciones con los amigos a través de Internet se revela como una necesidad más entre los niños hospitalizados. Por eso, Mónica ya tiene prevista la instalación de wifi en oncología pediátrica.

El potencial de Juegaterapia no ha pasado desapercibido en otros países ansiosos de poner en práctica la idea. «Me han escrito de Nueva York, Noruega, Francia, Italia, Portugal, Colombia, Perú o Brasil. Por ahora no puedo atender tantas peticiones para replicar el proyecto. Hemos abierto Juegaterapia en Venezuela con unas normas y un protocolo de actuación y con la cesión de la imagen y el logo. Me fío de la persona que está al frente, además es sencillo de echar a andar. Si funciona bien, iremos repitiendo la experiencia en otros países».

La facilidad de Mónica para establecer alianzas y para celebrar cada conquista, queda patente en el acuerdo que ha alcanzado con Envialia, una empresa de transporte urgente, al que seguro seguirán otros. La logística que requiere recoger y mandar las consolas es complicada sin contar con el respaldo de una organización experta. Hasta hace nada, los donantes usaban el correo, pero con el apoyo desinteresado de Envialia ya pueden entregar los juegos y las maquinitas sin coste alguno en sus puntos de recogida para que sean distribuidos luego por los distintos hospitales. «Adelaida Fisas, que era presidenta de la federación española de padres de niños con cáncer, nos ayudó mucho al poner las asociaciones que hay en cada ciudad a nuestra disposición. En caso de que pudiéramos ir a Almería, por ejemplo, ellos se ocupaban. Nos faltaba solucionar el tema del transporte». Una vez que se logra resolver un problema, siempre hay otro esperando en la fila. Como la donación de consolas ha creado tantas simpatías, lo complicado es manejar la situación para que no se desborde. Y eso que nunca hay suficientes porque siempre quedan pequeños pacientes con necesidad de sentir un chute de adrenalina que no sea provocado por el miedo sino por la emoción de jugar.

En estos dos años de vida de Juegaterapia, Mónica no ha cesado de recibir muestras de altruismo y de buena voluntad. La ganas de compartir y el interés porque otros pasen ratos tan buenos como has disfrutado tú, empuja a desprenderse de esos



cacharros que con tanto celo guardabas. «Es increíble la acogida que hemos tenido entre los jugones. Yo pensaba que les iba a costar pero ese colectivo se ha convertido en uno de nuestros mayores promotores».

A diario encuentran sorpresas maravillosas. «Había abuelitas que se gastaban su dinero en hacernos llegar las consolas de sus nietos, y a mí se me encoge el alma. La crisis está potenciando el lado positivo de las personas. Nos traen a nosotros la consola pudiéndola llevar a un *Cash Converters* y obtener algo a cambio, y ese gesto es muy valioso. La gente se está reinventado y creando cosas nuevas». Mónica es el mejor ejemplo de que alterar el orden de prioridades y situar en el *top ten* la felicidad ajena es la auténtica inversión en valores refugio. No hay mercado, ni agencia de *rating* que pueda rebajar su cotización.

http://juegaterapia.org

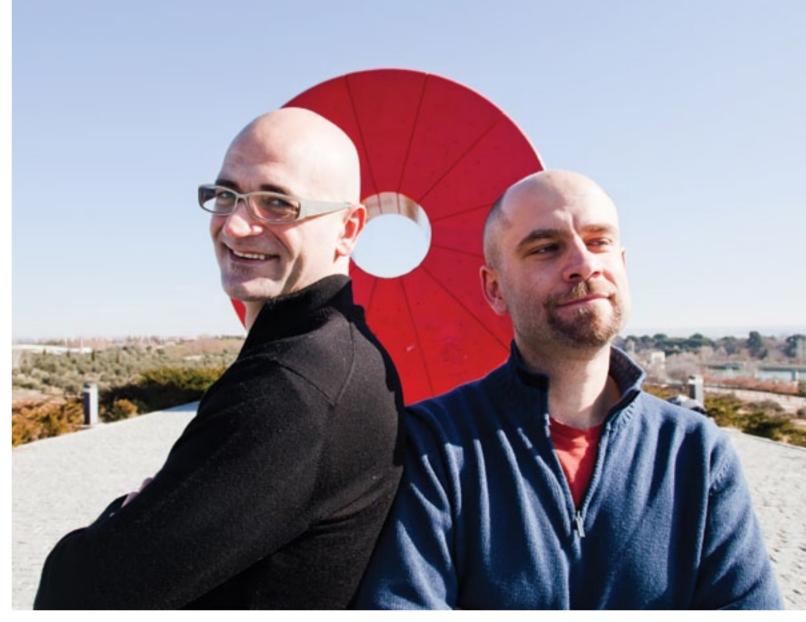
Cómo agitar la solidaridad usando las redes sociales.

Pepo Jiménez 'Kurioso' y Javier Sanz

La España fantasma y #Letras en el Sahara

Existe un tipo de activismo que trata de abrir los ojos a través del conocimiento. Su valor es contar esa realidad que no aparece en las noticias, negándose a ser esclavo de las tendencias de opinión. Es una opción audaz que encuentra en la red el abono necesario para calar y correr como la pólvora. Pepo Jiménez, Kurioso, y Javier Sanz, son un ejemplo perfecto, aunque a ellos les cueste aceptarlo. Ambos han aplicado la solidaridad a las redes sociales con creatividad, demostrando que es posible la participación masiva y desinteresada con sus dos proyectos: *La España fantasma* de Kurioso y #Letras en el Sahara de Javier Sanz. «Somos dos cualquieras que han logrado implicar a la gente, generando empatía, en un objetivo solidario. Las redes han sido la herramienta que ha hecho posible poder controlar el proyecto de principio a fin. Si la idea es buena y el momento es el adecuado, cualquiera puede lograr lo mismo que nosotros».

Ninguno de los proyectos fue premeditado. Javier y Pepo son parte de la red, es su medio, su forma de comunicarse y la usan de manera intuitiva. Lo cual no significa que surgiera por casualidad. Detrás había un poso, una conciencia, una implicación, que desembocó ahí en el momento justo. «Nuestro nexo es la red. La promoción tanto de *La España fantasma* como de *#Letras en el Sahara* fue en redes sociales», explica Kurioso.



Javier Sanz, a la izquierda, y Kurioso, a la derecha

Pepo Jiménez es un brillante contador de historias con tal carga de energía que ponen en marcha a cualquiera que las lee. Su blog, kurioso.es, está atestado de personas con vidas, unas veces tortuosas o injustas, otras apasionantes, a las que su relato vuelve tan cercanas que es raro no sentirse identificado con ellas. A Javier Sanz le entusiasma infiltrarse en la historia y humanizarla despojándola de ese olor a alcanfor que hace que se perciba tan distante. Labor que logra en su blog, historiasdelahistoria.com. Ambos comparten la inquietud por descubrir qué es lo que se oculta más allá de lo que alcanzamos a ver. Ninguno de los dos se conforma con versiones oficiales, les motiva rascar la superficie, y ofrecerla sin filtrar. Quizá por eso, en cada uno brotó con naturalidad una idea.

El activismo social a través de la red ha resultado clave para materializarlas. El proyecto de Pepo, La España fantasma nació de un tuit —frase de ciento cuarenta caracteres máximo con la que comunicarse en la red social twitter—: Necesito tu ayuda. ¿Harías una foto de tu ciudad vacía durante el partido del domingo?. Please RT. Gracias. «La respuesta fue inmediata y brutal». Y a partir de ahí creció hasta convertirse en un libro de



El efecto multiplicador de las redes ha sido esencial en el éxito de los proyectos de Kurioso y Javier.

fotografías colectivo, cuyos beneficios se destinan al proyecto «El valor de la infancia» de la ONG Save the Children. Kurioso propuso congelar la imagen de España desierta durante la final del mundial de fútbol de Sudáfrica 2010. Se trataba de capturar la ausencia, en la calle o en esos lugares habitualmente bulliciosos, mientras España y Holanda peleaban por el título. «La España fantasma era una idea original que surgió espontáneamente en la red. Solté un tuit, a ver si hacemos unas fotos, y no sabía lo que iba a pasar. Eso es lo que me parecía interesante. Movilizó a la gente a la que le gustaba el fútbol y a la que no en un día histórico y fue todo muy natural. Resultó una excusa para salir a la calle y dar paseos. Ahí no estaba la motivación solidaria pero luego, cuando se me ocurrió hacer el libro y se lo comenté a los que habían participado, muchos se sintieron orgullosos pensando 'mira mi trabajo va a servir para algo'. Algunos me mandaron diseños para el libro y participaron en un proceso que fue complicado porque no encontraba patrocinador. No les capté antes del proyecto pero se fueron uniendo. Ahora mirando hacia atrás veo que ha salido como tenía que salir, que era así», reflexiona Pepo.

En el caso de Javier, fue uno de sus post —artículo de un blog—, *Historia de una deuda moral con el pueblo saharaui*, el desencadenante de una campaña para enviar libros a los niños saharauis que viven en los campamentos de refugiados de Tinduf. #Letras en el Sahara iba a ser una acción puntual, de no más de dos meses, pero el apoyo que ha encontrado en Internet ha apuntalado la iniciativa, que sigue engordando desde

Tienes que ser creíble, que lo que cuentes lo cuentes de verdad, que aportes datos e información.

-Kurioso, Pepo Jiménez

hace año y medio. Su ambición es la de «abrir una puerta a la esperanza en medio de la rigidez que existe a su alrededor. Un pueblo que nunca ha podido decidir ni para bien ni para mal, la única esperanza que alberga de hacerlo en el futuro solo se la puede dar la educación». Con el *leitmotiv*: «Nació en la red... desemboca en el desierto», Javier Sanz y Pablo Castaño se pusieron manos a la obra hasta hoy. «No fue algo esperado, simplemente a raíz de escribir el artículo sobre esa deuda moral que arrastramos, decidimos aportar algo, ya que los que más pueden hacer están condicionados por temas políticos y sobre todo económicos. Así que hablando con Pablo Castaño, que es quien me ayuda con las tripas del blog, vimos qué posibilidades teníamos, viviendo él en Oviedo y yo en Zaragoza. Entonces Pablo conoció a Gonzalo Moure y su Bubisher, que es un bibliobús que recorre los campamentos saharauis llevando libros a los niños. Aprovechamos la infraestructura que ya tiene el Bubisher y encaminamos la iniciativa a recoger libros para estos niños. Nos sumamos también a la financiación de la biblioteca que están construyendo en Samara».

«Un beso, solo un beso separa los labios de África de la boca de Europa», sabia reflexión que nadie diría que pertenece a una pequeña saharaui y que a Javier le tiene emocionado. «Los niños son muy abiertos y se les educa en el bilingüismo, hablan árabe y español, por eso sirven nuestros libros, aunque no cualquiera. Los títulos responden a unas necesidades educativas. Hay una lista con los títulos en el blog y también se pueden enviar clásicos adaptados. Otro tema es cómo llegan hasta allí porque el control de los campamentos por parte de Marruecos es absoluto y hay que pasarlos camuflados en el equipaje de mano de los voluntarios. Para lograr fondos para la biblioteca hemos puesto en marcha varias iniciativas en la red, muchas de ellas propuestas por la propia gente que se ha ido sumando». Como la que derivó en la publicación de un poemario que tras la correspondiente autoedición sirve para obtener algún ingreso más. «Alguien en twitter tuvo la idea de que durante una hora se escribiesen poemas en ciento cuarenta caracteres, y a mí eso me pareció bestial. Nos reunimos y escribimos el libro entre todos. Otra persona planteó organizar un concurso de banners y también lo hicimos».

Ni Kurioso ni Javier podrían haber concretado sus proyectos sin la respuesta que les proporcionaron las redes sociales. La transparencia con que ellos mismos han ido contando la evolución en tiempo real, y en la que se implicaron todos aquellos a los que el mensaje les resultaba auténtico y sugerente, ha sido básica. «Tienes una herramienta importante para lograr que la gente se entere de cosas que no le llegan por otros canales y hay que usarla pero pensando bien lo que haces», explica Kurioso. En realidad es así como actúan siempre. «Lo importante es ser sincero contigo mismo», añade. «Tienes que ser creíble, que lo que cuentes lo cuentes de verdad, que aportes datos e información», dice Javier.

En sus respectivos blogs, la libertad es marca de la casa. Ser o no ser políticamente correctos no es la cuestión. Les planteo si optar por cierto tipo de historias a la hora de escribir es una forma de activismo. «La selección que realizo es una forma de ver la vida. Me apasionan los héroes anónimos, las historias personales. No voy más allá de informar. No me siento activista en el sentido de actuar para cambiar las cosas.

Yo informo, cuento una historia de una injusticia en Sudán, pero no llamo a las ONG para hacer algo. El activista, para mí, es el que pone las herramientas para el cambio», apunta Kurioso. ¿Y no es el conocimiento el paso previo a actuar? Responde Javier: «Por supuesto que es una forma de activismo. Por ejemplo, #Letras en el Sahara, nació con un artículo, pero dimos un paso más. Hay una verdad sobre la que escribo con frecuencia que es 'ser mujer a lo largo de la historia es una profesión de riesgo'. Insistir en que la mujer ha sufrido mucho, y por desgracia todavía actualmente, busca una reacción, al menos una reflexión. Con eso quiero decir, ¿escribir es implicarse? Más que implicarse, es más bien permitir que otros lo conozcan para que se impliquen».

Con la sobredosis de información que nos abruma, lo más difícil es llegar a alguien, lograr que se pare ante un titular, que quiera leer hasta el final y, cuando termine, continúe rumiando la historia en su cabeza o sienta el deseo de mover ficha. ¿Ante qué estímulos responde la gente?

«Hay tanto por lo que moverse, que tiene que ser algo o cercano o que les ataña directamente. Me viene a la cabeza el caso de Cristian Eslava y La leyenda de Caillou. Como su blog surge a raíz del cáncer que padece su tía, es tan directo que es fácil identificarte, es creíble. En #Letras por el Sahara hablamos del futuro de un niño y creo que eso te llega pero hay que esforzarse para que resulte próximo a pesar de que es otro continente. Es imprescindible ser sincero para tener credibilidad. Lo que sucede es que la red se está saturando de causas, que todas merecen una oportunidad, por supuesto, pero la gente empieza a eliminarlas sin más. Por pura saturación». Javier coincide en su análisis con la experiencia de Kurioso: «Es esencial sentirse identificado con el personaje para que la gente piense. Publiqué una noticia de una japonesa a la que secuestraron unos chicos adictos a los videojuegos y a la que hicieron de todo, pasé seis meses dando vueltas a si escribirla o no. Cuentas un caso personal de arriba abajo, se lo leen, lo estudian y son capaces de ponerse en su lugar. Y eso que tengo la sensación de que se está saturando la red, que la sorpresa se está convirtiendo en rutina. Tantas campañas, saturan. Pedir tanta ayuda, satura. Conmover tanto, satura. Deberían apoyarse más acciones individuales porque igual el común de los mortales se siente más reflejado con estas historias de gente anónima».

Las críticas al activismo de sillón, al que se acusa de servir para tranquilizar conciencias con solo apretar una tecla, salen a relucir en nuestra charla. ¿Es justo demonizar el clic? ¿Es mejor no hacer nada? ¿Puede ser útil?

Kurioso lo tiene claro: «El activismo que me molesta es el spam o el publicitario, no me gusta utilizar las enfermedades, ni las tómbolas solidarias, o que haya más espectáculo que otra cosa. Respecto a la utilidad del grupo de facebook, creo que sirve para saber cuánta gente piensa como tú, pero para nada más. ¿Cuándo clicas te sientes liberado? La distinción entre los que clican porque lo sienten o los que lo hacen automáticamente, es el 15M. Decían 'los jóvenes de hoy no salen a la calle'. Hemos bajado a la calle. La gente ha salido pero no puedes movilizarte por todo, hay muchas cosas por las que cabrearse, injustas. Al final, en todas las generaciones, los jóvenes se han movilizado. Nuestros padres presumen de haber logrado la transición pero Franco se murió en la cama».

A Javier los clics le han venido bien para dar a conocer #Letras por el Sahara, aunque reconoce sus limitaciones y comprende la desconfianza que generan en ocasiones. «A veces te llegan correos de gente que tiene una enfermedad muy rara pidiendo una buena acción. Hay que buscar qué hay de cierto en cada causa ¿El que da un clic se implica en algo? No, no se implica en nada. Pero para mí, para la causa que estamos moviendo, por ejemplo, ese clic te sube un escalón en una plataforma en la que cada vez te va a ver más gente, ya sea en facebook o twitter. Y así otros lo descubren e igual sí se pueden implicar. Al principio, pedí a mis amigos que retuitearan, y hubo quien lo colgó en su blog





Me gusta el activismo del codo con codo. No me gusta el de derribar, que puede que tenga un fin noble, pero a ese se apunta mucha gente sin saber lo que significa.

-Javier Sanz

o puso un banner, donó un libro, hizo una aportación económica. Me gusta el activismo del codo con codo. No me gusta el de derribar, que puede que tenga un fin noble, pero a ese se apunta mucha gente sin saber lo que significa».

El miedo a quedarse anestesiado se disipa en el instante en el que uno es consciente de que puede suceder. Cada vez más gente busca airearse como antídoto a las toneladas de información que nos cercan. «El peligro es que la rutina nos anestesie. Yo necesito conmoverme con lo que escribo y no puedo estar conmoviéndome a diario. Por eso escribo poco. Tengo que descansar para poder sorprenderme. Habría que desconectar de Internet dos o tres días a la semana y reflexionar un poco».

El método de Kurioso le permite mantenerse fresco y alerta. Un proceso exigente y placentero a partes iguales se pone en funcionamiento cada vez que la intuición le avisa de que ha topado con algo valioso. «Yo era un asiduo, más bien un enfermo de Menéame —un portal de noticias basado en la participación comunitaria—. Mandaba historias que encontraba, pero muchas me resultaban incompletas, y empecé a contarlas como a mí me gustaría leerlas, y a traducir otras en mi propio blog. Estudié arquitectura y tengo un estudio desde el 98, pero en el año 2008 el trabajo empezó a ir a menos. Hacemos bastante diseño, infografía, y manejamos muchos ordenadores. Tengo tres pantallas. En una, controlo y en otra voy haciendo mis cosas. A veces tengo tiempos muertos, y los dedico a buscar noticias. Soy muy de guardar historias, una especie de Diógenes digital. Escribo lo que es interesante para mí. No quería nada de máquinas ni de tecnología, prefiero los hechos que desconozco. Me di cuenta de que me gustaba engordarlos muchísimo, profundizar en los personajes, saber dónde han nacido... Historias largas que igual funcionan mal por Internet, por las que no se suele apostar, pero a mí me gusta así». Por el éxito y la rapidez con que circulan sus periodísticas historias por la red, no solo son las preferidas de Kurioso sino que también seducen a miles de seguidores que esperan impacientes su próxima pieza.

Pepo precisa sentirse atrapado por el suceso para meterse a relatarlo. «No me gusta pescar donde pesca todo el mundo. A veces los lectores me mandan cosas, pero no siento lo mismo que si yo hubiera dado con ello. Entonces la guardo en la nevera y dejo pasar tiempo hasta decidir si es buena. Necesito que haya algo que me inspire, que me salte».

Javier compagina Historias de la historia con #Letras por el Sahara. Y sufre lo suyo para que ninguno de los dos proyectos pierda el interés. Que los niños saharauis sigan leyendo y aprendiendo, que disfruten por fin de una biblioteca. «Hay que estar poniendo en marcha ideas nuevas que mantengan viva la causa. Cuando lanzamos la iniciativa, había que conseguir financiación, y aunque la gente hace esto de forma altruista, nosotros queríamos ofrecer algo, un regalo, al que optasen quienes colaboraban. Pero luego, fue la gente la que fue ofreciendo cosas para incentivar la participación. Escritores como Pérez Reverte, Eduardo Martín Blasco o Juan Eslava Galán, entre otros, donaron



La solidaridad y el trabajo en equipo desmontan la teoría del egoísmo de la red.

libros firmados. Ahora tenemos la campaña '1 euro = 7 adobes'. Es una forma de visualizar para qué se emplea tu dinero y como estás contribuyendo a levantar esa biblioteca. Una vez que empiezas ya no se puede parar. Si los niños pueden tener esa oportunidad que sus mayores no han tenido, miel sobre hojuelas. Pasaron de la ocupación española a la militarización de Marruecos. ¿Se puede solucionar? Es un tanto difícil, pero que la situación particular de cada uno de ellos mejore, eso es lo que realmente nos está dando ganas y fuerzas de seguir».

Convencidos de que el poder emergente de quienes han tomado la palabra gracias a la red tiene nervio como para empujar acciones solidarias, Kurioso y Javier se plantean nuevos objetivos con los que demostrar que el que quiere, puede.

http://kurioso.es/la-espana-fantasma-2 http://www.letrasenelsahara.com

iGracias! los #heroes20 siguen en la red...







