

PEQUEÑO DESEO

Beatriz Urra y Javier Urra

Fundación Pequeño Deseo

Los niños forman parte de aquellos valores intocables de la vida, por ello, solamente pensar en un niño que padezca una enfermedad crónica o terminal atenta contra esos valores que todos poseemos. Por eso, la Fundación Pequeño Deseo nació con el propósito de mejorar el estado anímico de niños y niñas con enfermedades crónicas o de mal pronóstico. El objetivo es hacer realidad los sueños de los niños enfermos, porque no hay nada más bonito que la sonrisa de un niño y a veces cumplir su deseo es la mejor medicina.

Los menores y sus familias sufren directamente los efectos de la enfermedad que padecen apareciendo en ocasiones trastornos adaptativos, trastornos del estado de ánimo, descenso de la autoestima, conductas disruptivas, estados elevados de ansiedad y/o comportamientos regresivos.

El deseo cumplido repercute muy favorablemente en la calidad de vida tanto del niño como en el nivel de satisfacción de sus padres, hermanos, entorno más cercano e incluso en el equipo asistencial que generalmente se involucra en la consecución del deseo. Buscamos la participación de sus padres y hermanos para que también puedan disfrutar del deseo.

Desde el año 2000 en el que nació la Fundación y con 1.175 deseos realizados, son muchas las personas (tanto familiares como profesionales) que agradecen la la-

bor realizada, ya que posteriormente el niño se muestra más abierto, alegre y luchador. Dejan de ser enfermos por un día para convertirse en niños ilusionados.

Los niños

Diferentes eventos y situaciones convierten al Hospital en un estresor en potencia para el niño: la separación de los padres y resto de familia (la presencia de sus padres les aporta seguridad), el instrumental utilizado, la incomunicación del niño con sus amigos y compañeros del colegio, los procedimientos médicos que en muchas ocasiones resultan dolorosos para el paciente, experiencias previas negativas en el Hospital, falta de autonomía, ruptura con el curso escolar y el miedo a la muerte. Todo ello genera frecuentemente en el niño, aparición de miedos, inseguridades, sentimientos de culpabilidad, pensamientos mágicos, lloros y rabieta y altos niveles de estrés.

En ocasiones, se cree que los niños no captan toda la realidad y circunstancias de su alrededor, pero no sucede así. Captan los miedos y angustias de sus familiares, observan las reacciones de sus padres cuando el médico les informa sobre el estado de salud de su hijo, son conscientes de su enfermedad y dolores aunque no lo expresen abiertamente, lo que ocasiona en

Correspondencia:

Dr. Javier Urra
Fundación Pequeño Deseo
C/ Ibiza, 4, 4º C. 28009-Madrid
E-mail: javier@urrainfancia.es

algunos casos, el aislamiento, sufrimiento y soledad de los niños.

Hay diversos tratamientos para hacer frente al cáncer pediátrico, destacando la quimioterapia, la cirugía y la radioterapia.

La quimioterapia conlleva ingresos periódicos del niño en el Hospital, accesos permanentes subcutáneos y múltiples controles; además de producirle molestos síntomas como las náuseas, mareos, vómitos y sintomatología que aparece posteriormente como la alopecia, la anemia, la disminución de las defensas o sangrados.

Frecuentemente, los niños son tratados quirúrgicamente, produciendo la cirugía cambios anatómicos y físicos por la pérdida de órganos o de miembros y alteraciones funcionales. La cirugía aunque cada vez es menos agresiva, puede producir secuelas en el Sistema Nervioso Central (SNC), tanto motoras, intelectuales, auditivas o visuales.

La radioterapia también puede alterar su imagen corporal en su crecimiento y producir asimetrías corporales, lo que en ocasiones conlleva deformidades, uso de prótesis, fracturas patológicas y/o infecciones. Todos estos cambios conllevan la necesidad de conductas adaptativas, cambios en el estilo de vida, aprendizaje de nuevos hábitos, limitaciones en la actividad física e incluso alteraciones en la función reproductora.

Los padres

El diagnóstico de la enfermedad en el niño suele ser una experiencia traumática para la familia, incidiendo principalmente en sus padres.

La enfermedad conlleva a que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos médicos, reorganizar sus hábitos de vida, reasignar temporalmente los distintos roles familiares y distribuir las distintas responsabilidades entre los miembros por lo que es un estrés suple-

mentario a la ya difícil situación que están viviendo.

Los padres normalmente experimentan distintas emociones según avanza la enfermedad de su hijo. Al comienzo suelen experimentar shock, la fase del diagnóstico produce un gran impacto emocional en la familia. Los síntomas, el deterioro del niño y los cuidados que necesita les obligan a enfrentarse con la realidad, produciendo mucha rabia en los padres.

Más tarde comienzan a aparecer conductas de negación, enfado, desesperación, para posteriormente ir aceptando poco a poco la realidad que les atañe. También es frecuente que aparezcan sentimientos de soledad, culpa, irritabilidad, confusión, sentimiento de abandono hacia sus otros hijos, discusiones en la pareja, y en algún caso puede darse el uso de sustancias (alcohol y drogodependencia).

Al inicio de la enfermedad, deben tomar decisiones cruciales sobre el cuidado de su hijo generando muchos miedos e incertidumbre sobre su correcta o no elección. Otros problemas a los que deben hacer frente, es el cuidado de los otros hijos, las necesidades de la pareja, problemas económicos, la conciliación con el trabajo, y en ocasiones la acumulación de demandas como es el caso de abuelos afectos de demencia senil, etc, lo que conlleva una gran presión.

Además, en estos momentos no disponen de tiempos de ocio ni descanso, donde liberar su estrés.

Y una pregunta percutiente cual es ¿Qué le ocurrirá a mi hijo?, ¿Qué será de nosotros? Deben vivir con la incertidumbre, el deseo de alejarse del Hospital y los controles pero con el temor de que su hijo no esté controlado adecuadamente, el miedo a una recaída, las ganas de que su hijo y toda la familia tengan una buena calidad de vida y pueda reincorporarse a su vida social con sus iguales y numerosos momentos de desesperanza.

Aceptar el misterio del sufrimiento y la muerte de un niño. La impotencia de los padres y familiares ante la injusta enfermedad en un niño inocente que no ha tenido la oportunidad de vivir.

Los hermanos

Sufren mucho por su hermano enfermo, por el distanciamiento temporal y a veces físico de los padres y por ellos mismos. En ocasiones, desarrollan sentimientos de culpabilidad al ver que ellos están sanos, por sentirse responsables o haber tenido sentimientos negativos hacia el hermano.

Miedo por la vida del hermano, porque alguno de sus padres pueda enfermar o por enfermar o morir ellos mismos. También en ocasiones sienten una gran tristeza o puntualmente pueden sentir vergüenza ante sus compañeros de que su hermano esté enfermo o por tener una familia diferente. También pueden aparecer celos debido a la mayor atención que necesita el hijo enfermo.

Se les debe informar periódicamente del estado de salud de su hermano, explicarles detalladamente la etiología de la enfermedad (para esclarecer miedos y fantasías), no sobrecargarles con responsabilidades, evitar en la medida de lo posible que modifique sus hábitos y rutinas, darle la oportunidad de poder acudir al Hospital a visitarle, y por último, si lo precisase, pueda recibir apoyo psicológico por parte de un profesional.

La sensibilidad y comprensión empática entre los hermanos, les dispone a querer ayudar, ser útiles en el cuidado.

Origen de la Fundación

Pequeño Deseo nace de unos ciudadanos ilusionados e ilusionantes por conseguir la sonrisa, sabedores de que su labor no va más allá pero es importante.

Corría el año 2000 y la idea vino de la mano de otras fundaciones norteamericanas de las cuales nos diferenciamos desde un principio por preservar en todo momento y de forma exquisita la intimidad y el honor de cada niño.

En Estados Unidos aparecen las imágenes de los niños por internet y las empresas que donan cantidades específicas para cada caso, eso en España es inviable y además no debe ser.

Nada más nacida la Fundación y con el apoyo representado por alguno de sus patronos, de la empresa, UNICEF, Mensajeros de la Paz y Asociación Española de Pediatría se dirigieron al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid, el cual supervisó el cuidado no sólo de las formas sino del fondo de esta Fundación.

Ha sido siempre primordial la calidad de cada deseo, los detalles, el tener todo previsto, la sorpresa, el compartir cariño y afecto, el dedicar tiempo y esfuerzo, el quedarnos todos profundamente satisfechos con el trabajo realizado. La cantidad siempre ha sido un tema secundario. Es un deseo de los niños, que también llega a convertirse en el nuestro, una ilusión, una esperanza en llegar a tiempo, en que lo disfruten, en que sea un día mágico.

La Fundación Pequeño Deseo ha buscado sus ingresos directamente de empresas sin que jamás se haya hecho publicidad de las mismas. Resulta referencial que algunas donaciones mantenidas a través de los años son obra de la aportación de cada trabajador.

Además, se elabora una revista con todos los datos y fotografías de los deseos realizados que se envían a los donantes de forma y manera que conste la transparencia y el buen uso del dinero. Asimismo, la Fundación es supervisada cada año por una auditoría exterior y por la Fundación Lealtad, lo que garantiza su democracia interna, la celebración de reuniones y al fin el cumplimiento estricto de sus objetivos.

Pequeño Deseo tiene su sede central en la Calle Ibiza, nº4 de Madrid en régimen de alquiler (no hemos entendido necesario una inversión de compra que entendemos sea de priorizar hacia los niños).

Con autonomía pero dependiendo del mismo órgano la Fundación se ha implantado en Barcelona, en Valencia y en Pamplona, si bien los casos que se atienden son de toda España. Existe la intención de abrir sede en un futuro en Sevilla.

Esencial resulta para el Patronato y los trabajadores de la Fundación el mejor interés de los niños, el respeto a los padres, y el seguimiento estricto de las indicaciones por parte de los médicos que atienden a nuestros niños.

Se ha tardado mucho en hacer saber a la ciudadanía nuestra labor pues se ha pensado que habría que obrar con cautela dado que el tema tiene un punto de riesgo que entremezcla la ternura con el morbo. Una cadena de televisión nacional nos ofreció una ingente cantidad de dinero, que conllevaría poder retrasmirir la cara de sorpresa de un niño cuando la puerta de su habitación diera paso a su artista preferido. Decidimos que esto sería vulnerar la intimidad de dicho niño y prostituir nuestra razón de ser, desde entonces lo hemos tenido muy claro y las pocas veces que nos damos a conocer es por prensa escrita o por radio.

Además de los casos individuales, la Fundación ha dado y da apoyo de "respiro" a las familias en los Hospitales.

Obviamente la relación con médicos y enfermeras es directa, cotidiana y según sus propias palabras les servimos de nexo de apoyo con el exterior.

Se han establecido sinergias puntuales con asociaciones y fundaciones como San Juan de Dios o la Asociación Española contra el Cáncer.

Debe tenerse en cuenta que cada caso repercute en muchas personas, familiares, amigos, conocidos y alguien que lo agra-

dece de por vida, y es quien puede dedicar su tiempo a su profesión, su arte, su saber al niño que así lo desea. Sirva como ejemplo esos hombres fuertes, bomberos que hicieron un casco del tamaño del niño que quiso pasar la tarde con ellos entre escaleras, sirenas. Hemos visto a artistas, a policías, a domadores reír y llorar de emoción.

Recordamos al primer niño de "huesos de cristal" que tumbado sobre el césped del Real Madrid dijo "Ya me puedo morir", no sabía que inmediatamente después iba a ser recibido en el Palacio de la Moncloa por el Presidente de Gobierno.

Y así, caso a caso, niño a niño. Acompañados siempre por la esperanza pero conscientes de que en ocasiones el tiempo corre en nuestra contra.

Hemos perdido a buenas compañeras jóvenes que no han podido superar el dolor de la pérdida de varios niños en espacios temporales cortos. Pero hemos de mencionar que algunos padres y pese al dolor insondable nos han agradecido el gesto.

Los profesionales de esta Fundación reciben cursos de formación de expertos en Psicooncología, comunicación, counselling, manejo de ansiedad, prevención del burnout, etc...

La humildad, la sencillez es algo inherente cuando captas tu impotencia vital.

Somos conscientes de que una fundación como ésta puede llevarse a efecto en un país rico como es España. En otros muchos lugares el reto es la subsistencia. Pero transmitir a los niños y a los familiares que quien no te conoce desea ayudarte ennoblece las características de esta especie que se duele vivamente cuando pierde a lo más querido, sus pequeños.

Esta Fundación sigue los criterios de la OMS en el sentido de interrelacionar lo biológico, psicológico y social. En ese sentido, referenciar una experiencia preciosa en la que niños sanos escribieron sus me-

jores deseos a niños enfermos y éstos les devolvieron por carta todo su cariño. Realmente aleccionador y es que el dolor hace madurar prematuramente. Pero además es esencial que los niños que lo tienen todo (la salud), sepan valorarla en el día a día. El altruismo, la solidaridad, la compasión debe mamarse desde muy corta edad.

Reconocemos la labor de otras asociaciones y fundaciones como Menudos Corazones o ASION. Es fundamental que junto al esfuerzo de las Administraciones exista una tupida y activa red social y ciudadana.

Modo de intervención

En la mayoría de los casos, el deseo llega a la Fundación a través del centro médico o el entorno familiar del niño. Cualquier niño cuyo médico certifique su enfermedad crónica o terminal puede acudir a la Fundación. Siempre el equipo médico tiene la última palabra a la hora de decidir la conveniencia del deseo, ya que la Fundación no trabajará en ningún caso sin la conformidad tanto del equipo médico responsable del niño como de sus padres o tutores. Una vez se han puesto en contacto con nosotros, vamos a conocer a los padres y al niño, para explicarles con detalle el funcionamiento y saber de primera mano el deseo del niño. Posteriormente, los padres y el equipo médico pasarán a ser nuestros cómplices, nos ayudan a que el niño pueda soñar, conocer su deseo y a prepararlo. Además, en la medida de lo posible, intentamos que el deseo sea sorpresa hasta el momento de su realización, pues el efecto positivo es mayor. A continuación, la Fundación informa a los padres o tutores del niño de la decisión de llevar a cabo el deseo y de las posibles fechas para su realización. Hacer realidad el sueño del niño es absolutamente gratuito para el entorno familiar del niño. La Fundación corre con todos los

gastos derivados de su realización, en los casos en los que la familia pueda cubrir alguna de las partidas, el ahorro producido se destinará a realizar otro deseo.

El 75% de los niños de los que entendemos padecen enfermedades oncológicas, siendo el resto de patologías: coronarias, fibrosis quísticas, traumatismos, etc. La Fundación trabaja con niños menores de 18 años, siendo el tramo de edad donde se concentran el mayor número de deseos el comprendido de 4 a 12 años.

Predominan los deseos de querer conocer a algún personaje famoso (deportistas, cantantes, actores, bailarines...) o tener algo que no poseen (ordenadores, juguetes, videoconsolas, alguna mascota...), con un coste medio del deseo de 600 euros.

Son muchos los testimonios, vivencias y anécdotas de la Fundación, como los viajes a Disney, los conciertos, las actuaciones en el Hospital o el niño que deseaba montar a caballo, o el que se bañó con delfines... Algunos deseos no son viables, tal es el caso del niño que quería volar en un avión caza del ejército y al final lo hizo en la cabina de un avión regular Madrid-Canarias, Canarias-Madrid. También ha habido peticiones que se han resuelto como la de que sus abuelos residentes en un país iberoamericano pudieran estar un tiempo en España con ellos. Niños ha habido que solicitaban un disfraz y tantos y tantos deseos como sólo la imaginación de los niños son capaces de soñar.

Destacaremos algunos deseos que nos han sido remitidos por los profesionales y voluntarios de las distintas sedes, pues este trabajo es realmente "polifónico", la ilusión por ver reflejada esta vivencia en este interesante monográfico lo es de todos los miembros que gustan de actuar desde la reflexión uniendo la emoción al saber, entendiendo que la ciencia tiene su razón de ser cuando ayuda al ser humano aún en los aspectos paliativos.

Algunos deseos de Valencia

Loli es una adolescente de 15 años que padece Leucemia. Su deseo era conocer al cantante Leo de Operación Triunfo. Cuando Leo entró en su casa, Loli comenzó a llorar. Cuando se calmó y pudo disfrutar de su cantante favorito, nos comentó que ya no veía tan mala su enfermedad porque gracias a ella había tenido la oportunidad de conocer a Leo Segarra.

Cristian es un niño valenciano, tiene 6 años y padece una Insuficiencia renal. Su deseo era conocer a la periodista del corazón María Patiño. Cuando la periodista entró en su casa, Cristian se quedó inmóvil. Pasada la tarde, el niño pareció coger confianza con la periodista y le gritó: "¡María, maciza!", pero lo que más nos llamó la atención fue el comentario de su madre, cuando nos confirmó que cada vez que María salía por televisión, su hijo le gritaba "María, te quiero".

Juanma tiene 13 años y padece un Tumor de Wills. El deseo de Juanma era ser Policía Local. Se le vistió con el uniforme policial con placa incluida, y se lo tomó tan en serio que cuando lo llevaron a patrullar por el mercado donde trabajaba su madre, comenzó a multar a los coches que estaban en doble fila y a los puestos que vendían género en mal estado.

Marta es de Valencia, tiene 12 años y padece una Hipotonía generalizada con retraso madurativo físico y mental. Marta deseaba conocer a los cantantes de Operación Triunfo, en especial a Iván. Cuando lo vio, lo primero que hizo fue abrazarlo con fuerza y gritar que Iván era el mejor y además que era su novio. Nos impactó mucho su reacción tan efusiva.

Jhasmin tiene 4 años y padece Leucemia. Su deseo era ser princesa, y así fue. La vestimos con un precioso traje rosa, una corona, zapatos rosas, en fin, todo lo necesario para que Jhasmin se sintiera princesa por un día. Y fue tanto lo que le gustó, que

nos dijo su madre que no se quitó el traje hasta el momento de acostarse y que al día siguiente insistió tanto en querer ir así vestida que finalmente fue disfrazada de princesa al colegio.

Eva es una niña de Valencia, tiene 9 años y padece una angiomasia. El deseo de Eva era conocer a *Troy Bolton de High School Musical*. Cuando lo vio se quedó inmóvil y tardó en reaccionar. Fue una sorpresa estupenda. Lo que más nos gustó fue que un tiempo después nos llamó su madre para comentarnos que desde que se cumplió el deseo, todo el mundo (incluidos profesores y amigos), estaban de acuerdo en que su carácter había mejorado mucho, mostrándose mucho más extrovertida y alegre. Esa fue nuestra mejor recompensa.

Joan tiene 10 años y padece una Tetralogía de Fallot. Joan deseaba más que nada en el mundo conocer al jugador de fútbol David Villa. Fue encantador cuando nos dijo que cuánto dinero habrían tenido que pagar sus padres para conseguir que Villa estuviese con él.

Natalia es una niña de Alicante, tiene 4 años y padece un Tumor de Wills. El deseo de Natalia era tener un perrito de verdad. Cuando lo cogió en sus brazos comentó que ahora tenía una nueva responsabilidad, la de cuidar y hacerse cargo de su cachorro, igual que hacía su madre con ella.

Alba es una chica de Valencia, tiene 14 años y padece un Traumatismo Craneoencefálico. Su deseo era conocer al motorista Valentino Rossi. Tuvo un importante impacto en ella cuando su deseo se hizo realidad. Ese día Alba decidió que iba a curarse muy pronto para volver a montarse en una moto.

Pedro José es un niño de Albacete, tiene 4 años y padece Leucemia. Su deseo era conocer a Mickey Mouse, y era emocionante verle hablando al oído de Mickey diciéndole que había visto todas sus películas. Cada vez que nos acercábamos

a Mickey, Pedro José nos repetía que Mickey había venido a verle porque era muy amigo suyo.

Algunos deseos de Barcelona

El deseo de Miguel era conocer a Chayanne. No solo fue alucinante el trato y el tiempo que nos dedicó el cantante, sino la vivencia de los padres en este deseo, que incluso perdiendo a su hijo fueron capaces de llamar entre lágrimas para decir que Miguel se había marchado ya y lo mucho que había significado para él y la familia ese día en Barcelona.

El deseo de Laura era conocer al Hada Modesta (un hada inventada por la profesora de la niña), un hada que cuando la niña no podía ir de excursión le “traía” piedras mágicas, la vigilaba y la cuidaba. Gracias a una escuela de actores preparamos todo un montaje y fue espectacular, un hada con un cofre mágico salía entre el humo y la decoración de un bosque con el sonido de animales. La madre nos pidió la música utilizada en el espectáculo, ya que sería la que usarían en los momentos más cercanos a su muerte, ya que el Hada Modesta bajaría con su nave y se la llevaría con ella.

El deseo de Noemí era ser la bella durmiente y su papá un príncipe. Quería ser la bella durmiente para cocinar garbanzos y pintarse los labios de rosa y que su padre le regalase flores y poder servirle el té.

Algún deseo de Navarra

Pablo tiene 7 años y una cardiopatía. Cuando su equipo de fútbol, el Osasuna juega en el Reino de Navarra, sus padres le llevan en coche para que vea las luces, el ruido de la afición pero nunca puede bajarse ya que su estado de salud es muy delicado. El día que por fin acudió al estadio acompañado de sus padres y un amigo, con la bufanda al cuello y pudo entrar

al campo, pisarlo y ver el partido desde un acomodado y caliente asiento; sus padres lloraron de emoción al verle saltando y gritando Osasuna, Osasuna!

Algunos deseos de Madrid

Aradia, quería conocer a Dani del Canto del Loco. Fueron muchos meses de espera para que lográramos que coincidieran las fechas del cantante en Madrid y que la niña no estuviera en tratamiento. El día del deseo, Aradia creía que iba a la presentación del libro que estaba escribiendo y en el coche se mostraba muy nerviosa porque imaginaba que tendría que hablar en público y contar lo que ella había colaborado para el libro. Una vez en las instalaciones, se le contó la verdad y al enterarse, comenzó a llorar y no paraba de decir: ¡Gracias, gracias! Fue alucinante el trato del cantante con la niña y todo el tiempo que le dedicó. Durante el concierto, estuvo en una zona especial junto con los amigos y familia del cantante. Cuando terminaba el concierto, Dani le dedicó una canción y la alumbraron a ella. Después, la invitaron a cenar pero estaba agotada.

Sandra quería ser modelo. Una niña reservada y tímida llegó al estudio sin saber que iba a suceder exactamente. La maquillaron y la vistieron y puso distintas poses ante el fotógrafo. El fotógrafo también quedó encantado porque Sandra se comportaba como una modelo profesional.

David quería ser princesa y ver los pasadizos secretos del palacio. Se vistió de princesa con peluca y maquillado. Llegando al Palacio Real le recibieron como una auténtica princesa, se subió en la carroza real y estuvo en lugares del Palacio que no están abiertos al público. Además, paseó por los jardines agitando su pañuelo blanco como una princesa.

Gloria de 16 años quería conocer a la bailarina Tamara Rojo, porque ella también es bailarina. Fue hasta Londres para

poder verla en el Covent Garden. La artista le enseñó las instalaciones y pudo ver a otros bailarines. Le firmó sus zapatillas y se mostró muy cariñosa con la niña y no pudo evitar emocionarse al conocerla.

Andrea se encontraba con un estado de ánimo muy bajo debido a la extensa duración de la estancia en el Hospital. Una tarde se abrió la puerta de su habitación y apareció Jon, su ídolo de una serie televisiva. Al principio, Andrea se mostraba tímida pero en pocos minutos, le hizo todo tipo de preguntas al actor sobre la serie. Jon fue cariñosísimo haciéndose multitud de fotos y hablando con ella.

Víctor, un niño de 4 años quería conocer al personaje animado Caillou. Pensábamos que quizás se asustase cuando Caillou abriese la puerta de su casa, sin embargo, su reacción fue de completa alegría. Le enseñó todos sus juguetes, recibió encantado los que Caillou le dio y le llevó de la mano a su habitación para bailar. Resultó muy emocionante ver cómo toda la familia bailaba y cantaba en corro junto a Caillou y disfrutaban viendo tan alegre al niño.

Adrián es un niño de 11 años muy maduro y luchador. Su deseo era montar en helicóptero. El deseo resultó espectacular por el comportamiento del niño, la amabilidad de sus padres y el buen trato recibido por parte de la Dirección General de Tráfico, que se volcaron con la Fundación.

Alberto de 18 años había perdido las ganas de seguir luchando. Quería ser Guardia Civil, como su padre, pero su sueño se había visto truncado al no pasar exitosamente las pruebas físicas debido a su enfermedad. Explicó que le gustaría montar en un carro de combate. Alberto pasó un día inolvidable en la Base Militar de El Goloso, que tuvieron un trato inmejorable. Posteriormente, recuperó las ganas de seguir luchando y volver a prepararse para ser Guardia Civil.

El deseo de Esther era conocer a los protagonistas de la serie "El Internado". La niña era una auténtica fan, además de ser encantadora contagiando su alegría cuando fue al plató. Esther regaló a los actores unas pulseras que ella misma había hecho. Su madre, se mostró muy agradecida y relataba lo feliz que estaba la niña cuando recordaba aquel día.

Deseos de la Fundación

Continuar en el día a día sabedores de que esta antorcha de ilusión pasará de mano en mano. Ampliar la cadena de gratitud y facilitar el poder dar o compartir lo mejor de cada uno.

Lo importante es apoyar la investigación y los medios terapéuticos para en la medida de lo posible sanar a los niños enfermos.

Concluir el estudio que se está realizando en conjunción con el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid para analizar de manera empírica los beneficios de cada intervención, estudiando el antes y el después de la misma.

Trasladar a la ciudadanía que desde una fundación como ésta se aprecia cotidianamente lo mejor que existe en el ser humano.

Seguir planteándonos preguntas sabedores de la inexistencia de respuestas convincentes tales como cual es la razón del dolor y la pérdida de quienes no han tenido tiempo de disfrutar de la vida. Al fin, reconocer la grandeza y limitación de esta especie humana que trasciende lo animal desde su simbología, su lenguaje y su amor.

Que todo aquel que quiera colaborar pueda hacerlo y se sienta cálidamente acogido. Pudiendo realizarlo en el teléfono: 915741234, fax: 914008168 o en el email: fpdeseo@fpdeseo.org.