¡Anna quiere ser castellera!

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

Soy Anna, tengo 8 años y tengo una enfermedad de Jarabe de Arce. Esto no me impide ir a la escuela cada día, a excepción de algunas veces, cuando estoy muy resfriada y me descompenso. Pero enseguida me pongo bien y puedo hacer la vida casi normal. Casi, porque ... ahora os lo cuento, dejemos que se presenten mis amigos ...

Soy Mireia, tengo 8 años y voy a la escuela con Anna y, aunque somos muy diferentes, es mi mejor amiga. Yo soy muy movida y traviesa y siempre acabo castigada por una cosa u otra ... Como mis padres son castellers, mi hermano y yo hemos estado desde pequeños en el mundo de los castells.

Soy Aniol, tengo 9 años y soy hermano de Mireia. Me encanta leer e me imagino historias fantásticas. A veces las escribo para no olvidarme y poderlas explicar a mis compañeros de clase.Con ellas organizo miles de juegos en el patio de la escuela.

Soy Berta, tengo 4 años y soy la hermana pequeña de Anna. La quiero muchísimo ... aunque a veces estoy un poco celosa porque todo el mundo está muy pendiente de ella en casa con el rollo de la enfermedad del jarabe ... éste. Pero eso de ser castellera ... ¡es muy importante! ¡De mayor yo quiero ser como ella!

Soy Xenia, tengo 10 años, tengo PKU y voy dos cursos por encima de Anna y Mireia. Soy castellera de los Xiquets de Vilaflorida y al salir de la escuela, muy a menudo, tengo que ir a ensayar.

Soy Jordi, tengo 8 años y voy a clase con Anna y Mireia, pero me gusta mucho jugar con Aniol, porque siempre inventa nuevos juegos e historias fantásticas. Cuando él no está, me gusta jugar al ajedrez y jugar con la tableta , mucho más que a juegos de pelota de equipo, porque soy bastante malo y no corro mucho.

Soy Ruth, tengo 8 años y hace muy poco que vivo en Vilaflorida. Voy a la escuela con Anna, Mireia y Jordi. El primer día que vi cargar un castell quedé maravillada y decidí que quería ser enxaneta de la Colla.

Érase una vez una niña, Anna, que vivía en una ciudad pequeña, pero muy famosa por su colla castellera, los *Xiquets de Vilaflorida*. Anna iba a la escuela cada día y allí se encontraba con sus amigos, pero al terminar la escuela su madre las recogía a ella y a su hermana pequeña, Berta, y les llevaba a casa, mientras algunos de sus amigos, Mireia, Aniol y Xenia, iban a ensayar con la *Colla dels Xiquets*.

Eh, adiós Anna,
hasta mañana!

Los miércoles Anna, Berta y su madre iban a ver a los abuelos. Esto a Anna le gustaba mucho, porque la abuela era una gran artista, hacía cerámica y pintaba muy bien y siempre le dejaba ayudarle a modelar figuritas y muñecos, aunque no le salían muy bien.

- *Mira Anna, que animales estoy haciendo hoy, a ver si tú modelas este gato*
  le sugiere la abuela.
- *Y tu, Berta, le puedes hacer la cola...*
- *¡Bien! y lo pintaré de color dorado con muchas rayas, ¿vale abuela?*
  contesta Anna encantada de la vida.

A Anna le encantaba trabajar el barro con las manos y hacer formas diferentes, aunque estuvieran un poco mal hechas. La abuela incluso le dejaba pintarlas antes de cocerlas al horno para que quedaran duras y no se rompieran con solo tocarlas. Con Berta se debía tener más cuidado porque como era más pequeña, a veces acababa rompiéndolo todo. Pero ella siempre quería hacer lo mismo que hiciera Anna.

- *Cuidado, que os pondréis perdidas con las pinturas...*

comentaba el abuelo que las miraba de lejos.

En septiembre había llegado a la clase una niña nueva, Ruth, y la habían sentado junto a Anna, porque como ella era una niña muy buena y todo el mundo la quería, la maestra había pensado que Ruth pronto se sentiría bien integrada con los compañeros de clase.

Ruth era muy lista, contaba deprisa y leía muy bien, pero no tenía mucha paciencia, era un poco desordenada y siempre lo perdía todo o se dejaba en casa los deberes que ya había hecho y acababa castigada.

Esto a Anna le disgustaba mucho...

- *A ver* - decía la maestra, María, ¡sacad los deberes de cálculo!
- *Vaya, ya me he dejado la libreta en casa... ¿y ahora qué le digo?* - decía Ruth angustiada...
- *Ruth, yo tengo una nueva. Tú que vas muy rápida, corre copia las cuentas de mi libreta y hazlas en un momento, que así no te regañará...* - decía Anna muy bajito.
- *Mira Ana, esta resta la tienes mal, mira a ver si la puedes arreglar antes de que pase María y te baje la nota...* - le avisaba Ruth, que ya lo había hecho todo deprisa y corriendo.
- *Vosotras dos, creo que estáis tramando algo...* - decía María
- *siempre estáis cuchicheando... y al final, siempre lo tenéis todo bien!*

A la hora del recreo Aniol, que acababa de leer un libro de Gerónimo Stilton, quería inventar su versión y como salían muchos personajes, buscaba a su hermana Mireia y a sus amigos, que siempre estaban dispuestos para seguirle. Incluso Jordi quedaba fascinado por la imaginación de Aniol, dejaba la tableta y se prestaba a hacer todos los papeles que su amigo le encargaba.

- *Ya voy, ya voy* - decía Jordi - *¿A qué dices que jugamos hoy? ¿Al descubrimiento de un barco fantasma en una isla desierta? Y yo, ¿quién soy?*

Mireia siempre hacía de descubridora de nuevos planetas o de defensora de los animales, mientras que Jordi era el que buscaba las informaciones que les hacían falta para que las historias fueran más interesantes.

Anna hacía papeles no tan arriesgados, porque no tenía muy claro eso de trepar a los árboles más altos o esconderse en lugares demasiado oscuros, pero siempre estaba lista para seguir a sus compañeros y nunca protestaba cuando no le gustaba mucho el personaje asignado por Aniol.

Además, si era necesario dibujar algo, aunque fueran los bigotes de Gerónimo y sus amigos, Anna era la encargada...

Pero con Ruth ¡siempre había problemas!

- *Yo quiero hacer de detective – decía en seguida Ruth.*
- *Descubriré donde han escondido los datos que les permitirán llegar a liberar a la hermana de Gerónimo, Thea, que será Mireia y Pandora será Anna y la salvaremos del poder de los adversarios, la Banda de los malolientes, los de la clase de Aniol, que son muy peligrosos.*
- *¡Pero si el detective era Jordi! ¡Ya había preparado los códigos secretos y todo para liberarle! - Contesta Aniol preocupado ...*
- *¡Claro!, el detective Jordi y Gerónimo tú, ¿no? Ni hablar, el detective seré yo, ¡verás lo bien que saldrá! ¡Ya lo tengo todo pensado! - aseguraba Ruth muy decidida.*

Y siempre acababa saliéndose con la suya.

Por la Fiesta Mayor de Vilaflorida, los niños y niñas estaban encantados con las atracciones y chiringuitos, pero también con el correfoc, los gigantes, el dragón y el águila que escupía fuego y una gran humareda.

Pero el plato fuerte eran los *castells*. Anna ya los había visto cada año en la fiesta mayor y le gustaba mucho ver a sus amigos vestidos de *castellers* con sus padres y hermanos mayores, pero nunca se había imaginado que ella pudiera formar parte de la *Colla*. Sus padres estaban muy pendientes de su enfermedad de nombre de jarabe y ella no se hubiera atrevido ni a proponerlo.

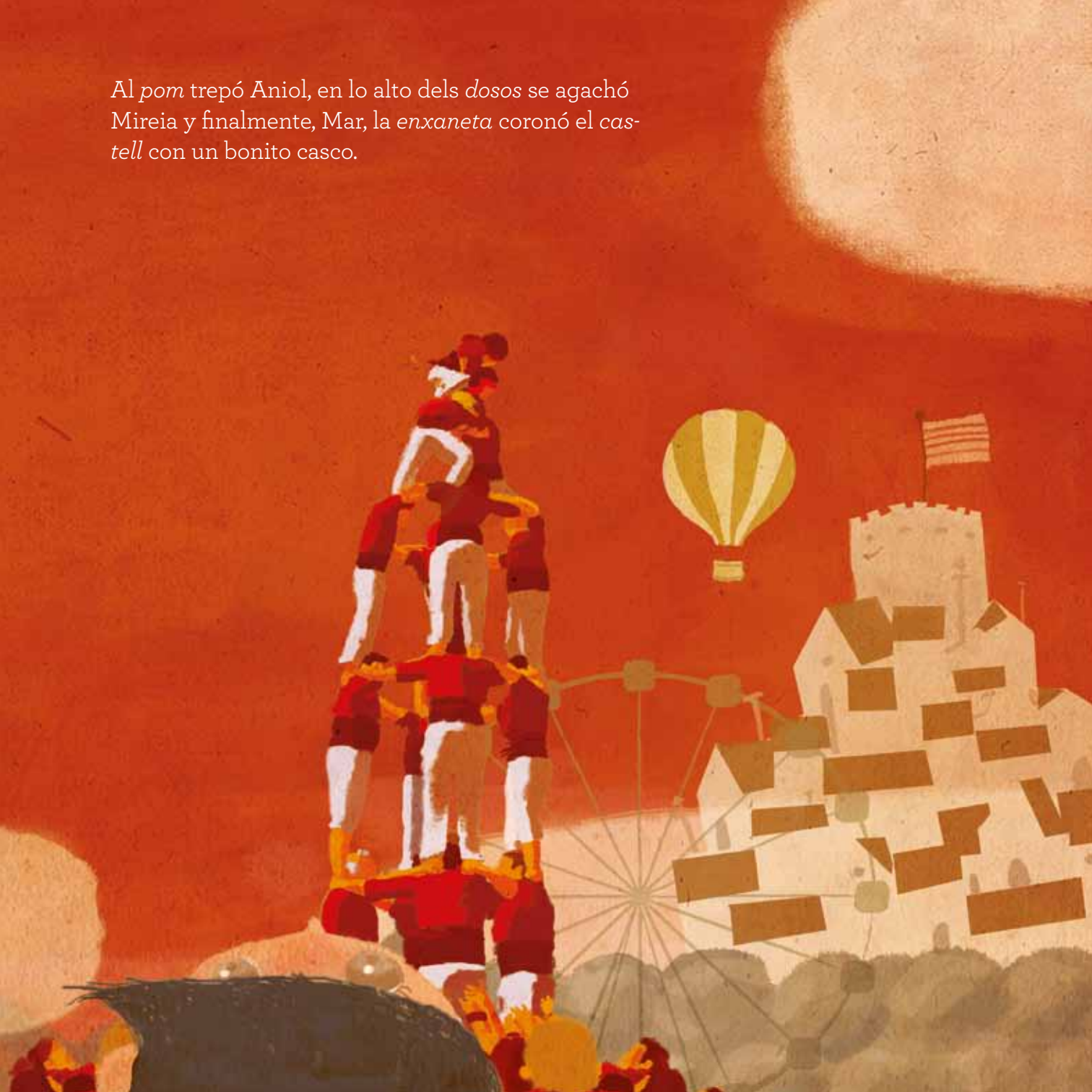
Pero el día que los vio por primera vez Ruth, las cosas cambiaron....

Aquel domingo era la fiesta mayor del pueblo vecino.

- *Vamos todos juntos a los coches de choque y las barcas*
- dijeron los niños muy contentos!

De repente, se hizo un gran corro en la Plaza Mayor, bajo el Ayuntamiento y aparecieron los *Xiquets de Vilaflorida* con sus camisas rojas con el escudo, las calzas blancas y la faja. Entre ellos estaban Mireia, Xenia y Aniol con sus padres. De repente y siguiendo las indicaciones de Manel, el jefe de la *Colla*, comenzaron a disponerse los mayores haciendo *piña* y poco a poco se fue cargando el *castell*, que era un tres de cinco, para comenzar la tarde. En el tronco se puso Xenia y de golpe sonaron las chirimías, dando la orden de elevar el *castell*.

Al *pom* trepó Aniol, en lo alto dels *dosos* se agachó Mireia y finalmente, Mar, la *enxaneta* coronó el *castell* con un bonito casco.



Ruth, que no lo había visto nunca tan de cerca, quedó maravillada.

- ¡Yo quiero ser castellera!

- decidió en ese mismo momento. Antes de que hubiera visto los otros dos *castells*, un pilar de siete y una torre de ocho, ya había tomado la gran decisión.

- Quiero ser castellera, pero sobre todo, enxaneta como Mar

– ¡subrayó dando un cabezazo!

En la escuela, al día siguiente, no se hablaba de otra cosa en el patio. Los niños castellers aparecían como unos pequeños héroes de cuento de hadas ¡tan valientes y atrevidos! A Aniol le costó muchísimo convencerlos para jugar a otra cosa.

- *¿Y si somos piratas y descubrimos una isla donde hay una tribu salvaje que tiene secuestrada una princesa?*
  Y buscamos un tesoro con un plano... que puede preparar Jordi, que es el ayudante del capitán pirata...

- *Que debes ser tú, ¿no Aniol? ¿Y porque no soy yo el Capitán Garfio? – ¡exclama Ruth enfadada!*

- *Yo quiero ser el grumete que sube al barco y les señala la ruta - dice Mireia, que ya se veía saltando por los mástiles del velero.*

- *Yo debo ser la princesa encarcelada, supongo... – dice en voz bajita Anna a quien no le desagrada este papel que no debe ser muy peligroso ...*

Sin embargo, al día siguiente en la escuela se vuelve a plantear el tema castells.

- *Mis padres me han dado permiso para apuntarme a la Colla dels Xiquets - dice Ruth triunfalmente.*
- *Anna, podríamos ir juntas, Mireia y los otros ya lo son, de la Colla....*
- *A mí, no creo que mis padres me dejen ir. Quizás es peligroso con mi enfermedad* - dice Ana que se entristece repentinamente.

— *Pero ... ¿qué dices que tienes? ¿Una enfermedad de jarabe de qué... y eso qué es? Si tú sólo comes diferente a nosotros... y haces todo lo demás igual que todos....*

— *Sí, eso de la comida es el tratamiento, pero ya estoy acostumbrada y no me es difícil, pero ser castellera significa hacer mucha gimnasia y equilibrios y quizás me canse demasiado. Me gustaría tanto ir con todos vosotros...*

— *Va mujer, sé valiente y pídeselo a tus padres, que son muy simpáticos y siempre están pendientes de ti. Qué suerte tienes... ¡ya verás cómo te dejan!*

- *Mamá, me gustaría ser castellera, como mis amigos.... – insinuó tímidamente Anna cuando su madre fue a buscarlas a la escuela.*

- *¡Y eso! ¡Vaya una idea! Esto debe requerir mucho ejercicio y mucho gasto de energía y no creo que lo puedas hacer – contestó la madre angustiada.*

Hasta ese momento ellos dos, padre y madre, habían llevado los temas referentes a la enfermedad de Anna muy bien controlados y cualquier cosa que pudiera representar una descompensación los preocupaba mucho, ¡con sólo imaginarlo!

- *Muchos de mis amigos lo son y no les pasa nada... Incluso Xenia, que tiene PKU...*

- *Pero la PKU no se descompensa tanto como el Jarabe de Arce. Y... ¿si vas a jugar con Jordi, que es más tranquilo ...? ¡Podrías aprender a jugar al ajedrez y competir incluso en los campeonatos de la escuela!*

- *¡Yo quiero ser castellera, como Mireia, Aniol, Xenia y Ruth! ¡Me gusta correr y tampoco me canso demasiado si me he tomado antes el jugo mágico del Jarabe de Arce! Xenia dice que siempre se toma el jugo del Capitán PKU antes de ensayar... y no le pasa nada.*

- *Si te hace tanta ilusión, vamos a hablar con Manel, el jefe de Colla, a ver qué dice. También debemos comentarlo con el doctor... aunque seguro que dirá que sí porque siempre nos dice que tienes que hacer vida normal, con mucho cuidado.*

- *Manel, ¿cómo lo ves, eso de que Anna sea castellera?*
  Le hace tanta ilusión ....

- *¡Me gusta mucho que le haga ilusión! Creo que lo podemos probar. Que venga mañana a los ensayos y ya veremos qué hacemos. Puede fallarle la fuerza, pero la técnica a menudo es más importante que la fuerza. El valor ya lo está demostrando al querer formar parte de la Colla dels Xiquets. Otro de nuestros lemas es el sentido común. ¿Sabes qué quiere decir esto Anna? Que si te ves cansada y tienes que descansar, ¡debes ser prudente y hacerlo! ¡Ahora ya eres mayor!*

- *¿Y si vengo yo también a hacer piña? ¿No necesitáis un hombre como yo? La verdad es que también me gustaría ensayar con vosotros – apuntó el padre, que ya hacía rato que le daba vueltas a la idea.*

- *Para piña ya somos muchos, muchos Xiquets son los mismos castellers que ya se han hecho mayores. Si lo dices sólo para controlar a Anna, no es necesario porque lo podemos hacer nosotros, la misma Xenia, que es muy sensata, nos ayudará. Pero.... si de verdad lo quieres hacer, también puedes unirte a la Colla. ¡Serás bienvenido!*

castellers de
Vilafloridad

En el hospital ...

- *¿Qué le parece, doctor, si Anna se hiciera castellera? – pregunta su madre que aún no se lo acaba de creer.*
- *¡Me parece muy bien! Esto quiere decir que tiene coraje, quiere ser como los otros amigos y se esforzará para lograrlo. ¡Muy bien, Anna! Pero.... ¡debes ser sensata! Si un día no te encuentras muy bien, te quedas en casa, no hagas imprudencias.*
  Y con una condición, yo quiero que me aviséis para poder ir a veros y ¡ayudar a hacer la piña de vez en cuando!

En los ensayos de inmediato Ruth, que es muy ágil, quiere destacar y desplazar a Mar, la *enxaneta*. Manel se enfada y le dice muy seriamente:

- *Ruth, ¿sabes cuál es el espíritu de los castells? Todos somos necesarios, pero nadie es protagonista. Tan importante es la piña como el tronco o la enxaneta. Si falla la base o el tronco, cae el castell, de hecho, ya no se puede ni cargar. O sea que esto es la primera lección que debes aprender aquí. Todos somos iguales y todos somos igualmente imprescindibles. ¡Si uno no lo hace bien, cae el castell, porqué le falta la fuerza, el equilibrio, el valor y el sentido común de todos!*

Todos los niños lo escuchan con atención y olvidan los protagonismos para concentrarse en cargar el *castell*.

Anna, aunque que se ha tomado el jugo mágico se cansa un poco, pero es el primer día y seguramente pronto se acostumbrará a hacer más ejercicio.

- *Qué contenta estoy, papá, de hacer lo mismo que mis amigos. Xenia ha estado muy pendiente de mí y todos me han ayudado porque quieren que siga con la Colla dels Xiquets. ¡Seguro que conseguiré hacerlo!*

En la próxima Fiesta Mayor los *Xiquets* tienen tres *castellers* nuevos. Anna, su padre y Ruth se han puesto las camisas rojas con el escudo, la faja y el pañuelo y se disponen a seguir las instrucciones de Manel. La piña se va formando, con el padre de Anna bien colocado de contrafuerte, los *agafa-peus*, los *tapaforats*, las *crosses* y comienza a cargarse el tronco. Cuando suenan las chirimías, quiere decir que el *castell* está bien. Reina el silencio para no desconcentrar a los castellers y se carga el pom superior, donde están Xenia, Anna y Ruth, cada una en su lugar, donde ha dispuesto Manel. Finalmente, ¡Mar con su casco hace l'aleta! ¡Qué emoción!

Todos son felices, castellers y público, por haber cargado el castell con la colaboración de todos. Berta está entusiasmada y quiere crecer mucho en seguida para poder hacer castells como su hermana. Pero la más feliz de todos es Anna, que sabe lo que le ha costado conseguirlo. Su familia, abuelos, tíos, primos y el doctor la miran con orgullo al verla tan contenta y tan valiente.

- ¡Vivan los Xiquets de Vilaflorida!

— FIN —

Las enfermedades metabólicas hereditarias o errores congénitos del metabolismo están causadas por alteraciones genéticas (mutaciones). Dan lugar a proteínas anómalas, donde la estructura y, por tanto, la función están alteradas. Como resultado, el metabolismo (conjunto de procesos que se realizan en los seres vivos para mantener la vida) se altera, y esto causa una función anormal de células y órganos. En general, son enfermedades graves, a menudo multi-sistémicas, con especial afectación del sistema nervioso, por lo que pueden implicar cargas familiares y sociales importantes.

Se han descrito hasta ahora unas 700 enfermedades metabólicas hereditarias, cada una de ellas muy poco frecuente, por lo que se denominan minoritarias o raras (menos de una persona de cada 2.000 recién nacidos vivos), pero consideradas en su conjunto, su frecuencia es elevada (1 persona por cada 1.000 a 1.500 nacidos vivos). La enfermedad de Jarabe de Arce y la fenilcetonuria (PKU), que tienen dos de las niñas del cuento, son enfermedades metabólicas hereditarias.

Las estrategias de tratamiento son muy variadas y algunas realmente eficaces. Pueden implicar la utilización de fármacos huérfanos y de dietas especiales que evitan la acumulación de compuestos tóxicos, corrigiendo en parte la alteración metabólica. Esto implica un tratamiento con dietas bajas en alimentos con gran contenido en proteínas (carne, pescado, huevos, leche y derivados), que son sustituidos por una fórmula especial (en el cuento "jugo del Capitán PKU" o "jugo de Jarabe de arce "), que no contiene las sustancias perjudiciales, pero sí todas las demás que son necesarias para su salud. El diagnóstico y tratamiento precoz de estas enfermedades puede mejorar en muchos casos su calidad y esperanza de vida y puede evitar, a veces, graves secuelas.

Enfermedad de Jarabe de Arce: Error congénito del metabolismo de tres aminoácidos (leucina, isoleucina y valina), que causa la acumulación en plasma, orina y tejidos de unos compuestos neurotóxicos, que huelen de jarabe de arce y dan nombre a la enfermedad.

PKU o fenilcetonuria: Error congénito del metabolismo de la fenilalanina, que causa la acumulación de esta sustancia en sangre, orina y tejidos, y afecta especialmente al cerebro.

Este cuento explica cómo cuando un niño/a quiere conseguir una meta importante, como cargar un *castell*, aunque tenga una limitación, con mucho esfuerzo y sensatez, lo puede conseguir. También quiere destacar la labor de los padres y educadores, que evitan la sobreprotección de los niños, facilitando así su integración en la sociedad. Un *castell* se parece a una vía metabólica, porque ambos necesitan que todos sus pasos funcionen perfectamente para llegar a cargarse (o formar su producto final) con éxito. De igual forma que un *castell* sólo se carga con la ayuda de todos, pero sin protagonismos, las cosas importantes, como las enfermedades metabólicas, necesitan la colaboración de todos (padres, hermanos, abuelos, escuela, amigos, médicos, dietistas, bioquímicos, etc.) para lograr una buena calidad de vida de los niños que las padecen.

¡Anna quiere ser castellera!

Más información sobre las Enfermedades Metabólicas Hereditarias
www.guiametabolica.org

Más webs:
www.pkuatm.org

A Anna y a todos los demás niños y niñas con enfermedades metabólicas hereditarias.
A todas las familias de estos niños que, con su dedicación y coraje, mejoran su calidad de vida.

© Idea original y texto: Equipo Guía Metabólica, Hospital Sant Joan de Déu.
© Ilustraciones: Alvaro Rodríguez
Diseño y maquetación: Cristina Elias, Alvaro Rodríguez
Impresión:
Depósito legal: