



# EL TRIUNFO DE LA VOLUNTAD

No pretende ser ejemplo de nada pero, aun sin querer, provoca admiración. A pesar de sus diferencias –nació sin brazos y sin una pierna–, la periodista Lary León no ha permitido que nada le arrebatase sus sueños. Como el de dirigir un canal de televisión para entretener a niños hospitalizados. Independiente y llena de energía, por hacer, hace..., hasta ganchillo.

Texto Pilar Arranz / Fotos Lucía Antebi

**Contar la vida de Lary León** resulta complejo porque hay que narrar dos existencias: la que ella protagoniza y la que observan aquellos que están a su alrededor. Ella ni se siente heroína ni un ejemplo de superación. ¿Por qué lo iba a pensar? Está convencida de que no tiene ningún mérito haber llegado a la universidad, como tantas otras mujeres, o enamorarse, como el resto de sus amigas. Los que la rodean, sin embargo, se sorprenden cuando ven su sonrisa, siempre perenne en el rostro, y su actitud positiva ante la vida. Y, mucho más, cuando la ven paseando por los pasillos de Antena 3 cargada con vídeos y carpetas y hablando por teléfono. Su presencia causa sorpresa porque, un buen día, cuando se encontraba en el vientre de su madre, tres de sus miembros decidieron detener su crecimiento. Sin embargo, ella se empeñó, desde que vio la luz, en llevar una vida plena y vivir una infancia como la de sus hermanos y el resto de las niñas. Pero no lo hizo desde la inconsciencia ni desde una falsa percepción de la realidad. «De pequeña, he visto a gente que, al verme, se santiguaba y se cruzaba de acera. Sé que





*La periodista Lary León. En la pág. anterior, Lary con Sergio, un niño de 14 años hospitalizado.*

atraigo las miradas y provoco reacciones encontradas: de admiración, vértigo, respeto, miedo, inquietud...», declara. Quizás fue esa certeza de no haber logrado ningún hito extraordinario en su día a día lo que la hizo sorprenderse cuando alguien quiso que contara su vida en un libro. Pero ahí está su autobiografía –Lary, el tesón de una sirena, ed. Plataforma–, que se publica el 16 de abril y en la que narra sus primeros nueve años de vida. «Lo pensé mucho antes de aceptar, porque no quería que nadie creyese que en mi libro iba a encontrar un manual de autoayuda. He utilizado las armas con las que he venido a esta vida y he relativizado mucho las carencias. La única enseñanza que puede contener es que todos tenemos la capacidad de sonreír a la vida. En nosotros mismos está la posibilidad de hacerlo o no. Llegamos al mundo siendo diferentes, ¡qué aburrido si no fuera así!, y con una misión en la vida, aunque algunos se marchen de ella sin haber descubierto la suya. Sé cual es la mía. Sé que, sin hacer nada especial, provoco algo de luz en determinada gente.»



**Lary nació hace 39 años**, en Guadalajara, y gran parte de sus logros se los debe a unos padres, Joaquín y Laly, que lucharon porque su hija fuera independiente. De niña, aprendió a dibujar, comer y escribir con el pie, y ahora realiza todas las tareas del hogar sin problema. Todas, excepto planchar. Hace mucho tiempo que aparcó las prótesis que le servían de brazos, porque «llevar aquellos artilugios suponía para mí una auténtica tortura, me producían muchas heridas y yo me manejaba muy bien sin ellos». Cuando llegó la etapa del colegio, sus padres «pidieron que me trataran igual que a mis compañeras, tanto para lo bueno como para lo malo. Así que cursé todas las asignaturas, hacía gimnasia, manualidades... En la medida de mis

### LA MUJER

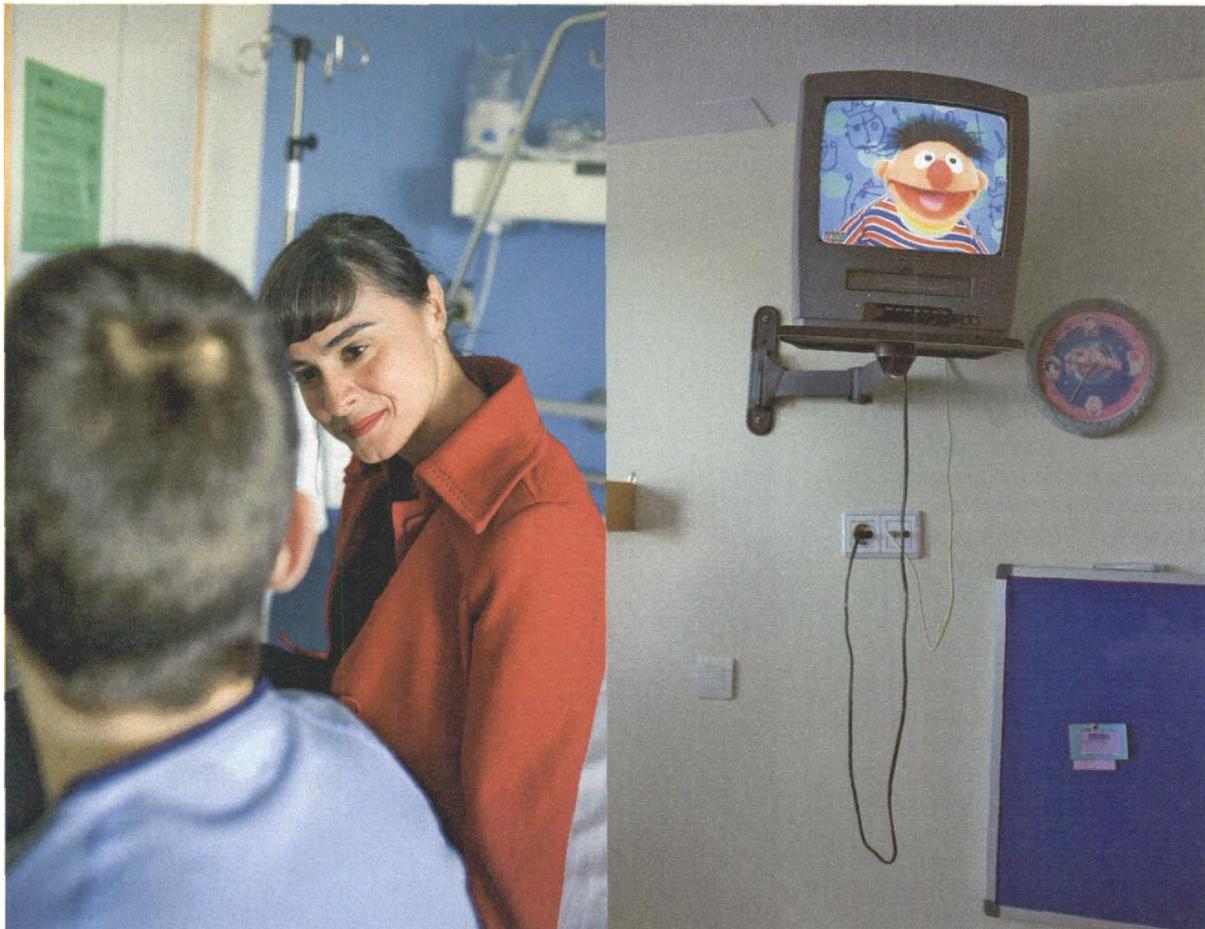
«Soy Lary León, tengo 39 años y, desde hace cinco, dirijo el Canal Fan 3 de la Fundación Antena 3. Nací en 2005 para proteger a la infancia, potenciar sus capacidades y prestar una atención especial a los niños hospitalizados. Acabo de publicar un libro sobre mis primeros años de vida: *Lary, el tesón de una sirena* (ed. Plataforma). En él, comparto mis experiencias y la convicción de que TODOS tenemos la capacidad para relativizar situaciones que pueden parecer difíciles de superar.»

### LA CAUSA

«Desde el Canal Fan 3 intentamos hacer más agradable la estancia de los niños en los hospitales. Nos dimos cuenta de que no había información sanitaria para ellos y que pasaban muchas horas frente al televisor. Así, descubrimos que la pequeña pantalla era un canal perfecto para transmitirles, de manera amena y amable, esa información. Hoy, cerca de 90 hospitales de 15 Comunidades Autónomas programan este canal de entretenimiento y divulgación sanitaria para niños.»

### LA SOLUCIÓN

«Disfruto de mi trabajo porque soy consciente de que hacemos mucho bien a los niños hospitalizados. Nuestro objetivo es que no recuerden su paso por el centro sanitario como un hecho traumático, sino que tengan algo positivo que contar. Les informamos de sus enfermedades de forma amena y quitando dramatismo. Además, promovemos la visita de famosos a los hospitales. En definitiva, se trata de cumplir el lema de la Fundación Antena 3: 'que sonrían también es urgente'.»



posibilidades. Realmente, gran parte de lo que soy se lo debo a mis padres, porque se esforzaron por no seguir su instinto de sobreprotegerme y me permitieron alcanzar mis metas». De la misma manera que reconoce el mérito de su familia, Lary también intuye que posee una fuerza innata que, en cualquier caso, la hubiera llevado a luchar por su independencia. Gracias a esa convicción de que nada frenaría sus deseos, llegó a estudiar periodismo, disfrutar de una beca Erasmus en Holanda, dirigir un programa de radio y ser redactora en varios programas de televisión. Y, por supuesto, también ha cultivado los afectos. Ni siquiera en la época de la adolescencia sintió ningún tipo de complejo y, según confiesa, en «esa época era la reina de la pista y ligaba muchísimo. Estaba acostumbrada a que todo el mundo me mirara por diferente, a llamar la atención». Desde hace 18 años, comparte la vida con Javier Bergado. «El destino nos ha unido, y ambos nos sentimos muy afortunados de haber-

nos encontrado en el camino.» Según ella, un golpe de suerte la condujo a su actual ocupación; de hecho, *siente* que en el año 2007 le tocó la lotería: la llamaron para ponerse al frente del canal de televisión Fan 3. de la Fundación Antena 3, que tiene como objetivo hacer más agradable la estancia a los niños que se encuentran hospitalizados, además de ayudarles a entender por qué su cuerpo está enfermo.

**Esa llamada le ratificó** en la idea de que «en la vida todo sucede por algo». Entonces, recordó las horas que pasó encerrada en las habitaciones de los hospitales, de esa España de los 70 en la que los niños compartían estancia con adultos, para corregir un crecimiento anómalo del hueso de su muñón superior derecho. Y mantiene viva su imagen de esos días: ella haciendo cadeneta de ganchillo con el pie y su muñón derecho para colgarla en la pared, con la firme promesa de su madre de que cuando

llegara a hacer una tan larga que cubriera toda la pared se iría por fin a casa. «Por eso mi trabajo en el programa de Asistencia Hospitalario de la Fundación Antena 3 me entusiasma, porque intento combatir esa desorientación, ese aburrimiento de los niños en el hospital», confiesa. «Además, quiero que aprendan de forma lúdica por qué deben inyectarse insulina si son diabéticos, o por qué se les cae el pelo cuando reciben quimioterapia. El objetivo es que asuman sus dolencias con normalidad y que no se sientan como *bichos raros*. Que vean que otros chavales también llevan, por ejemplo, mascarillas de oxígeno, porque ellos, por el hecho de encontrarse enfermos, se sienten diferentes. Y reconozco que, cuando voy a visitarles al hospital, verme a mí les ayuda. Cuando me miran, se ven reflejados en un espejo y reciben un estímulo positivo porque ven que yo, sin brazos, llevo una vida convencional.» Esa normalización, además, facilita erradicar el sentimiento de culpa en los niños, que -



no saben qué han hecho mal para estar enfermos, y en los padres, que piensan que han cometido algún error para que la salud de sus pequeños sea frágil. El Hospital La Paz es uno de los centros con los que colabora la Fundación Antena 3. El doctor Javier Cobas, subdirector gerente de su Unidad Materno Infantil, mantiene contacto directo con Lary para organizar visitas o actividades que ayuden a desconectar, aunque sea por unos momentos, de su realidad a los niños hospitalizados y, en muchas ocasiones, también a los padres o familiares que les acompañan. El doctor Cobas conoce la importancia de restar dramatismo a las dolencias porque, según manifiesta, «ya sea por nuestra tradición o por nuestra religión, el hecho es que siempre existe esa tendencia a responsabilizarse por el sufrimiento. Lo primero que hay que eliminar del menor y de sus progenitores es el sentimiento de culpa».

**Como un arma más** para ayudar a esos progenitores, la periodista aceptó contar cómo vivió ella sus primeros nueve años de existencia en un libro. *Lary, el tesón de una sirena*, escrita junto a Javier Bergado, no solo plasma los sentimientos de la protagonista, sino los de aquellos que la rodean. Y, para

## «Gran parte de lo que soy se lo debo a mis padres, porque se esforzaron por no seguir su instinto de sobreprotegerme y permitieron que alcanzara mis metas.»

Lary León, directora del canal Fan 3, de la Fundación Antena 3.

subrayar la dualidad en la que se desarrolla su existencia, sus vivencias están narradas con tinta verde, el color de la esperanza y del agua del mar. Mientras que los pensamientos de las personas que la acompañan en su vida están impresos en negro. Quizás, de forma consciente, ella ha querido transmitir que las carencias y las dificultades las ve más el espectador que la propia protagonista. Y esa lección va a llegar a aquellos que más necesitan unas palabras de aliento. «Vamos a publicar una edición del libro para la Fundación Antena 3. Así, los hospitales podrán regalárselo a los padres de niños ingresados de larga duración, para que les sirva de aliento y esperanza.» Sobre la venta de los libros, un 0,7% de los derechos de autor se donarán al taller de ortopedia y prótesis de la Fundación Vicente Ferrer en Anantapur (India). «Quiero que los niños allí tengan la oportunidad de valerse por sí mismos: los medios para cumplir sus sueños.»

**El libro servirá de consuelo** a miles de familias que ven cómo su vida se transforma cuando uno de sus hijos sufre una enfermedad grave. Sergio (nombre ficticio para salvaguardar su identidad) lleva desde que tenía tan solo 12 días entrando y saliendo de la Residencia Sanitaria La Paz. Ahora ha cumplido 14 años y habla con una naturalidad pasmosa de cómo «me van a quitar un riñón para trasplantarme uno de mi padre». Será la tercera vez que pasa por un quirófano, pero los distintos tratamientos para paliar su enfermedad renal han provocado que La Paz se haya convertido en su segundo hogar. Su madre recuerda cómo durante más de dos años, tres días a la semana, tenían que viajar más de 200 kilómetros

para que el pequeño recibiera diálisis. Los médicos tienen claro que la forma en la que vivan los niños su estancia en el hospital será vital en su recuperación. Sergio reconoce que cuando ingresa, y durante las largas horas que permanece conectado a una máquina, sus únicas distracciones consisten en «mirar la televisión y jugar con *la Nintendo*». La vida de Lary está ligada a nombres como el de Sergio, y también a los de Leticia, Alejandro, Belén... Tantos niños que han tenido que pasar largas temporadas entre las paredes de un hospital. «He vivido en primera persona historias preciosas, como cuando conocí a una niña de oncología a la que, con 14 años, tenían que amputarle una pierna. El destino hizo que nos conociéramos justo en ese momento, así pude apoyarla y ayudarla. Le dije que yo también llevaba una prótesis y llevaba una vida normal.» A esos pequeños, pero también a todo el que la quiera escuchar, envía un mensaje: «La suerte la buscas. Tú eliges qué camino tomar y eres el responsable de ensalzar lo positivo o lo negativo de lo que te ocurre. Y, desde luego, las pérdidas y las carencias sacuden el interior de las personas, pero también ayudan a superarse.»



'Lary, el tesón de una sirena' de Lary León y Javier Bergado (Editorial Plataforma).



**Video** Captura con la cámara de tu teléfono este código Bidi para ver y escuchar a Lary León. Y también en nuestra web (<http://www.elmundo.es/godona/bidi/2012/04/363/actualidad3/>).