

# Piel de ángel



Por **LUIS MORALES BLANCO**  
Fotos **ARMANDO YERO**

**S**UPE de Andriulis Estrada González por su padre, Andrés, hace unos dos años, cuando un grupo de reporteros esperábamos el cumplimiento del plan de azúcar del central Arquímedes Colina, en Mabay, Bayamo.

A grandes rasgos él contó la historia del amor familiar superior al dolor y que escapa a los estereotipos de las comedias románticas del cine.

El afán por conocer a la chica a la que todos llaman Luli, a su madre Noreivis y reencontrarnos con Andrés, nos llevó a otro equipo de prensa a las últimas casas biplantes fabricadas “por el central” en el poblado bayamés de Julia.

El sol del mediodía castigaba con fuerza, nos recibieron con mucho cariño, la madre habló de la dolencia de su hija: Síndrome de Ehlers-Danlons (Sed) con soltura y una propiedad tal que parecía una profesional de la Salud Pública.

“Tuve que hacerlo, escuchar con cuidado, leer lo que pudiera, atenderla con esmero porque esta dolencia es muy complicada, actualmente soy una ama de casa a quien el Estado paga un salario para que cuide a su hija, concesión para las madres cuyos hijos sufren una discapacidad severa”, expresa Noreivis, en este caso no es así, pero Andriulis precisa de una vigilancia extrema.

“Cuando nació, la corta talla llamó la atención de los especialistas y recibió atención especial por ser bajo peso. No tenía sostén cefálico ni crecía adecuadamente, las articulaciones tenían una elasticidad asombrosa, las caídas eran frecuentes...”

“Una pediatra que visitaba el policlínico Pedro Sotto Alba, los citó al hospital pediátrico General Milanés, de Bayamo, y allí confirmó sus sospechas, padecía el síndrome Ehlers-Danlos”.

Luli lloraba mucho, los padres pasaban las noches en blanco, “No soy alto -recuerda Andrés- y ella me cabía entre la cintura y el comienzo del pecho y solo allí se dormía... llegaba muerto al central, con miedo de sufrir o provocar un accidente, pues soy soldador-paileiro”...

“Ya éramos como hermanos, no podíamos ni tener intimidad matrimonial por la preocupación: no crecía, el vestidito del año le sirvió justamente cuando cumplió dos, las articulaciones le dolían tanto que arrugaba nuestros corazones, un golpe representaba un hematoma que puede durar incluso meses”, evoca Noreivis.



“Una noche la vimos grave, al llegar al policlínico, había una visita encabezada por una viceministra de Salud Pública, ella nos llevó para el Hospital Infantil de Bayamo como un caso suyo, allí fue tratada muy bien, como siempre”, intercala Andrés.

“Pediatras, genetistas neonatólogos, angiólogos, defectólogos, en especial Vilma Rosales, la han atendido exquisitamente y ella ha mejorado sin salir de Bayamo, doy gracias a Dios y a los especialistas y trabajadores de la Salud Pública; es una lástima que las ansiedades y desvelos no nos hayan permitido indagar acerca de muchas personas que nos ayudaron y ni siquiera sabemos los nombres”, apunta este trabajador azucarero.

Una niña con uniforme de Secundaria, un poco bajita para su edad, llegó, saludó a todos y corrió a asearse y a almorzar. Después acaparó la charla, es simpática, expresiva, muy popular entre la gente de su edad: “Si hubieran preguntado por la niña de goma, enseguida hubieran dado conmigo”.

**-¿No te molesta el mote?**

-¡Qué va! Sé que tengo una piel diferente, como si fuera terciopelo o seda, muy delicada. Mis amiguitos siempre me buscan, me dicen que doble las articulaciones o los dedos hacia atrás o que me roce con la lengua la punta de la nariz... soy una niña normal, que aprende como cualquiera... quiero ser maestra, porque he tenido muy buenos profesores y si pudiera serlo de Historia o Biología sería muy feliz.

“¿Los dolores?, sí, muchas veces los tengo, pero mis padres y yo los vamos



remediando con mentoles o medicinas; mis médicos, en especial la genetista Alicia La O, me han permitido con sus tratamientos una buena calidad de vida.

“Ya tengo 13 años, espero con ansias el cambio de edad (asumo que habla de la pubertad) para ver si me trae perjuicio o beneficio, pero soy muy optimista”.

En el portal, nos despiden; antes de la partida Noreivis y Andrés apretujan a Luli, ella sube al carro con nosotros y la dejamos frente a su escuela... en nuestras retinas queda la imagen de tres personas, fortalecidas por la ternura y la esperanza.

El Síndrome de Ehlers-Danlos hace referencia a un grupo de enfermedades genéticas hereditarias que afectan al tejido conectivo, el cual tiene la función de mantener unidos entre sí a los demás tejidos del organismo, proporcionar sostén y dar apoyo a muchas partes del cuerpo como la piel, las articulaciones, los vasos sanguíneos y los órganos internos.

Los afectados por este síndrome suelen presentar hiperlaxitud articular, hiperextensibilidad de la piel (piel que se estira y se daña fácilmente) y fragilidad de los tejidos.

Otros síntomas asociados al (Sed) son dolor articular, fatiga, difícil cicatrización y curación deficiente de las heridas, pies planos, piel muy suave y aterciopelada, problemas de visión, etc.

Según datos publicados por la Asociación Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, se calcula que, en conjunto, el (Sed) afecta a una persona cada cinco o 10 mil nacimientos.



Con el polvo del archivo

Por **JOSÉ CARBONELL ALARD**

## Cita con un tedeum

Alguien dijo cierta vez que en Bayamo, cualquier trapo era camisa. Y lo dijo refiriéndose a tantos ineptos que mal gobernaron esta ciudad. Pluralismo político de hombres y partidos de aquella democracia representativa sembradora de caudillos.

Cuentan también de un Mayor General de nuestras guerras de independencia al que se le atribuye el popular dicho de: Bayamo es Bayamo, porque Bayamo es Bayamo. Exclamación temprana de los días republicanos devenida en grito costumbrista ante tantas mentiras de promesas incumplidas. La frase simbolizó una época en el espacio y tiempo de otras generaciones testigos del pillaje y la politiquería.

Todo eso conformaba el destino triste de explotación, miserias y latifundios de la Cuba de ayer, engendro del sistema capitalista con su destino de poder. Tuvo que haber una Revolución de barba y fusil andando por el camino del socialismo para borrar aquel lacerante pasado. De todo eso queda un recuerdo amargo. Se han curado heridas, se ha construido más, en las almas, en las cosas, en la vida. Cultural y honestamente se ha andado tanto que aquellas frases costumbristas del pueblo forman parte del humor negro con el cual señalamos nuestro ignominioso pasado.

De todo eso hablamos con un amigo en la Plaza del Himno el Día de la cultura. Plaza cuna del canto patrio rebautizada por la Revolución ¡Si hasta de eso se olvidaron! Platicábamos sobre lo poético y simbólico de rescatar el famoso tedeum revolucionario, por lo que ahora tiene de histórico en la unidad de lucha patria. Debemos vestir de nuevo de mambi nuestro templo, recinto donde se tocó por vez primera el Himno Nacional. Debemos rendir tributo -¡honrar, honral al Padre Diego José Baptista, octogenario bayamés, párroco de la iglesia y conspirador junto al Comité Revolucionario de Bayamo contra el coloniaje español.

El mismo sacerdote que desde su altar dio la orden al maestro Manuel Muñoz de tocar por música religiosa la marcha guerrera de Perucho Figueredo, que tanto llenó de pavor al gobernador de España.

Puede recordarse -porque nunca se ha hecho- aquel patriótico y revolucionario tedeum. Puede escucharse interpretado por nuestra Banda de música el himno original dentro de la misma nave sagrada donde primeramente se oyó. Y, como entonces, salir a la calle en procesión guerrera, llenando el ámbito con la música de Perucho. Eso fue el 11 de junio de 1868.

Publicado: El 27 de mayo de 1990

Compilación: Luis C. Palacios Leyva