



Éver Andrés, el niño 'de cristal', ya va al colegio y tiene un futuro

Esto fue posible gracias a la generosidad de lectores de EL TIEMPO, la Fundación Debra y el Icbf.

Son escasas las historias tristes de esa otra Colombia abandonada que terminan con final feliz. Aunque aparezcan en los periódicos, enseguida se las traga la vorágine informativa y quedan en el olvido. Esta vez, sin embargo, se prendió una luz y el sencillo sueño de una criatura de cinco años se hizo realidad.

Éver Andrés ansiaba ir al colegio, compartir con otros niños. Lo que es normal y un derecho para la mayoría de menores, se antojaba imposible en su caso no solo por su enfermedad sino por el lugar donde vivía con su familia.

Por eso a su mamá no le sorprendió que el miércoles pasado se despertara más temprano que de costumbre en su nuevo hogar de El Carmen de Bolívar. “Voy al colegio”, dijo entusiasmado el pequeño. Quería que lo vistieran deprisa para estar listo en cuanto arribara el transporte. (Lea también: El drama del niño de cinco años que padece piel de cristal)

Llegar a ese momento no fue sencillo y demoró tanto tiempo que la familia ya había perdido las esperanzas. “No creo que nos ayuden”, sentenció Érika en una entrevista el año pasado. Tanto ella como su esposo, Éver Torres, estaban cansados de las visitas de extraños a su rancho prometiendo soluciones para el niño que nunca terminaban de materializarse.

Que Éver Andrés naciera con piel de cristal, nombre popular para la epidermólisis bullosa, un trastorno genético incurable, y residir en Espiritano, vereda remota de El Carmen de Bolívar, en los Montes de María, se antojaban obstáculos insalvables.

Con una piel muy frágil que puede agrietarse y sangrar con el roce más sutil, que se abrasa con un rayo de sol, habría sido un martirio trasladarlo a la escuela cuando el único medio de transporte es un burro, una bicicleta o una moto. Por eso no iba.

Sus papás sabían que la única posibilidad sería instalarse en la cabecera municipal, pero su único sustento y su vivienda estaban en el campo, al que habían regresado poco antes de nacer el niño.

Con el nuevo siglo, Éver Torres debió abandonar sus tierras, junto a sus padres y hermanos, por la ola de violencia que azotó la región con la sanguinaria irrupción de los paramilitares. Ocho años demoraron fuera, en distintas poblaciones, trabajando en lo que salía, pasando hambre y soñando con el retorno.



Sala de Prensa

Volvieron cuando los Montes de María recuperaron la paz. Levantaron de nuevo sus ranchos de techo de palma, piso de tierra, cocina de leña, sin baño, ni energía, y volvieron a cultivar tabaco, ñame y yuca, aunque la falta de agua, incluso para tomar, se convirtió en su nueva pesadilla. El año pasado perdieron la producción por la dura sequía y en este 2015 temen que pueda ocurrir lo mismo, puesto que abril se fue sin aguaceros y mayo continúa seco.

Cuando Éver y Érika tuvieron a Éver Andrés, el bebé pasó cuatro meses hospitalizado en Cartagena, pero debieron volver a Espiritano porque no podían costear los gastos.

A partir de ese momento el matrimonio transitó un tortuoso camino porque no sabían qué hacer para que su hijo no sufriera tanto. “Si lo cogíamos se hacía heridas, sangraba, lloraba mucho. Era muy triste”, recuerda Érika. Evitaban las visitas al centro médico de El Carmen porque el traqueteo de la moto suponía un suplicio para el pequeño.

El ICBF de El Carmen los puso entonces en contacto con la Fundación Debra, la única en el país que atiende a niños con la ‘piel de cristal’. Pese a sus recursos escasos, subvenciona cremas y gasas muy costosas, especiales para atender a esos enfermos, y aceptaron a Éver Andrés en su cadena de ayudas. Además, invitaron al niño y a su padre a Bogotá para asistir a un encuentro con personas afectadas del mismo mal.

Éver Torres descubrió que el caso de su hijo no era el único y que con un tratamiento adecuado y educación, podría llevar una vida bastante normal pese a sus limitaciones físicas ya que su hijo no camina aún, solo gatea.

Regresó esperanzado a su rancho, pero enseguida volvió a invadirlo la desesperanza y la impotencia. “Sin energía en Espiritano no había cómo licuarle los alimentos y el niño solo puede tomar líquidos porque se atraganta con cualquier cosa y puede morir”, recuerda el papá. “Nos decían que comiera cinco frutas, pero no había con qué comprarlas”.

Tuvieron después una hija a la que bautizaron Vanessa y poco a poco se fueron acostumbrando a curar a Éver Andrés y a vendarle para que los roces no le hicieran sangrar. Pero el colegio continuaba siendo una quimera al igual que seguir un tratamiento por la imposibilidad de trasladarlo a El Carmen en moto por la trocha de Espiritano. Un curandero se comprometió a ayudarlos y durante un año acudía cada semana al rancho a llevar brebajes para el niño hechos con distintas plantas.

En octubre del 2014 viajé a los Montes de María a hacer un documental para la Fundación Ayuda en Acción, que desarrolla en esa región diversos proyectos con las comunidades, y aproveché para escribir sobre Éver Andrés. La crónica apareció en EL TIEMPO y despertó la solidaridad de numerosos lectores.



Sala de Prensa

También Cristina Plazas, directora del ICBF, se interesó por él. Lograron que Caprecom lo llevara a Bogotá a finales de noviembre, acompañado de sus papás y hermana, para que le hicieran un chequeo a fondo en el Hospital Simón Bolívar, donde hay más especialistas que en Cartagena.

Permanecieron un mes en la capital, alojados en una luminosa pieza de la Asociación Hogares Luz y Vida, obra social admirable que creó Valeriana Isabel García. Acogen menores de edad discapacitados y abandonados. En la actualidad hay 160, algunos ya grandes, como las hermanas Nixa Liliana y Yuri Katherine Borja, de 22 y 23 años, con 'piel de cristal', buenas estudiantes y fanáticas del computador, de las que los Torres se hicieron amigos. "Me di cuenta de que nosotros estábamos mejor porque Éver Andrés tiene papás y ellas no", dijo Érika.

La Asociación no cobró un peso por el mes que los alojó en la capital, y Ayuda en Acción se encargó de hacerles el acompañamiento en el hospital.

Además de los problemas propios de su enfermedad, le diagnosticaron desnutrición crónica y aconsejaron para más adelante, entre otras, una cirugía que le separe los dedos de las manos, que los tiene unidos por una membrana.

Una vez lo dieron de alta, regresaron a Espiritano. Con bienestarina líquida que proporcionó ICBF el niño mejoró algo, pero era insuficiente. Requería complementarlo con otros nutrientes o el niño no avanzaría. Cada vez resultaba más acuciante instalar a los Torres en El Carmen.

Con fondos que donaron los lectores y otros adicionales, la coordinación de Ayuda en Acción y la colaboración de Blanca Sabagh, una activa carmera sensibilizada con el problema, arrendaron un apartamento en el pueblo, lo dotaron de electrodomésticos y mobiliario básico, le compraron una moto a Éver para que pudiera desplazarse a su finca, a media hora de El Carmen, y trabajarla. La familia se instaló el 3 de abril.

El ICBF incorporó en mayo a Vanessa a un centro de Cero a Siempre y dos semanas más tarde, una vez garantizado el transporte en una van, a Éver Andrés. El primer día acudió en brazos de Érika. Los niños, de unos tres años, le dieron la bienvenida. Algunos se acercaron a mirarlo y tocarle las manos, curiosos por una piel extraña para ellos. A Éver Andrés no pareció importarle, encantado de ver niños y niñas, así como dibujos coloridos adornando las paredes. Luego pasó la tarde en el apartamento muy sonriente y garabateando hojas de papel con sus primeros lápices, toda una experiencia para él.

Las próximas semanas estará acompañado de su mamá hasta que se sienta seguro y las responsables del centro consideren que puede ir solo y ser uno más. "Estoy feliz porque el cambio es impresionante para nosotros y el bebé. Vanessa va a la escuela de Cero a



Universidad del Valle

Facultad de Salud - Grupo de Comunicaciones



Sala de Prensa

Siempre, que en el monte no tiene esa posibilidad, y puedo hacerle a Éver Andrés compotas, licuar alimentos. El piso es de cerámica, no de terrón, que no daña al niño”, afirma Érika, que tenía 16 años cuando dio a luz a Éver Andrés y llegó a pensar que no tenía sentido vivir si debía soportar la tortura cotidiana de ver a su hijo mortificado por una piel quebradiza. “Si el niño está mejor, todos estamos mejor”.

El Carmen de Bolívar (Bolívar)

Diario El Tiempo, 27 de Mayo de 2015. Página 16.