



Kenny estudia violín en la Escuela Elemental de Música Ernesto Lecuona. /Foto: Vicente Brito

Niño de cristal

Kenny González resulta el único pequeño de la provincia que padece fibrosis quística en la variedad perdedores de sal, una enfermedad rara y peligrosa en un clima como el de Cuba

Mary Luz Borrego

La casa, espaciosa y ventilada, se ha convertido en su ostra. Suelta y coge el violín, una pelota, el móvil. En el cuarto apretado, los juguetes se disputan un espacio. Ahora mismo quisiera armar un terreno de pelota en la sala para batear y correr. Se inquieta, busca refugio en los hermanos, en la madre, en la familia que lo cuida como a un cristal de Bohemia. Difícil para un niño vivir enclaustrado.

Pero Kenny González Castro no parece nada desdichado: atlético, vivaracho, expresivo, modela para las fotos y comenta que cuando se siente mal él mismo se prepara las sales de rehidratación y carga con un ventilador de una habitación a otra porque no quiere permanecer encerrado y aburrido dentro del cuarto: “Yo estoy feliz aquí dentro”, se consuela, aunque su abuela aún no olvida cuando hace un tiempo le dijo que quisiera ser un pajarito para poder volar libremente.

Este chico de nueve años es el único de la provincia que padece fibrosis quística en la variedad perdedores de sal, enfermedad muy rara, pero extremadamente peligrosa en un clima cálido como el de Cuba, donde la sudoración resulta lo más común durante la mayor parte del año.

Según la *Revista Cubana de Pediatría*, la fibrosis quística se hereda como trastorno autosómico recesivo. La presentación clásica está caracterizada por enfermedad pulmonar crónica, deficiencia pancreática y concentraciones altas de electrolitos en sudor. En este padecimiento la pérdida excesiva de sodio, potasio, cloro y agua por el sudor en épocas de calor precipita los eventos de deshidratación.

“Cuando tenía unos meses de nacido fuimos a pasear con unas amistades a Trinidad, había mucho calor y el niño se puso mal, la piel se le cubría como de una escarcha o polvo blanco y era que el sudor se le convertía en sal y nosotros no lo sabíamos. Lo tuvimos ingresado aquí y en el Hospital Pediátrico William Soler, de La Habana, donde le hicieron el diagnóstico. Cuando los electrolitos le bajan se deshidrata en minutos, se empiezan a afectar otros órganos como el corazón y puede sufrir un shock hipovolémico. Estuvo muy grave, le dieron 28 pinchazos y no podían canalizarle la vena, entonces le pusieron un catéter. Ya estaba frío, hipotérmico, con la mirada fija. Gracias a Dios que lograron salvarlo”, recuerda su madre Eilyn.

Ella lo cuenta aún llena de miedos que no logra superar, a pesar de que su hijo no ha vuelto a necesitar un ingreso. Cuidarlo se le ha convertido en obsesión y, a pesar de que los doctores le han explicado que puede llevar una vida normal si se

mantiene tomando sales, prefiere no arriesgarse, sobre todo porque aquella vez estaba grave y seguía bailando y cantando como si nada.

“Él no puede jugar y correr por ahí —describen a dos voces sus padres—. Vive básicamente aquí dentro. Salimos muy poco y en invierno o de noche. Vamos mucho a la iglesia, donde le ponen un ventilador para él; hemos ido si acaso tres o cuatro veces al Bosque, alguna vez al Coppelia, al parque y poco a la playa, cuando podemos pagar un hostel con aire acondicionado. Él necesita climatización, hace poco logramos comprarle un *split*. En el verano trato de mantenerlo dentro del cuarto, pero es hiperactivo y a veces protesta”.

Kenny cursó la enseñanza primaria en la “Obdulio Morales”, donde le decían “el descamisado” porque la maestra le quitaba la camisa para esquivar el sudor. Por sus aptitudes musicales ahora estudia violín en la Escuela Elemental de Música Ernesto Lecuona, a donde también lo acompaña un ventilador y a veces se disgusta un poco porque no lo dejan jugar como a los otros niños, ni hacer Educación Física.

“Al principio fue una locura, pero ahora tratamos de que en lo posible se inserte en la vida normal y no se sienta diferente a los demás. Los médicos nos han dicho que si hubiera nacido en un clima frío ni nos hubiéramos dado cuenta de la enfermedad. Su alimentación lleva mucha exigencia, es muy variada, tiene que comer bastante plátano porque le baja el potasio, no siempre podemos cumplir con toda la dieta”, comenta su papá, webmaster en *Radio Vitral* y secretario ejecutivo de la Asociación Hermanos Saíz.

Y la familia agradece la ayuda del Estado cubano que le mantiene una dieta especial con 15 productos, paga todos los medicamentos que el niño necesita, le vendió un aire acondicionado con precio subsidiado y hasta le ha costado la factura eléctrica de su cuarto.

“Yo le digo que él es un niño especial. A veces reclama porque le escondemos la pelota para que no sude, sobre todo en el verano. A Keren, mi hija más pequeña, también le limitamos un poco la vida aquí dentro. Por suerte ella nació sana”, relata con tono maternal esta profesora de piano que ahora se realiza mientras cose nasobucos o enseña el instrumento a sus pequeños.

Definitivamente, el príncipe de esta historia no se siente solo: comparte su burbuja con los abuelos, sus padres y, sobre todo, los otros dos hermanos, puertas adentro de casa, donde juntos construyen un mundo distinto —con piyamas y juegos de dominó incluidos—, donde toda la familia le sirve a Kenny como a un monarca.

El largo cauce de un salidero

Uno de los mayores derroches de agua que tiene la ciudad espiritana corre a los ojos de muchos en la zona de Colón

Carmen Rodríguez Pentón

El arroyo, más allá de la Empresa Gráfica, hace curvas, se adentra en terreno de nadie y luego vuelve a recorrer la orilla del camino por donde todos pasan y ven el estrecho cauce de agua cristalina, a todas luces potable.

“Pero no es un arroyo natural —aclara Guillermo Cepeda Vera, director de la Fábrica de Hormigón Ligero—, hay quienes incluso creen que se trata de un manantial.

“El agua viene de un conducto de 8 pulgadas de la tubería maestra que trae el agua a la zona, por eso el líquido solo llega por momentos y eso nunca había pasado”, explica Guillermo.

CAÑADA DE AGUA LIMPIA

Aun en plena sequía, la hierba permanece verde en un recorrido que abarca la Base de Transporte, la Empresa de Logística de Campismo Popular, los almacenes mayoristas de comercio, hasta la propia industria de hormigón en la zona que se ha dado en llamar Carretera de Trinidad Interior. Y es que si bien se afecta el suministro a las viviendas y a esos centros, tal sobredosis de agua mantiene vivo el pasto solo aprovechado por algunos caballos.

Nadie sabe dónde está la partidura, pero vecinos y transeúntes aseguran que se trata de un salidero que viene de la tubería maestra; Orestes Fernández, un campesino oriundo del lugar, piensa en cambio que la corriente puede venir de más lejos porque “esa agua no para”.

“Mira, periodista, ¿tú ves esos riecitos y zanjas por donde corre?, pues los hice yo, porque esto era un gran pantano, no se podía pasar y después incluso aproveché la tierra para algunas siembras. Fíjate cómo es la cosa que esa presita que está aquí cerca siempre fue un hilito, y desde que está el salidero se mantiene llena, así haya la sequía más grande del mundo porque a toda hora le llega agua.

“¿Que si lo sabe el delegado? Si el chorro está en el camino. Eso lo sabe todo el mundo, el que no lo vea está ciego porque no es de ahora, ya esto va para dos años y nada, como corre por tierra de nadie...”, asevera Orestes, al tiempo que toma el caballo por las riendas rumbo a la hierba fresca.

ACUEDUCTO RESPONDE

Siempre se ha dicho que en la provincia los índices de roturas y salideros por kilómetros de redes instaladas sobrepasan las normas de un acueducto promedio y los amantes del medio ambiente afirman que derrochar agua hoy es un crimen, de ahí que los inspectores de la Dirección Integral de Supervisión el pasado año hayan impuesto más de 2 000 multas tanto a personas naturales como administraciones de entidades, sobre todo a centros de prestación de servicios, por verter agua hacia la calle, limpiar en días y horarios no establecidos, lavar vehículos en la vía pública, permitir el desbordamiento de tanques y cisternas, así como por tener salideros en las redes internas de viviendas y establecimientos estatales de prestación de servicios, entre otras.

¿Qué pasa entonces con los responsables de los millones de litros de agua que van a parar a una improvisada laguna, o a quién sabe dónde y que cuando se unen con la lluvia inundan parte de la barriada? Este panorama es reflejo de la falta de percepción de riesgo existente en

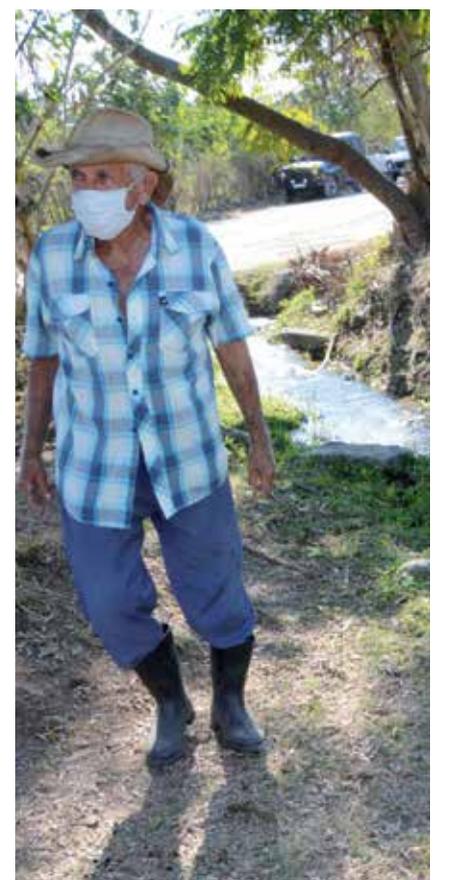
un alto número de ciudadanos; también de directivos y de quienes no interpretan la gravedad del asunto, cuando la sequía entra en su fase inicial y la escasez de agua en la provincia afecta en estas etapas, como promedio, a más de 20 000 habitantes.

Tras varios intentos para lograr una respuesta de la UEB Sancti Spiritus de Acueducto, vía telefónica, su director, Lázaro Ramírez, ofreció su valoración acerca del problema. “Ya eso lo revisamos y trabajamos hace tres meses y se llegó a la conclusión de que la corriente es producto de vertimientos más arriba. Hay, además, una ventosa que tiende a botar agua, aunque es ese uno más de los muchos salideros que tiene el municipio por resolver, pero volveremos a examinarlo”.

Sin embargo, en indagaciones con Franklin Lantigua Moreno, director de la Empresa Provincial de Acueducto y Alcantarillado, este asegura que el problema no es tal. “Recorrimos la ruta y se trata de una tubería que tiene un salidero de agua potable y todo parece ser un problema de rotura de una conexión por restablecer. Hoy en Sancti Spiritus tenemos pendientes alrededor de 300 salideros por reparar y de ellos unos 160 en el municipio cabecera”.

Más allá de escapes de agua como este, el asunto resulta un sinsentido porque en las entidades existen índices y normas de consumo de agua para las actividades industriales y otros servicios.

Se sabe que hay derroche por doquier en un país que tiene el privilegio de que casi toda la población tiene acceso al agua potable, solo que muchos no saben o no quieren admitir que su ahorro es un indicador directivo del plan de la economía y se debe planificar según las normas establecidas desde un eficaz sistema de regulaciones para su preservación, control y uso sostenible. En medio de tantas carencias, está prohibido derrochar.



“Estas zanjas las hice yo porque esto era un pantano”, asegura Orestes, vecino del lugar. Foto: Vicente Brito