

Al Estado sólo le interesa la producción y el paciente de Hansen no produce

Bertha Cazorla

HE VIVIDO AQUÍ CERCA DE 22 AÑOS. Cuando llegué, lo único que había era el hospital, habitado casi en un 90 por ciento por pacientes de Hansen. Eran alrededor de 90 divididos en secciones: la sección de varones y la de mujeres, con cuartos individuales y casitas, o sea, las villas que habitaban las familias, es decir, el papá, la mamá y los hijitos. Eso se dio cuando vine a estar con los pacientes de Hansen. Soy Hermana de la Caridad y mi nombre es Bertha Alicia Cazorla Hinojosa. Para mí, era una experiencia muy nueva. Había trabajado en años anteriores en otros hospitales del país, pero nunca con personas con Hansen. La comunidad a la que pertenezco me pidió que viniera acá. Y al comienzo me sentí un poco extraña. No sabía cómo había que tratarlos, cómo había que cuidarlos, pese a que soy enfermera; sin embargo, el paciente de Hansen es muy diferente al común y corriente de los hospitales. Tuve que capacitarme. Hice viajes a algunas instituciones; por ejemplo, fui a Guayaquil, donde había una sección de enfermos de Hansen, para adquirir experiencia y poder tratarlos. Luego, mi experiencia fue maravillosa.

He trabajado 22 años consecutivos, quiero decir, sin horario. El único *hobby*, como se dice ahora, era estar en el hospital con ellos. Cuando llegué había un solo médico. Había desatención. Y había una medicina muy antigua, no acorde a la necesidad del paciente. El paciente se agravaba y noso-

236 tros, pues, en estos casos, teníamos que ver la forma de ayudarlos. Los llevábamos a otras instituciones para poder salvarles la vida. Había cuatro Hermanas de la Caridad trabajando aquí. Había pocas enfermeras seculares, pues no era muy atractivo el hospital para ellas. Venían, cumplían un año y se iban. Las Hermanas estábamos aquí todo el tiempo. Siempre demostrábamos nuestra preferencia por los enfermos de Hansen.

El hospital fue fundado en 1926 como el Leprocomio Verdecruz. Luego se ha transformado paulatinamente, hasta ahora que tenemos un hospital y hasta un crematorio. Ahora se llama Hospital Gonzalo González. Se inauguró con dificultades por temor a la lepra. Yo sé un poco acerca de la historia porque hice mi tesis de grado, no exclusivamente sobre el Hospital Dermatológico —el Leprocomio, que se llamaba entonces—, sino sobre varios hospitales del país, los más antiguos donde trabajaba la comunidad. Este hospital era parte de mi estudio. Como referencia encontré que los pacientes de Hansen habían estado ubicados en un área dentro del Hospital San Juan de Dios. Luego, fueron trasladados al Hospital San Lázaro donde no solamente había pacientes de Hansen; también albergaban a los mendigos, a los enfermos mentales y lógicamente a los pacientitos de Hansen. La convivencia era muy difícil. Para entonces, había una hacienda en Pifo. Esto era más o menos en el año 1900. Hice la tesis sobre el periodo de 1870 a 1940. Mi tema era evocar la historia de la enfermería en el Ecuador. Encontré entonces los datos de los pacientes de los hospitales. Descubrí que los pacientes de Hansen permanecieron alrededor de 10, 11 años en el Hospital San Lázaro, de ahí fueron trasladados a Pifo. Era una hacienda que había sido de los jesuitas antes de que los expulsaran del país. Era un lugar muy bonito que gustaba mucho a los pacientes porque podían dedicarse a la agricultura como terapia. Pero, en cuanto a su salud, estaba muy descuidada. Porque era muy difícil trasladarse hacia allá en aquellos años. Si venir acá era toda una odisea, no se diga ir a Pifo. Creo que Quito terminaba en El Ejido o tal vez en La Alameda.

Las autoridades entonces se dieron cuenta del abandono en el que estaban los pacientes. También iban aumentando en número. Una vez al mes iba el médico, los revisaba, pero eso no es suficiente con una enfermedad como la lepra. De ahí nace la idea de construir este hospital. Trajeron acá, hacia 1926, alrededor de 150 pacientes.

Fue interesante revisar la historia del hospital donde prácticamente vine a vivir. Me gradué de la Universidad Católica como enfermera en 1986. Para hacer mi tesis, lo mejor era empezar por el Hospital San Juan de Dios, porque era uno de los más antiguos del país. Ahí había un médico que ya falleció, Eduardo Estrella, era un investigador-historiador. Hice una visita al hospital y lo conocí. Él me ayudó con todo. Encontramos documentos originales tirados en el suelo, prácticamente abandonados. Porque ese hospital, que es un museo ahora, estuvo abandonado por muchos años. Mucha historia guardaba ese hospital, no solamente en enfermería y salud, sino muchas cosas más. El doctor me ayudó tanto y recuperé bastante información. Llegué a saber que esto antes era una hacienda. No sabemos quién había sido el dueño. Pero extraoficialmente —porque no tengo documentos, aunque hubiera sido lindo tenerlos— sabemos que fue donada para los pacientes, donada para ellos, no para el Estado. El Estado se lo tomó, es decir, quitándoles esto. Ahora, esto es todo del Estado.

El hospital fue inaugurado con dos grandes secciones, una de hombres y otra de mujeres. Había un gran muro que las dividía para que no hubiera comunicación entre ellos. La capilla estaba en el centro y daba hacia el río Machángara. Se hizo la inauguración con muchas autoridades del país: civiles, eclesiásticas, militares, damas voluntarias de Quito, todo fue una bomba; la inauguración se hizo sin pacientes. Ellos fueron traídos después en camiones. Las Hermanas de la Caridad vinieron a la enfermería. Utilizaban una protección, como si fuera un disfraz. Ni los ojos podían verse porque usaban unas gafas especiales, ropa especial, zapatos especiales, y caminaban sobre cal para no contaminarse. Las Hermanas llegaban sólo hasta la puerta de entrada. Entonces se tocaba la campana para que se acercaran los enfermeros, que eran los mismos pacientes. Se encargaban de recibir el tratamiento y dárselo a sus compañeros. Los materiales de las curaciones y el médico llegaban sólo hasta la puerta de entrada. Ésa era la atención de salud que se les daba. Esto ha ido evolucionando poco a poco, con médicos que ya cambiaron de mentalidad, que han estudiado, investigado, que van rompiendo con el estigma.

Pero la parte emocional de los pacientes ha quedado muy afectada, ¡muy afectada! Esa división que había para que no se contagiaran o para que no hubiera procreación también creó una división en sus vidas. Se divi-



día a los pacientes para que no se encontraran, para que no tuvieran hijos, porque se suponía que iban a nacer enfermos y la enfermedad seguiría creciendo en el país. Muchas mamás han contado que estaba prohibido —incluso cuando llegué— sacar a un paciente de aquí a un hospital. Por ejemplo, la especialidad de este hospital es la dermatología, pero si un paciente tenía un problema digestivo, estaba prohibido llevarlo a otro lado a atenderse con un especialista. Incluso yo tuve un problema bien serio con esto cuando llegué. Cuando uno es joven, es nueva, quiere cambiar al mundo. Encontré a un paciente —todavía está vivo— que estaba mal, mal, mal. No había laboratorio, no había farmacia, no había médico de turno. Él estaba tirado en una cama, grave. Yo pedía: “¡Por favor, denme plata, quiero plata y un taxi, quiero plata y un taxi!” Un señor que ya se jubiló me ayudaba colectando el dinero. Yo decía: “¡El paciente se me muere aquí!” Entonces lo llevé al Hospital Eugenio Espejo. Ahí lo aislaron en un garaje porque era de aquí. El médico, desde la puerta nada más, le pasaba visita. El paciente se recuperó y regresó, pero recaía. Prácticamente hasta hace poco estaba prohibido llevarlos a cualquier hospital, a cualquier centro. Ahora, los pacientes ya salen con libertad. Si tienen cualquier órgano afectado, los ve el especialista. Antes no, había un médico que curaba todo; les daba antibióticos o suero para todo y si se mejoraban bien y si no, pues también. En otra ocasión, una paciente que ya falleció tuvo una gastritis. Por cosas de la vida, fue a parar al Hospital Militar y le hicieron la endoscopía. Inicialmente le hicieron el examen porque no sabían que era paciente de aquí. ¿Podrá creer —después de un tiempo me enteré, días— que cuando descubrieron que venía de aquí quemaron el endoscopio en el hospital? ¡Quemaron el equipo! La historia de uno de ellos se repite, en un caso, en otro, en otro y en otro. Es igual para todos.

Hubo muchas restricciones, enormes. Los pacientes se enamoraban por cartitas que se mandaban entre la ropa, escondidos, por las rendijas. Cuando vine ya existían las casitas y vivían las parejas, pocas. Todas se han ido ya. Ahora creo que ya no hay ni una pareja, es decir, la convivencia entre esposo, esposa e hijos, la normal, aquí no hay. Sólo pueden vivir los pacientes y sus parejas los pueden visitar. Las restricciones se quedaron en la mente de la gente por siglos, ojalá algún día se eliminen por completo. Toda la vida ha habido restricciones, el temor al enfermo, la amenaza al enfermo, que no

240 deben de estar aquí, etcétera. Hasta en la actualidad: que qué hacen aquí, que no deben de estar aquí. Esta maravilla que se ve ahora de las casas, se debe a que un grupo de damas caritativas las acondicionó, arregló las casitas. De lo contrario, ¿cómo vivirían, los pobres? El Estado, en ese aspecto, ha descuidado mucho a los enfermos de Hansen. El paciente de Hansen para el Estado no es un paciente con derechos como todos, sino un estorbo, una molestia, un fastidio. Porque ahora al Estado sólo le interesa la producción y el paciente de Hansen no produce, sólo consume. Ahora se abren sólo créditos monetarios, nada más.

Me han contado, no me consta a mí, que cuando se fundó este hospital, lógicamente, se formaron parejas, aunque de forma clandestina. Se querían, se embarazaban las señoras, los partos los atendían aquí mismo. Pero a los niños se los quitaban de inmediato. Justamente hay una paciente ahorita que tenemos grave en el Hospital Eugenio Espejo, doña Marianita, que ha tenido cuatro hijos, de los cuales sólo uno está aquí junto a ella. Los tres se los quitaron cuando nacieron. Después llegó a saber que su niño había fallecido, porque los llevaban a un orfanato. Y ahí, los hijos de los pacientes de Hansen también sufrían las consecuencias por el temor a la lepra. Los cambios respecto a estas prácticas se han debido sólo al cambio de las autoridades, se abrieron las puertas del hospital a la comunidad, y éste se convirtió en Dermatológico en 1981, cuando se consideró que la enfermedad de Hansen podía ser tratada ambulatoriamente. Es sólo en los últimos cinco años que ha habido una apertura total para el paciente.

Son pocas las parejas que yo conocí. Una muy linda pareja vive, pero afuera, doña Rosita y don Miguel. Felices viven los viejitos. Otra parejita salió de aquí, ya sus hijos son profesionales. Eran de las pocas parejas que he conocido en las que yo veía una convivencia buena. Cuando yo vine había 90 pacientes en el hospital. Poco a poco han ido disminuyendo. Unos pocos se han ido donde sus familias, y la mayoría ha fallecido. Que un compañero fallezca les ha afectado siempre. Se deprimen mucho, sufren mucho, dicen: "Ya mismo me toca a mí". Es que han convivido tanto. Prácticamente, la familia de ellos es ésta. Y al morir alguien, es como si muriera un familiar. Incluso tienen una funeraria para velarlos dentro del hospital. Muy solidarios rezan en el cementerio, hacen el velorio en la noche con un cafecito, entre ellos. En los últimos años, dos años se podría decir, o más, tal vez tres,

ya se da el caso de que se los llevan sus familiares a su lugar de origen. Eso no se daba antes. Aquí fallecían y aquí se enterraban. Y entre ellos, pues, claro, ha habido mucha solidaridad. Cuando un paciente estaba enfermito en el Hospital Eugenio Espejo, ellos se turnaban para nunca dejarlo solo. De esa manera el paciente, el personal de aquí, iba a curarles sus llagas, sus heridas. Porque allá les tenían miedo. Eso ha cambiado, ya hay mucha apertura en ese aspecto también.

Todas estas cosas no se saben allá afuera. Es importante que se escriba la historia del hospital porque sólo hay referencias sueltas, pero ¿dónde hay un documento? No hay nada. Antes había una revista, pero hasta eso ha desaparecido. Había una señora que usaba un seudónimo, ella era una enfermita de Hansen y editaba mensualmente la revista sobre la historia de ellos. Toda su vida. Pero ella falleció y desapareció esa revista. Debe estar por ahí; en alguna biblioteca empolvada de pronto se le puede encontrar. No recuerdo su nombre. Sé que ella entró a la comunidad, le descubrieron el mal de Hansen y vivió aquí. Luego se fue del país y falleció. Fue hace muchos años —unos diez, puede ser— que falleció. La revista existió durante muchos años, pero no recuerdo su nombre. El hospital, creo, auspiciaba esa revista, ¡y los voluntarios! Las personas antiguas como don Miguelito Prócer tenían esa revista. Deben tenerla archivada. Pero a nada de lo histórico le ponen atención. Nunca ha habido un interés. Y debería haberlo, porque esta enfermedad ha afectado la vida de tanta gente, por tantos años. Pero más ha afectado la manera en que la han tratado.

Esta ciudadela fue construida para parejas con la enfermedad de Hansen. Lógicamente, si sufren de la horrible enfermedad, la pareja se puede ver afectada, no en lo relacional, pero sí en su vida con los de afuera. Es como el nombre mismo. Lo mejor es llamarlos “enfermos de Hansen”. Pero hay gente sin escrúpulos, o que no cuida la parte emocional de ellos y les llaman “leprosos”. Es como decir: “usted es canceroso, usted es sidoso, usted es contagioso”. Tiene una carga emocional y psicológica. Cuando se dice “enfermedad de Hansen” como que se acepta un poquito más, los toleran, por lo menos.

La mayoría de las personas que están aquí ya son viejitos. Tienen sus familias, pero sus familias no tienen ni la capacidad ni la voluntad de acogerlos nuevamente en su casa. De lo contrario, ya se hubieran ido. Su espe-

242 ranza, entonces, es acabar sus vidas acá. Pero lamentablemente el Estado no piensa así. El Estado sólo piensa en términos monetarios. Por eso los enfermos viven con la amenaza constante de que los saquen de aquí, todo el tiempo. Por ejemplo, ahora el hospital se está transformando. Que pasara de Leprocomio a Hospital Dermatológico ha sido un logro. Pero, ahora, la dermatología está quedando de lado. Hay consulta externa, sí, con alta demanda, pero hospitalización ya no. Por eso es que el Estado, en vista de la desocupación de las áreas tan grandes, las instalaciones botadas, destruyéndose, comienza a pensar de otra manera. Ahora, la prioridad para el Estado es tratar las adicciones. Hay 24 camas de un lado y 18 del otro, para adicción, para jóvenes o personas adictas a las drogas. De manera que ya no es dermatológico exclusivamente. Aún lleva el título, pero se está transformando. De aquí a un año, o dos, no sé en qué se piensen ocupar las instalaciones, pero las han adecuado para gente adicta a las drogas. En el área de Dermatología quedan sólo diez camas. El hospital también está prestando sus servicios a otras instituciones que tienen amplia demanda de cirugías. Están haciendo cirugías, por ejemplo, del Hospital de Yaruquí, porque entiendo que allá no logran terminar los quirófanos. Pero el cirujano vascular, el cirujano plástico y el anestesiólogo renunciaron. Nos quedamos un tanto abandonados y bien equipados. Puras políticas del gobierno. Encontraron otro lugar donde trabajar, como hay pocos especialistas, igual que anestesiólogos, o cirujanos plásticos, pues, se fueron.

También escuché que quieren crear un centro para pacientes con enfermedades como la osteomielitis porque ellos necesitan mucho tiempo para recuperarse. Pero no hay nada concreto todavía. Las instalaciones donde vivía la gente, ya las están ocupando para diferentes especialidades. Tal vez, con el tiempo, incluso cambie el nombre de dermatológico.

Hagan lo que hagan con el hospital, el gobierno debe de proteger a los pacientes de Hansen. Por ejemplo, a una persona que ha vivido 60 años aquí, ¡no la pueden sacar! Aunque su familia la quiera mucho, no está en condiciones de recibirla en su casa, protegerla, mantenerla, por poco tiempo que dure, quizás a sus 70 u 80 años de edad, enferma, con las secuelas que le ha dejado el mal de Hansen, que son terribles. Sus llagas tremendas, sus heridas grandes. ¿Qué familia está capacitada para recibir a un enfermo? Primero, ya no hay ese nexo con la familia. Si alguien ha vivido 60 años acá,

puede haber cariño, pero no hay familiaridad. Por otro, tener un enfermo en casa es duro, porque necesita alimentación, curación, atención. La mayoría es gente pobre. Los familiares no tienen la capacidad de hacerlo.

Pero ya no están en posibilidad de protestar. Hace algunos años había líderes entre los pacientes. Ahora tienen miedo de todo, de hablar, de reclamar, y por eso hay gente que los aprecia mucho, por ejemplo, las voluntarias, que lo hacen por ellos. El otro día estuvo una voluntaria aquí, tuvo una reunión en la dirección porque conocía muy bien al director. Molesta, le dijo: “Basta de amenazar a tus pacientes. ¿No es suficiente con ver la enfermedad que ellos han padecido y han sufrido? Y, ahora, además, ¿los quieres sacar? ¿Qué quieres?” Han perdido liderazgo, tienen miedo de hablar. Dicen: “Si yo reclamo a lo mejor me botan; si yo reclamo tal vez me sacan; si digo algo tal vez pasan y me agarran muerto”.

7 de octubre de 2014