

Por eso es bueno que estas cosas se hagan públicas

Esther Amparo Chiriboga

YO TUVE DOS COMPROMISOS y, de ellos, en total tengo seis hijos. Mi mamá y mis hermanos aún viven en Quevedo, mis otras hermanas viven en Quito. Soy Esther Amparo Chiriboga Quezada. Nací en Quevedo, Los Ríos. Tengo 39 años. Ahorita estoy sobreviviendo por voluntad de Dios porque, en realidad, como pacientes de Hansen no nos dan trabajo. Aunque nos lo dieran yo ya no puedo trabajar. Por la enfermedad, llegaron muchas otras enfermedades. Por eso ya no puedo trabajar, al menos no fuera de casa, porque si salgo tiene que venir alguna persona conmigo para que me cuide. Comencé a sufrir de epilepsia. A veces estoy bien y me dan ataques, ni yo misma sé lo que hago ni lo que digo. Me dicen mis hijos, los dos que viven conmigo, que me pasa eso. Por ejemplo, a veces, me quedo esperando que me ayuden con alguna cosa y mis hijos dicen, pero mamá, usted dijo que ya no necesitaba ayuda. Lo mismo me dice el señor que es mi segundo compromiso. Por eso no trabajo. La enfermedad, como tal, sí influye en que nosotros, los pacientes, no podamos trabajar. Anteriormente trabajaba en el hospital, pero se acabó el contrato. Ahí trabajé como persona discapacitada porque tenía y aún tengo el carnet de discapacidad. Y digo que sobrevivo por voluntad de Dios porque tampoco mi esposo está trabajando. Lleva seis meses que no encuentra trabajo, aunque va por aquí y por allá haciendo poquito. En oca-

224 siones, recibo ayuda del colegio donde estudian mis hijos, los licenciados les regalan para los pasajes. Sobrevivimos, no nos queda más.

Yo llegué al hospital el 9 de julio de 2007. Tenía 35 años, y ahora tengo 39. Antes de venir, pasé por muchos médicos. Me encaminó acá un doctor Juan Pablo. Fui al Centro de Salud de San Vicente porque antes vivía en esa zona. Él vio cómo estaba porque al inicio me dieron un diagnóstico equivocado, dijeron que yo tenía cáncer en la sangre. De eso me estaban curando. Cuando el doctor llegó, él ya había pasado por ese hospital de la lepra y había visto cómo es la enfermedad. Cuando me vio así, dijo: "Eso no es cáncer, eso es otra cosa, pero ve a hacerte una biopsia para ver el resultado". Tenía la enfermedad de Hansen. Más o menos tomó desde 2003 hasta 2007 para tener un diagnóstico certero. En esos tratamientos y exámenes se gastó mucho dinero y, claro, no existía ningún bono. No tenía todavía estas cicatrices que tengo ahora. Sólo tenía una en el ojo y una en el brazo. Fui con dermatólogos particulares y me dijeron que tenía que bajar de peso y tomé mucha agua. Me dijeron que sólo eran grumos de grasa. Por un lado, también fue mi culpa porque me descuidé mucho, aunque resultó ser otra cosa. Me dijeron que la enfermedad la acarreo desde muy pequeña.

Me acuerdo que cuando tenía unos siete años, me salió un granito en la pierna que se iba como carcomiendo mi pierna. Mi mamá me compró una crema y me la ponían. Luego, cicatrizó. Así, el dedo gordo del pie quedó solo en el huesito. Igual, comenzó con un granito. Entonces, la enfermedad ya se había estado desarrollando. Cuando llegué, había como 35 personas, creo. Estaba a cargo el doctor Edwin Cajas. De la historia del hospital, no sé mucho. Lo que tengo entendido es que el fundador es el doctor Gonzalo González. O bien, es el que trajo la medicina. Dicen que cuando se fue a un congreso había traído la información y la noticia de que la enfermedad de Hansen no es contagiosa. No sé bien. Lo único que sé es que antes le llamaban el leprocomio. Lo que me han dicho es que los pacientes vivían encerrados, que no los dejaban salir. Cuando yo llegué ya no era así. Me atendieron bien. Me atendió la doctora Marlene Legña en una consulta externa y me dijo, "hay que ingresarla unos tres meses". Y los tres meses se hicieron años. De ahí me mandaron abajo. En ese tiempo estaba el señor José Pillaga de inspector. Él me dio la bienvenida. Fueron amables. No puedo decir algo malo, porque no fue así. Había los mismos servicios que el hospital tiene

ahora: dermatología, medicina interna, odontología, ginecología y otros. Creo que ginecología desapareció luego, porque fui una vez al ginecólogo y ya no volví a ver más esa unidad.

Como uno vive aquí, los pacientes nos volvemos como familia. Yo creo que unas ocho personas han muerto desde que llegué. Y debe ser un número similar de personas que se han ido del hospital. Yo soy paciente fija del hospital porque puede ser que ahora esté bien, pero en la mañana me estoy muriendo y tengo que ingresar al hospital. Entonces estoy un mes, mes y medio, me dan de alta y me voy a casa. Hay otros pacientes que vienen, están un tiempo y les dan de alta. Pero siempre vuelven, vienen cada mes para su tratamiento. Siempre me pregunto qué será de las vidas de esos señores. De algunos, nunca más he vuelto a saber nada. Eso es triste porque llegamos a tener una relación con los compañeros, las compañeras, nos llegamos a estimar. Para quienes vuelven, el hospital se convierte en su segundo hogar.

Hay mucho dolor cuando alguien muere. Pero cuando algunos se ponen mal, inmediatamente uno piensa “igual me tocará a mí, tal vez yo estaré así después”. Todos los que estamos aquí vamos por ese camino. Sí he sentido la partida de las personas, sobre todo de aquellas con las que hemos hecho amistad. Porque son familia. Cuando entramos a este hospital, con esta enfermedad, uno encuentra otra familia, ya que la propia se olvida. Así pasó en mi caso. Mi familia me olvidó y sólo me han buscado cuando me necesitan. Por ejemplo, cuando han necesitado hospedaje porque vienen a trabajar a Quito y no tienen dónde quedarse. Mi mamá, desde el día que me enfermé, que supo que me hospitalizaron, no ha venido a verme. Ni siquiera sabe dónde vivo, no conoce el hospital.

Antes de venir aquí, yo trabajaba. Seguía un curso de auxiliar de enfermería comunitaria. Mi vida era distinta porque trabajaba en una guardería, aquí en Quito. Casi cuatro años trabajé allí. A Quito llegué a los 25 años. Vine porque me separé de mi primer compromiso. El señor me maltrataba mucho. Yo para él llegué a ser como otra hija, no como una esposa. Me hizo miles de cosas, y por ello decidí separarme. No contaba con el apoyo de mi familia y por ello tuve que venir a Quito, no tenía dónde llegar. Vine y busqué trabajo. Estuve casada diez años. Luego de cuatro años, me detectaron la enfermedad. Tuve a mi niña en 2001. Enseguida quedé embarazada del varón y mi niño tuvo muchos problemas. A partir de entonces, me salió una

226 bolita, pero yo pensaba que era porque me había dado preeclampsia. Para bajarme la presión me pusieron un suero —no me acuerdo cuál era—, pero me pusieron de más. Comencé a temblar de frío y estuvo la ayudante de enfermería, quien haló la manguerita del suero para detenerlo. Pensé que a eso se debía la bolita que me salió. Pero pasó el tiempo y me salió otra en el ojo. Después, comenzaron a salirme unos granos en el brazo. Fui donde un dermatólogo que me dijo que mi problema era que había engordado.

—Está subiendo de peso —me dijo— tome bastante agua y no coma grasas, ese es todo el remedio.

Comenzaron a brotarme más, más, más, más. Las de las piernas se me reventaron. Mis piernas parecían una sola llaga. Fui al Centro de Salud para que me revisaran. Ahí, la doctora me ordenó que fuera al hospital. Vio mi herida y dijo: “está bien fea”. Creo que pensaban que la pierna tenía cáncer, pues tenía un color extraño. Me hicieron exámenes hasta la médula y me dijeron que tenía cáncer en la sangre. Sinceramente, puede que sea ignorante, pero creo que ellos confundieron mis muestras. Era absurdo que se confundieran al hacer el diagnóstico, que me dijeran que tenía cáncer en la sangre cuando en realidad no. Me enviaron medicamentos, pero como no hubo ningún resultado, tampoco seguí tomándolos.

Lloré y lloré al ver lo que me pasaba. Las vecinas me lavaban las piernas con agua de hierbas. Me fui luego al Centro de Salud para que me curaran porque empezó una infección en mis piernas. El doctor Juan Pablo Barbecho había leído todo mi historial médico y me revisó. Me dijo:

—¿Usted tiene cáncer en la sangre?

—Eso dicen —le respondí, y él se rió.

Le pregunté por qué se reía:

—Verá, yo no quiero dar un resultado antes de hacerle exámenes, pero lo que usted tiene no es cáncer en la sangre.

Después de haber escuchado tantas cosas, verdaderamente ya estaba cansada. Le dije al doctor que no quería hacerme más exámenes, porque ya no tenía plata. En aquel momento tenía yo a mis dos hijos pequeños. Lloré y el doctor lo único que me dijo fue, “piense en ellos, son dos niños que no pidieron venir a este mundo y están muy chiquitos”. Entonces, el doctor me envió al Centro de Salud número dos. Me dijo que preguntara por la trabajadora social, la licenciada María Conchita Valdivieso, quien me mandó con

un papelito al Eugenio Espejo. Inmediatamente, me dieron un turno para medicina general. Ahí, el doctor me dijo que tenía anemia y que si no se curaba a tiempo, sí podía convertirse en cáncer. La anemia fue producida por tanto antibiótico. Me recetó unas inyecciones para ponerme cada quince días. De ahí me envió donde la doctora Caviedes. Ella me revisó y me mandó a hacer una biopsia. Como le expliqué que no tenía dinero, ella misma me tomó la muestra. Yo creo que la mano de Dios estaba ahí. A los ocho días me entregaron los resultados. Ella me dijo que se confirmaban las sospechas y que tenía Hansen. Yo me preguntaba qué era eso y la doctora me dijo que era lepra. Me envió a la Vicentina Baja, al Hospital Dermatológico. Allí, la doctora Legña dijo que tenía que internarme por unos tres meses, para poderme controlar. Me dijo que a los tres meses me darían de alta. Pasaron tres meses, luego un año, dos años, tres años y yo seguía en el hospital. A los tres años la doctora me dio de alta. Pero me puse mal y no pude salir. En ese entonces yo había aplicado para que me dieran mi casa porque estaba sola con mis hijos.

Salí del hospital el día que había hecho la revisión porque fui a ver a mis hijos. Igual me dieron el medicamento. Pero la doctora vino y me dijo que no podía quedarme porque me había ido. Aunque yo le expliqué que había ido a ver a mis hijos, ella me dijo que no. Luego de explicarle que tuve permiso para hacerlo, ella aceptó nuevamente que yo me quedara y que ella fuera mi médico tratante. Ya estuve mejor y me dieron de alta definitivamente. Pero cuando me da depresión y angustia, recaigo. En el hospital, cuando ven que estoy mal, ordenan mi ingreso inmediatamente. Eso hace que yo me haya vuelto como una interna permanente.

Mi familia aún no lo acepta. “No somos una familia de leprosos”, me dijeron. Mi mamá desde que yo me interné, no me ha visitado. Si yo no la llamo, ella no me llama. A veces yo la llamo porque, como dicen, madre es madre, y a veces me hace falta oírla. Pero también me pregunto para qué la llamo si yo sé que no tiene afecto por mí. Porque si la enferma soy yo, por lo menos debería preguntarme cómo sigo. Mis sobrinos y mi hermana sólo cuando necesitan me buscan. Pero, yo ¿qué puedo hacer? Si Dios decidió esto, yo no puedo hacer nada. Cuando me detectaron la enfermedad yo tampoco tenía mucha esperanza de vida, pues me habían dicho que era cáncer. No pensaba en mi futuro, supuestamente me iba a morir.

Cuando tengo depresión y más problemas de salud, le pregunto a Dios por qué no me lleva para dejar de sufrir y dejar de dar molestias a otros. Siempre me pregunto qué pasará conmigo cuando mis hijos estén grandes y yo no pueda valerme por mí misma. Supongo que debo tener paciencia y esperar la voluntad de Dios.

He sufrido mucho porque he tenido maltrato desde la casa de mi madre. Ella nunca tuvo una palabra de amor. Entonces conocí a la persona con la que me comprometí primero. Creo que vi en esa persona un escape del maltrato de mi mamá. Ella siempre me decía que tenía que ver por mi futuro. Así que hice lo que ella me decía. Sólo que él era mayor. Mi mamá tuvo que firmar, pues yo me casé de 14 años y el señor tenía 35. Como yo era joven, él pensaba que no podía estar ni en la puerta de la casa. Se dejaba llevar por los chismes de su familia. Yo era muy inexperta y él creía todo lo que decía su mamá. Cada vez que ella iba con chismes, él me golpeaba. Me acuerdo que me daba patadas o puñetazos. Cogía palos de escoba o esas mangueras negras que usan para el agua y con eso me pegaba. Así aguanté diez años.

Me separé una vez y fui donde mi mamá. Por las mismas me tocó regresar y me dijo: “Vuelve porque es tu marido, allá está tu marido, no está aquí”. Y mandó que me llevara una persona. Yo pensé, “si me separo otra vez ya no vuelvo a ir para allá”. Creo que después de una semana entera que me estuvo pegando, yo dije “hasta aquí, ya no aguanto más”. Me dolió por mis hijos, dejarlos. Pero al mismo tiempo decía “con ese papá que tienen, mejor busco algo mejor para ellos”. Les dije, “después vengo por ustedes”. Busqué un trabajo, trabajé en la terminal por un mes. Después, renté un cuarto y me salí. Regresé por mis hijos, pero su padre me amenazó. Hasta ahora no tengo el divorcio, pero me hice de otro compromiso y tengo dos hijos con él. Son cuatro hijos los que tengo: uno tiene 20, los otros 23, 18 y 17. Las dos niñas que se quedaron con él vinieron, estuvieron aquí conmigo como unos quince días. Pero ellas están criadas de otra manera porque se han criado con él. Una de ellas se cansó de estar aquí. Llamó al papá y se las llevó. Yo las extraño. A veces me pongo a pensar en qué estarán haciendo. Pero, como para estar con ellas hubiera tenido que regresar con él, pues yo no quería tener esa vida más. Me dolió, porque sí regresé, dos veces regresé por ellas. Fue cuando ya renté el cuarto. Pero no hubo posibilidad. Me resigné a no tenerlas, era preferible eso a seguir aguantando los golpes. Porque

él me daba unas palizas que me dejaban tendida en el suelo y no había quien me defendiera.

Conocí a mi nueva pareja, Jorge, en mi tierra, él vivía cerca de la casa. A él le contaba sobre las palizas que me daba mi marido. Él me consolaba y cuando yo me enfermaba, me daba hierbas para curarme. Allí se dio la relación. Cuando vine a Quito, venía a visitarme. Hasta que decidimos, bueno, decidí, darme una oportunidad. Pero al poco tiempo de empezar la relación, también empezó mi enfermedad. No he tenido el tiempo para saber si esta relación es mejor o no, que la anterior. Tengo una hija y un hijo con él. La niña tiene 13 y el varón tiene 12 años. Ha sido también difícil la relación debido a mi enfermedad. A él le ha chocado todo esto y comenzó a tomar. Igual comenzó con maltratos. Pero como tengo que venir al hospital, no paso mucho tiempo con él. De pronto, sí, le agradezco que siga conmigo aunque haya problemas. El amor está entre cosas buenas y cosas malas, es algo que se va aprendiendo. Incluso ahora, como yo le digo, por lástima no quiero a nadie aquí. Quiero a alguien que, si de veras quiere estar conmigo, sea por amor. No quiero tampoco que esté conmigo por sus hijos. Le agradezco porque ha sido el único que ha estado en las buenas y en las malas, porque estos dolores no se los deseo a nadie. Es un dolor que parecería que voy a morir. Esos dolores hicieron que se dañara la relación de pareja, nuestra intimidad se vio afectada bastante. Y no es porque él tenga recelo de la enfermedad, sino porque la enfermedad misma me ha afectado y hace que cambie de carácter. De ser un hogar bueno —no se puede decir feliz, feliz, porque no creo que haya un hogar feliz, feliz, pero sí nos llevábamos bien aunque hubiera problemas de pronto—, pasó a ser un hogar donde predomina el mal genio. Yo le decía a la psicóloga que yo estaba con mi pareja por obligación. No tenía ese deseo de estar con él. Aunque otras personas dicen que no, a mí sí se me quitó el deseo. Yo misma, ¿qué ánimo voy a tener para arreglarme como lo hacía antes? Por eso, yo le dije a él que si quiere tener a otra persona, que lo haga y que sea feliz. Yo me quedaré con mis hijos, si ellos quieren, pues pienso que al rato se cansarán de mí. No puedo dejar de pensar en mi futuro. Tengo epilepsia, hipertensión, si camino mucho me dan ataques de asma y debo tomar el medicamento para el pulmón y tengo que descansar. Igual me pasa con la pierna, me dio trombosis. No puedo caminar mucho porque se me hincha, me duele. Si alguien me toca la pier-

230 na, me duele tanto que podría golpear a esa persona. Y no me queda más que esperar la voluntad de Dios.

Cuando vine con mis hijos, al inicio, me prohibieron tenerlos aquí. El doctor Cajas me dijo que ellos no podían estar aquí. No tenía con quién dejarlos, pues en ese tiempo el papá había desaparecido, y así pequeños los tuve que encargar. Ellos volvieron totalmente cambiados. Fue entonces cuando dije “mis hijos tienen que estar conmigo y punto”. Y si me sacan de aquí porque el doctor Cajas decide darme de alta, pensé, pues que me saquen, pero me voy con mis hijos. Se resolvió con la intervención de la doctora Quinche, y creo que también se dieron cuenta de que al sacar a mis hijos, yo nunca podría recuperarme, porque estaría todo el tiempo preocupada por ellos, siempre llorando y preguntándome dónde estarán y qué estarán haciendo. Tener a mis hijos ayudó bastante a mi recuperación, considerando cómo estaba antes. La niña vino cuando tenía seis o siete años. El varón vino de seis años. Ella iba a la escuela y él al prekinder. Y ahora ya están en el colegio. Hemos pasado por todo para que ellos estén aquí, conmigo. Mi esposo se acercó nuevamente después de un tiempo. Ya cuando comenzó a extrañar a sus hijos, regresó.

Dios sabe si me dará la sanación algún día. Yo no pienso mucho en el futuro. Algunos momentos me siento bien, y otros mal. ¿Cómo sé, entonces, si saldré de aquí recuperada? Yo prefiero vivir. Lo único que quiero es que nos den las escrituras de esta casa para que el día que yo me vaya, mis hijos tengan dónde quedarse. Que sea su casa y no, como dicen, la casa de la paciente. Porque primero decían que las casas pertenecían a la Asociación de Hijos y Familiares de los Enfermos de Hansen. Ahora dicen que son para los pacientes, que el día que se muera el paciente, los que viven en la casa tendrán que irse. Por eso es bueno que estas cosas se hagan públicas, que se sepa la historia del hospital. Aunque hay personas a quienes no les guste contar su vida. Pero sí considero que es bueno, incluso como ejemplo para otros pacientes. Para que luchen por seguir en su casa y tener su tranquilidad. De lo contrario, los mueven de un lado para otro. Yo creo que contar nuestra historia ayuda a que se conozca cómo vive uno aquí dentro, cómo se sufre con la enfermedad. Y también para sostener al hospital. Porque van a venir más generaciones con la misma enfermedad y ¿dónde las van a recibir, dónde los van a atender? Por ejemplo, en julio estuve hospitalizada y

llegó un joven a quien le detectaron la enfermedad. Era hijo de un compañero del hospital. Entonces le dije: “Si el hospital desaparece, ¿dónde vamos a hacernos atender?” Porque seguimos siendo pacientes, externos o internos, pero seguimos siendo pacientes. Cada mes tenemos que ir a chearnos y a retirar el medicamento. Cuando desaparezca el hospital, habrá quienes dirán “bueno, nos hacemos atender afuera y compramos la medicina”. ¿Y los que no tenemos?, porque además, cuando uno va donde un médico particular y dice que es paciente de Hansen, no lo atienden. Entonces, yo creo que no debe de desaparecer el hospital. El hospital tiene que mantenerse porque vendrán más, otras generaciones con Hansen. Nosotros necesitamos mucho el apoyo del gobierno, por ejemplo, con el problema de las casas. Ya nos dieron el terreno en comodato y nos dieron las casas. Entonces, ¿por qué no quieren darnos las escrituras? Por eso pienso que sería bueno que la Asociación de los Pacientes de Hansen actúe. Que interceda con el presidente de la República. Hay que pensar que a veces se interponen muchas cosas y la gente está cansada. Pero, bueno, hay que seguir.

4 de noviembre de 2014