

Lo difícil de la enfermedad no ha sido la enfermedad en sí

Fausto Mancheno

MI NOMBRE ES FAUSTO MANCHENO CARRIÓN. Nací en Loja hace 73 años. Tengo tres hijos que viven en Santo Domingo y en Lago Agrio. Aunque viven lejos, tengo el apoyo familiar de ellos y de mis hermanos. También recibo una jubilación.

Vivo aquí desde hace como 13 años. Fue cuando tenía 57 que comenzó la enfermedad. Me la detectaron después de dos años de tener los síntomas. Cuando llegué me dijeron que aquí había un tratamiento para curar la enfermedad. Primero me aparecieron unos puntos rojos en la piel. Después aparecieron en el pie. Y luego se extendieron por todo el cuerpo. Ahí ya decidí ir al médico para que me revisara. Tardé dos años para que el doctor me dijera que tengo lepra. También era que al principio no sabían qué era. Sólo en Loja, una doctora, ella ya sabía. Entonces me dieron unas medicinas. Pero luego las manchas en el pie se hicieron más fuertes. Ahí ya tuve que venir para acá.

Cuando llegué encontré como a 60 personas viviendo aquí. Me permitieron trabajar la tierrita y me dedicaba a cuidar las plantas. Cuando llegué, el doctor Pablo Rodríguez era el director. Pero no conozco nada de la historia del hospital. Eso suele pasar. Sólo sé que hicieron este hospital porque hubo una especie de epidemia. Me dicen que durante un tiempo la enfermedad

130 estaba en todo el país. Parece que hubo otro hospital pero necesitaban un espacio más amplio para que pudieran vivir todos los enfermos. Pero nunca nos han contado quién lo ha trabajado o quién lo construyó.

Cuando llegué todos me trataron con respeto. Siempre me ha gustado respetar para ser respetado. Todos los que estaban aquí mostraban amabilidad conmigo. Pero, claro, siempre han existido problemas, porque somos seres con intereses individuales. Cada cual tiene su forma de ver las cosas. Sin embargo, ha habido compañerismo y por ello cuando se han ido, se les ha extrañado. Aunque no sé cuántas personas han muerto ya. Sé que han ido muriendo muchos, mientras que otros se han ido. Pero de ellos también muy pocos ya viven. Siempre la muerte es algo natural. Porque somos enfermos, nos pone a pensar. Porque sabemos que vamos caminando hacia allá más rápido. Allá donde todos un día llegaremos. Eso hace que cuando un compañero muere, haya pena, dolor. A veces, la gente cree que no tenemos sentimientos, por la enfermedad.

Antes de venir acá, mi vida era tranquila. Trabajaba en la agricultura y tenía también ganado. Estaba bien, pero llegó la enfermedad. Cuando era sano trabajé como 30 años en la tierra. Podía trabajar y trabajar durante ocho días a la semana y sin vacaciones. Pero luego de seis sesiones en las que se comprobó que tenía Hansen, todo cambió. En ese entonces le llamaban lepra. Para mi familia también fue muy difícil. Tuve que vender la finca que tenía. Compré otro terreno de 25 hectáreas que dejé a mis hijos. Al venir todo era incierto. Pensaba que iba a poder salir y no pude hacerlo por mucho tiempo.

La primera vez que volví a ver el mundo, porque pedí el alta aquí, tuve miedo. Pero salí. Y sin embargo tuve que volver. Y de ahí ya me dio miedo volver a salir. A cada rato me ponía mal.

Otra cosa triste también es que cuando vine acá, yo estaba casado. Y ella se quedó allá con mis hijos. A los pacientes anteriores sí les permitían vivir con sus parejas, pero a nosotros ya no. Ya lo prohibieron. Aquellos que llegaban, como no podían estar con sus parejas, tampoco podían tener hijos. Aquí no conocieron a mi esposa. Ni sabían de ella. Con todo y eso, estuve casado casi 40 años, pero mi esposa murió. Ella, por suerte, no tuvo esta enfermedad. La conocí a los 30 años y a los 31 me casé. Tuvimos seis meses de noviazgo y de ahí nos casamos y yo compré la finca. Mari Griselda Flores

Álvarez era su nombre. Vivimos muchas cosas, con altos y bajos. Pero recuerdo todos los momentos con ella. Porque así como hay días buenos, también hay malos. Y cuando hay amor se tolera todo. Así es la vida de casado. No siempre va a ser todo felicidad. Claro que hay que guardar sólo los buenos momentos, siempre. Había siempre que tratar de mantener la armonía. Por más que yo me enojara, ella caminaba dispuesta a arreglar todo porque tenía buen carácter. Donde uno de los dos no tiene buen carácter, no funciona. En gran parte debe de ser un esfuerzo de ambos. Yo tuve siempre el carácter más fuerte. No me gustaba que me dijeran lo que tenía que hacer. Me parece extraño que no esté. Estaba enferma, pero nunca supimos qué tenía. Fuimos a todos los hospitales y le hacían muchos exámenes. Después ya no quiso saber nada hasta que murió. De eso hace ya como cinco años.

Sí la extraño un poco, pero como ya llevaba tanto tiempo viviendo solo, el golpe no fue tan, tan directo. Como no podíamos vivir juntos por las restricciones del hospital, ella se la pasaba allá, con mis hijos. Mi hijo la cuidaba. Ella era buena. Cuando se enteró de que yo tenía la enfermedad de Hansen, ella no dijo nada. En realidad, mi familia me apoyó. Ellos no podían venir acá, así que yo iba a verlos, tenía que pedir permiso siempre para ir. Me quedaba entre 15 y 30 días. Cuando iba, generalmente iba a ver los trabajos en la finca. Pero la producción comenzó a decaer también. Ahí la repartimos entre los muchachos para que trabajaran cuatro o siete hectáreas.

Lo difícil de la enfermedad han sido las restricciones que nos han impuesto, sobre todo para las parejas. Han pasado tantos años así, que ahora, a esta edad no se espera ya nada del futuro. Sólo esperar la partida de este mundo. No podríamos pensar en algo más para la vida. Quizá lo único que queda es que nos dejen quedarnos aquí y que nos apoyen en nuestros últimos días para morir con dignidad. Nos han tenido con muchas amenazas, de que nos van a botar, de que nos tendremos que ir. Nosotros no tenemos la culpa de esta enfermedad. Quizá falta que los compañeros estemos más unidos, para reclamar en conjunto nuestros derechos.