

Es que nadie sabe cómo esto le va a afectar

María Cortés

TENGO 74 AÑOS, VIVÍ EN PACTO y tengo siete hijos. Mi nombre es María Bertilda Cortés Hernández. Tuve una operación de la columna recientemente. Me operaron porque me caí en el baño. Lo triste de estar aquí sin familia es que siempre necesitamos a alguien que nos cuide cuando estamos enfermos. Mi cuñado está ahora haciendo eso. Estoy en rehabilitación y eso ayuda a mejorar. Y así sobrevivo, porque mi familia me ayuda. Mis hijos, en realidad, porque sólo me queda un hermano. Yo llevo 13 años viviendo aquí, llegué cuando tenía 60. Me enviaron del hospital del Seguro Social, porque tenía unas úlceras y no me curaba. Hasta me hicieron una cirugía, pero no valió para nada. De ahí me enviaron aquí. Había venido tres veces antes. Siempre me decían que no era nada. Hasta que me hicieron una biopsia y finalmente dieron con la enfermedad. Me hicieron tantos exámenes, hasta esos que hacen del oído y no encontraban nada. Me salían unos granitos que se me infectaban. Yo me curaba con agua oxigenada y con mertiolate. Pero después aparecían nuevamente y se me hacía una úlcera grande. Entonces fui al Hospital del Seguro, ahí me hicieron la cirugía en el pie que no me valió. Primero, fue como si estuviera quemada esa úlcera y por eso decidieron operarme. Después, me diagnosticaron lo que le llaman "la lepra", o le llaman así. Ahora ya no porque dicen que se oye feo. Ahora se llama "el Hansen".

Cuando llegué aquí me encontré con que vivían unas 70 personas. Aparentemente todo había sido distinto. A mí todo me parecía normal, entraba la gente, los vecinos, es decir, funcionaba como un hospital. Pero, claro, yo vivía en las casas que habían construido. Los compañeros me cuentan que antes no había nada de esto y hasta vivían los hombres separados de las mujeres. En realidad uno llega aquí, pero no conoce bien la historia de este hospital. Yo casi no la sé. Me han contado que hace mucho estaba prohibido que entrara la gente y que pasaban la comida por unas ventanas. Todo eso lo sé porque me cuentan las señoras que viven aquí desde hace mucho tiempo, pero yo no lo he vivido.

Sé que el hospital fue creado por esta enfermedad y para que las personas enfermas fueran tratadas aquí. Me parece que un doctor Gonzalo González lo reconstruyó, pero no sé cómo era antes. Lo que sí, nos trataban más o menos. Conmigo no ha habido nada, todo bien. Las enfermeras, los doctores, todos... No, no, no puedo decir que me hayan tratado mal. Claro que, por ejemplo, nosotros mismo hacíamos la comida. No había como ahora que pasan la comida a las casas. Antes no había eso. Todos teníamos que velar por todos y nos hemos hecho como familia. Por eso duele cuando se van o se mueren. Como unas diez personas se han muerto desde que llegué. Cuando mueren hay que velarlos y acompañarlos. Nos llena de pena. También ha pasado que otros se van pero regresan; otros venían a hacer sus consultas cada dos meses, pero ahora ya no han venido. Algunos se han ido a trabajar afuera porque se sienten bien. Me han llamado compañeras que se han ido, dicen que están bien. Nada más cansadas por trabajar, porque esta enfermedad cansa.

Antes de venir acá, yo trabajaba en casa, me dedicaba al quehacer doméstico, también molía la caña, hacía la panela allá en Pacto. Tenía que trabajar para mis hijos, para educarlos. Aquí no, pues aquí ya no pude hacer nada. Pero mis hijos ya están grandes. El mayor tiene 53 años. Ellos se quedaron muy tristes cuando yo tuve que venir aquí. Todo se acabó al salir de Pacto y venir al hospital. Pero ahora unos hijos viven aquí y vienen todos los días a verme.

Esta enfermedad es triste. ¡Ay!, triste, muy triste. Una enfermedad de por sí ya es triste para una persona. Esta es más aún porque uno tiene que dejar todo para aislarse. Y cuando se viene acá ya no existe futuro. Ya no

existe nada. Todo lo que yo tenía ya se quedó ahí, donde yo vivía antes. Hasta mi marido se quedó. Uno se hace a la idea de que todo lo que deja atrás, todo, se pierde. Y, pese a eso, yo sigo casada. Me casé cuando tenía 20 años. De ahí tuve mi primer hijo. Mi marido ahorita está operado de la vista, entonces está con mi hijo. Como aquí no puedo ni recibirlo ni atenderlo, está donde mi hijo. Pero él vive allá, en mi ciudad. Para él fue bien duro saber que tenía yo esta enfermedad. Él también se puso triste, amargado. Pero sí hubo apoyo de él y de mis hijos. ¿Para qué voy a decir que me trajeron mal, que me olvidaron? No, no. Como otros, que la familia no los viene a visitar, que no los viene a ver. Yo no puedo decir eso. Sería decepcionar a mi familia, a mis hijos.

Mi esposo no tiene la enfermedad, ni mis hijos. Tengo siete hijos pero ninguno tiene Hansen. Aquí, en Quito, viven cinco, otro vive en Pacto y una vive en Estados Unidos. Mi hija menor tiene 32 años y el mayor tiene 53. Cuando llegué aquí no nos permitían tener pareja. Pero así y todo, mi esposo se quedaba a veces. Ahora tampoco nos dejan vivir con nuestra familia aquí. Y por eso él ya no puede quedarse. Antes, había un solo cuarto, no había —como ahora que ya nos pasaron aquí— dos camitas. Ya puede dormir cualquiera, pero con permiso del director. Antes, no dejaban entrar ni a los voluntarios; les permitían estar sólo un ratito. Ahora que estoy enferma, ya vienen a acompañarme mis hijos. Normalmente, no pueden dormir aquí, pero por orden del doctor sí pueden quedarse.

Como me enfermé y ya no podía cuidarme sola, pedimos permiso para que mi familia viniera a verme, por eso les dejaron entrar. Lo curioso es que antes, en otra época, la gente sí había podido vivir con los hijos aquí, y con la pareja también. Incluso se casaban aquí mismo y vivían juntos. “¿Cómo no va uno a vivir con la pareja?”, me pregunto.

Conocí a mi marido, Alfredo, cuando vine de Colombia. Yo era de Colombia, vine a Pacto *guambrita*, como se dice, porque vine de 15 años. En ese tiempo, esto era monte y las casas quedaban lejos unas de otras. Lo conocí porque en el pueblo donde él vivía, había vacas y allá teníamos que ir para comprar leche, quesos, todo eso. La gente me pregunta si él me cortejaba, pero en realidad era yo quien lo hacía. ¡Ah! Yo tomé la iniciativa. Quizá porque soy mayor que él por unos meses. Él también me decía cosas bonitas al oído y así entre él y yo avanzó todo y seguimos frecuentándonos. Entre que



nos conocíamos, nos molestábamos, nos frequentábamos, íbamos a comprar el queso o a ver la leche, pasaron tres años. A los tres años de novios, nos casamos. Pero no fue fácil, cuando mis padres lo conocieron no lo querían. No querían que se casara conmigo. Pero como ya había metido la cabeza, ya no estaba oyendo nada. Es que estaba bien enamorada también, por detalles que tenía él conmigo. Me iba a visitar donde yo vivía. Mi hermano muchas veces me ayudaba con los planes. Con mi hermano podía conversar acerca de él, calladito de mi familia, porque los demás no lo querían.

Después ya nos casamos. Él era bueno con mi mamá, con mi papá, mis hermanos y así se ganó el cariño de ellos. Lo que sí es cierto es que de solteros las cosas son distintas, después ya no es lo mismo. De solteros, los hombres le bajan a una las estrellas y nos las ponen a los pies. Y luego la vida en pareja lo cambia todo. Siempre cuando uno es enamorado, todo le brilla, todo es bonito. Ya cuando se está en pareja y pasa el tiempo, ya no es lo mismo. O sea, todo pasa, todo cambia. Hasta los tres o cinco años de estar juntos, mi esposo estuvo bien conmigo. Después hubo entretenimientos por ahí, es decir, buscaba a otras mujeres, no era el mismo que al inicio. Yo me enteraba porque las noticias malas siempre llegan primero, antes que las buenas. A eso se sumó que yo ya me puse mal con mi enfermedad. Luego yo ya dejé que anduviera por ahí tonteando; yo no veía, sino que me contaban. Antes de eso tuvimos una buena vida, pero cuando ya me enfermé, me vine para acá. Mientras tanto, logré educar a todos mis hijos, les di escuela, colegio, todo. La última fue mi hija, a ella le dejaron vivir aquí conmigo porque era muchacha. Vivió conmigo hasta que se casó a los 30 años. Pero nunca pude vivir con mi esposo. Era algo injusto. No sé cómo la pasarían las otras personas. Como esas son cosas de cada persona, y de cada pareja, no puedo preguntar. Aunque uno viva aquí mismo, no se puede meter en la vida de las parejas. ¿Qué hay? ¿Vivirán bien, vivirán mal? No lo sé porque nunca me he metido.

Es difícil de explicar esto de la libertad aquí. Al inicio, cuando crearon el hospital, dicen que no se podía ni salir, y tampoco podían entrar otros. Luego ya les dejaron tener pareja. Y ahora, pues, no nos dejan vivir con nuestras familias pero sí podemos salir, con permiso, claro. Uno sale, va a casa de la familia, para aquellos que aún la tienen, todo eso con permiso del director y siempre reportándonos.

Esta enfermedad impacta la vida de la persona, la vida íntima. A mí me afectó bastante. Y claro, a mi marido también, pero como es hombre, él no lo demuestra, lo hace de otra manera. Yo creo que dentro, muy dentro, él sufre, pero no lo demuestra. Si quiere llorar, no lo puede hacer, no se lo permite. Y yo sí sigo enamorada de mi esposo. Lo amo mucho y creo que él también. Es que él ha sido el amor de mi vida, el primero y el último. Nadie sabe cómo esto le va a afectar hasta que a uno le dicen que tiene Hansen y tiene que venir a vivir aquí. Y aunque sí hubo comprensión por parte de mi marido, claro que terminó agravando los problemas que había. Toca todo en la vida de uno, pero, ¿qué podía hacer yo? Nada.

Todos hemos sufrido, hasta mis hijos, porque mi hija menor tuvo la enfermedad pero se curó. Fue como si nada le hubiera pasado, se casó y tiene dos niñitas. A ella le detectaron desde chiquita, de unos 12 años, cuando estaba en primer curso del colegio. Tuvo una mancha y después le dolían los huesos. Entonces empezamos a andar de un lado a otro para que la curaran. De ahí, ya vino al hospital y la curaron. Se le alivió el dolor de los huesitos, se le quitaron las manchas, todo. Seis meses la internaron. De ahí ya la mandaron de vuelta a Pacto. Fue tan diferente para ella, por suerte, porque a mí me detectaron a mis casi 60 años. Por suerte ella se curó rápido, y aunque antes yo era sana, me afectó por mucho tiempo la enfermedad. Los médicos no han sabido decirme si es una cuestión genética o no. Lo interesante es que cuando mi hija vivió aquí, para ella era una cosa normal porque estaba conmigo, estaba con la mamá, aquí, juntas. Ella tuvo su enamorado, se casó y la pasa bien. Ahora ya es profesora y no me acuerdo dónde trabaja, pero es por el sur de la ciudad.

Ojalá yo pudiera también tener una vida normal. Mi deseo es que Dios quiera que me sane, que esté bien, poder ir a mi casa. Porque ahora, sí voy a mi casa, pero tengo que regresar, porque allá es húmedo, es caliente y se me hinchan las piernas. Entonces me vengo nuevamente. Quisiera ver a mis hijos bien, que estén sanos y sobre todo que mis nietos estén saludables. Tengo 17 nietos y, doy gracias, ellos no tienen la enfermedad.

Pero siempre hay gente adquiriendo esta enfermedad. Por eso debe conservarse este hospital. Claro que ya no es como antes, porque ahora ya no los internan. Vienen enfermos y enseguida les dan de alta. Entonces ya ha ido mermando el número de pacientes que viven aquí, ya somos pocos. Hay

personas a quienes las ha venido a dejar su familia y nunca han regresado para visitarlas. Entonces ellos necesitan quedarse aquí. Ahora, la política es que se curen y para afuera, que ya es una enfermedad normal. Sin embargo, hay personas que están enfermas y que en el futuro van a necesitar al hospital. Antes decían que nos iban a sacar a todos de aquí. Pero ahora ya dividieron el hospital, hicieron las casas para nosotros y ahí a la vuelta están los pabellones, donde vivíamos antes, para los jóvenes que han venido. Los jóvenes son alcohólicos y drogadictos.

La historia de todo esto debe saberse porque el gobierno no hace nada. Por ejemplo, las casitas nos las dieron las damas alemanas, luego las vinieron a componer. El gobierno no nos ha dado nada, hasta ahora. Pero para eso creo que debemos de organizarnos, pedirle apoyo al gobierno, pedir por ejemplo que nos compongan el techo, porque cuando graniza, baja a la carrera el agua por aquí y se estanca. Por todo esto creo que la historia del hospital debe hacerse pública. Nuestra vida es algo que está pasando aquí, entre estas paredes, y nadie la conoce.

4 de octubre de 2014