

Mi hijo nunca se enteró de la razón por la que vivimos ahí

María Pulla

ME LLAMO MARÍA PULLA y tengo 56 años. Nací en Zaruma y tengo un hijo. Mis hermanos aún viven allá. Trabajo como auxiliar administrativa de salud. Yo he vivido más o menos unos quince años en el hospital. Llegué en 1982 de 20 o 21 años.

Me enteré de la enfermedad por una campaña sobre la lepra. Por los síntomas que tenía me dijeron que viniera aquí. Luego me ingresaron. Llegué súper mal y tenía terror a la enfermedad. Pero poco a poco fui asimilando la situación. Y a los tres meses me puse a trabajar ayudando a los pacientes. Lo hacía por una cantidad mínima. Trabajé y trabajé hasta que me gustó mi empleo. Cuando vine aquí me acompañó una hermana. Ella no sabía nada sobre esto porque era mucho menor que yo, era una niña. Se quedó conmigo porque en ese tiempo sí había cómo tener a alguien con uno.

Había 120 pacientes en ese entonces pero aún existía la división entre varones, de un lado y mujeres, del otro. Entonces nos veíamos muy poco, generalmente en reuniones, es decir, en horas sociales. Los pacientes éramos muy unidos. Súper, súper unidos. Era un hospital tranquilo, todo bonito, recibíamos muchas donaciones que llegaban al hospital para todos los pacientes. Había damas voluntarias que ayudaban al paciente dándole víveres o lo que hiciera falta.

Parece que antes de que yo llegara no entraba la gente sana. Y los empleados, decían, les pasaban la comida por una ventanita. No había contacto entre el paciente y el empleado. Cuando yo llegué, ya era diferente. Había permisos para salir, para ir a estudiar. Me dicen que antes era terrible, que no dejaban salir a los pacientes. No había comunicación con la gente, con la sociedad, digamos. Quizá, porque uno siempre ha sido ignorante del tema.

Antes, se decía que la lepra —Dios mío— era súper contagiosa. Y nadie nos instruía, nadie nos ayudaba. Por eso se crearon estos hospitales. Me contaron también, que este terreno fue donado por una familia millonaria. Construyeron así el hospital, que debe tener unos 100 años. Luego, poco a poco, lo fueron modificando para pacientes de enfermedades de la piel. Pero desde antes de eso había los servicios de enfermería, médico, enfermeras, auxiliar de limpieza. Y nos trataban bien, creo que era porque la gente ya estaba más preparada, y no había ignorancia como para decir “qué miedo”. Yo llegué en el momento en que esto era como estar en el cielo, comparado con lo que había sido antes. No nos tenían recelo al punto que la comunidad también ayudaba mucho.

Lastimosamente, muchos compañeros y compañeras han fallecido ya. Más o menos unos 60 se han ido. Unos porque están bien y se han integrado a la sociedad. Y otros han muerto. Cuando se va un compañero da mucha pena, porque nos dejan, se adelantan.

Salir del hospital y volver a la sociedad permite ver que uno tiene otras metas, se estudia, se trabaja, sin tabúes. Entonces nadie lo señala a uno, nadie dice “esa persona es paciente de Hansen, de lepra”, porque nadie lo sabe. Entonces quienes son integrados a la sociedad tienen más amistades. Ya no se siente, es como si no se supiera de la enfermedad.

El mismo hecho de la interacción en un mismo lugar genera esos sentimientos. Es como si fuéramos una familia, porque se llega a ser una familia. Como yo vine de 21 años, pues dejé a mi familia y me tocó sentir como si ésta fuera otra. Antes de eso, yo estudiaba y llegué a tercer curso. Luego me la pasaba en casa, porque donde vivíamos no había colegio para terminar, ni había universidad. Tejía mucho y hacía labores de costura, me gustaba mucho, yo era costurera. Entonces apareció una manchita en mi cara, fui al médico y dijo que no, que no era esta enfermedad. Pero luego los síntomas fueron dolor de las articulaciones, mucho dolor de los codos, entre otros.

Comentaban en mi familia que había algunos parientes enfermos, pero mis padres no lo aceptaban. No se sabía, éramos ignorantes en esto. Entonces volví al médico y de ahí ya me dijo que sí, que sí tenía los síntomas y que me hiciera los exámenes. Entonces hubo una campaña de salud y ya me detectaron la lepra, en ese tiempo la llamaban así y me enviaron aquí.

Mi familia se quedó hecha pedazos, dijeron que se había acabado la vida. Porque aceptar que un hijo tenía lepra era acabar con la vida. No lo aceptaban. No venían a verme, estuvieron totalmente aislados, pero cuando ya, poco a poco, se fueron enterando de las cosas, venían a visitarme. Para mí fue aún más terrible. Fue una derrota, me desmoroné totalmente. Dije: “Se acabó mi vida, se acabó mi futuro, con nadie me podré casar”. Pensaba: “Voy a vivir aquí y me voy a hacer como los demás”. Los veía con las manos mutiladas, y me veía así en el futuro. Pero poco a poco me iba enterando de cómo era. Había empleados que me decían: “No, no va a pasar nada; hay pacientes que están sanitos, usted se va a curar porque está sana, usted no va a tener mutiladas las manos”. Entonces, poco a poco fui saliendo del trauma. Fue terrible, terrible, pensaba que ya estaba muerta.

Antes de enterarme de la enfermedad, yo quería casarme y tener una familia. Después de un tiempo me dije: “Ya, pues, ya no me caso, ya nada. A aceptar y seguir viviendo”. Y es que antes de venir aquí yo tenía un novio. Se llamaba Segundo. No se enteró de que tenía lepra, nadie sabía, ni mis cuñadas, ni mis cuñados, nadie, nadie, nadie. He guardado la discreción respecto a esto por miedo al rechazo. Es como un trauma que a uno se le mete, y uno se repite: “No, nadie tiene que saber, es el secreto más grande del mundo”. Y así nadie sabe, es un secreto.

Pero así y todo llegué a casarme y tuve un hijo. Mi pareja tiene también la enfermedad. Cuando nos casamos ya permitían que tuviéramos pareja. No lo aceptaban muy bien, pero poco a poco tenían que hacerse a la idea. Quienes no lo aceptaban eran las monjitas. Decían que íbamos a tener niños y que iban a nacer enfermos. No querían ni que nos casáramos, mucho menos que tuviéramos niños. Las monjas no nos daban anticonceptivos y ya uno se casaba y nacían los niños en contra de la voluntad de ellas.

Conocí a mi pareja en una reunión social de las que organizaban. De allí, todo se dio mediante cartas, como sucedía en ese tiempo. Yo ni lo conocía bien. Las cartas eran enviadas con los empleados. Yo me preguntaba

quién sería, cómo sería. Y él también me fue conociendo. Con la duda y todo dijimos, “bueno pues, hablemos por medio de cartas”. Luego ya nos escapábamos. Era bonito saber que yo tenía un admirador aun sabiendo sobre mi problema de salud. Ahí fue cuando dije: “Ah, no, pues, ahí está mi pareja”. Fue algo emocionante, porque uno piensa: “Estoy enferma y ya me acabé aquí”. Fue también como una válvula de escape, aunque no teníamos contacto continuo. Y si lo teníamos, la gente podía vernos y denunciarnos. Teníamos miedo de que nos sacaran.

Por ejemplo, a mí me pasó algo gravísimo. Yo no tenía espejo. Trabajaba muchísimo, ayudaba a las viejitas en los servicios. Un buen día, por algún motivo, me encontré un espejo y me miré. Mi cara era negrita, negrita. Era el efecto de una de las pastillas que se toma en el tratamiento. Esa pastilla hace a la persona muy negrita pero al mismo tiempo le cura la enfermedad. Después de un tiempo, uno retoma el color. Entonces, al mirarme al espejo me dije: “Se acabó mi vida, se acabó todo. Todo, todo, todo, todo. Ya no tengo familia, no tengo a nadie”. Me preguntaba: “¿Cómo voy a ir a mi tierra así, negra, me van a preguntar qué tengo? Y ahí ¿qué les digo?” Entonces, mi esposo —pues, lo es ahora— me dijo: “No se preocupe, va a salir del problema. Yo conozco mucho. Uno se blanquea, y no le van a quedar secuelas de la enfermedad”. Esa motivación me ayudó a salir adelante. Cinco años después nos casamos, tuvimos un niño, y la vida continuó muy bien, con altos y bajos.

Me casé a los 26 años y ya llevamos 28 años de casados. Decidimos tener a nuestro hijo a los 36 años. Mi hijo nunca se enteró de la razón por la que vivimos ahí, ni qué teníamos. Porque siempre le tuvimos que mentir. Le decíamos que nosotros arrendábamos una casita y que vivíamos allí, para que tuviera otra mentalidad y no el trauma que nosotros tuvimos. Pese a eso, pues, con los estudios los jóvenes de ahora ya son diferentes, ya no son tan ignorantes como nosotros. Él sabía que vivíamos allí, se llevaba muy bien con todos porque ahí creció. Sin embargo, siempre me preguntaba: “Mami, ¿por qué tienen algunas personas las manitas cortadas?” Y nosotros le decíamos que se las habían amputado por muchas razones como tal vez la picada de un mosquito. Así se vivió, engañando a los niños, porque no era sólo yo. Ahora él ya tiene 24 años. Y tratamos de justificar que le mentimos por miedo al rechazo. Porque mis padres nos decían, cuando éramos niños: “No compren en esa tienda, compren donde mi hermano, porque en esa

tienda dicen que las personas tienen lepra”. No sé de dónde sabían eso ellos, pero a nosotros nos decían eso. Decían también: “Tal alumno tiene lepra, cuidado, no se relacionen con él”. Era la ignorancia y con ella nos criamos y con ese trauma de qué miedo, qué terror. Al final, sabemos que las cosas no eran así. En fin, nunca hemos tocado el tema con mi hijo. Nunca nos lo preguntó y veíamos entonces que no tenía sentido hablarlo.

La vida ha sido así, con momentos difíciles, pero prevalecen los momentos buenos. Los dos hemos salido adelante y nos animamos en cualquier circunstancia de la vida. En lo económico, en la enfermedad y en todo lo que ha venido. Vivimos dentro del hospital como 15 años y luego salimos a la sociedad, compramos una casita y vivimos allí. La vida continuó también en lo íntimo, porque la enfermedad no tuvo nada que ver con nuestra relación. Ni siquiera al vivir juntos pudo afectarnos tanto como para separarnos. Pero incluso dentro del hospital siempre hubo respeto entre los compañeros y compañeras. Nunca se escuchó de violencia ni de agresiones.

Ya afuera, uno tiene metas. Ahora, la mía es jubilarme y llevar una vida plena y bonita. También pienso en mis compañeros que aún están en el hospital. Ahora hay 22 compañeros pacientes allí. Luego pueden venir más, no se sabe porque la enfermedad no se termina. Dicen que ahora el tratamiento es ambulatorio, es decir, que las personas reciben tratamiento y se van, aunque todavía hay casos que tienen que ingresar. Ya no es muy común porque la enfermedad se cura como cualquier otra enfermedad. Poca gente quizá sepa esto. Por eso creo que es prudente que la historia del hospital y las de las personas que han vivido en él, se conozcan. No hay nada de malo en que la sociedad conozca cómo ha sido el hospital. También eso sirve para que el gobierno mantenga el hospital.

Ahora hay personas que tienen problemas de adicción compartiendo con los compañeros. Yo le pediría al gobierno de manera encarecida que tome en cuenta que los pacientes de Hansen no van a dejar de llegar. Siempre va a haber ingresos. Una buena manera de presionar al gobierno es que este libro se lance públicamente y que los medios de comunicación estén presentes. El gobierno tiene que apoyar a los pacientes muchísimo, así como al cuerpo de empleados, sobre todo porque estamos viejitos y ya queremos que nos jubilen.