

Y el futuro así es incierto, ya no me hago muchos planes

Patricio Artos

MI NOMBRE ES NELSON PATRICIO ARTOS VILLAMARÍN. Tengo 46 años y nací en Sigchos, Cotopaxi. No tengo hijos. Mi padre aún vive con mis hermanos en su finca. Él es campesino y eso le gusta. Yo creo que no se acostumbraría a Quito. Actualmente estoy trabajando aquí en el hospital, sobrevivo de mi sueldo. Vivo aquí desde hace unos 16 años. Llegué a los 29. Yo trabajaba normalmente y, como toda persona, luchaba, pero lamentablemente las enfermedades impiden que uno se desarrolle como quiere.

Fue difícil, será porque no se tenía información clara de la enfermedad y, además de eso, no se conocía sobre este hospital. Yo no sabía acerca de este hospital, pues nunca recibí información. Ya en el transcurso de la enfermedad me dieron la información, aunque fue un poco tarde. Al inicio, me estaba atendiendo en un hospital público, pero la doctora que me trataba se iba de viaje y me recomendó venir aquí. Desde entonces comenzó mi tratamiento y me fui recuperando poco a poco. La recuperación no es de un día para otro, es bastante larga y por ello me quedé mucho tiempo aquí.

He tenido que trabajar de jardinero, a veces he pasado las vajillas de la comida, también en los servicios comunitarios, en una tiendita, transportando a los pacientes. Antes de ser contratado en el hospital ya daba servicio en la ambulancia en casos de emergencia. Por eso le dije al director que

216 me diera trabajo, porque encontré que era una persona con quien se podía conversar, pues no con todos los doctores se puede hacerlo. El doctor se mostró muy amable y me respondió positivamente. Dos años he trabajado y así he conseguido una mejor condición de vida porque tengo mi dinero, puedo salir y disfrutar. He aprendido que hay que distribuir el tiempo y así alcanza para todo.

No conozco muy bien la historia del hospital. Me parece que abrió hace 84 años. Antes de eso, los enfermos estaban en el San Juan de Dios, que era un hospital público. Pienso que ése sirvió a la ciudad de Quito por más o menos un lapso de 300 años. Ahí se recluía a las personas con Hansen. Después los pasaron al hospital de San Lázaro, que está en el centro de Quito. En otra temporada estuvieron en una casa que se construyó exclusivamente para los enfermos de Hansen en Pifo, pero quedaba lejos del centro de Quito. Por ello se construyó este hospital y se ubicó aquí a todos los pacientes.

Dicen que cuando empezó había 300 pacientes. Y claro, sí tenía la capacidad, porque es grande y tiene muchísimos cuartos y ahora estas casas. Antes se le conocía como el Leprocomio Verdecruz. Era una hacienda que al final llegó a manos del Estado. No sé nada sobre los dueños, pero, en algún momento yo, hojeando papeles que encontraba, descubrí que se había vendido la hacienda en 2 000 sucres, algo así. Yo creo que hay partes que han sido donadas y otras vendidas. Allí empezó la atención para el enfermo de Hansen como existe ahora. La construcción y consolidación se debió, yo creo, al presidente del país, en aquel entonces, Isidro Ayora.

Antes de venir aquí, mi vida era tranquila. Yo soy una persona de provincia y campesina, para quien fue difícil tener acceso a una educación, a la comunicación, y sin embargo llevo una vida tranquila. Me dedicaba a trabajar en el campo. Fui campesino hasta los 24 años. De ahí, salí a la ciudad, trabajé luego en una fábrica, de guardia, luego de chofer y seguí adelante. Ahí me detectaron la enfermedad. Donde yo trabajaba, había bastantes hornos. Entonces, había que estar en contacto con el fuego que es un enemigo mortal de esta enfermedad. Yo estaba muy gordo, como Sansón, tenía brazos bien musculosos, la cara hinchada, parecía una persona fuerte pero todo era falso, se debía a que el fuego me estaba afectando más y más porque ya tenía la enfermedad de Hansen. Estaba irritado, irritadísimo. Los primeros síntomas fueron el enrojecimiento de la piel, me salieron unas manchitas

rojas, tenía fiebre, a veces con escalofrío, hubo bastante dolor de los huesos y de los músculos. Cuando llegué, los doctores me daban tratamientos para otras enfermedades. Decían que podría ser intoxicación de la sangre. ¡Decían que era porque consumía drogas! Yo no las conocía, hasta la fecha no sé cómo son. No me daban un diagnóstico porque no se conocía sobre la enfermedad. Yo no entiendo por qué, si hay tantas personas afectadas, no se difunde información clara a todos los centros de salud del país, por qué no se comunica, por ejemplo, que la enfermedad de Hansen se llama así desde que el médico noruego Hansen descubrió el bacilo y le pusieron ese nombre en su honor. Pero no se conoce mucho, aunque ya los doctores tienen una forma directa de cómo tratarlo.

A mi llegada aquí, había unas 70 personas. El ambiente del hospital era bueno. Yo estaba cansado, estaba bastante enfermo y venir aquí me ayudó a descansar. Recibí el tratamiento y me iba sintiendo mejor. Poco a poco fui conociendo a toda la gente y apreciándola. La gente va llegando, se les aprecia quizá porque se entiende, claro, que hay pocos como nosotros y por ello tratamos de convivir con todos los que vienen. Y es que entre compañeros nos consideramos familia. Pero, como en toda familia, a veces existe algún tipo de discrepancia. Aquí, cada persona tiene su forma de ser. Como somos de diversas provincias somos diferentes, pero al final todos vamos por el mismo camino.

A mi llegada, no había división de pabellones entre hombres y de mujeres. Ya estaban todos unidos. Pero anteriormente estuvo dividido por paredes grandes cuyas ruinas todavía se conservan. Entonces las mujeres estaban en un lado del hospital, los hombres del otro. Era muy difícil el contacto. Se inventaban formas para conocerse y encontrarse. Por ejemplo, cuando una persona se sentía atraída por otra, se dice que escalaban los muros, que incluso colgaban clavos, se subían y se pasaban del lado de los hombres al de las mujeres. También se enviaban cartas en la ropa lavada. Las mismas señoras me han contado cómo se enamoraron de sus maridos y también que el tema de la procreación fue bastante difícil, decían, porque la misma enfermedad creaba temor debido al tratamiento. También se decía que los niños no sobrevivían o que se los llevaban.

Los pacientes vivían resguardados, es decir, sin libertad. Se dice que vivían cuidados y que los traían con guardias y perros bravos. Muchas veces



AM

HOSPITAL DERMA
"GONZALO GO

los pacientes no querían venir, los traían a la fuerza para recluirllos aquí. Se les decía que iban a estar encerrados como en una cárcel y por ello la gente se resistía. Es obvio, ¿no? Yo sé que hace unos 30, 40 años, era muy difícil que los hijos de los enfermos ingresaran a las escuelas. Se discriminaba bastante; todavía hoy. Para el paciente es difícil reintegrarse a un trabajo, a veces incluso a la familia, pues puede pasar que no lo acepten en la casa. Últimamente, las cosas ya son más normales, distintas. Pero, claro, estamos en el siglo XXI, debería ser otra historia. Sin embargo, la mentalidad de las personas no ha cambiado totalmente. Aún existe una parte de la sociedad que se resiste a aceptar a un enfermo de Hansen.

Por fortuna, cuando yo ingresé, los servicios ya existían; hablo de los servicios de hospitalización, dermatología, fisioterapia, ya existía el policlínico, y ahora están haciéndose más cambios. Están transformándolo, tal vez ya se cierre como hospital dermatológico. Yo creo que en algún momento hasta le pueden cambiar el nombre. Ahora ya se utiliza para otras especialidades como las adicciones o las enfermedades mentales. No sé si se mantendrá como hospital dermatológico, pero lo importante para nosotros es que continúen dándoles asistencia a los enfermos de Hansen, aunque sean unos tres o cuatro, de todas maneras son seres humanos que existen y llegan desde cualquier lugar. Porque la enfermedad llega sobre todo a sitios de bajos recursos donde la gente no conoce y, aunque conozca, no se puede movilizar. También sucede que existen personas que a veces por no conocer sobre la existencia de este hospital, no llegan hasta aquí.

Hay personas que no están viviendo en buenas condiciones, que están viviendo mal con su enfermedad en algún lugar recóndito de nuestro país. Hay personas que ingresan y luego se van. Hay otras que nos quedamos y posiblemente moriremos aquí. Han fallecido en total, durante el tiempo que yo he estado aquí, al menos unas 20 o 25 personas. Nosotros aceptamos el destino de cada persona y lo que mejor podemos hacer es ayudarle al momento de fallecer. Porque muchas veces los pacientes fallecen fuera del hospital. Esto, debido a que en sus últimos días se los llevan a otra casa de salud, por su estado crítico o, porque ya presentan un cuadro de enfermedad bastante avanzado.

Personalmente, siempre he apoyado, me ha gustado siempre colaborar, estar con ellos en sus últimos momentos, como compañero, como familia.

Al ser enviado al hospital, mi familia se quedó preocupada. Yo les dije que no, que no había que preocuparse, que cualquiera está sujeto a cualquier problema de salud, que existen virus que pueden afectar a cualquier persona y que a veces hay otras enfermedades que son terribles como por ejemplo el vitiligo, el lupus, la psoriasis que son parecidas al Hansen y que dejan secuelas. Tuve que tomar conciencia de lo que me sucedía y ver el futuro mejor. El doctor dijo: “Usted va a estar con el tratamiento tal vez hasta por seis años. No vaya a procrear hijos, porque le pueden salir con deformaciones y porque va a tomar un medicamento fuerte”. Cuando uno escucha eso, inmediatamente piensa que el tratamiento y la mejoría van a necesitar más tiempo y al estar uno trabajando en una empresa, la gente también se da cuenta y entonces se puede perder el trabajo. Yo venía para quedarme aquí por un tiempo y me quedé más que eso.

Hasta ese entonces yo sí había querido tener hijos y una familia. Pero después de eso, dije “la vida la voy a disfrutar como pueda”, y con esa idea me he quedado. Tuve novias antes de venir acá. Pero me considero un poco rebelde; no machista, porque no soy un vividor, pero no he podido permanecer con un compromiso, quedarme en un solo sitio y casarme. Luego, ya no he querido tener hijos ni pareja estable, bueno, nunca la he tenido. Pese a que en el hospital ahora está permitido que el paciente desarrolle sus actividades normales, como cualquiera, seguir viviendo aquí les complica, a algunas personas, tener familia, vivir con sus hijos y esposas.

Ninguna de mis parejas ha vivido aquí, sólo me han visitado. Pero con ninguna he permanecido por mucho tiempo, todo ha sido pasajero. Para vivir en pareja aquí, sí han existido algunas restricciones, aunque creo que también la sociedad las ha impuesto. Muchas personas no aceptan que podamos tener pareja, lo ven mal y además las autoridades no lo ven con buenos ojos. Es decir, las autoridades dicen que uno puede tener pareja pero ya no quieren que residan aquí, quieren que se vayan. La enfermedad sí influye en una relación, pero muchas veces hay que volverse un experto en relaciones. Ya sea con una pareja, con los vecinos, con otra persona, hay que tener un poco de cuidado, no hay que tener tanta intimidad, ni estar tan allegado. Por ello actualmente estoy solo, terminé con una relación. Y el futuro así es incierto, ya no me hago muchos planes. Yo digo que sea lo que Dios quiera y lo que quiero es vivir tranquilo, sin preocupaciones.

Lo que quiero es que el hospital siga existiendo para que se dé atención a las personas con Hansen. Ahora se han recibido a jóvenes adictos a drogas porque el espacio físico existe, las instalaciones se prestan para ayudar a más personas. Todo está bien, pero también debe darse atención prioritaria a los pacientes que vienen con problemas dérmicos. Entonces, hay que pedirle al gobierno que el apoyo para las personas con Hansen llegue a todos los sitios, porque a veces en Quito la gente, aunque sea pobre, recibe ayuda. He visitado diferentes sitios en el país y veo que existe bastante pobreza y existen pacientes que están por ahí, en algún lugar; por falta de información no acceden al tratamiento y viven en no muy buenas condiciones.

Nosotros, como personas afectadas por el Hansen, hacemos lo que se puede hacer, sobre todo aquellos que están en sus últimos años de vida. En mi caso, he dedicado todo mi tiempo a estar con mis compañeros, a convivir con ellos. Hay gente que ya no toma en serio esta enfermedad; como se dice en Ecuador, “no le paran mucha bola a esto”, no les interesa la existencia del hospital. Por ello, es importante que la historia del hospital se sepa, aunque no sea importante para todos. Tenemos la esperanza de que la gente al final tome conciencia, sobre todo con la población, como la que vive aquí, que ya está en sus últimos años de vida.

12 de octubre de 2014