Tiempo de historias que no son mentira

Beatriz Miranda Galarza

SEIS AÑOS ATRÁS, GRACIAS A UNA INVESTIGACIÓN puntual encargada por la Fundación Innovia de Holanda,[1] entré en contacto con el mundo de la, así llamada, enfermedad de Hansen o lepra. En aquella ocasión, se me pedía reflexionar sobre la contribución que los Estudios críticos de la "discapacidad" —como corriente académica— podían ofrecer al trabajo y a la investigación relacionados con la enfermedad. Al finalizar esa investigación, se me abrió un mundo de posibilidades interpretativas que me llevaron a concluir que aún había muchísimo por hacer para que la enfermedad de Hansen fuera analizada desde su construcción social y política, más allá de los umbrales de la medicina. La historia de las personas que, afectadas por esta enfermedad, fue trastocada —no precisamente por ella como tal, sino por la respuesta institucionalizada y castrante del Estado—, aún debe ser narrada desde una perspectiva desvinculada de la del tratamiento médico. Debe ser atestiguada desde esa arquitectura construida por la segregación impuesta desde el Estado, la ciencia y la religión: trilogía que no es una mera coincidencia.

1 Innovia Foundation y 17, Instituto de Estudios Críticos son ahora colaboradores en el emprendimiento 17, Europe.

Dos años han transcurrido desde que le propuse a la Fundación Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF) de Japón el proyecto de recopilación de testimonios de personas afectadas por la enfermedad de Hansen, que aún viven en el hospital Gonzalo González en Quito. Para lograrlo, fue fundamental la complicidad de la señora Yumi Miyamae, directora de programas de la SMHF en ese momento. Mi experiencia en Indonesia y Brasil —no sólo a través del trabajo con las personas afectadas, sino de las visitas a sus hogares, sus comunidades y las, así llamadas, "colonias"— hizo que me preguntara por lo que acontecía en mi propio país: Ecuador. Pareciera que la sentencia "la historia siempre se repite" se aplicara, si bien con algunas variantes, a todas las personas que, desde el siglo XIX hasta los inicios del XXI, se vieron afectadas por la enfermedad en diferentes regiones del mundo. Las historias incluidas en este libro, así como las que se han escrito en Malasia, Brasil, Colombia, Filipinas, Japón, India, Nepal y otros países, se parecen mucho entre sí. Los testimonios de segregación, encierro, esterilización, separación de las familias, violaciones y experimentos médicos se vuelven repetitivos en la narración de la enfermedad de Hansen. Sin embargo, cada uno de los testimonios da cuenta de un alma, que el Estado y la ciencia no han alcanzado a entender, y de un quehacer inventado entre muros, en haciendas, islas y villas enteras. Pensé entonces en el poder del testimonio, en la fuerza de las particularidades que, aunque se disuelvan en esos grandes relatos, adquieren una presencia al concretarse en nombres, lugares, fechas y detalles que obligan al lector a repensar la historia de la "lepra" y la vigencia de su "tratamiento".

232 años atrás comenzó la historia oficial de la segregación de personas afectadas por la enfermedad de Hansen en Ecuador, con los seis primeros pacientes "oficialmente identificados" en 1785 y su internamiento por órdenes del Virrey de Góngora en el Hospital de la Misericordia del Señor. Medidas inhumanas y aberrantes fueron adoptadas para "cazar" y encerrar a aquellos que presentaran el menor síntoma. Se soltaban perros para atraparlos, se incendiaban las casas de los afectados, se les aplicaban fórmulas de curación más horrendas que la enfermedad misma. "Por favor, pedimos un trato más humano y más caritativo", escribiría el doctor Echeverría, uno de los pacientes internos, al primer Congreso Científico de la Lepra, reunido en Berlín en 1897. El traslado de los pacientes al Hospital San Lázaro llegó

con la promesa de recibir una visita al año. Para fines del siglo XIX la enfermedad se había extendido a otras ciudades del país, como Cuenca. Conocido fue el caso de la hacienda El Jordán, donde la posición económica de privilegio de los pacientes recluidos allí, permitía que mantuvieran vínculos económicos con el exterior, con el "mundo de los sanos". Figuran también Ayapamba o el Valle de los Muertos y el hospital Mariano Estrella, como espacios de segregación.

126 años han transcurrido entre el encierro de los seis primeros pacientes de Hansen y la llegada del, así llamado, Leprocomio de Pifo, ubicado en Quito e inaugurado en 1911. Lo espacioso del lugar —al haber sido propiedad de jesuitas expulsados del país—, la posibilidad de cultivar la tierra y la experimentación con aceite de chamoulgra como posible cura, permitieron al enfermo imaginar un futuro. La mera posibilidad de un futuro, del que hasta entonces también habían sido despojados, fue significativa. El Estado, la Iglesia y la medicina iniciaron una campaña a través de la cual aseguraban el cumplimiento de una suerte de ley mundial de segregación que comenzó a circular en 1897, tras inaugurarse la, así llamada, era científica de la lepra (1873) con la identificación por parte de Gerhard Armauer Hansen de la bacteria *Mycobacterium leprae* como origen de la enfermedad, así como el descubrimiento de su condición transmisible. En 1922 da inicio la Asistencia Pública para la atención médico-social de las personas afectadas por la enfermedad y, con ella, la construcción del Leprocomio Verdecruz, que más adelante sería nombrado hospital Gonzalo González.

Cinco años después de iniciada la construcción, se inauguró el 25 de abril de 1927 durante el gobierno del presidente Isidro Ayora. Algunas de las características del nuevo hospital fueron las murallas que lo circundaban, las ventanas con rejas de alambre a través de las que los familiares se comunicaban con los pacientes, papeles sellados como moneda de cambio para prevenir el contagio del personal, enormes puertas cerradas, una iglesia, pabellones que segregaban a hombres y mujeres y un muro que separaba el mundo de los enfermos del mundo de los sanos.

Siete meses luego de intentos de entrar en contacto con las personas del hospital para iniciar el estudio, en diciembre de 2013 me enteré de que un pariente político de mi hermana nació y fue criado en el hospital, ya que sus padres se habían conocido ahí. Fue entonces cuando sentí la gran

necesidad de saber más, de solventar esa curiosidad acerca de las posibles resonancias entre los pacientes del Gonzalo González y lo que había visto y conocido en Indonesia y otros países que había visitado. Así comenzó la relación con don Bolívar Salcedo, don César Cabrera y con Marianita, quien compartió la vida de las personas en el hospital, pero curiosamente no tuvo la enfermedad. Me acompañó en el proceso Edgar Cortez, quien se convirtió en el amigo y confidente de las personas que narran las historias de vida contenidas en este volumen (cuya edición ha sido mínima, para respetar las voces de quienes compartieron sus testimonios). Son historias que en ocasiones pueden parecer repetitivas y en las que quizá aparezcan errores historiográficos (datos, nombres, lugares), pero responden a la advertencia de don Bolívar cuando dimos inicio a nuestros encuentros: "Si publica un libro sobre nuestras vidas, ese libro va a ser prestado. No le pertenece, porque las historias son nuestras". Las historias *no les pertenecen* a quienes trabajamos en este libro; no le pertenecen, en principio, a nadie. Quizá ni siquiera a ellos, porque el Estado, la medicina y la Iglesia, embarcados en el miedo a la muerte y en su afán por erradicar aquello a lo que le temen, se apoderaron de ellos y controlaron sus cuerpos, sus tiempos; armaron y desarmaron familias, y sobre todo, limitaron su posibilidad de un futuro. Lo que sí les pertenecen son los testimonios aquí recopilados. Estas experiencias representan no sólo un pequeño trozo de vida de la gente, sino parte de la historia de un país que decidió cerrar los ojos ante quienes sufrieron la enfermedad y quienes aún la viven.

23 personas siguen viviendo en el hospital Gonzalo González. Aún hoy, tienen un horario: sus entradas y salidas son controladas, deben solicitar permisos y no se les permite vivir en pareja. Los efectos de la enfermedad de Hansen y de su tratamiento están grabados en sus cuerpos. Su edad ha hecho que esos efectos se vuelvan crónicos. Mientras que algunos han muerto, otros no pudieron salir de ahí, de ese espacio que se volvió su casa, su mundo y su tumba.

Millones de razones se pueden ofrecer para justificar la recopilación de estos testimonios, si se entiende que donde hay un testimonio hay una persona que cuenta su verdad, alguien que tiene la esperanza de ser escuchada, leída, hecha visible. Los testimonios tienen el poder de cambiar los significados que las personas otorgamos a un determinado hecho, en este caso a

la enfermedad de Hansen. Los testimonios aquí contenidos no pretenden ser un instrumento para obtener información: son historias que se abren a diversos sentidos, respuestas con nombres y apellidos, entorno y vida.

17, Editorial, al poner este libro a disposición de sus lectores, propone una relectura de la historia que incluye el presente de un país, como también del mundo, desde las voces de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen. Sin embargo, al conocer el impacto que ha tenido la institucionalización en la historia de la humanidad, es claro que estos relatos podrían pertenecer a cualquier grupo que ha sido excluido y hasta exterminado. En Ecuador y en otros países de América Latina y del mundo aún se registran cientos y miles de nuevos casos de personas con este padecimiento. La enfermedad es curable, el tratamiento está disponible y es gratuito. Sin embargo, como lo señalan los prólogos enseguida, aún hay mucha desinformación y temor, de modo que el impacto social en la vida de las personas afectadas es, en muchos casos, más letal que la enfermedad misma.

Porque la historia de estas personas no es mentira, la ofrecemos al lector para que recorra los pasillos de este hospital, sus pabellones; para que deambule entre las casas de quienes han compartido sus historias. Pero, valga la advertencia: no le será posible salir del Gonzalo González dibujado en estas páginas sin hacerse preguntas sobre el antes y el después del Gonzalo González, sobre las políticas excluyentes del Estado, sobre el dominio que ejerce el discurso médico en la vida cotidiana de las personas, sobre la vida misma.

El libro está dividido en cuatro secciones. La primera, Entre los pabellones, recoge historias que hacen énfasis en la vida que transcurre entre los pabellones donde eran colocados los pacientes cuando arribaban al hospital. Divididos entre hombres y mujeres y con limitado contacto social, estos pabellones se convirtieron en un hogar, para muchos hasta el momento de su muerte. En la segunda sección, Y nos construyeron unas casas, los testimonios relatan el paso a una cotidianidad menos propia de hospital y más de casa. Con hogares armados dentro del hospital, quienes aquí cuentan sus historias nunca dejaron de ser tratados como pacientes, aunque hubieran formado familias. En la tercera sección, Ya no valemos, nos quieren mandar, se expone la inseguridad en la que se encuentran atrapados aquellos que aún viven dentro de los muros del hospital. La sección cuarta, Con el favor

de Dios, ¿y el Estado?, es un llamado al Estado y a la sociedad a reivindicar la calidad de ciudadanos de las personas afectadas por la enfermedad. Su derecho a una vida y muerte dignas está inmerso en un claroscuro en el hospital Gonzalo González. Cada sección abre con fragmentos de poemas que han sido rescatados de dos números publicados (en 1960 y 1970, respectivamente) de la revista *Verdecruz* que fue considerada "el órgano oficial del Leprocomio" y que circulaba en agosto de cada año en que el hospital celebraba sus fiestas. El nombre del autor del poema que abre la primera y segunda secciones se conserva en anonimato así solicitado. Los nombres de los participantes en algunos casos han sido reemplazados por nombres ficticios en consideración a sus peticiones.

Las imágenes y fotos de personas que han sido afectadas por la enfermedad de Hansen generalmente han sido enmarcadas en situaciones de dolor, tragedia y hasta de horror, debido al desfiguramiento que pudieron haber sufrido, sobre todo en décadas pasadas. En este libro, lo cotidiano humano es la constante, tanto en los testimonios como en las fotografías. De allí que el lector se encontrará con don Pedro, doña Ana, don Bolívar, entre otros personajes que han brindado sus testimonios, y que hablan de su pasado y su presente. Ellos comparten fotografías que versan sobre una vida en familia, sobre amigos, padres, hijos y abuelos; imágenes de aquellas que fueron sus casas, sus sitios de encuentro y festejo, pero también del hospital, que se convirtió en su casa y en su mundo. El lector está invitado a mirar las imágenes de este libro con ojos de ciudadanos de a pie, que ven pasar la vida con sus contradicciones y coherencias, en lo dramático del día a día, pero también en lo cómico, en lo festivo, en el jolgorio, en lo cotidiano que existe entre la vida, la enfermedad y la muerte.

La publicación contiene también una sección de fotografías que reproduce dos números de la revista *Verdecruz*, anteriormente mencionados, así como poemas publicados en dichas revistas, que han sido transcritos para su mejor lectura.

El texto de John Manton aparece como una coma en la escritura de este libro. "Música y memoria en el Centro Uzuakoli de la Lepra, Nigeria" es un texto que transporta al lector desde Ecuador a Nigeria, en un viaje que busca recuperar una parte de la historia del músico Ikoli Harcourt Whyte, "residente" prominente y organizador de los pacientes de Uzuakoli, quien se

convirtió en un importante compositor de música cristiana. El texto de Manton no cierra la discusión propuesta en esta publicación, al contrario, plantea la necesaria continuidad de la recuperación de la historia de la enfermedad de Hansen, en América Latina y el mundo en general.

Este libro no habría podido materializarse sin el apoyo de Sasakawa Memorial Health Foundation, en especial sin el de las señoras Nao Hoshino y Hiroe Soyagimi, quienes tienen a su cargo la tarea demandante de mantener viva la historia de la enfermedad de Hansen alrededor del mundo. Igualmente, damos gracias a la señora Yumi Miyamae, directora de programas de SMHF cuando esta idea se empezó a gestar. A Benjamín Mayer Foulkes, director de 17, Instituto de Estudios Críticos, por creer y sostener este proyecto. A 17, Instituto de Estudios Críticos, a su equipo y estudiantes que apoyaron con las transcripciones del material. A 17, Editorial y su equipo de trabajo, Salomé, Jeannine y Gabriela. A Edgar Cortez, quien colaboró con la realización de las entrevistas, la toma de fotografías y la verificación de información. Al Dr. Cajas, director del hospital Gonzalo González cuando empezó el proyecto. Y sobre todo a la apertura y generosidad de quienes contaron sus historias desde el hospital Gonzalo González, cuyos nombres están inscritos en estas páginas.