

No pudimos tener esa vida afuera, tener nuestras cosas

María Toro

MI NOMBRE Y APELLIDO SON MARÍA TORO. Tengo 55 años de edad y nací en la provincia de El Oro. No tengo hijos. Mi madre tiene 90 años y vive aún donde yo nací. Tengo dos hermanos que también viven allá. Antes, yo trabaja, pero ahora ya no. Vivo de lo que me dan aquí. Antes de venir al hospital, trabajaba cuidando a una señora por Tumbaco. Luego trabajé un tiempo por el Inca, cuidando a unos niños, pero después ya no. Llevo aquí ya 24 años. Llegué a los 32 años.

Me descubrieron la enfermedad en el pueblo donde vivía y un tío que conocía el hospital me trajo, porque años atrás él había venido. Cuando llegué, recuerdo que había unos 35 hombres y unas 60 mujeres. En ese entonces ya todos vivíamos mezclados, como estamos ahora. El hospital, cuando yo llegué, ya estaba como ahora. Claro que la pintura ha cambiado y que se remodelaron los pabellones, pero lo demás está igual. Sin embargo, sé que no era así antes. Por ejemplo, las mujeres vivían de un lado y los varones del otro. Todo era cerrado. Pero, por suerte, cuando llegué al hospital, era un poco más libre. El director de aquel entonces era el señor Holger Garzón.

Recuerdo que me contaban que antes había otro lugar llamado Leprocomio Verdecruz. Luego, donaron este sitio a los pacientes de Hansen, es decir, de lepra, porque antes así le llamaban. No sé quién creó el hospital

190 pero sí sé que las casitas fueron hechas por alemanes. Yo no conozco bien la historia del hospital pero he visto en los documentos que las casas fueron financiadas con dinero de alemanes para pacientes y familiares. También sé que la hacienda fue donada, pero nunca nos han contado nada más. Es que, claro, cuando uno llega aquí, lo tratan a veces bien, a veces mal. Es decir que hay de todo, ¿no? A veces hay buenas personas que dan buen trato, y a veces malas personas que no dan buen trato. Cuando llegué había servicio de médicos, auxiliares, enfermeras, médicos tratantes especialistas y parte de lo que ahora se ve aquí. Como pacientes, también desarrollábamos ciertas actividades. Por ejemplo, nos hacían pasar la comida para los que estaban en cama. Y en ese tiempo, como no existían los dólares, nos pagaban en sucres. No recuerdo cuánto me pagaban. Ya después, eran como tres dólares y luego cuatro, pero antes no sabría decir. Nos pagaban por llevar la comida y chequear que el paciente estuviera bien.

Nombran a inspectores tanto de varones como de mujeres, entre nosotros mismos. Y bueno, en eso yo he trabajado muchos años, ya como 14. Como inspectora, tenía que estar al pendiente de los pacientes; por ejemplo, ir y visitar a las señoras, porque yo me encargaba de ellas. Había que chequear si estaban delicadas, o si necesitaban alguna cosa. Si era así, yo iba a avisarles a las enfermeras, les informaba cómo estaba la persona y así, entonces, podían ellas darles la atención necesaria. Había que llevar unos pedidos y trabajar en coordinación con la dirección. Desde ahí nos decían qué teníamos que hacer. Porque uno mismo no puede disponer de las cosas, ¿no?

Por ejemplo, nosotros, antes, teníamos que revisar el registro de ingresos. Allí escribían: "Sepa que hay un ingreso, usted tiene que pedir la comida o tiene que venir y tender la cama". Entonces, la cama no era parte del trabajo que uno hacía. Por eso un día sí le dije a una persona que trabajaba aquí pero que no arreglaba las camas: "Bueno, a ver, si me da su mandil, yo encantada lo hago. Porque eso no me corresponde a mí". En ocasiones quienes no eran inspectores ya querían irse sobre uno. Yo hasta la fecha no me he dejado dominar por nadie, me he defendido. Así había que trabajar, y cuando llegué, había entre 80 y 90 personas; recuerdo que sólo éramos 35 mujeres. Se han ido y se han muerto bastantes, hay que imaginarse entonces que ahora ya sólo seríamos 22. Pero no todos han muerto, algunos se han ido porque han querido, es difícil explicarlo. También aquí vivían los hijos de los

pacientes, que se fueron porque les dieron las viviendas. De lo contrario, nadie se hubiera ido de aquí. Quedaron estas villas sólo con pacientes, porque ya no permitían quedarse a los familiares. Y uno sí los extraña.

Dentro de este espacio uno crea compañerismo, fraternidad con los amigos, los conocidos. Cuando se van, hacen falta. Eso es: hacen falta. Por ejemplo, yo llegué a conocer aquí hace como unos dos meses a un señor que luego falleció y sí nos hicimos amigos. Pero ya se fue.

La vida es difícil. ¡Ay!, por eso lloro al contarla. Yo tenía mi pareja, y cuando me enfermé, yo misma decidí venir. Vivía con él, recuerdo su nombre, pero no lo quiero decir. Así lo prefiero. Viví con él desde los 22 años y, pues, deben de ser como diez años que vivimos juntos. Después, me detectaron la enfermedad en el hospital de Machala y ahí me dijeron que era “lepra”, así le llamaban. Ni siquiera sé cómo empezó. Me daban desmayos y me salían unos puntitos rojos, pero más en los brazos. Eso sí me fastidiaba, me daban fiebres, escalofríos, y hasta me llegaron a decir que era porque alguien me había hecho daño, es decir, como brujería, porque no me encontraban nada. Hasta que en una cita de éstas ya me hicieron los exámenes y me dieron mi tratamiento. Y de ahí le dije a mi tío que me trajera.

¿Cómo se quedó mi familia? No lo sé, no sé si se quedaron tristes. Ellos ya sabían que venía a quedarme porque tenía lepra. Tampoco sé si ellos querían que viniera pues la decisión la tomé yo sola. Yo misma tomé la decisión porque tenía una vecina que hablaba de la lepra y decía que la gente se ponía negra, y mi piel había comenzado a hacerse negra. Yo ya no salía, me la pasaba dentro de la casa. Aquí, como los demás compañeros eran así, entonces ya no me preocupaba tanto por eso. Y pues, de ahí, ya no había otra cosa que hacer, no había otra manera. En ese entonces, tampoco nos dejaban salir, teníamos que quedarnos encerrados, por la enfermedad. Por eso es que estamos aquí ¿no? No estamos porque queremos estar, sino por la enfermedad. Yo nunca he vivido fuera del hospital desde que vine aquí. Me dieron el alta hace unos tres, cuatro años, creo. Pero me quedé aquí y un director del hospital me puso juicio. Luego ya me dejó vivir aquí.

Y claro, al venir aquí, uno deja atrás a su gente y sus cosas. Dejé a mi familia y a mi pareja, aunque si él hubiera querido estar conmigo, desde el principio me hubiera apoyado, ¿no? Pero él se quedó allá, y esperar a que venga a verme, pues tampoco puedo yo. Entonces aquí me casé y ya cambió

la vida. César, mi segundo esposo, también tuvo la enfermedad, aunque mi primer esposo no. Estuve casada con César creo que por 12 años, pero no tuvimos hijos. Cuando yo llegué aquí, ya permitían a los pacientes tener pareja, ya se hablaba con el director del hospital y las hermanas de la Caridad para que nos dieran permiso para formar un hogar. Entonces, con ese permiso uno podía casarse. También ya permitían tener hijos porque antes les quitaban los hijitos y ya no se les volvía a ver. Pero en mi tiempo si uno estaba en pareja, nadie interfería, ni siquiera la autoridad.

Yo recuerdo que César me frecuentaba porque de verdad quería salir conmigo. No me acuerdo cada cuánto me visitaba, pero todo esto era calladito, para que nadie se enterara, porque todavía no sabíamos si iba a funcionar. No queríamos que la gente hablara. Nos encontrábamos afuerita del hospital. Salíamos a pasear y a comer algo por ahí. Estuvimos así como siete meses, fuimos amigos antes de ser pareja. Pero él ya había armado un plan para casarse y a mí no me había avisado. Me contó luego que desde el inicio sabía que íbamos a casarnos. Así, primero nos casamos por lo civil y luego por la Iglesia.

La vida en pareja fue bonita. La pasábamos bien. Recuerdo mucho cómo trabajábamos juntos. Todo lo hacíamos los dos. Esos recuerdos me hacen llorar. Como ya podíamos vivir en la misma casa, todo se prestaba para compartir. Y nos llevábamos bien. Claro que siempre hay cosas que marcan una relación. Uno tiene recuerdos tristes y otros gratos que guarda para siempre. Estos recuerdos le ayudan a uno a estar bien, ¿no? Así sea una comida simple la que se ha compartido, eso queda en uno. Lo que uno extraña es estar con el otro, la compañía. La soledad afecta mucho cuando la pareja se termina. La vida ya estando sola es dura. Es como que uno comienza a levantarse de nuevo, porque sí se extraña lo que Dios nos ha llegado a dar. Por ejemplo, él nunca me mandó cartas. Pero, a veces, me decía que fuera a la casa donde él vivía —porque los dos vivíamos dentro del hospital, pero en casas diferentes— para cocinar lo que sea. Entonces, cocinábamos y comíamos juntos. También recuerdo los lugares donde pasamos momentos juntos. Por ejemplo, la primera vez que me llevó a comer bajo el puente del Guambra. Me acuerdo clarito que comimos pollo. Pero luego ya nos separamos. No nos hemos divorciado. Por la ley humana y de Dios, seguimos casados. Pero ya no vivimos juntos como pareja.

La enfermedad sí afectó la vida de pareja porque uno no podía hacer la vida que los casados tienen. No pudimos tener esa vida afuera, tener nuestras cosas. Si yo hubiera estado sana y hubiera trabajado afuera, tendría mi casa, mis propias cosas, y él también. Hubiera tenido más amistades, podido pasear mucho sin tener que pedirle permiso a nadie para salir o reportarme a la hora de regresar. Ya aquí adentro eso era imposible. Uno sí tiene sus cositas, pero son las que nos dan aquí en el hospital. Es decir, nos dan la vivienda y la comida, aunque no bien preparada. Pero lo demás, no es propio, claro, no todo. Es que cuando uno ama, sí quiere estar con el otro y comprar con el otro las cosas que nos gustaría para nuestro espacio. El amor hace eso. Bueno, pues, el amor es bonito. Es decir, sabiéndose llevar, claro que es bonito. Por eso mismo, yo sí quise regresar después de que nos separamos; quería recuperar el matrimonio. Pero él ya no quiso. Tres veces lo intenté, pero no quiso y aún no sé por qué ya no quiso regresar. Sólo me dijo que ya no quería regresar. A mí me afectó mucho eso. Aún extraño todo, de verdad, sobre todo la compañía y lloro con los recuerdos. Y es que César es el amor de mi vida. Porque con él decidí vivir la vida y porque él es una buena persona. Siempre me trató bien. Nunca me maltrató ni con palabras, ni físicamente. Después de él, no he tenido pareja porque aún lo considero mi esposo. Ahora tenemos una relación distante pero pacífica. No pasamos de “buenas tardes”, “buenos días”, cuando nos encontramos. Yo aún me preocupo por él si llega a haber alguna novedad. Pero ya no se puede hacer nada.

Por eso ahora lo único que me queda pensar para mi futuro, es la salud y seguir en el mundo. Y claro, sigo con mis compañeros luchando por el hospital. Unas damas voluntarias arreglaron estas villas en las que vivimos ahora. Como yo trabajaba como inspectora, siempre les pedía que nos ayudaran para que nos dieran estas viviendas, que fueran propias para que no nos dieran un día: “Ya mañana se van”, o nos amenazaran con darnos de alta. Es que, a veces, nos decían una cosa y, otras veces, otra. Después de tantos años de vivir aquí, por lo menos tenemos derecho a tener algo seguro. Y que eso sea seguro para todos, no sólo para unos pocos. Pero eso aún no lo tenemos. Por ejemplo, mi mamá está bien delicada de salud y le pedí a mi médico tratante que me diera permiso por unos 15 días para irme, y me dio el permiso. Cuando regresé, fui a la consulta para que me ingresaran nuevamente, el doctor me dijo:

—¿Y por qué regresó?

—Porque yo vivo aquí, porque aquí están mis cosas. Además, yo vine dos días antes de que se cumpliera el permiso.

El doctor no supo decirme más que si volvía a pedir permiso para irme más de tres días, me iban a dar el alta definitiva y no podría regresar. Entonces le dije:

—Pero en tres días yo no puedo ir y regresar porque es lejos, si yo viajo una noche entera. Si es de día, igual, viajo todo el día y hasta la media noche. Si fuera aquí en la ciudad yo podría ir y regresar en tres días, pero lejos ya no puedo.

Entonces, con esas amenazas vivimos aquí siempre. Y esta ha sido nuestra casa. ¿Cómo pueden decirnos que no podemos volver?

Por eso sí sería bueno que se supiera la historia de nuestro hospital y de las cosas que hemos pasado y aún pasamos aquí. Imagínese que aquí hay pacientes que fueron traídos por la policía, porque antes nos perseguían como si fuéramos delincuentes. Este hospital fue creado para los pacientes, para los que tenemos esta enfermedad.

Nosotros no hemos buscado la enfermedad, a nosotros nos la puso Dios. Si fuéramos sanos, no estaríamos aquí. Estando sana, sin la enfermedad, tendría las manos bien, la cara bien. Pero tengo la enfermedad y nosotros no tenemos trabajo. A esta edad no se puede conseguir un trabajo. ¿Cómo vamos entonces a sobrevivir afuera? La gente de nuestras familias no tiene ni para ella. Y también ya cada cual tiene su responsabilidad. ¿Cómo van a hacerse cargo de nosotros? Si no tienen ni cómo hacerlo, ni con qué. Antes de caer en esta enfermedad, uno tenía un hogar, una vida hecha. Pero todo se fue, todo lo dejamos. Entonces, este hospital ha sido nuestro hogar, nuestro mundo. Por eso, yo creo que aquí deberían dejarnos hasta cuando Dios nos recoja porque, en un rato, todos nos vamos de este mundo.

Las autoridades deben de dejarnos vivir aquí y, sobre todo, darnos algo propio. Sería lo mínimo de su parte después de todo lo que hemos vivido. Debería de haber también personas que nos ayuden. La gente del gobierno debería de entrar aquí y ver cómo ayudarnos. Darnos concesiones para vivir. Porque nos asusta mucho que el gobierno aparentemente quiera darle todo a las personas que son adictas. Uno no puede imaginarse que mientras hemos vivido aquí por una enfermedad que no fue nuestra culpa nos quieran

arrebatarnos nuestro hogar; mientras que ellos, quienes usan drogas y se enferman por el vicio y porque ellos mismos lo buscan, vayan a tener derecho a una casa, puedan salir a trabajar y contar con todas las libertades que no tenemos nosotros. 195

1 de octubre de 2014