

Pasado, presente y futuro de la lepra en América Latina

Reinaldo G. Bechler¹

SOY NIETO DE UN PORTADOR de la enfermedad de Hansen que fue privado de la convivencia con su familia durante 19 años, a lo largo de los cuales fue aislado en la Colonia Santa Isabel, un antiguo leprosario estatal construido en la región metropolitana de Belo Horizonte, Brasil. No conocí a mi abuelo. Él falleció en la Colonia mucho antes de que yo naciera. Aún así, las marcas producidas por esa enfermedad siguen presentes en mi vida y en la vida de mi familia: una auténtica “larga duración”.

Explicitar los aspectos personales que me ligan al problema de la enfermedad de Hansen sería quizá una forma de invitar al lector del libro *Nuestra historia no es mentira* a reflexionar: esta enfermedad realmente posee particularidades sociales y psicológicas propias de una verdadera desigualdad, que merecen atención, respeto y, sobre todo, acciones cada vez más coordinadas y comprometidas con la tarea de comprenderlas y aminorarlas. Aún hay mucho por hacer.

¹ National Project Manager DAHW Brasil. Licenciado en Historia, Universidad Federal de Minas Gerais. Doctor en Historia Contemporánea/Historia de la Medicina, Universidad de Wurzburg, Alemania. Posdoctorado en Historia de la Ciencia, Universidad Federal de Minas Gerais. Posdoctorado en Educación Científica y Tecnológica, Universidad Federal de Santa Catarina.

Saber que mi abuelo vivió los últimos 19 años de su vida en un leprosario fue duro para mí. No obstante, lo increíblemente incitante fue, sin duda, saber que le gustaba estar allí, según relatos de mi padre. ¿Cómo le puede gustar a alguien vivir en un leprosario?, me preguntaba yo cuando tenía 15 años y conocí su historia. En aquel momento mi curiosidad se vio transformada en algo más grande, más profundo. La decisión de volverme historiador fue casi instantánea, aunque todavía subconsciente. Pasaron los años, pero la llama de aquella pregunta se mantuvo viva. Cuando finalmente pude comenzar mi investigación, ya como estudiante de historia, de la institución donde él vivió, empecé a entender los aspectos más amplios del tema. Pude percibir que el, así llamado, “aislamiento forzado”, fenómeno histórico vivido por mi abuelo, era algo infinitamente más complejo de lo que había pensado.

Aquí me referiré al fenómeno del “aislamiento forzado” como la principal “lección de la Historia” de la enfermedad de Hansen, especialmente en el siglo xx. No obstante, es fundamental constatar que la medida fue utilizada como una solución contra la enfermedad desde la antigüedad. El Antiguo Testamento ya lo abordaba. La Edad Media presencié ceremonias peculiares que marcaban el apartamiento de los pacientes de la sociedad; con el paso del tiempo, esas ceremonias adquirieron nuevas características culturales, pero siguieron estrechamente vinculadas a estructuras y dogmas religiosos. La religión determinó muchas de las acciones relacionadas con la enfermedad y mantuvo una gran influencia hasta fines del siglo xix.

El convulsionado contexto del mundo occidental durante ese periodo encontró su expresión en la animadversión política en Europa, una época denominada *La era del Imperio*² por el historiador británico Eric Hobsbawm. Este fenómeno, junto con la eclosión de una ciencia médica radicalmente modificada en sus presupuestos debido a los estudios sobre microorganismos, constituyó el telón de fondo para la convocatoria por parte de las autoridades prusianas –gran centro científico y político del periodo– de lo que fue la Primera Conferencia Internacional sobre Lepra, realizada en Berlín³ en

2 Eric Hobsbawm, *A era dos Impérios: 1875-1914*. Paz e Terra, Rio de Janeiro, 1988 (*La era del Imperio, 1875-1914*. Crítica, Barcelona, 2001).

3 Más sobre el tema, ver: Reinaldo Guilherme BECHLER, “Muito mais do que isolamento em questão: ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras conferências internacionais de lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909”. En: *Temporalidades: 2 (1)*. Belo Hori-

octubre de 1897. Por primera vez fue posible reunir a científicos de diferentes países, especializados en el estudio de la lepra,⁴ y colocarlos en un mismo ambiente con representantes políticos de los cinco continentes del planeta. El objetivo era relativamente claro: “volver científico” el combate a la lepra, alejándose del carácter caritativo/religioso que había envuelto el problema desde tiempo atrás.

El aislamiento forzado de personas afectadas por la enfermedad pasó a ser, en Berlín, una recomendación científica. Desde la antigüedad el combate a la lepra había sido un problema de “caridad”, llevado a cabo con ahínco por instituciones religiosas que muchas veces veían en esa acción una manera de ejercer su benevolencia. Berlín modificaría esa situación. El estatus de “recomendación científica” otorgaba al aislamiento forzado atributos hasta entonces desconocidos.

Los precedentes sociales y políticos que se establecieron con esa definición fueron peligrosos y se han discutido poco hasta ahora, académica e incluso socialmente. Finalmente, la Primera Conferencia Internacional sobre Lepra realizada en Berlín cedía oficialmente al Estado el derecho –y, más aún, el “deber”– de interferir en el derecho a la libertad de sus ciudadanos. En otras palabras, el Estado podía decidir, según preceptos discutibles, quién sí y quién no podría vivir en libertad. En el caso de las personas afectadas por la lepra, abundaron los relatos de abusos por parte del aparato estatal construido para capturarlas y aislarlas. Personas que no tenían la enfermedad fueron también apartadas por motivos políticos, culturales o personales, entre otros.

Si ampliamos un poco más el espectro de observación de esa problemática, veremos diversos ejemplos de interferencia del Estado sobre el derecho

zonte, 2008 (“Mucho más que el aislamiento en cuestión: ciencia, poder e intereses en un análisis de las dos primeras conferencias internacionales sobre lepra – Berlín 1897 y Bergen 1909”).

4 El uso de los términos lepra y enfermedad de Hansen se ha vuelto, en los últimos años, cada vez más complejo debido a la diversidad y disparidad de su empleo. El término Hansen se comenzó a utilizar en Brasil a partir de la década de 1970, cuando la enfermedad literalmente cambió de nombre. Además de Brasil, pocos países adoptaron dicho procedimiento. Todavía encontramos el término “lepra” o *leprosy* en inglés, por ejemplo. En el presente texto, utilizaré la palabra “lepra” cuando haga referencia a un periodo histórico anterior al surgimiento del término Hansen.

30 a la libertad de los ciudadanos mediante el aislamiento forzado en instituciones diversas. Algunas de ellas ya eran conocidas desde siglos atrás, como las cárceles, los manicomios, etcétera. Sin embargo, otras fueron profundamente modificadas en significados y funciones, como es el caso de los campos de trabajo o los, así llamados, “campos de concentración”, asociados particularmente con el régimen nacionalsocialista alemán. Para este tipo de instituciones, el precedente de Berlín fue significativo. Si la ciencia determinaba quién tenía lepra y quién no, el Estado tenía la facultad de capturar a una persona con lepra o dejarla en libertad. Lo que sucede es que las certezas de la ciencia no siempre son objetivas y, si bien es cierto que este hecho repercutió en el caso de la lepra, qué decir de los otros parias sociales del siglo xx como, por ejemplo, los judíos.⁵

La problemática institucional del aislamiento de personas afectadas por la enfermedad es apenas una faceta de algo más profundo que merecerá algunas observaciones más puntuales a partir de la presente reflexión. Para bien y para mal, la lepra siempre causó cierta fascinación entre los miembros de la sociedad. Por un lado, despierta miedo, repulsión y prejuicio; por otro, incita a la caridad, a la fraternidad, es decir, a una manera concreta de hacer algo para alguien que sufre y, en cierta medida, recibir los laureles de esa acción –algo muy útil en determinados contextos históricos.

Es interesante constatar el desarrollo de esa relación entre la sociedad y la lepra a lo largo del tiempo. Si en la antigüedad esta articulación se daba sobre el eje de la repulsión, con el clásico ejemplo de los “valles de personas afectadas por la enfermedad de Hansen”, cuya función era mantener a los afectados lejos de los sanos sin la más mínima preocupación por su suerte; la época medieval, por citar un ejemplo, produjo otra relación con la enfer-

5 Buscaré exponer en otros trabajos la cuestión institucional que se desarrolló a lo largo del siglo xx, con base en el ejemplo de las leproserías, sin abandonar el interés en observar las consonancias y disonancias con otros sitios y trazando un paralelo con los campos de concentración nazi. Para consultar más sobre el tema, cf. Reinaldo G. BECHLER “Das colonias africanas ao terceiro Reich: a atuação do governo alemão frente à lepra da segunda metade do século XIX à primeira do século XX”. En: *Locus, Revista de História*. Juiz de Fora, v. 17, n.1, pp.273-300, 2011 [“De las colonias africanas al tercer Reich: la actuación del gobierno alemán frente a la lepra, de la segunda mitad del siglo XIX a la primera mitad del siglo XX”].

medad. El enfermo pasó a ser al mismo tiempo el emisario del mal y el responsable de la elevación y salvación religiosa de muchos. Su muerte social se daba antes de su muerte física, en sentido literal: incluso se llevaban a cabo ceremonias para representar teatralmente su entierro. La persona afectada era despojada de sus bienes, que se entregaban a los religiosos a cargo de proporcionarle el debido aislamiento por el resto de sus días, así como las mínimas condiciones de alimentación y salud; de esta manera tenía la oportunidad de despedirse de su vida en sociedad. Aisladas en instituciones mantenidas por organizaciones religiosas y ubicadas a una distancia no muy lejana de los centros urbanos, las personas afectadas por la enfermedad de Hansen eran un ejemplo negativo útil, es decir, se consideraba que habían sido “castigadas” por Dios, y en este sentido era necesario que formaran parte de la sociedad, ejemplificando por qué era necesario el control y el sometimiento a esa deidad. Al tratarse además de personas que requerían de la ayuda de los demás, se convirtieron en un objeto en torno al cual se practicaba la caridad.

La noción de caridad acompañó y sigue acompañando aspectos técnicos y sociales de la enfermedad. Y quizá esa sea una reflexión importante que debemos de hacer todos.

A partir de la Conferencia Internacional que en 1897 se llevó a cabo en Berlín, el esfuerzo se enfocó en cercenar ese cordón umbilical; es decir, a partir de las luces de la ciencia, la caridad le cedió el paso a la actuación segura y concreta del Estado para que, se esperaba, impusiera las reglas y ofreciera resultados prácticos en el combate a la enfermedad milenaria. Sin embargo, lo que sucedió en la práctica fue muy distinto. Como resultado de las idiosincrasias propias de la sociedad, a lo largo del siglo xx, el aislamiento forzado impuesto por el Estado a enfermos de lepra ni siquiera estuvo cerca de ser una solución eficaz en la lucha contra la enfermedad.⁶ El Esta-

6 Para una discusión minuciosa sobre el papel del aislamiento obligatorio de personas afectadas por la enfermedad de Hansen a lo largo del siglo xx, especialmente en el contexto brasileño, ver: Reinaldo G. BECHLER, *Leprabekämpfung und Zwangsisolierung im ausgehenden 19. Und frühen 20. Jahrhundert: wissenschaftliche Diskussion und institutionelle Praxis*. Karlsruhe: Sudwester Verlag, 2010 [Combate a la lepra y aislamiento obligatorio en la primera mitad del siglo XIX y primera mitad del siglo XX: discusión científica y práctica institucional, Karlsruhe: Editora Sudwester, 2010]

32 do no soportó el peso que implicó mantener aislado a un contingente tan impresionante de enfermos. El aura berlinesa perdió brillo. La realidad cruda es que la lepra siguió existiendo en los cuerpos y en las mentes de la sociedad del siglo xx.

De esta forma y contrario a lo que preveían las recomendaciones de Berlín, la sociedad no dejó de apoyar el combate a la lepra. Ese apoyo se dio de modo muy peculiar. Por ejemplo, nunca se desligó de las instituciones religiosas, que siguieron ejerciendo un papel importante en el escenario de la enfermedad. A través de ese elemento religioso, la sociedad siguió donando tiempo y recursos a las personas afectadas por la enfermedad de Hansen, construyendo con ellos una relación extraña e interesante. Una mezcla de temor y fascinación transformó a los enfermos en objetos singulares de la curiosidad/benevolencia de miles de seres humanos.

Esa fascinación se materializó en las instituciones orientadas al aislamiento. Los antiguos leprosarios, como se menciona anteriormente, eran grandes organizaciones sociales que el Estado debía mantener. El contingente de internos cada vez más grande (llegó a casi cien mil en la década de 1940) hacía imposible la cobertura completa por parte del Estado; de modo que se construyó una sinergia mediante la cual el día a día de estas instituciones estaba marcado de modo permanente por la actuación y presencia de financiamientos externos. Había un interés por mantener alejados a los internos y, al mismo tiempo, se ejercía a través de ellos la misma dinámica de caridad observada desde la antigüedad. La sociedad seguía haciendo campañas, rifas, cenas, etcétera, para financiar actividades dentro de las instituciones. En Brasil, por ejemplo, los recursos se usaban para construir lugares de esparcimiento y crear oportunidades de socialización para los internos. Teatros, cines, campos de fútbol, fiestas y toda una serie de actividades fueron financiadas mediante ese auxilio no reconocido oficialmente, pero que en la práctica era difícil de controlar por parte de las autoridades.

El final del siglo xx marcó el fin de la política de aislamiento forzado en el mundo. Los avances farmacéuticos y el descubrimiento de medicamentos, que efectivamente hicieron del tratamiento de la enfermedad de Hansen una realidad clínica, finalmente transformaron aquella medida milenaria en algo aparentemente superado.

Medir las consecuencias sociales, culturales, psicológicas y políticas de una medida tan drástica como esa, que impactó la vida de centenares de miles de familias a lo largo del siglo xx, no es una tarea fácil. Esta problemática ha sido un importante objeto de investigación, para una gama cada vez mayor de profesionales. A lo largo de toda América Latina se observan acciones enfocadas a comprender y valorar esa historia y a esos seres humanos. En Brasil, la cuestión fue objeto, incluso, de acciones específicas durante los últimos años, que garantizaron la seguridad y la legitimidad de un gran contingente de personas que pasaron por la experiencia del aislamiento forzado.

No obstante, el prejuicio subsiste debido a la falta de información sobre la enfermedad en todos los niveles. En términos epidemiológicos, la disminución, pese a que se observa técnicamente, aún requiere de una revalorización. La complejidad del problema es mucho mayor. La enfermedad de Hansen sigue existiendo. Debido a que es un padecimiento infeccioso cuyas manifestaciones son lentas, la enfermedad de Hansen todavía existe en los cuerpos de miles de personas alrededor del mundo, causando dolor físico y psicológico en el enfermo y en su familia. Es decir, la enfermedad de Hansen se ha vuelto un “problema fantasma”.

¿Cómo solucionarlo? En la actualidad, esa pregunta, simple y directa, se transforma en un verdadero desafío para un número cada vez mayor de personas. En primer lugar, es necesario reconocer el problema, saber que existe. Por más inocente que eso pueda sonar, la realidad es que muchas sociedades no lo saben. O no quieren saberlo. En Brasil, por ejemplo, en un espectro social más amplio responsable de una serie de modificaciones sociales y políticas importantes en el país. En especial a partir de la segunda década del siglo xx, la sociedad brasileña empieza a construir un sentido más específico y, al mismo tiempo, más claro de ciudadanía y participación popular en cuestiones que van desde la política, hasta la ocupación del espacio urbano, la seguridad pública, la salud, etcétera. Se observa también en los últimos años el nacimiento de una serie de organismos sociales pequeños, provenientes de distintos contextos sociales, culturales y políticos del país, que comienzan a cuestionar esos silencios de manera más concreta. No quiero decir que antes no había movilización popular organizada alrededor de la enfermedad de Hansen, sino que esa movilización ha cambiado de

34 modo drástico en los últimos años. Comprender esa modificación es una tarea de gran importancia. Pero, más que eso: actuar, formar parte de ese cambio, pasa a ser una suerte de imperativo para todos los que están directa o indirectamente implicados con esa enfermedad.

Sacar el problema de la enfermedad de Hansen a flote es el primer paso. Informar de todas las maneras posibles a todos los sectores de la sociedad sobre sus aspectos clínicos y sociales debe ser una tarea asumida con seriedad tanto por los organismos sociales como por los individuos particulares. Mucho de este proceso se deberá, a mi modo de ver, a la cantidad de personas que, al igual que yo, poseen en cualquier grado las huellas sociales de la enfermedad. Pese a que Brasil es un país con una disparidad social de las más importantes del mundo, lo cual explicaría la existencia de una enfermedad tan socialmente analizada como la enfermedad de Hansen, no es el único. El problema de la enfermedad de Hansen es profundo, es social y clínicamente profundo. Su solución depende del compromiso de todos.

En el ámbito internacional, también se observa con esperanza el surgimiento de redes de personas e instituciones diversas (ONGs, universidades, organismos religiosos, etcétera) cada vez más comprometidas con la cuestión, lo cual sugiere que se trata de un camino sin retorno. Si bien es cierto que los estudios clínicos de la enfermedad avanzan a un ritmo aún conservador, creo que la esperanza está viva en la sociedad. Es decir, aunque falten algunos años para contar con una vacuna contra la enfermedad, creo sinceramente que, a través de esa “primavera social” alrededor de la enfermedad de Hansen, en los próximos años veremos resultados prácticos que se expresarán en otros aspectos como, por ejemplo, la prevención de discapacidades físicas, o incluso el rompimiento de las barreras de exclusión. Además, en lo que se refiere al diagnóstico precoz –un grave problema– podemos actuar en conjunto. Todo esto se puede lograr por medio de la promoción del conocimiento de la enfermedad. Si conocemos el problema, propondremos soluciones. Si nos damos cuenta de que efectivamente es posible transformar ese cuadro, lo haremos; no porque seamos “benévolos” o estemos ávidos de practicar la caridad, sino porque comprendemos tanto la necesidad de transformarlo, como la posibilidad de su transformación.

Las “lecciones de la Historia” en torno a la enfermedad de Hansen nos muestran que la lepra siempre fue un problema que llamó la atención de la

gente, tanto en términos científicos, como también política y socialmente. Aislar a quien tenía la enfermedad se consideró, durante siglos, la única solución viable. Los testimonios en este libro lo corroboran. Cuando eso ya no fue necesario, se creó una suerte de no-lugar para la enfermedad, que comienza a ser llenado por personas y organismos sociales activos y pulsantes, movidos por la energía propulsora del estigma transformado en fuerza gracias a un momento social propicio.

El lector puede considerar estas líneas por demás optimistas. Admito mi parcialidad. Estoy convencido de que vivimos en una atmósfera diferente, aunque las cuestiones políticas de orden más amplio nos den motivos para dudar de esa “primavera” de la enfermedad de Hansen. Aun así, creo que hemos emprendido un camino sin retorno. La sociedad se concientizará sobre la necesidad de hacer más visible ese “fantasma”, creando las condiciones necesarias para, al menos, reducir sensiblemente los efectos de la enfermedad de Hansen en algunas generaciones. En este sentido, hago una invitación para que todos participen en esa lucha. Y mediante la información, que genera conocimiento, lograremos atacar varios flancos de ese complejo problema, minando sus fuerzas. ¡Seamos parte de la solución!

Traducción realizada por Sonia Radaelli