

Vidas interrumpidas, reimaginadas

Cassandra White¹

HOY, LA LEPRO O ENFERMEDAD DE HANSEN es curable y, si se detecta en sus primeras etapas, no da lugar a la discapacidad a largo plazo. Las consecuencias que antes eran de por vida se pueden evitar. Se trata de forma ambulatoria, lo que significa que las personas diagnosticadas con la enfermedad no están obligadas por ley al aislamiento, a vivir en un “leprosario” o en una comunidad separada de la sociedad, como fue el caso de muchas personas durante gran parte del siglo xx. Sin embargo, todavía se ven nuevos casos de la enfermedad de Hansen y, en muchas regiones del mundo, el estigma y la desinformación siguen siendo graves problemas que dañan tanto a las personas afectadas por la lepra, como a sus familias. Cualquiera que tenga interés en trabajar con las personas que padecen la enfermedad en el contexto contemporáneo debe tener una comprensión de la lepra como experiencia durante la época de los “leprosarios”. Aún hay muchas personas que vivieron gran parte de su vida en lugares

¹ Licenciada y maestra en Antropología, Universidad de Florida. Doctora en Antropología, Universidad Tulane. Profesora Asociada del Departamento de Antropología, Universidad Estatal de Georgia, Atlanta. Autora de *An Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil (Una cura incierta: viviendo con lepra en Brasil)*.

22 como el hospital Gonzalo González, y ellas y sus familias siguen afectadas por el legado de aquella era de aislamiento, ya sea que hayan permanecido en estos espacios o que hayan salido.

Algunos de los temas que surgen en las historias orales de las personas entrevistadas para este volumen me parecieron familiares. Se parecen a las historias orales que recogí en Carville, el antiguo centro nacional de la enfermedad de Hansen en Estados Unidos; a las de los residentes y el personal de Curupaiti que conocí en Brasil; a las de instituciones ubicadas en otras regiones del mundo. Al leer estos relatos, es difícil no sentir una profunda tristeza por esas personas cuya vida nunca volvió a ser la misma después de lo que Nicolás Pérez llama el “duro golpe” de ser enviadas al Gonzalo González. La transición de ser una persona “saludable” que vive con su familia, a vivir en un leproario, podría ser entendida desde el punto de vista de *Los ritos de paso* descritos por primera vez por el etnógrafo francés Arnold van Gennep. Las etapas de los ritos de paso incluyen la separación del individuo de la sociedad, la etapa intermedia liminal en que la persona no forma parte ni de un grupo ni del otro y, finalmente, su incorporación a un nuevo estado. La fase de incorporación puede incluir la adopción de una identidad centrada en la lepra, pero también puede significar la pertenencia a una nueva comunidad de otras personas que se ven afectadas por la enfermedad. Al mismo tiempo, quienes mantuvieron la esperanza de salir en un futuro, en especial aquellos que llegaron a fines del siglo xx cuando la libertad parecía más probable, dadas las nuevas opciones de tratamiento médico, pueden haberse sentido atrapados en la fase liminal durante todos los años que permanecieron en el Gonzalo González.

La etapa de separación fue en general repentina y dramática, en el sentido de que los individuos pasaron de vivir en comunidad y en familia, a vivir en pabellones segregados por género, en algunos casos perdiendo todo contacto con la familia en el exterior. Llegaron tanto de zonas urbanas como rurales de Ecuador y pasaron de desempeñar roles cotidianos como padres, hijos, trabajadores domésticos, agricultores, mecánicos industriales, carpinteros, etcétera, a desempeñar roles dictados en gran medida por las autoridades administrativas del Gonzalo González. Sin embargo, con el tiempo, crearon sus propias reglas y desarrollaron nuevas funciones dentro

de esa pequeña sociedad; encontraron nuevas amistades; celebraron juntos; rezaron juntos, y algunos se casaron y tuvieron hijos.

Las historias presentadas aquí ilustran las consecuencias del miedo, de la discriminación y de una política que probablemente nunca fue necesaria, a través de la que se suprimieron los derechos de muchas personas, y que significó la separación de sus familias. Los relatos documentan la evolución del hospital y de la comunidad; muchos fueron enviados al Gonzalo González en el momento más restrictivo, durante el que no era permitido vivir en pareja, se tenían pocas oportunidades para socializar, no se consentía que los residentes se organizaran en sindicatos y la comida era distribuida a través de una reja a ras del suelo, “como se da de comer a cualquier animal bravo; pasándonos la comida por debajo”. Este libro habla de cómo las reglas se fueron relajando y cómo con el paso del tiempo los residentes ganaron más libertades.

También hay ejemplos en estas narrativas de creatividad, fortaleza, resiliencia, amor y alegría, de fiestas y de bailes con café, dulces y *canelazos*. En el Gonzalo González, a pesar de las restricciones alrededor de las interacciones entre hombres y mujeres, reforzadas por un muro como obstáculo físico, la gente encontró maneras de comunicarse por medio de notas escondidas en cestos de ropa sucia y conversaciones a través de ranuras en la pared. Los residentes lograron vivir cortejos e incluso casarse. Algunos de los desafíos de la vida conyugal y de la paternidad eran los mismos que para los de afuera, como son los cambios inevitables en la vida conyugal a partir del nacimiento de un hijo o una hija. También hubo muchos retos relacionados con las circunstancias de cada caso particular; por ejemplo, la obligación de dejar a los hijos bajo el cuidado de otra persona al recibir un diagnóstico positivo o, como lo narra una mujer, el hecho de ocultarle la enfermedad a los propios hijos pese a vivir dentro de la comunidad. Dependiendo de la duración de la estancia y de las políticas en turno, algunas personas tuvieron la oportunidad de criar a sus bebés, mientras que a otras se les retiraron sus hijos para que fueran atendidos (o desatendidos) por monjas en un convento cercano, a veces con resultados trágicos.

Hubo también tristeza, depresión y pensamientos de suicidio entre los residentes del Gonzalo González, pero muchos parecen haber encontrado maneras de mantener su identidad y un sentido de propósito. Miguel Ube

24 habla de cómo decidió seguir usando el cabello largo y adornado con una gran flor, pese a lo que otros podrían opinar. “Yo era yo y ellos eran ellos”. Bolívar Salcedo dice que pese a la interrupción de sus “sueños y ambiciones”, no perdió la esperanza: “... retomé la vida de otra manera. Entonces traté de formar un hogar, de tener mis hijos y de cumplir la meta que manda la vida. Eso estaba dentro de mis planes, a pesar de que ya me había enterado de que tenía la enfermedad”.

La capacidad de las personas para no perder su humanidad y esperanza, pese a las múltiples dificultades que enfrentaron, no le resta importancia al sufrimiento que soportaron. Hay lecciones en estas narrativas que son aplicables al tratamiento de temas de derechos humanos en las formas contemporáneas de institucionalización. En los sistemas penitenciarios de muchas regiones del mundo, por ejemplo, a las mujeres a menudo no se les permite cuidar de los hijos que nacen al interior de los reclusorios, poniendo en riesgo la salud física y emocional de estos niños y causando un daño incalculable a las familias. Los hijos, tanto de hombres como de mujeres en los reclusorios, sufren de importantes desventajas. Debemos de tener en cuenta que el aislamiento y la separación del individuo de la sociedad causa más daños que beneficios; no sólo para el individuo, sino también para la sociedad en su conjunto, por lo cual tenemos la responsabilidad de pensar en alternativas más inclusivas.

Los testimonios del Gonzalo González tienen mucho que enseñarnos acerca del estigma de la lepra y el miedo al contagio. Aunque en la actualidad las personas diagnosticadas con lepra ya no son obligadas a vivir separadas de la sociedad, el aislamiento, ya sea autoimpuesto o producto del rechazo social, aún sucede en algunas regiones del mundo donde el estigma sigue muy vigente y puede continuar durante mucho tiempo después de que el afectado se cura de la enfermedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y varias otras organizaciones enfocadas en la lepra recomiendan que trabajemos hacia “un mundo sin lepra” como objetivo común. ¿Qué significaría esto? Dado el largo período de incubación de la enfermedad y dada su alta incidencia en ciertas regiones endémicas del mundo, es posible que nunca alcancemos el objetivo de erradicar completamente la enfermedad. Hoy, el bacilo *Mycobacterium leprae* se puede curar en un periodo relativamente corto, pero el estar “curado” no significa necesariamente que una

persona esté libre de las consecuencias físicas o sociales de la enfermedad, 25
que podrían dejar secuelas de por vida. En nuestro esfuerzo por erradicar la
lepra, es importante recordar que existen millones de personas que, aun
curadas, siguen viviendo sus efectos; y asimismo, preservar la memoria de
aquellos que en el pasado han sido afectados.

Traducción realizada por Jeannine Diego