

[Menu](#)

nexos

<https://discapacidades.nexos.com.mx>

**(Dis)capacidades.
Blog sobre otros cuerpos y mentes**

Historias que no son mentira: la “lepra” en nuestros tiempos

ENERO 26, 2018

[Beatriz Miranda-Galarza \(https://discapacidades.nexos.com.mx?author_name=beatriz-miranda-galarza\)](https://discapacidades.nexos.com.mx?author_name=beatriz-miranda-galarza)

“El Señor me dijo, que comenzase a hacer penitencia de la siguiente forma. Cuando era pecador, me parecía demasiado amargo ver a los leprosos; y el Señor mismo me condujo entre ellos y practiqué con ellos misericordia. Y al alejarme de ellos, **lo que antes me parecía amargo se transformó en dulzura** de cuerpo y alma. Y luego, abandoné el mundo”.

Testamento de Francisco de Asís.

La “lepra” es una enfermedad curable pero rodeada de prejuicios religiosos, de negligencia médica y gubernamental incluso en nuestros días. Este artículo nos adelanta un libro que recoge los testimonios de segregación, encerramiento, esterilización y experimentación que acompañan a quienes han sido diagnosticados con “lepra” en Ecuador, y han inventado una vida en los márgenes de lo cotidiano.

Quien escucha hablar de la “lepra” en estos tiempos pensará, quizá, en uno de los equipos de fútbol argentinos, o tal vez en una banda de rock brasileña. Es casi impensable, para un ciudadano/ciudadana de a pie como aquellos que se mueven en urbes del tamaño y la población de México, que alguien, algún sujeto conocido o cercano pudiera haber sido afectado por la “lepra”.

¿Por qué entonces pensar a la “lepra”? Sobre todo en tiempos en que la humanidad parecería estar sumergida en problemas que merecerían, aparentemente, más atención y mayor énfasis ¿Por qué pensar en un problema que, al parecer, solo le correspondería a un grupo muy reducido de personas y a sus familias? Estas preguntas surgieron en mi cabeza al momento de involucrarme en el trabajo con personas afectadas por la “lepra” en varios países de Asia y América Latina. La búsqueda por respuestas me llevó a introducirme en un mundo que, pensado rigurosamente, no es nada lejano de aquel en el que viven las personas refugiadas por la guerra o por otras devastaciones generada por un capitalismo voraz, sin tregua. Quise entonces, mirar en mi propia casa y me dirigí a Ecuador. Con el apoyo de la Fundación japonesa Sasakawa, entre el 2014 y 2016, llevé a cabo la recolección de 23 testimonios que corresponden a las 23 últimas personas afectadas por la enfermedad que fueron aisladas en el Hospital Gonzalo González de Quito. Dichos testimonios

han sido publicados por Editorial 17 en el libro *Nuestra Historia no es Mentira: Vivir con "lepra" en Ecuador*. Pongo a disposición del lector o lectora de este texto, junto con el libro, una tarea que nos compete a todos: la de descubrir sus propias respuestas a estas preguntas que, considero, son urgentes y necesarias.



La Organización Mundial de la Salud señala que 214,783 nuevos casos de lepra fueron detectados en el mundo en el 2016. Cerca del 60% de ellos se encuentran en la India y el 40% restante distribuidos en Brasil, Indonesia, Nepal, Birmania, República del Congo, Nigeria, entre otros. En México, las cifras oficiales vacilan entre los 700 nuevos casos anuales reportados en 2014 y 175 registrados en 2016. Sin embargo, hay que subrayar que generalmente las cifras oficiales no reflejan la realidad.

La lepra es una enfermedad crónica, levemente contagiosa provocada por una bacteria de lento crecimiento: el *Mycobacterium Leprae*. En el 2008, una segunda especie fue identificada —justamente en México—, denominada *Mycobacterium lepromatosis*. Esta sería la causante, no solamente de la mayoría de los casos, sino de aquellos más severos. La bacteria afecta a la piel y los nervios de la persona infectada y si la enfermedad progresa sin tratamiento alguno, puede llegar a dañar nervios y provocar discapacidad y complicaciones de salud. El adormecimiento y pérdida de la sensibilidad en brazos y piernas, especialmente en pies y manos puede llevar a serias lesiones y a heridas que se infectan. Los cambios en la piel de los pacientes los dejan susceptibles a úlceras, mismas que, de ser ignoradas y no tratadas, pueden causar un daño irreparable como heridas purulentas que no cicatrizan, visible desfiguramiento y discapacidad física o visual. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, 6.7% de los casos nuevos de lepra detectados anualmente presentan una discapacidad considerable. Contrario a lo que se piensa, la lepra es curable a través de un tratamiento conocido como MDT y es menos contagiosa que un resfriado. Sin embargo, pese a ser curable y a que la medicación está disponible de manera gratuita en cualquier país, el fuerte peso religioso, las creencias culturales, la desinformación que existe al respecto, acompañadas de la negligencia médica y gubernamental, han hecho de ésta una enfermedad que ha cobrado la vida tanto social y mental como física de millones de personas en el mundo.

Sin embargo, no sería posible responder a las preguntas planteadas al inicio de este texto con cifras y explicaciones médicas. Es necesario recuperar la historia de segregación y de violencia en la cual, las personas afectadas por la enfermedad, fueron transformadas en objetos de la medicina y después eliminada su condición de ciudadanos o ciudadanas. Esta historia aún se repite y permanece silenciada y reducida al discurso médico. Convirtiendo a la “lepra” en un objeto de reflexión político, histórico y social es precisamente en donde podemos empezar a tejer respuestas y develar la no neutralidad de la enfermedad de Hansen, como científicamente deber

ser nombrada, en estos tiempos convulsos. Testimonios de segregación, encerramiento, esterilización, separación de familias, violaciones y experimentos médicos entre otros, se vuelven repetitivos en la narración histórica de la enfermedad de Hansen alrededor del mundo. Cada uno de ellos da cuenta, también, de la vida de individuos que justamente el Estado y la ciencia no han alcanzado a entender; de un quehacer de la vida que fue inventado entre muros de segregación, leprosarios, hospitales, haciendas, islas, villas enteras.

Para ello, el poder del testimonio es fundamental. Sus particularidades, aunque se disuelven en grandes relatos, adquieren la presencia necesaria cuando representan nombres, lugares, fechas, detalles que obligan a quien los leen a repensar la historia de la “lepra” y la vigencia de su “tratamiento”. Invito, entonces al lector o lectora, a trasladarse a Ecuador y viajar conmigo por testimonios, invisibilizados desde hace 232 años, cuando se empieza a contar la historia oficial de la segregación de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen en dicho país.

La lepra en Ecuador

En 1785, los seis primeros pacientes “oficialmente identificados” son internados por el 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 casas de los afectados, se les aplicaban fórmulas de curación más horrendas que la misma enfermedad. “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 a un nuevo espacio, el Hospital San Lázaro, llegó con la promesa a los mismos de recibir una visita al año de sus familiares y amistades. Para finales del siglo XIX la enfermedad se había extendido a otras ciudades del país, como Cuenca. Conocida era la hacienda El Jordán, en donde la privilegiada posición económica de los pacientes recluidos allí permitía que éstos mantuvieran vínculos económicos con el afuera, con el “mundo de los sanos”. Figuran también Ayapamba o el Valle de los Muertos y el Hospital Mariano Estrella como espacios de segregación.

Ciento veinte y seis años transcurrieron entre el encerramiento de los seis primeros pacientes de Hansen y el apareamiento del llamado Leprocomio de Pifo en Quito, abierto en 1911. Lo espacioso del lugar, al haber sido propiedad de los Jesuitas que fueron expulsados del país, la posibilidad de cultivar la tierra, y la experimentación que se comienza a hacer con el aceite de Chamoulgra como posible cura para la enfermedad, permitieron al enfermo imaginar un futuro: simplemente eso, la posibilidad de tener futuro, del que hasta entonces habían sido también desapropiados. Estado, Iglesia y Medicina iniciaron una campaña con la que, por una parte, aseguraban el cumplimiento de una suerte de ley mundial de segregación que comenzó a circular en 1897 desde Berlín; curiosamente después de que se inaugurara la llamada era científica de la lepra (1873) con el descubrimiento de la bacteria *Mycobacterium Leprae* como origen de la enfermedad y su condición transmisible, por Gerhard Armauer Hansen. En 1922 se inicia la llamada Asistencia Pública para la atención médico-social de las personas afectadas por el Hansen y con ella la construcción del Leprocomio Verdecruz que sería luego llamado Hospital Gonzalo González.

Cinco años pasarían para que se concretizara dicha construcción y se inaugurara el nuevo espacio el 25 de abril de 1927, durante el gobierno del Presidente Isidro Ayora. Murallas que lo circundaban, ventanas con rejas de alambre a través de las que los familiares podían hablar con los pacientes, sellos en papel equivalentes a las monedas como medida de prevención del contagio de los de afuera, puertas gigantes cerradas, una iglesia, pabellones divididos para hombres y mujeres y un muro que separaba al mundo, de los enfermos, caracterizaba a esta nuevo hospital.

En diciembre del 2013, supe que la hija política del esposo de mi hermana nació y se crió en dicho hospital; que sus padres se conocieron y vivieron allí. Fue entonces cuando sentí la necesidad de saber más, como de solventar esa curiosidad de si había algo que me resonara de lo visto y conocido en Indonesia, y en otros países que he visitado. Empezó así la relación y conexión con don Bolívar Salcedo, don César Cabrera y Marianita Cedeño, quien compartió la vida de las personas en el hospital aunque nunca tuvo la enfermedad. Las historias recuperadas y presentadas en el libro *Nuestra Historia no es Mentira: vivir con "lepra" en Ecuador* representan no solo la respuesta a una curiosidad personal. Son historias que responden a lo que me advirtiera don Bolívar cuando iniciáramos nuestros encuentros: "si publica un libro sobre nuestras vidas, ese libro va a ser prestado. No le pertenecen, porque las historias son

nuestras” Nada menos cierto. Las historias no le pertenecen a quienes trabajamos en este libro porque no le pertenecen, en principio, a nadie, quizá ni siquiera a ellos, pues el Estado, la medicina y la Iglesia, embarcados en el miedo por la muerte y en su afán por erradicar a lo que temían, se apoderaron y controlaron sus cuerpos, sus tiempos, armaron y desarmaron familias, pero sobre todo, pensaron en limitarles la posibilidad de futuro.

Lo que sí les pertenece a estas personas son los testimonios recopilados. Ellos presentan un pedazo pequeño de la vida de la gente pero también una parte de la historia de un país que decidió cerrar los ojos a quienes sufrieron la enfermedad y que aún la viven (entiéndase vivir en su amplio sentido). Para cuando se inició este proyecto, 23 personas aún vivían en el Hospital. Todavía con horarios, control de entrada y salida, permisos, pero sin el derecho a vivir con sus parejas, por ejemplo. El efecto de la enfermedad de Hansen y de su tratamiento está grabado en sus cuerpos. Su edad ha hecho que dichos efectos se vuelvan crónicos. Muchos de ellos han muerto ya, y muchos de ellos no pudieron salir de allí, de ese espacio que se volvió su mundo, su casa y su tumba.

La recopilación de estos testimonios se justifica cuando se entiende que detrás de un testimonio hay una persona contando su verdad y en espera o con la esperanza de ser escuchada, leída, hecha visible. Dichos testimonios llevan consigo el poder de cambiar significados que las personas tienen respecto a determinado hecho, en este caso la enfermedad de Hansen. Los que han sido recogidos en este proyecto no pretenden ser un instrumento simple de recolección de información. Son historias que se abren a diversas posibilidades de significados y respuestas, humanizadas, con nombres y apellidos, contextualizadas y con vida. Junto con Editorial 17, ponemos este libro a disposición de quien quiera releer la historia y el impacto que ha tenido la institucionalización y la segregación en la historia de la humanidad. Estos relatos podrían pertenecer perfectamente a cualquier grupo que haya sido excluido, segregado y hasta exterminado.

En Ecuador, México y otros países de América Latina y del mundo aún se registran cientos y miles de nuevos casos de personas con esta enfermedad, en un contexto de desinformación y el miedo que genera. Ello hace que el impacto social en la vida de las personas afectadas sea aún más mortal que la enfermedad. Porque la historia de estas personas que viven con la enfermedad en Ecuador y en

México no es mentira, invito a los lectores para que, enfrentándose a sus miedos, vayan más allá de la identidad de “personas afectadas por la lepra” y descubran un entramado político, cultural, social, económico en medio del que se tejen subjetividades. Quedan, sin embargo, advertidos, que no podrán salir de esa búsqueda sin preguntas sobre la vida misma, el antes y el después de la enfermedad de Hansen, las políticas exclusionistas de Estado y el dominio del discurso médico en la vida cotidiana de las personas.

El libro *Nuestra Historia no es Mentira: Vivir con “lepra” en Ecuador* será presentado el día 28 de Enero, Día Mundial de la Lepra, a las 18:00 en el Centro Cultural Elena Garro, Coyoacán.

Beatriz Miranda-Galarza

Socióloga y antropóloga. Doctora en Disability Studies por Leeds University. de formación. Coordina el área de Estudios Críticos de la “Discapacidad” en 17, Instituto de Estudios Críticos de México.

Relacionado



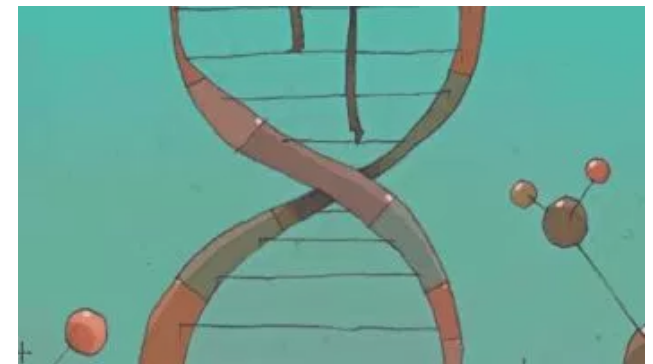
<https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=84>

Experimentos médicos y deshumanización: la sífilis en Alabama



<https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=75>

Francesc Tosquelles: guerra y psiquiatría subversiva



<https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=103>

La modificación genética y los “bebés de tres padres” (<https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=103>)

[Voltear a ver \(https://discapacidades.nexos.com.mx/?cat=3\)](https://discapacidades.nexos.com.mx/?cat=3).

Te recomendamos leer:

Los estragos de la guerra en México: una visión d...

**(//m.addthis.com/live/redirect/?
url=http%3A%2F%2Fdiscapacidades.nexos.com.mx%2F1.0%26at_si%3D5a6b701c52ba160b%26at_2%26at_pos%3D0%26at_tot%3D3&uid=584ec3029803c2e7be&rev=v8.1.5-wp&per=undefined&pco=jrcf-1.0)**

Address: https://www.addthis.com/wordpress-hacking-site/urls?title=source=AddThis%20Live&utm_medium=live&utm_campaign=Recommendation%20Content%20Logo%20cell=es)

