



Facultad de Ciencias
Jurídicas y sociales



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA

*La discriminación
de personas institucionalizadas por el Mal de Hansen
en Argentina
y su derecho a una vida plena*

Tesis de Postgrado
Maestría en Derechos Humanos
Instituto de Derechos Humanos
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
Universidad Nacional de La Plata

por
Jaqueline Campbell Dávila

con el Director:
Prof. Dr. Marcelo Raffin
y el Co-Director:
Prof. Dr. James Alison

Argentina, 2019

TÍTULO

La discriminación de personas institucionalizadas por el Mal de Hansen en Argentina y su derecho a una vida plena.

RESUMEN

Esta tesis se propone analizar las condiciones de vida de las personas con Hansen que están internadas en el último leprosario nacional en Argentina en relación con el acceso, el goce y el ejercicio de sus Derechos Humanos. El acercamiento a personas que tienen una enfermedad implica no sólo una aproximación al mundo de la medicina, sino sobre todo a las vidas de mujeres y hombres con cargas y heridas que la sociedad ha depositado en ellas. La discriminación contra personas afectadas por la Lepra ha dejado huellas muy profundas que se siguen generando a partir de la invisibilización que de esta enfermedad se ha hecho. Los testimonios obtenidos durante visitas periódicas durante 10 años bajo lineamientos de investigación en ciencias sociales, descubren un mundo abandonado, lleno de miedos y desconocimientos, que mantiene a un grupo de personas en el aislamiento, ya no mediante el uso de la fuerza pública, sino por el señalamiento y la privación de toda posibilidad de tener una vida plena. Para contrarrestar los resultados obtenidos en la investigación, se propone una estrategia en la que, tras presentar a una enfermedad histórica con presencia de nuevos casos en la actualidad, se evidencie que es curable y entonces se pueda generar un cambio social para que el principio de la no discriminación y la vigencia plena de sus derechos humanos rijan sobre las personas afectadas por Lepra y sus familias.

PALABRAS CLAVE

Discriminación, Lepra, Instituciones totales, Inclusión, Derechos Humanos, Hospital Sommer.

ABSTRACT

This thesis aims to analyze the living conditions of people with Hansen who are hospitalized in the last national leprosarium in Argentina, to identify their characteristics due to access, enjoyment and exercise of their Human

Rights. The approach to people who have an illness implies not only an approximation to the world of medicine, but above all to the lives of women and men with burdens and injuries that society has placed on them. Discrimination against people affected by Leprosy has left very deep traces that continue to be generated from the invisibility that this disease has been made. The testimonies obtained during periodic visits during 10 years under guidelines in social sciences, discover an abandoned world, full of fears and ignorance that keeps a group of people in isolation, no longer through the use of public force, but by pointing out and the deprivation of all possibility of having a full life. To counteract the results obtained in the research, a strategy is proposed in which, after presenting a historical disease with the presence of new cases at present, it can be shown that it is curable and then a social change can be generated so that the principle of non-discrimination and the full validity of their human rights governs the people affected by Leprosy and their families.

KEY WORDS

Discrimination, Leprosy, Total Institutions, Inclusion, Human Rights, "Hospital Sommer".

RESUMO

Esta tese tem por objetivo analisar as condições de vida das pessoas com Hansen que estão hospitalizados no último leprosário nacional na Argentina, para identificar suas características devido ao acesso, gozo e exercício de seus direitos humanos. Abordagem com pessoas que têm uma doença envolve não apenas uma aproximação ao mundo da medicina, mas sobretudo as vidas das mulheres e os homens com cargas e feridas que a sociedade tem colocado sobre eles. Discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase deixou cicatrizes profundas que continuam a ser gerados a partir da invisibilização que esta doença tem sido feita. Os testemunhos obtidos durante visitas periódicas durante 10 anos sob as diretrizes de pesquisa em ciências sociais descobriu um mundo abandonado, cheio de medos e incertezas que mantém um grupo de pessoas em isolamento, não mais pelo uso da força pública, mas pela marcação e a

privação de toda possibilidade de ter uma vida plena. Para contrariar os resultados obtidos na investigação, propõe-se uma estratégia na qual, após apresentar uma doença histórica com a presença de novos casos no presente, fica evidenciado que ela é curável e que uma mudança social pode ser gerada de modo que o princípio da não discriminação e a plena vigência de seus direitos humanos regem as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias.

PALAVRAS-CHAVE

Discriminação, Lepra, Instituições fechadas, Inclusão, Direitos Humanos, “Hospital Sommer”.

Jaqueline Campbell es asesora de Fr. Raúl Vera, O.P. fraile dominico, obispo católico y activista, es también asesora del equipo de comunicación de la Diócesis de Saltillo, A.R., es creadora del proyecto de escritura y periodismo “El Ojo Derecho de Polonio” para acercar el derecho a la educación a personas privadas de libertad en reclusión y del “Café de Mujeres”, espacio nacional desde donde se fortalecen lazos de sororidad que generan seguridad y evitan la violencia contra las mujeres; apoya proyectos y colectivos en defensa del territorio en México. Integrante del proyecto de reconstrucción nacional de la Nueva Constituyente Ciudadana Popular (NCCP) y la Red Nacional de Defensoras de Derechos Humanos en México y del Consejo Directivo del organismo Ciudadanos en Apoyo a los Derechos Humanos, A.C. (CADHAC). Es licenciada en Ciencias de la Comunicación por el Tec de Monterrey.

ÍNDICE	PÁGINA
I. Introducción	7
1.1. La domesticación moral	12
1.2. Marco Metodológico	15
1.3. Capítulos	21
II. La Lepra	25
2.1. La Lepra en la Historia	26
2.2. La Lepra en la Biblia	29
2.3. La Lepra en la Medicina	38
2.4. La Institucionalización	50
2.4.1. Ley 11.359	53
2.4.2. Ley 22.964	61
2.5. La deuda de la libertad	64
2.5.1. El Destierro	68
2.5.2. El Encierro	71
2.5.3. El Entierro	75
III. Las Huellas	79
3.1. Derechos Humanos	87
3.1.1. Salud	92
3.1.2. Discapacidad	96
3.1.3. Discriminación	103
IV. Hospital Nacional Argentino Baldomero Sommer	112
4.1. Mundo Sommer	120
4.2. Hansenianas, brujas y diosas	141
V. Análisis y Propuestas	154
5.1. Estrategia de comunicación	164
VI. Conclusiones	176
VII. Bibliografía	191
VIII. Glosario	204

I. Introducción

Érase una vez el alma en el mundo de las ideas.
Luego el alma despertó en la habitación del cuerpo humano
y se fue olvidando de las ideas perfectas.
Con el tacto y contacto con las cosas,
el ser humano vislumbró un vago recuerdo en su alma;
desde entonces, se despierta con la añoranza de regresar
a la verdadera morada del alma (Marín, 2006, p.9).

Esta tesis es el culmen de una década de observación, investigación y reflexión sobre una enfermedad que para mí era desconocida y tan lejana como para dudar de su existencia. La primera vez que pisé el leprosario, me llevé una sorpresa al tocar una calidez que incluía amor y sufrimiento; mis temores y dudas crecían conforme seguí visitando el lugar. De un primer intento por hacer la entrega mensual acostumbrada a la revista que valientemente me publicaba en México, pasé a investigar un poco más en diversos sentidos y temas. Las primeras entrevistas no tuvieron rigidez académica, puesto que el objetivo era un artículo de opinión. Cuando pretendí lograr algo más estructurado, con las autorizaciones respectivas de las autoridades, ya estaba inmersa en el tema y me había comprometido conmigo misma para hacer un recorrido por las instituciones que fueron creadas para personas con Lepra en otros países y así comparar lo que estaba conociendo en el Hospital Sommer, el último leprosario nacional argentino. Ante la negativa de las autoridades del hospital para que hiciera cuestionarios, no pude dar un paso atrás. La familia de internos del hospital que tenía más cercana, me motivó para continuar las visitas de manera clandestina. Esa familia fue totalmente significativa, parecía que íbamos aprendiendo juntas y juntos sobre la enfermedad, el tratamiento que se le da socialmente y la discriminación que hay en torno a ella. Finalmente este trabajo es para quienes lo hicieron posible e imposible, pero sobre todo para las familias que viven en el leprosario y que soportaron la terquedad de mis dudas ante lo que me llenaba de indignación cuando viajé a Argentina buscando aprender, a través de una maestría, algo sobre dignidad y Derechos Humanos.

Conforme fui cursando las materias de la maestría, fui relacionando el material de estudio con las condiciones de vida y las personas que vivían en el Sommer. No siempre llegué a obtener los resultados que esperaba y no siempre conseguí las entrevistas que busqué; específicamente para el capítulo de género, se me prohibió levantar encuestas a las mujeres, por lo que el análisis se hizo junto a la confrontación de datos obtenidos por unas entrevistas.

Viví un mes en el Sommer, según yo, sin que la Policía Federal lo supiera. Lo dudo, pues así como a las mamás no se las puede engañar, a estos elementos de seguridad y a las cámaras colocadas en los principales accesos y caminos que traté de evitar, no creo que se haya logrado. Lo digo por una ocasión en la que los guardias tomaban fotografías del lugar en que por casualidad estábamos, sin razón evidente de que estuvieran en medio del campo donde tomábamos tereré. Además de que como en todo pueblo chico, se vive un infierno grande, existía una cantidad amplia de chismes sobre la mexicana, los dulces que llevaba o su manera de hablar y cuestionar.

Foto 1.
La palabra de los muertos.



Russo siempre fue un parámetro para comprender lo que sucedía; con sus palabras y sus silencios compartió más que mates y plantas.

Pasaron tantos años que también las personas que ocuparon la Dirección General cambiaron, al final del día y de 10 años, el director me concedió una extensa y valiosa entrevista con la cual di por concluida la información para la investigación. Con el paso del tiempo, hubo dos cambios. Por un lado, las preguntas iniciales de la investigación me parecieron vagas y simples, puesto que durante la investigación, fui conociendo que algunos conceptos son obvios y no debía incluirlos, pero ahora lo entiendo también como parte de lo dinámico de la investigación de campo. Por otro lado, está el factor humano. El “Russo”, una de las personas más queridas al interior del leprosario, murió en el año 2016, el encuentro con su tumba y el desenlace de su vida me aportó tanta información como las charlas con él tomando mate. Estoy segura de que sólo el tiempo permite la confianza en las relaciones interpersonales, así que hay testimonios que pude relevar y que jamás hubieran podido confiarme al ser un rostro nuevo y una voz distinta en el leprosario en aquellos iniciales años. Ningún migrante centroamericano te cuenta lo que ha vivido en su caminar para llegar a Estados Unidos en la primera conversación con él o ella en un albergue para migrantes. Tampoco una persona con Lepra contará el dolor de haberse tenido que esconder porque se le niega o se le rechaza.

En ese sentido mis propias experiencias y andares en lugares de misión con población mestiza o de pueblos originarios, con la deformación que la religión ha hecho de mí, en investigaciones periodísticas en diferentes rincones o temas, el acompañamiento a la comunidad LGBTI+, o mi interés por el acceso a los derechos de personas privadas de su libertad, acompañaron mis deseos por aprender los motivos de discriminación y aislamiento de quienes empezaba a conocer, y entrar en un tema y un mundo totalmente desconocido para mí.

Hablar de Lepra me llamaba la atención de manera personal, sobre todo por las reacciones negativas de personas cercanas, pero pensaba que podía ofrecer algo novedoso en un ambiente en el que observaba desconocimiento y temor sobre la realidad que reforzaba el aislamiento de las personas que

habían padecido la enfermedad. Después, la Organización de Naciones Unidas llamó la atención internacional al nombrar a la Primera Relatora Especial para la Eliminación de la Discriminación en personas afectadas por Lepra y sus familias. Quizás no llamaron la atención del mundo, pero sí la mía y la de las personas internas en el leprosario argentino, que ni cuenta tenían de las estrategias mundiales. Me cuestioné el motivo por el que en 2009 la comunidad internacional hubiera pensado en la discriminación de un grupo de personas al que por casualidad tuve la oportunidad de conocer, y si los números publicados ante la Organización Mundial de la Salud reflejaban que no había muchos nuevos casos, por qué dedicar tanto al tema de la Lepra y la discriminación que se vive en torno a ella. Hoy entiendo que el tema es trascendental y que no sólo implica a quienes tienen o han tenido Lepra, sino a cualquier persona, sobre todo a los líderes políticos y eclesiales que refuerzan el estigma o pueden generar cambios, visibilidad e inclusión.

Esta tesis se propone analizar las condiciones de vida de las personas con Hansen que están internadas en el último leprosario nacional argentino, en relación con el acceso, el goce y el ejercicio de sus Derechos Humanos. A través de la cercanía a la cotidianidad de las y los internos, busca también identificar los motivos por los que viven en una colonia apartada y exclusiva para personas con una enfermedad cuando no es más obligatorio estar alejado y escondido de la sociedad. A través de varias preguntas e hipótesis, se confirmarán o rechazarán concepciones que identifican la Lepra con miedos, rechazos y discriminaciones en medio de lo que rodea hoy las vidas de estas personas y sus familias.

El Objetivo General de mi investigación, contenido en el objeto central de la tesis, fue conocer las condiciones de vida de las personas con Hansen que están alojadas en el Hospital Sommer, para identificar sus características en razón del acceso, goce y ejercicio de sus Derechos Humanos.

Los 7 Objetivos Especificos planteados son los siguientes:

- Conocer el desarrollo diario de actividades de quienes viven al interior del leprosario;
- Indagar sobre los conocimientos que las y los pacientes tienen sobre su enfermedad, así como su proceso;
- Conocer las situaciones en las que descubrieron su enfermedad;
- Explorar sobre las circunstancias en las que presentaron la internación en el Sommer, así como las motivaciones que les mantienen dentro del leprocomio;
- Descubrir la manera en que viven y disfrutan sus Derechos Humanos;
- Significar la situación especial de la niñez y las mujeres en relación con los adultos varones respecto a sus Derechos Humanos;
- Construir un mapa de vida con pacientes del Sommer que evidencie discriminación o inclusión social.

Éstas son las 5 preguntas que me planteé para iniciar la investigación, que serían comprobadas o respondidas tras la observación y las propias respuestas que se dieran. Para algunas preguntas, las respuestas eran médicas y debían considerar bases de datos oficiales; para las otras, los testimonios de las personas que viven al interior del Sommer:

1. ¿La enfermedad de Hansen conlleva las disminuciones propias de los enfermos crónicos y es una causa importante de discapacidades físicas, sociales y económicas?
2. ¿Las familias de las personas hansenianas y las comunidades en que viven, siguen institucionalizadas y estigmatizadas, por portar la enfermedad?
3. ¿El "Mal de Hansen" continúa siendo un problema de salud pública en Argentina y compete al Estado Argentino responsabilizarse del tratamiento médico de las personas enfermas, así como garantizar los Derechos Humanos que ellas tengan?
4. ¿La enfermedad de Hansen priva por sí misma los derechos de las personas, a una vida plena e incluyente, y por tenerla, es necesario estar privada o privado de la libertad?

5. ¿Es posible tener una vida plena en sociedad cuando se tiene Hansen?

Las 3 hipótesis de trabajo fueron las siguientes:

- La estigmatización social de quienes padecen la enfermedad de Hansen provoca su marginación forzada, por lo que se les discrimina y confisca, privándoles de toda posibilidad de tener una vida digna;
- La ignorancia, el miedo y el prejuicio acerca de la enfermedad, refuerza el aislamiento para que los pacientes reciban tratamiento y/o diagnóstico oportuno;
- Las personas hansenianas consideran que al ser portadoras de la enfermedad merecen el destierro, encierro y entierro, aceptando la pérdida de sus Derechos Humanos.

1.1. La domesticación moral

Para hacer uso de la libertad, hay que actuar de acuerdo a la razón y la conciencia, hay que tener autonomía de la voluntad y haber superado temores de la personalidad y del propio yo que conforman la identidad. Erich Fromm se refiere a la libertad como una actividad espontánea de la personalidad total e integrada “con la participación del hombre en la determinación de su destino, su fuerza, su dignidad y el libre albedrío” (Fromm, 2010 p.161), la cual aparece muy diluida en la vida de las personas en general, pero totalmente nulificada en mujeres y hombres que están en situaciones de desventaja por cuestiones de salud o por razones físicas especiales como la edad, malformaciones o tabúes sociales que llegan a convertirse en paradigmas sociales justificables para privar de libertad a cualquiera. Tal es el caso de las personas afectadas por el “Mal de Hansen”, enfermedad conocida como Lepra.

Hablar del encierro puede implicar una referencia en torno a los supuestos avances en cuanto a la organización social que permite a las personas

reintegrarse a su comunidad con el paso del tiempo, de manera espiritual o política, o bien, en la confianza en que las personas que se encuentran en instituciones totales, pueden encontrar vida y oficio en el interior de ellas, invariablemente de que se les pueda estar protegiendo, o bien, permitiendo cumplir alguna sanción por faltas o incumplimientos al propio orden social. Hablar del encierro de personas hansenianas reales, con nombre y apellido, es demostrar la privación de mínimos Derechos Humanos legitimados en la estigmatización¹ que de la enfermedad se ha hecho, tanto familiar, como socialmente. Este tipo de instituciones totales, criticadas por Irving Goffman en sus obras *Internados* y *Estigma, la identidad deteriorada*, impiden a las personas reintegrarse a su comunidad.

Foto 2.
Sin rejas.



Las vallas de árboles no se comparan con las de alambre, pero controlan y separan.

Estas personas que son “objeto” de atención, experimentan transformaciones en cuanto a sus estilos de vida, experiencias culturales, construcciones o reorganizaciones familiares y sociales, desarrollos en sí

¹ Para Fernando Stern el estigma es un atributo físico o social que vuelve a la persona diferente a las demás, para encontrarla “menos apetecible” a partir de apariencias que la ubicarán en una categoría inferior a las “normales” o “totales”. Los estigmas son construcciones comunitarias y culturales que superan prejuicios y estereotipos sin fundamentos. Para la relatora Alice Cruz el estigma es una construcción social pero además rechaza rotundamente que se le considere como reacción natural en medio de la enfermedad (declarado en entrevista del 18 de julio del 2018).

mismos, e intercambios en las relaciones con sus iguales o con quienes representen el poder dentro de esos sitios. Inclusive cuando la privación de libertad e internación sean voluntarias u opcionales, o dicho de otra manera, aun cuando el individuo tenga la oportunidad de entrar y salir del encierro, la dinámica de la institución coarta la libertad a la que todo sujeto está llamado a buscar y a comprobar, invariablemente, que a esa salida momentánea se le dé un sentido humanitario y justo, o se le llame derecho.

Una constante en el "Mal de Hansen" es la carga considerable a la parte social y cultural que la integra, en la que la institucionalización tiene un lugar importante. Esto lleva a pensar que la enfermedad no sanará solamente con la toma del medicamento dado a su estigma, ya que se le ha presentado como una enfermedad muy contagiosa, muy infecciosa, que la persona debe ser alejada de sus actividades regulares, que hace que la gente muera, que no tiene cura, que es efecto de malos comportamientos, etc. Más que una enfermedad clínica es un problema social, pues implica la separación de la persona, que además es denostada. En *Historia de la Locura en la época clásica*, Michel Foucault dirá que los hospicios para hansenianos son instituciones en donde los enfermos o "miserables" pueden encontrar vida, ropa, un oficio y el castigo. La palabra de dos internos del Hospital Sommer puntualizan lo que han experimentado y así como estaban muertos, encuentran un oasis en la institucionalización.

PAVÓN: Ya gateaba ya, no podía caminar, y me dolía a mí... Y de lo que me dolía, del morfi, porque quería comer. Yo vine muerto de hambre acá... Que me entierren mejor acá. Porque acá tengo todo... Vine a acá y volví a nacer otra vez. Volví a nacer porque yo estaba muerto ya... (1 de agosto del 2011, 18 de noviembre del 2014).

RAÚL: Pavón con dos letras te resume lo que yo te estoy explicando... Directamente de ahí lo sacas muerto a él, del Sommer, de otra manera no lo sacás, porque él no tiene otro lugar tampoco donde. Se siente identificado con el Sommer, porque ahí él aprendió a saber lo que es un trabajo de vuelta, a tener un bien, o sea a estar comfortable y a ganarse la vida directamente, y el respeto (13 de junio del 2018).

RAÚL: (Recuerdo del día de la internación). Yo vine re anémico porque yo caí en un pozo depresivo como te decía, que yo ya no quería ni comer, entonces por lo tanto se me avanzó la anemia y todo

eso, entonces vine muy mal y el médico le dijo (a mi hermana): “Tu hermano vino muy mal, muy abandonado y está muy débil y le vamos a poner una medicación muy fuerte, preparáte” (1 de agosto del 2011).

1.2. Marco Metodológico

La metodología que se siguió en la investigación se desarrolló a partir de la formación periodística y de comunicación que tengo y desde la perspectiva cualitativa, orientada por el enfoque etnográfico y la indagación narrativa. Esto se desarrolló sobre todo a través de la observación participante y entrevistas en profundidad, por considerar que ello ayuda a construir una comprensión más profunda de los acontecimientos y las relaciones sociales dentro del leprosario, sus pacientes y sus familias, como sujetos de estudio en esta investigación. Además fue necesario revisar documentos en libros, revistas, datos oficiales y todo lo que pudiera darme una idea previa de lo que iba a encontrar de manera presencial. Fue en esa tarea de capacitación en el tema que visité el lazareto Aldea Agua de Dios en Cundinamarca, Colombia, el Hospital Mennonita Kilómetro 81 en Itacuribí de la Cordillera, Paraguay, y el Sankt Jørgen's Hospital en Bergen, Noruega.

Viajar al encuentro físico y subjetivo con otras y otros, pero también conmigo misma y utilizar diferentes medios de transporte público en un país que no era el mío, y caminar hacia una realidad desconocida, hacía posible la presencia y ésta siempre era intensa, aunque limitada. Dependiendo de las demoras, y una vez estando en Capital Federal, los trayectos me implicaban entre 3 y 8 horas para ir o regresar al Hospital Sommer. Los trayectos de regreso y algunas de las noches que pasé al interior, eran los espacios para desbordar en el cuaderno de campo, nombres y características de personas y de hechos, sentimientos que habían generado en mí y la relación en torno a la discriminación y en torno al tema analizado, con descripciones cronológicas para no perder detalle. Hoy veo

que muchas de esas anotaciones no sirven salvo para recordar el registro de sonidos, olores y sensaciones.

Foto 3.
Hacia la alegría.



Algunas nomenclaturas en el leprosario guían a los lugares icónicos, no es tan simple llegar a la casas, sobre todo sin tierra o barro.

Pretendía conocer en profundidad cómo viven las personas enfermas de Hansen, cómo se comportan, qué las motiva, cómo se relacionan entre pares y con otras personas, las reglas que rigen sus conductas, los significados de las formas simbólicas tales como el lenguaje, la apariencia y la conducta pues buscaba conocer la relación de la vida y el acceso a derechos humanos de quienes están institucionalizados por ser pacientes de una enfermedad estigmatizada. Observar y escuchar era importante, estar presente me permitía tener una aproximación. El uso de instrumentos de investigación etnográfica, periodística, sociológica e histórica, entre otros, me ayudaron a dar cuerpo a curiosidades, sospechas, indagación de dudas y la petición concreta a las y los expertos en “Mal de Hansen”, habitantes del leprosario, para que me guiaran respecto a las preguntas e hipótesis planteadas para esta investigación de tesis.

Sumergirme de manera profunda implicaba no sólo entrar y salir por el día, ni tampoco lo fue quedarme a dormir por una noche. Al igual que experimentar el encierro de las cárceles cuando se vive en una, la experiencia más enriquecedora la obtuve al instalarme en una de las casas por varias semanas. Ahí la observación a través del uso de todos los sentidos fue el método de análisis de la realidad para contemplar fenómenos, acciones, procesos, y situaciones en las diferentes dinámicas que hay al interior.

Observar de manera directa el lugar y las actividades de los internos, indagar cómo ocurren las cosas desde el estado natural y cotidiano, incluso me permitió participar en las acciones que las y los pacientes institucionalizados tienen; poner atención, mirar, escuchar, leer gestos, palabras o discursos (Rossman y Rallis, 1998) también fue necesario para esta investigación. La coparticipación de las y los personajes de estudio para tener una aproximación del qué y cómo suceden las experiencias, fue sumándose a la producción del conocimiento. Ellas y ellos son coautores porque son las voces que me dieron la carga más fuerte sobre lo que ahora escribo. Ellas y ellos se reconocieron frente a mis preguntas como personas afectadas por la Lepra y hablar de ello, les hizo identificarse, confirmarse, pertenecer a un espacio concreto, e incluso percibir un proceso que tiene valor para otras personas semejantes, pues hablaban de sí mismas, pero también de los vecinos o compañeros del Sommer.

En agosto del año 2010, hice un intento por aplicar de manera personal un cuestionario que me permitiera saber de dónde era la gente internada, pero también quería conocer qué concepto tenían de cuestiones básicas: la Lepra, la libertad y la esperanza, lo cual me daría un panorama sobre lo que les lleva o mantiene en el lugar. Las interrogantes de este primer intento para que las personas internas me dieran su opinión de manera estructurada, estaban integradas por preguntas cerradas y abiertas, en una cuartilla. Preguntas opcionales como nombre, fecha, sexo y edad, eran seguidas por la ciudad o región en la que nacieron, escolaridad, recuerdo de su infancia,

descripción de lo que sabían de la Lepra, si vivían solas/solos o en familia. Pregunté por alegría y esperanza de manera abierta para tratar de entrar en su vida y sentimientos sobre su situación al interior de una colonia cerrada únicamente para personas que tienen la misma enfermedad que ellas y ellos. No funcionó no sólo porque era una desconocida, sino porque las autoridades no lo permitieron, lo ubicaron porque dejé una encuesta en algunas casas para regresar por ella al día siguiente y por así decirlo, fue material incautado y analizado como sospechoso. Antes de que me invitaran a salir del lugar, había levantado ya algunas; otras las pude hacer en esos días en que me enseñaron a esquivar cámaras y brincar rejas entre árboles a escondidas de las autoridades. El esbozo igual fue útil para conocer su situación en torno a derechos específicos que requieren y el panorama que dejó la carga histórica que se sufrió por la enfermedad, pero también para confirmar si sabían leer y escribir.

La observación participante, el diario de campo, la entrevista tanto estructurada como no estructurada, la grabadora y cámara de fotografías, fueron las herramientas metodológicas en la recolección de los datos. Éstas ayudaron al descubrimiento y reconocimiento del territorio visible y oculto de una institución de salud que depende del Estado argentino. Cada uno de los sentidos fue utilizado como herramientas porque me iban guiando a descubrir las visiones, las ideologías y los sentimientos de las personas investigadas. Ello me orientó con sensibilidad en el proceso de investigación para recoger los datos de situaciones y problemas específicos que se fueron presentando. Convivir con la gente interna fue el medio vital para responder las preguntas e hipótesis planteadas y estimular el flujo de datos. Sin embargo, aclaro que tratando de hacer posible el que “siempre haya registro”, no siempre era sencillo o legítimo; sacar una cámara de fotos, o una grabadora intimidada, así que a veces cuando mucho se podían tomar algunas notas, que pedían ser vistas o leídas.

Meses después del primer intento hice varios formatos a manera de cuestionario, pero más abiertos, con preguntas que se repetían al inicio y al

final, tratando de conseguir lo mismo con diferentes versiones para confirmar o negar mis dudas. Por un lado para los menores que iban a la escuela del Sommer y, por el otro para los adultos, uno inicial y después otros dos, donde uno le daría seguimiento al otro, en mi pretensión de profundizar con muchas personas. Con los chicos primero jugué barajas que contenían dibujos y derechos de las niñas y los niños, después les di una hoja con recuadros en los que podían libremente decir dónde habían nacido, en qué año, motivo por el que vivían en el Sommer y lo que había fuera y dentro de él. En los cuadros se podía dibujar y siempre llevaba colores, plumas y dulces, pero respondieron con letra. Eran pocos chicos y todos hijos o familiares de adultos con Lepra. Por el lado contrario de la hoja les pedí que hablaran de su escuela, lo que aprendían y si era importante estudiar. Con los adultos, además de aumentar el tamaño de letra y plantear dudas por ambos lados de la hoja y también con recuadros para escribir, y no con líneas, pregunté si tenían familia, si salían del leprosario, si tenían amistades fuera del Hospital Sommer, ventajas y desventajas de vivir en él. De manera directa pregunté por experiencias en que se les hubiera hecho sentir mal, apartado, negado algún derecho o abiertamente humillado y discriminado por tener Lepra.

Las entrevistas requirieron atributos que se fueron construyendo al lado de algunas de las personas internas. Insisto en la confianza, pero agrego la curiosidad y la naturalidad (o espontaneidad). Tuvieron un carácter conversatorio de interacción (Glesne, 1998), en una relación simétrica por medio del lenguaje, que a mi parecer siempre provocó un proceso libre, abierto, democrático, bidireccional e informal, con el propósito de que las personas entrevistadas se manifestaran tal como son, sin sentirse inhibidas ni coartadas para hablar de sus concepciones e interpretaciones de la vida al interior del Sommer y teniendo la enfermedad de Hansen, para así entender su experiencia, lo que viven, lo que es vivir con Lepra.

Cabe aclarar que los encuentros se fueron pactando con previa cita, con pacientes representativos de los diferentes Pabellones y barrios del

leprosario, que aceptaron colaborar con la investigación, respetando si deseaban omitir sus datos o mantener en reserva su identidad. La lista de personas que yo buscaría fue escrita por “Raúl”,² un interno que consultó con otras personas la posibilidad de participar, aunque al final no todas se encontraron dispuestas. Considerando que toda investigación debe contar con fuentes confiables, de calidad y con ejemplos relevantes, considero que toda persona afectada por Lepra y cualquier familiar de ella, debe ser considerada como fuente acreditada. “Peritos o expertos”, les llama la Relatora Especial, para argumentar no sólo que hay pocos estudios que relatan la experiencia y la vida de las personas afectadas por esta enfermedad:

ALICE CRUZ: En esa interacción con personas afectadas por Lepra, tú puedes hacer mucho por su dignidad si es que les reconoces como sujetos de derechos, pero también de conocimiento y o sea, que son personas que producen conocimiento por eso podrás ver en mi informe que yo digo que las personas afectas, desde mi punto de vista, son “les experts”, o sea son peritos en Lepra, ellos son los verdaderos peritos en Lepra (18 de julio del 2018).

El desarrollo de la investigación se realizó dentro del Hospital Sommer, con excepciones de entrevistas que se hicieron en General Rodríguez, la cabecera del partido homónimo que está a unos kilómetros del hospital; en la mayoría de las oportunidades de visita, se trabajó con total libertad de acción y movimiento dentro del hospital. La primera visita se ubica como la entrada a un nuevo territorio, para conocer y descubrir personas; las visitas posteriores tenían la mezcla de conversaciones que las personas del interior querían contar, sus temas y las novedades, lo cual establecía relaciones y lazos que cultivaron un trabajo colaborativo, de manera que las preguntas

² La lista original escrita del puño y letra de Raúl en una hoja pequeña escrita en tinta azul por ambos lados y comentada el 31 de julio del 2011, incluía a: Mario Pavón, Sinecios Vasquez, Josefina Mereles y Pichón, Darío Martínez y Dionicio Arguello, Jorge López, Caivano Russo, Fernández Sara (la del tío), Rojas Calixto, Lidia Kolos y marido (de Córdoba, quien dijo que “se escribe mucho y se hace poco” para decir que no valía la pena el trabajo), Tomasa Ríos, Gutiérrez Ramón, Casa de alado, López Anibal, Cárdena Antonio, Schiwaguer Helmun y señora, Piris Luciano, Zeta, Paez, Hugo Mansuk, González Fautino, Elvira López, Miranda, Diderle Victor, las 2 viejitas (que de entrada me expresaron que no podían).

sobre el tema de investigación no fueron forzadas y, por el contrario, daban continuidad.

Transcribir las entrevistas después de años, analizarlas desde la distancia, sistematizar la información, interpretar los registros hechos en una década, y hacer la lectura desde los surgimientos y cambios, dan por resultado este trabajo. Quizás el mismo “ir y venir” de Capital a General Rodríguez, o de México a Argentina, haya sido la característica más noble del proceso que hoy presento y que la construcción de conocimiento pueda trenzarse entre lo que dicen las investigaciones previas, los libros, los datos y las personas del Sommer, y bajo las concepciones, avances o limitaciones que el año 2019 realza sobre la enfermedad de Hansen.

1.3. Capítulos

Quiero aclarar que este trabajo está escrito en un castellano mexicanizado y sin argentinismos, salvo aquellas frases intactas que he dejado plasmadas al ser declaraciones de internas o internos del Hospital Sommer. Es necesario decir que la investigación no es ni netamente jurídica ni tampoco médica, aunque ofrezco una perspectiva en ambas áreas, está realizada desde la plataforma periodística con herramientas de disciplinas de las ciencias sociales que estudian al ser humano, fenómenos colectivos y actividades sociales. No proveeré medidas de corte jurídico por derechos que se han violado contra un grupo de individuos, ni mencionaré medidas reparatorias para las víctimas históricas de discriminación, aunque lo hubiese deseado. Un dato interesante es que no hay jurisprudencia en torno a personas enfermas de Lepra o algún recurso con el que se haya querido demandar algún derecho. Respecto al perfil médico de la enfermedad, quizás haya mucho más que agregar, pero lo más importante respecto a la discriminación es saber que existe la enfermedad, que haya diagnóstico en la persona afectada y que se realice el tratamiento.

En cuanto a mi deseo y terquedad por incluir un capítulo sobre educación, tampoco fue posible, lo busqué mucho porque el sesgo de escuelas al interior de una institución total, es muy relevante, pero ganó el hermetismo y cansancio de las personas responsables, y mi falta de *expertise* en el ámbito educativo en general y, en particular, en el sistema educativo argentino. Igual agregando un par de conversaciones sobre las escuelas del Sommer, dejo una idea sobre lo que allí se gesta. Una última aclaración es que ante el trabajo de campo y los múltiples dilemas que se presentan minuto a minuto tratándose de personas y dinamismo, hay una más: No tengo Lepra, así que presento solamente una aproximación de la experiencia.

Las implicaciones del encierro, las instituciones totales, los miedos, los estereotipos y la estigmatización histórica, bíblica o cultural sobre la Lepra con las actuales experiencias, serán precisadas a lo largo de la presente reflexión intercambiando la palabra de las y los internos. Para iniciar, y a pesar de que esta tesis no se focalizará en la cuestión sanitaria, se describirá la enfermedad en el segundo capítulo, particularizando su presencia histórica, las menciones y repercusiones bíblicas, y la trayectoria por el mundo de la medicina.

Tras ubicar esas perspectivas, se tocará el tema de la necesidad de institucionalizar seres humanos de manera forzada ante la falta de otras herramientas con la lectura comentada de dos leyes nacionales argentinas que marcaron la pauta para el tratamiento de las personas con Hansen. Esos contenidos llevan a ubicar una línea de tiempo virtual de “la vida y la muerte registradas en el mismo acto” como diría en sus “Poemas Indocumentados” Boaventura de Sousa Santos y que se incluye al final como cierre del trabajo, sobre las personas que pasan inadvertidas, que son alejadas, encerradas y enterradas.

El tercer capítulo hablará de los estigmas y las improntas que la enfermedad deja no sólo en el cuerpo, sino en el corazón, a afecto de y a

pesar de protecciones internacionales y Derechos Humanos que obligan a los Estados a reconocer, proteger, garantizar y eliminar amenazas que mujeres y hombres tengan, y su derecho al desarrollo, trabajo, vivienda, educación, agua, alimentación. Sobre todo se habla de la garantía de una persona a ser atendida conforme a los mejores niveles de salud que requiere una persona con Lepra, así como toda la protección como persona discapacitada respetando los porcentajes y especificaciones nacionales con relación a los expedientes de personas afectadas por Hansen, así como el esfuerzo para que se elimine la discriminación que viven las personas con Lepra y. Así que será esbozado un recorrido por ámbitos de salud, discapacidad y discriminación.

Foto 4.
Estructura de los Pabellones.



El orden y la infraestructura original sigue aprovechándose; motivo por el que el Estado Argentino se interesó en concentrar pacientes ante la inversión hecha. Espacio bien aprovechado hoy para un hospital general.

El cuarto capítulo presenta la versión formal del Hospital Sommer, pero también la descripción que internas e internos hacen de él. Ahí mismo se muestra un caminar histórico de discriminación respecto a la mujer con algunas experiencias particulares de género. Considerando el material estudiado, en el quinto capítulo y antes de concluir, se ofrece una propuesta que demuestre la necesidad de un cambio en la sociedad respecto a la

actitud que se tiene hacia las personas con Lepra, por lo que se presentará una estrategia de comunicación que implique la acción y se elimine la discriminación que sigue afectando profundamente a las personas que son el objeto de investigación de la presente tesis.

Esta tesis es esperada por algunas personas internas en el leprosario, así que se incluyen en los anexos las entrevistas completas que ofrecieron ALICE CRUZ, SOCIÓLOGA CON AMPLIA EXPERIENCIA EN EL TEMA DE Lepra Y PRIMERA RELATORA ESPECIAL DE NACIONES UNIDAS; ALICIA RUPPEL QUIEN FUE MI LUZ EN ESTE CAMINAR; SU FAMILIA, LA FAMILIA SUÁREZ: ALE, MATÍAS, CANDELA, GUSTAVO, GABRIEL Y MÁXIMO DE LA CRUZ; MUJERES COMO SARITA FERNÁNDEZ, EULOGIA FALCÓN E HILDA BOYPECH; HOMBRES COMO CAIVANO RUSSO, MARIO PAVÓN, ROJAS, JORGE LÓPEZ, EL DOCTOR GUSTAVO, RAFAEL BORRADO Y POR SUPUESTO RAÚL DE LA CRUZ, PARA CERRAR CON BROCHE DE ORO; UN PAR DE DIRECTORAS DE LAS ESCUELAS DEL SOMMER, Y GUSTAVO MARRONE, MÉDICO LEPRÓLOGO CON DÉCADAS DE EXPERIENCIA EN EL SOMMER Y ACTUAL DIRECTOR GENERAL DEL HOSPITAL. Les estoy muy agradecida por prestarme su voz para entender y analizar lo que se vive ahí dentro y tratar de aportar; espero no defraudarles en esa devolución que ahora les ofrezco; a lo largo de esta tesis encontrarán una selección de fragmentos obtenidos de sus conversaciones, los cuales dialogan con el resto del material documentado.

II. La Lepra

Estos son los conocimientos de las personas afectadas por Lepra en el momento en que se dieron cuenta de que tenían Hansen o en el momento en que fueron diagnosticadas. Quizás les explicaron o no, pero no pudieron comprenderlo; lo interesante es que en el año 1960, igual que en el 2000, teniendo menos de 40 u 80 años, hoy narran las mismas historias; todas las experiencias coinciden en ceros.

RUSSO: La verdad es que (sabía) poco y nada. Poco a poco me iba enterando, pero no le daba mucha importancia. Sólo acá me sorprendió uno cuando me mandaron a Pabellón, cuando me interné (en el año 1965). Me mandaron con una valija al Pabellón 4, cuando recién llegué. Y el Cabo del lugar ese, era un enfermo que se le notaba la cara y todo. Le decían “yacaré” que viene a ser cocodrilo, por las marcas que tenía en la cara. Entonces me fui a llevar mi valija y estaba acostado, tapado con una sábana, se levantó la sábana y le he visto la cara, y pensé yo: “¿Pero así también tendré que quedar yo?”... Lo único que sé es que hay muchos enfermos afuera, mucha cantidad pero seguramente que no quieren hacerse ver, muchos viven alejados en los montes, en los campos (31 de julio del 2011).

PAVÓN: No sabían lo que era (alrededor de 1985), y yo ahí me estaba muriendo, y era por la Lepra, y esto me estaba matando a mí... Yo no sabía lo que era... Cuando me llevaron a Resistencia, tenía así de grande donde me picó la hormiga... Y pasaban y pasaban los años y se agrandaba y se agrandaba (1 de agosto del 2011).

RAÚL: Eso me lo hicieron a fines del año 2000 cuando yo ya ingresé acá sabiendo lo que tenía... Porque me lo había dicho en el '96, la médica, que yo tenía Lepra y yo no me vine a tratar. Yo me disparé; me dejé abandonar en Misiones y ya cuando ya no daba más, que ya no podía más ni con mi vida, tomé la decisión de venir a internarme acá en el lugar éste (1 de agosto del 2011).

SARA: (Interna desde 1970) Yo sabía, me di cuenta, que era una enfermedad mala, por la destrucción de la figura digamos, ahí me di cuenta de que no era una cosa buena digamos, a pesar de que ninguna enfermedad es buena, ¿no?. Pero ésta te destruye y lo que te destruye no se arregla más. Ahora pienso de que todo está en el tratamiento, si te vas al médico a tiempo, porque con la Lepra eso es muy difícil dar con el diagnóstico, no con el diagnóstico, sino con el remedio eficaz. ...Se avanza en el sentido que la enfermedad progresa porque no se hacen ver o porque no tienen ayuda (1 de agosto del 2011).

ROJAS: Nada (sabía de Lepra)... A nadie (conocía con Lepra cuando en 1985 fue diagnosticado) (1 de agosto del 2011).

JORGE: Pero yo no sabía (poco antes de 1988), yo sentía que no era alergia ni nada, yo decía que era Lepra; yo, yo presentía esa cosa (2 de agosto del 2011).

EULOGIA: (Diagnosticada en 1960). Nada (sabía de la enfermedad). En la capital de Corrientes nunca se escuchó de eso, a pesar de que la Isla del Cerrito está cerca (2 de agosto del 2011).

Foto 5.

La Lepra con sus múltiples significados.



Personas que manejan una moto, que no pueden caminar, que tienen secuelas o tienen su cuerpo aparentemente impecable. Hay de todo. El lugar común es el de la discriminación.

2.1. La Lepra en la Historia

Como sostiene De Las Aguas al hablar de las consideraciones histórico-epidemiológicas, la Lepra es una enfermedad milenaria, remontándose su origen a las primeras civilizaciones como en la India, donde ya se citaba en los libros de los Vedas y 300 años A.C. en el Susrutha Samhita con el nombre de “Kustha” y en China 500 años A.C. era conocida con el nombre de “La Feng”. Otro foco importante fue Egipto donde se le denominaba “Ucheda” y también en el pueblo judío donde se cita en el Antiguo Testamento era considerada como un castigo

divino y denominada “Zarahat” (o “Tsara’at”) (De las Aguas, 2006, p. 179).

Es así como se convierte en una de las más viejas enfermedades de infección crónicas de la humanidad. A pesar de que no han sido aclaradas en forma definitiva, ni la precisión de su origen, ni su avance por el mundo y por los siglos (Burstein, 2002, p.56), la tradición judeocristiana menciona que la Lepra estaba presente 2000 años antes de Cristo (Friesen, 1998, p.16) y asimismo, es asumido su surgimiento en China, India y Oriente Medio, a lo que se añade que vía esclavos e inmigrantes, se trazaron rutas de personas infectadas hacia Europa, África y posteriormente a América.

Referencias de diarios médicos griegos que hablan de la Lepra, identifican a la “Elephantiasis” (formación lepromatosa), “Leontiasis” (deformaciones faciales que semejaban caras de león), y a la “Satyriasis” (variaciones en características faciales parecidas a la deidad mitológica Satyr) (Ratzlaff, 2009, p.11). Pero tal y como lo cuestionan los investigadores, no se contaba con diagnósticos bacteriológicos diferenciales de la Lepra y se podía no sólo confundir sino englobar, a lo que hoy se identifica como dermatitis atópica, eritema nodoso, escleroma, granulomas, leishmaniasis, linfomas, lupus, morfea, neurofibromatosis, nevus, pitiriasis, sarcoidoso, tumores de nervios periféricos y vitiligo, entre otras enfermedades dermatológicas (Martínez y Guatibonza, 2005, p.251). Escritores médicos griegos (Freedman, 1992, p. 281) se reservan las palabras “elephas” o “elephantiasis” para nombrar a la Lepra. A partir de la reconstrucción histórica de sus textos también puede considerarse la ruta de propagación de la Lepra ubicando sus orígenes en el Cercano Oriente alrededor del 300 A.C. (tiempo en que los médicos griegos en Alejandría se familiarizaron con la enfermedad) y su expansión a Italia dos siglos más tarde.

Foto 6.
Sankt Jørgen's Hospital.



Bergen, Noruega concentró los pacientes de Hansen de Europa. Cuando este continente ya no aislaba más a las personas afectadas por Lepra, Argentina inauguraba sus leprocomios.

El Museo de Lepra de Bergen (Lepramuseet) en Noruega podría ser lo más fiel que se exhibe hoy respecto a la historia de la enfermedad, no sólo porque es la ciudad en la que nació el médico que le da el nombre a la Lepra por el descubrimiento del bacilo que la provoca. El Museo como tal, refleja la manera en que operaba el hospital que llegó a albergar la mayor cantidad de pacientes de Lepra de toda Europa. Si bien el hospital para Lepra era un edificio del siglo XV, los edificios en los que hoy se encuentra el Museo, son los que pertenecieron al hospital en el que murieron los últimos pacientes de Lepra en Noruega en 1946, edificio del siglo XVIII. El Museo, cuyo tour por las instalaciones vale más la pena que por los objetos que muestran, incluye historias de consecuencias sociales para quienes sufrieron la enfermedad de Hansen, mencionando prejuicios, estigmatización y violación a los Derechos Humanos de muchas personas.

2.2. La Lepra en la Biblia

RAÚL: Decidí no venir a internarme porque no... Por más que haya pasado una semana, no lo asimilaba, no quería estar enfermo de Lepra porque... Pero para mí no (tenía solución), porque yo agarré una Biblia una vez y leí pasajes que eran aberrantes que hablaban sobre la Lepra, también me he visto muchas películas en Semana Santa donde mostraba el trato que se les daba a los enfermos de Lepra en aquellos tiempos y creí que en la actualidad seguiría siendo así. (1 de agosto del 2011).

La palabra Lepra es mencionada en numerosos textos bíblicos que han generado una historia de confusión, ya que para el término “Tsara’at”³ en la traducción griega de la Biblia judía, lo mismo que en la latina, se utiliza – Lepra- para hacer referencia lo mismo a dolencias de la piel, condiciones de telas o de paredes, que debían limpiarse, pero también a los considerados “pecadores” se les llamó –“leprosos”-. El diccionario de la Biblia (Freedman, 1992, p. 277) coincide con esas características que incluye el término y afirma que es usado de esa manera “más por conveniencia que por precisión médica”, aunque los eruditos discuten que esa amplitud del concepto corresponde al Antiguo Testamento⁴ incluyendo suposiciones diagnósticas científicas tanto en personas como en telas y casas, pecado, efectos de la contaminación, ritos de purificación e impurezas, a diferencia del tratamiento que se le da a la palabra Lepra en el Nuevo Testamento.

El término alemán “Aussatz” que se utiliza para separar o apartar, fue introducido con la traducción de la Biblia de Lutero entre la sociedad alemana, y aunque se considera como lenguaje antiguo, sigue utilizándose también para nombrar a la Lepra, con su respectivo adjetivo “Aussätzig”,⁵ afianzándose así lo que los autores llaman el destino social de la Lepra

³ *Zarahat* ó *Tsara’at* refieren al mismo término que implica castigo divino que viene de la traducción de la biblia judía; el primero usado por Terecio de las Aguas y el segundo en el libro de Friesen, quien también utilizará *sara’at*.

⁴ “Tsara’at” también se menciona en Lev. 22,4 y Num. 5,2. Ex. 4,6-7; Num. 12, 10-15; Deut. 24, 8; 2 Sam. 3, 29; 2 Rey. 5, 1-27; 7, 3-10; 15,5. Se duda acerca de la enfermedad de Job, pues se le relaciona a “Tsara’at”: Job. 2,7-13.

⁵ Si bien la terminología alemana es descrita en el libro de Gerhard Ratzlaff, la explicación la ofreció la periodista Elisabeth Möest, productora de la TV alemana, en 2010.

(Friesen, 1998, p.66) que más adelante será abordado y que no es más que una mención peyorativa y equivocada.

El interés por hacer algunos comentarios sobre estos textos es para evidenciar algunos clichés culturales con respecto a las personas que tienen "Mal de Hansen", que subsisten en sociedades con principios cristianos. Los libros en que se hace referencia a la Lepra en el Antiguo Testamento son: el Levítico, el de los Números y Libro Segundo de los Reyes. En el Nuevo Testamento, los Evangelios llamados Sinópticos, Mateo, Marcos y Lucas, presentan la actitud de Jesús hacia los "leprosos" (Biblia latinoamericana, 1995).

El libro del Levítico, para quienes tienen a la Biblia como texto de moral, se le considera como el corazón del Antiguo Testamento y el centro de los cinco libros que conforman "La Ley". Los capítulos 13 y 14 son los que contienen la mayor discusión sobre el "Tsara'at" en donde se habla sobre la legislación sacerdotal. Igualmente se describen normas requeridas para conservar la pureza⁶ y la santidad (Lev.17-26), condicionantes para tener derecho a participar en el culto divino y en la vida familiar y social. La ley de la pureza se refiere principalmente a la cuestión de enfermedades, alimentos, animales y cadáveres, incluso este concepto, en el tiempo de Jesús, fue extendido tanto a actividades sociales, como a personas de diferente origen étnico. Quien tocaba a una persona considerada impura, quedaba impura ella misma, inclusive si estuviera en medio de las multitudes y el contacto fuera involuntario, lo mismo, todo lo que tocaba una persona impura, quedaba impurificado. La Lepra era una de esas enfermedades consideradas impuras, así que los relatos de este libro insisten en la necesidad de la separación para mantener el supuesto fermento de pureza que se provocaba en la sociedad.

⁶ Lev. Caps. 11 al 16. Lev.14,1-32 contiene las prescripciones de la purificación de personas después de recuperarse de la condición que las consideraba impuras. Para purificar, se les rociaba de sangre y agua, a la vez que un ave era liberada; se le bañaba, lavaba o rasuraba antes y después del periodo de 7 días fuera, y se entregaban sacrificios, además de que se le ponía sangre y aceites en algunas de las partes del cuerpo de la persona impura para que pudiera ser readmitida en la vida comunitaria. Otros ritos de limpieza se hacían a ropa impura.

Foto 7.
Las Iglesias.



Si bien la fe puede sostener cualquier dificultad, la irresponsabilidad de las y los líderes religiosos ha generado muchos dolores y muchísimas exclusiones.

Sin embargo, sobre este libro, las interpretaciones y estudios modernos incluidos en el Diccionario de la Biblia enumeran 7 argumentos por los que los síntomas descritos en el libro del Levítico para nombrar “Tsara’at”, no corresponden al diagnóstico científico de la enfermedad a decir:

1. Los síntomas de la Lepra progresan de manera lenta en un periodo de varios años. El desarrollo rápido del “Tsara’at” requería períodos de cuarentena de siete días (Lev. 13, 4.5.21.26.31.33) lo cual no corresponde a Lepra.
2. La Lepra no es curable sin la terapia multidrogas, pero en Levítico 13-14 se indica que una persona se puede recuperar del “Tsara’at”.
3. La Lepra no es principalmente una enfermedad exfoliativa, como es el caso del “Tsara’at”.

4. Aunque la Lepra en personas de piel más oscura puede mostrar hipopigmentación de la piel, el cabello no se vuelve blanco o amarillo de forma característica, como se requiere para algunos tipos de “Tsara’at” (Lev. 13,3.10.20.25.30).
5. La Lepra no está asociada con furúnculos, ampollas y quemaduras como manifestación secundaria (Lev. 13,18-23, 24-28).
6. Un síntoma de Lepra avanzada es la pérdida de sensación que acompaña a la destrucción nerviosa. En Levítico 13 no se discute sobre ese destacado síntoma.
7. El capítulo 13 de Levítico no trata la necrosis y la destrucción de los pies, manos y huesos faciales asociados con la Lepra avanzada.

En el libro de los Números se ordena explícitamente que el “leproso” sea expulsado del seno del pueblo (Num. 5,1-4), además de hacer referencia a ella como un castigo (Num. 12,1-10), en el que por la ropa se identifica a las personas que mintieron o robaron, sumando connotaciones aún más denigrantes a la persona. Sólo mediante la intervención divina algunos se curaron (Num. 12,11-16 y 2Re. 5,1-27) y en otros casos el “leproso” se curaba a través de un proceso natural, que necesitaba de la revisión, comprobación, rito y entrega de documento de parte del sacerdote (Lev. 14) para que el afectado pudiera reintegrarse. El “Tsara’at” se usa como castigo de los dioses ante comportamientos pecaminosos, intrigas, asesinatos; también se maldice con “Tsara’at” a quienes cometieron algún mal (Ex. 4,6; 2Re. 5; 2Cro. 26, 16-21; 2Re. 15, 5; Num. 12,10-15; Deut. 24,8-9; 2 Sam. 3, 29; Lev. 14,34; Deut. 28,27.35). Aunque en los libros del Antiguo Testamento se explique que el “Tsara’at” “surge del pecado, tener la enfermedad en sí misma con su impureza concomitante, no es un estado pecaminoso, solamente es un mal manejo” (Freedman, 1992, p. 280).

Los exégetas dicen que el “Tsara’at” es impuro porque la gente -de diferentes culturas- de manera natural e independiente genera aversiones a las enfermedades de la piel a las que teme, así que considerará impuro lo que le parece irregular o fuera de lugar en las superficies que ve, incluyendo

entonces los cuerpos, las casas o las telas, lo cual se suma a la conexión que se hace de la enfermedad con la muerte. El mismo diccionario hace una crítica a las interpretaciones bíblicas y a la doctrina eclesial que sólo condena y considera pecaminoso los placeres corporales y actos sexuales, olvidando la parte profética y social de los actos, citando a Mary Douglas: “Las reglas de pureza que pertenecen a lo que sale y entra al cuerpo reflejan la mayor preocupación de la sociedad por lo que sucede en sus fronteras sociales. Las restricciones impuestas al cuerpo, reflejan mayores preocupaciones sociales... El control correcto de estas impurezas superficiales refleja la preocupación de la sociedad por controlar sus límites sociales”. En su libro *“Purity and Danger”* Douglas desafía las ideas de lo sagrado, lo puro y lo inmundo, como toda interpretación debe hacerse, considerando el contexto y la historia social en la que se dan los rituales, las religiones y los estilos de vida; todo esto en el ambiente del Antiguo Testamento.

Una reflexión del texto del *Chivo Expiatorio* de René Girard permite demostrar que a la violencia hay que entenderla como un acontecimiento real cuya recurrencia en cualquier cultura está ligada a la universalidad de cierto tipo de conflictos entre los seres humanos. En esa batalla no se encuentra a todos los individuos luchando entre sí, sino a la totalidad o a un grupo atacando a una sola persona. En la práctica ritual de los antiguos judíos, el sumo sacerdote y vestido de blanco para la celebración del día de la expiación (purificación de las culpas por medio de un sacrificio), ponía las manos sobre la cabeza del animal elegido, al que se le imputaban todos los pecados y abominaciones del pueblo israelita. El chivo expiatorio era el macho cabrío que el sumo sacerdote sacrificaba por los pecados de los israelitas, la persona sobre la que se hacen recaer las culpas que comparte con otros. El libro del Levítico (Lev.16,15-19) ha codificado de forma clásica cómo funciona el mecanismo; el chivo expiatorio es la personificación del mal, es el culpable que permite distinguir bien de mal. Es emisario porque es expulsado de la comunidad cargando con las culpas, por eso la guerra o la violencia contra ese emisario debía ser santa y principio de reconciliación

comunitaria, pues le lleva paz y bienestar al grupo que le ha segregado. Es expiatorio porque carga con la culpa de todos y así los libera de la muerte.

En este sentido, la violencia contra el chivo expiatorio, ha posibilitado construir condiciones de vida para los vencedores, apareciendo como principio que se legitimaba para alcanzar la paz. Se culpa a alguien, cuando en realidad la culpa la tiene el grupo que expulsa de manera violenta a un inocente. En la herencia de esta tradición judeo-cristiana, señalar al chivo expiatorio, es dejar caer una culpa colectiva sobre alguien en particular, aun cuando éste no haya sido responsable de tal falta.

En los libros del Nuevo Testamento (específicamente en los evangelios sinópticos), la actitud de Jesús hacia las personas a las que se llama "leprosos" adquiere una connotación de misericordia y comprensión; él rompe sin dificultad las tan observadas leyes de pureza, especialmente cuidadas por los miembros de la secta de los Fariseos, y para curar a un "leproso" no teme tocarlo (Mt. 8,1-4; Mc. 1,40-44; Lc. 5,12-14) y hace de la curación de los "leprosos", objeto de su misión (Mt. 10,8), invitando a sus discípulos a que también lo hagan y anunciando con un texto de Isaías, la atención que daría de especial manera a los pobres, a los cautivos para liberarlos, y a los oprimidos para otorgarles libertad (Lc. 4,16-21).

Otra historia de Jesús fue cuando se quedó en casa de Simón "el leproso", quien se decía que estaba afectado por Lepra (pero nunca se menciona motivo ni características) (Mt. 26,6; Mc. 14,3), y también es posible que la enfermedad que tenía el amigo Lázaro haya sido Lepra (Lc. 16,20)⁷. De acuerdo con una de las posibles rutas históricas que siguió la Lepra para su multiplicación, permite la posibilidad de que la enfermedad existiera en Palestina poco antes del tiempo de Jesús y más adelante se mencionará el nombre de la casa en la que habitaba Simón.

⁷ Es interesante que en algunos países sea San Lázaro el patrono de las personas con Lepra y también por él se llamen lazaretos los establecimientos en los que se les confinaba, o las monedas que se les acuñaron.

Un texto del evangelio de Lucas menciona a un grupo de diez "leprosos" (Lc. 17,11-18) que no pudo acercarse a Jesús cuando éste iba de camino a Jerusalén y pasaba entre Samaría y Galilea; los enfermos salieron al camino para encontrarle antes de que Jesús entrara a un pueblo, lo que implicaba que estos habían sido expulsados. "Jesús, Maestro, ten compasión de nosotros", le pidieron a gritos. A la distancia él les responde pidiéndoles que se presentaran con el sacerdote pues estos eran los representantes oficiales que podían expedir el documento que les incluiría de nuevo en la sociedad. El texto dice que 10 hombres fueron, pero nunca llegaron. Durante el camino quedaron aliviados, limpios. Uno de los 10, que era samaritano, grupo que no era aceptado entre el pueblo judío, tratados como extranjeros e incluso menospreciados por estos, se acercó a agradecer. El ejemplo de este samaritano sanado, es signo del rescate de una doble marginación: La de la enfermedad y la de ser excluido porque a los de Samaría se les consideraba herejes. El trato igual para todo ser humano sin importar nacionalidad, condición, religión, género, era parte de las enseñanzas que Jesús dejaba. Texto claramente ubicado en la mente de las personas con Lepra, sobre todo si son activos en alguna iglesia, y sin importar si el número que han mencionado es el correcto, la idea de la enfermedad en el tiempo es una pesada carga, después, la interpretación de dar gracias o no por poder estar en la comunidad como una persona sana:

RAFAEL: Yo sabía que la Lepra era una enfermedad terminal, que era una enfermedad que no tenía cura, porque en esos tiempos, porque te estoy hablando de Misiones, yo veía a las personas que tenían, y esos eran discriminados, pero la discriminación, ¿sabés de dónde viene? De los leprosos, de antes de Cristo; en la Biblia está, de antes de Dios eso venía. Los leprosos siempre fueron discriminados. Y cuando Dios les sanó a 11 leprosos, 11, sólo uno le agradeció. (9 de agosto del 2011).

SARA: Ya está en la Biblia escrito que en aquel tiempo que... Eran 10 leprosos que fueron a donde estaba el Señor, y uno de ellos solamente le dio las gracias, porque le ha curado. ...Ahí dice que el leproso siempre va a existir y es la verdad (1 de agosto del 2011).

La diferencia entre los dos Testamentos, es que el Antiguo ciega la idea de la recuperación del ser humano, mientras el Nuevo, aunque no se registró en el colectivo imaginario histórico creyente, establece la recuperación de la persona y la integración de la familia humana desde la diversidad, en la cual ninguna persona “leprosa”, ciega, hambrienta, homosexual o prisionera puede estar aislada, lo que ofrece la oportunidad de trabajar por una vida digna y libre para todas y todos. La actitud que sigue Jesús tanto al dejarse tocar como al entrar en la casa de quien se decía enfermo de Lepra, implica el cambio de mentalidad entre el rechazo y la aceptación, y que no lo hizo de manera excepcional, sino que centró sus discursos en ello y pidió que lo imitaran. Es decir, las leyes que marcaban la impureza y por ende el aislamiento del ser humano, debían eliminarse, y con las nuevas leyes de la integración a la comunidad debía organizarse de nuevo la comunidad.

Jesús observó el dolor y sufrimiento de los campesinos galileos, de los artesanos, carpinteros, pescadores, y de otras personas que se estaban empobreciendo cada día más en medio de una espiral de violencia en la que estaban atrapados y no sólo por sus carencias, sino porque eran explotados y oprimidos, tanto por los romanos como por Herodes y los terratenientes ricos. A eso se le sumaba la hipocresía y fariseísmo de muchos líderes religiosos, por lo que sanar, incluir y alentarles con noticias del amor rompiendo reglas, ataduras y expulsiones, abarcaron su labor y su discurso en el poco tiempo en que se le permitió actuar antes de su asesinato. Él va más allá de las imágenes y los rituales de pureza, le regresa la dignidad y presencia a aquellas personas que habían sido consideradas peligrosas.

En el sur de Palestina, en los tiempos de la detención política de Jesús, existía una red de casas de atención a los pobres, que hoy podemos imaginar perfectamente con la experiencia de los albergues y casas para migrantes que las diferentes iglesias han creado para acoger, proteger, promover e integrar a la población migrante y refugiada. Las casas se ubicaban en diferentes pueblos y tenían suficiente capacidad económica para mitigar el problema de la indigencia y sus consecuencias, albergando

también a peregrinos y enfermos, siguiendo las descripciones del “Documento de Damasco”⁸ y de la nueva forma de organización social que tenía por ideal el cuidado de personas necesitadas (sobre todo huérfanos, viudas, ancianos y pobres).

Puesto que la Ciudad Santa planteaba cuestiones especiales de pureza (como las descritas en los libros del Antiguo Testamento), las casas de pobres se fundaban fuera de la ciudad. Betania⁹, ubicada en el área rural del pueblo de Judea, cerca de Jerusalén, “era la última parada en la ruta de los peregrinos que viajaban desde Galilea hasta Jerusalén... era la última parada en su ruta hacia Jerusalén tras cruzar el río”¹⁰ (Capper, p. 639), es una de las casas a las que visita Jesús siendo un maestro y curandero itinerante y peregrino. La descripción y enseñanza del pasaje debe leerse en clave feminista, que ahora no corresponde, basta decir que se trató de una cena en la que Jesús participó y en la que una mujer, María de Betania, le regaló un caro perfume (Mc. 14,3-10). La mención es prudente puesto que se trataba de una casa que albergaba personas con Lepra y Jesús no tuvo problema en llegar ahí porque no era objeto de rechazo, pero también porque quizás no se trataba de la misma dolencia.

La cita se obtiene de un pasaje del “Rollo del Templo”¹¹ que ubica las casas de los pobres de Jerusalén en un radio de 3,000 codos alrededor de la ciudad, dentro del cual no debía verse nada que fuera impuro: “Haréis tres lugares, al este de la ciudad, separados entre sí, a los que vendrán los

⁸ Manifiesto histórico, doctrinal y normativo de la comunidad judía disidente que entre otras cosas define clases sociales y perfiles de personas de la comunidad esencias que debían recibir apoyo, prescribe el cuidado al pobre y necesitado, del hombre errante que no puede ser miembro de la comunidad, de las mujeres para que no fueran forzadas a prostituirse, de los jóvenes para que no se dieran al “bandillaje”, y así el sistema esenio “mantenía en estado de santidad el territorio del Templo y hacía expiación por el país mediante obras de justicia” (Capper, p.636).

⁹ Beth ‘anya etimológicamente significa “casa de pobres”, San Jerónimo (año 340 - año 420) definió el significado de Betania como “domus adfflictionis”, casa de aflicción.

¹⁰ “Al otro lado del río” es una clásica ubicación para poner agua de por medio entre los sanos y los enfermos, el agua purificaba y mantenía limpio el templo, y después se ubicarán las casas de aislamiento para personas afectadas por Lepra a los largo de las regiones del mundo, también detrás de ríos, mares, montañas, etc. También es el nombre de la canción del uruguayo Jorge Drexler escrita para la película “Diarios de Motocicleta” que narra el primer viaje del Che a América Latina y como buen médico fue a visitar la isla de “los leprosos” en San Pablo de Loreto a su paso por Perú.

¹¹ Rollo encontrado en Qumrán, los manuscritos del Mar Muerto (11Q19 y 11Q20.13).

leprosos, los que padecen gonorrea y los hombres que tienen una polución”. Los sitios deben ser Betania, Betfagé y En Semes. La cena de la casa de Simón “el leproso”, coincide en la ubicación de Betania y también con el lugar en el que Lázaro, fuera atendido en Betania de la extraña enfermedad que resultó mortal (Jn. 11,1-12). De tal manera Jesús, profeta, rey de los judíos, enviado por Dios, hijo de Dios hecho hombre, no sólo rompió las reglas, sino que evidentemente convivió con quienes eran rechazados e impuros para manifestar un mensaje de cambio de mentalidad en la sociedad, así que ya se trabajaba un marketing social, el señor.

2.3. La Lepra en la Medicina

GUSTAVO MARRONE: Es mucho mejor decirle tiene Lepra, se ha contagiado de una enfermedad que es muy poco contagiosa, que ya está controlada, que se cura, que va hacer un tratamiento en función de la forma clínica que tenga durante 6 meses o durante 2 años; que con la primera ingesta de la primera dosis de los antibióticos, el bacilo muere en un 95%, no es hereditaria, no va contagiar a nadie, porque (con la) toma de medicación ya no contagia (13 de junio del 2018).

La Lepra es considerada una enfermedad infecciosa contagiosa, crónica y curable, causada por la bacteria “Mycobacterium Lepræ” que afecta principalmente los nervios periféricos¹² y la piel, además de la mucosa del tracto respiratorio superior y también los ojos. Como toda bacteria, es visible sólo al microscopio. En 1873, Gerhard Armauer Hansen, médico noruego considerado como el más famoso leprólogo (Pandya, 2003, Pp. 161-177), estudió al bacilo que es el agente causal de la Lepra, redescubriendo así la enfermedad. El bacilo es un parásito intracelular usualmente en forma de bastón, ácido-alcohol resistente, aerobia, relacionado con la especie bacteriana Mycobacterium tuberculosis que se

¹² Considero las características ofrecidas por la Organización Mundial de la Salud. El sistema nervioso periférico corresponde el nervio periférico (nervios motores, sensores y autónomos), se extiende fuera del sistema nervioso central y el cerebro, y no está protegido por huesos. Sin embargo el *Red Book*, libro de referencia médica para enfermedades infecciosas, amplía las afectaciones incluyendo tejidos subcutáneos, mucosa de las vías respiratorias, órganos internos y testículos.

multiplica en células fagocitarias mononucleares de la piel y células Schwann de los nervios. A partir del descubrimiento del bacilo se le conoce clínicamente como Enfermedad de Hansen, "Mal de Hansen" o Hanseniasis.¹³

La Primera Conferencia Internacional de Lepra se celebró en Berlín en octubre de 1897. En la invitación y programa hacían referencia a la creciente ansiedad pública acerca de la Lepra por lo que 180 científicos, dermatólogos y leprólogos participantes tendrían discusiones científicas con las que brindarían orientación en "líneas correctas" sobre el tema de la prevención de dicha enfermedad. Por supuesto que el doctor Hansen fue la figura central y a quien se le debe el impulso mundial de la segregación pues no creía en métodos de aislamiento domésticos. El texto de Pandya incluye parte del discurso que el Doctor Hansen ofreció en 1897:

Viajo por todo el país, donde viven los leprosos. Nuestras conferencias sobre las reglas de limpieza y aislamiento de los leprosos no son aceptadas. Los leprosos nunca aceptan que pueden ser peligrosos para sus semejantes, y naturalmente no quieren que su libertad sea restringida; de ahí que me ocupe de que personas sanas asistan a nuestras conferencias. Las personas sanas escuchan. Es importante que no quieran el contacto con los leprosos. Si logro eso, entonces mi meta será alcanzada. En Noruega hemos logrado que un leproso que quiere un sirviente no lo encuentre (Pandya, 2003, p.170).

El Doctor Hansen no sólo tenía determinación en lo que deseaba, sino que además tenía poder y popularidad, por lo que su estrategia persuasiva en la opinión pública tuvo éxito y logró no sólo aislar a los pacientes europeos que recibió en Noruega, sino que con tanto orgullo convenció a sus colegas de América sobre las resoluciones que se harían en la primera gran conferencia sobre la Lepra con tres propuestas concretas:

¹³ La Lepra era endémica de Noruega y se consideraba un problema genético. En sus estudios Hansen no logró transmitir Lepra ni a animales ni a seres humanos; cuando inyectó bacilos a una mujer -sin su venia- fue despedido del Hospital de Lepra de Bergen. Vid VALDERRAMA et al.

- a) La Lepra se puede prevenir mediante el aislamiento.
- b) Se recomienda el sistema de registro, control y aislamiento obligatorio tal como se practica en Noruega.
- c) En cada país, las autoridades sanitarias deben estar autorizadas a establecer regulaciones de acuerdo con sus "condiciones sociales particulares", con el permiso de sus gobiernos.

La infección del bacilo de Hansen no es heredada, aunque algunos expertos sospechan que la Lepra posee la tendencia a agruparse y a asociarse a factores genéticos que pueden crear una predisposición o la determinación de la susceptibilidad (Parra, 1996, p.227), por lo que organizaciones internacionales como la “Nippon Foundation para la eliminación de Lepra”, o asociaciones dermatológicas especializadas en Lepra, sugieren que entre las políticas de los Estados, o los servicios de las instituciones de salud, se procure la prevención de la enfermedad a través de la protección de las hijas o los hijos sanos de madre o padres enfermos, por medio de controles médicos en los menores, pero sobre todo el afán de insistir en que madres y padres de familia afectados realicen por completo su tratamiento, ya que el porcentaje de niñez afectada podría evitarse con la detección precoz (la organización American Leprosy Missions (ALM) estima que el 10% de los trescientos mil, son niños pequeños).

La “producción social”¹⁴ del "Mal de Hansen" se identifica en lugares endémicos de regiones tropicales y sub-tropicales visiblemente en el hemisferio sur del planeta (Valderrama et al, 2001, p.95). Como señala Burstein, el “Mycobacterium Lepre” requiere:

Condiciones especiales para manifestar su patogenicidad, condicionamientos inmunogenéticos de receptividad individual y, predominantemente, alteraciones inmunoreactivas determinadas por

¹⁴ Término que utilizan Maria da Conceição Cavalcanti y Luisa Iñiguez en *Evolución de la endemia de la Lepra en Brasil en Rev Bras Epidemiol*. Vol. 8, N°4. Pp. 342-355. Brasilia. 2005.

factores socioeconómicos que deprimen los mecanismos de defensa a la invasión bacteriana en grupos poblacionales con déficits nutricionales, sufriendo hacinamiento, así como un conjunto de factores dependientes de la pobreza, propios de países subdesarrollados y que juegan un rol determinante en la presentación y progresión de la enfermedad (Burstein, 2002, p.54)

El contacto estrecho y frecuente con personas que tienen Lepra y que no mantienen medicación, así como la convivencia en una misma vivienda, es un factor de riesgo para contraer Lepra, ya que según la Organización Mundial de la Salud y recientemente las descripciones que de ella hace la Relatora Especial, se transmite por “gotículas nasales y orales” con casos no tratados, pero es tan incierta la manera en que se adquiere el bacilo, que se piensa equivocadamente que los insectos podrían llevar la enfermedad (Valderrama et al, 2001, p.97), o que el contacto piel a piel pudiera transmitir al bacilo de Hansen, cuando es virtualmente imposible (Delaleu, 2008, p.2). Si bien es una enfermedad contagiosa, se le considera la menos contagiosa de todas y se asegura que el 90% de las personas tiene una resistencia natural a ella. Entonces para confirmar, la transmisión de la Lepra se da a través de gotitas, desde la nariz y la boca, durante contactos cercanos y frecuentes con casos no tratados y que son contagiosos.

La misma OMS dice que la Enfermedad de Hansen progresa lenta y crónicamente si no hay intervención médica, y que tiene nula transmisibilidad cuando es debidamente tratada. Una de las versiones sobre el periodo de incubación del bacilo, dice que se lleva de los 6 meses a los 40 años¹⁵ y dependiendo de la clase de Lepra que se tenga, la evolución consistiría en alteraciones sensitivas o físicas. “Los síntomas pueden ocurrir dentro de 1 año, pero también pueden tardar hasta 20 años en aparecer”, asegura la OMS. Doña Eulogia y Rojas, constatan lo que ellas y ellos mismos sienten de la enfermedad en su experiencia personal con esos

¹⁵ DELALEU presenta el periodo más extenso de incubación, mientras la OMS es la más clara al exponer el dato, sin márgenes de tiempo, estableciendo 5 años como periodo de incubación promedio y 20 años para presentar síntomas.

miedos, heridas, dolores y alteraciones físicas de las que hablan las organizaciones internacionales:

ROJAS: Para mí la Lepra, antes, un poco más que le daba miedo a la gente, porque esa Lepra no se siente, no duele, vos te hacés una herida, te estás cortando los pies, y no te duele. Y hay mucha gente que tiene la herida así, que están todas las manos cortadas, la nariz hay desastre, y ese capaz que le da miedo a la gente, porque ya vió que está mal, que está feo. ...Yo te digo la verdad, a mí me da asco de entrada, te digo la verdad, pero asco no miedo, lo que me da es asco (1 de agosto del 2011).

EULOGIA: Nosotros que estábamos enfermos teníamos más miedo que los otros, los sanos de nosotros (2 de agosto del 2011).

El doctor peruano e investigador de Lepra Hugo Pesce en el año 1944 distinguía dos formas polares, entre las que describía solamente a la tuberculoide y a la lepromatosa. A las lesiones de la tuberculoide las llamó leprides, y a la enfermedad la pronosticó como “vital, generalmente favorable”. A las lesiones de la lepromatosa las nombró lepromas, agregando que los nervios pueden presentar amiotrofias y amplios territorios anestésicos, con evolución crónica, pronosticándola como “generalmente severa” (Pesce, 1946).

La Lepra presenta un aerópago de signos y síntomas que dependen de la resistencia que cada persona tiene al bacilo; ante la inmunespuesta celular al bacilo de Hansen hay dos grandes familias de formas clínicas de Lepra. Entre las personas susceptibles que desarrollan la enfermedad, hay quienes tienen gran resistencia, así que la mayoría de los bacilos son destruídos, por lo que se presenta la Lepra Paucibacilar (PB), que tiene límites muy determinados y dejará pocas lesiones. Entre quienes tienen poca o nula resistencia, los bacilos se multiplican en gran cantidad, por lo que las lesiones de la piel también serán múltiples, al igual que las afectaciones en mucosas, nervios periféricos y órganos internos como el hígado, ganglios linfáticos, ojos y testículos, entre otros, presentando de esta manera la Lepra Multibacilar (MB).

Foto 8.
Efectos evidentes de descuidos.



Cuando el diagnóstico llega tarde, el tratamiento no se toma completo, cuando no hay regímenes de alimentación y cuidado de heridas, el cuerpo con poca resistencia al bacilo de Lepra puede presentar alteraciones.

La forma clínica de Lepra Paucibacilar (PB) se subdivide en cuatro: Indeterminada, tuberculoide, dimorfa tuberculoide con baciloscopía negativa, y la baciloscopía negativa; mientras que la Multibacilar se subdivide en dimorfa dimorfa, dimorfa lepromatosa, lepromatosa, y baciloscopía positiva.¹⁶ Uno de los tipos más comunes de Lepra es la tuberculoide, la cual, como la encontraba el Dr. Pesce, es una forma benigna de la enfermedad, ya que afecta solamente a la piel y los nervios, y los troncos nerviosos que se dañan, son pocos, aunque sin tratamiento habría graves secuelas. Las lesiones de la piel pueden ser hipoestésias (adormecimiento) o anestésias al tacto, además de disminución de sudoración en el cuerpo. Por otro lado, en la descripción que se realiza del tipo lepromatosa lo que se percibe es que se pierden por completo, tanto el

¹⁶ La revista Educándonos del Programa de Educación Médica Continua de Archivos Argentinos de Dermatología en la edición especial del número de mayo 2018, han agregado artículos que a pesar de utilizar palabras muy técnicas, agotan la descripción de las formas clínicas de la Lepra llamadas: Indeterminada, tuberculoide, dimorfa y lepromatosa, además de hablan de los efectos secundarios, que hasta donde escuché esta década, no son mencionados a las y los pacientes de Lepra. Entiendo que la información entre los colegas médicos debe circular, pero es vital -en la extensión de la palabra- hacer entregas de la misma información a quien está viviendo la enfermedad y sus variadas consecuencias.

vello como la transpiración en el cuerpo (Cavalcanti e Iñiguez, 2005, p.347) y las malformaciones son comunes.

Básicamente dependerá del número de manchas anestésicas y el número de troncos nerviosos afectados para ubicar los tipos de Hansen. Según la localización de la lesión recibirá nombres como anestésica, nerviosa, torácica, etc.¹⁷ La mayoría de los pacientes presenta formas mixtas de infección, o lo que puede denominarse limítrofe, por tener un poco de ambas clasificaciones o familias. Las lesiones no arden ni duelen, por lo que se dice que el cuerpo, iniciando por las extremidades, se anestesia; se pierden las sensaciones al calor, al frío y al dolor. En la lepromatosa -sin tratamiento y con descuidos- se deforman las facciones (facies-leonina), se pierden las cejas (madarosis), y se lastiman nariz y dedos (Herrera, 1995). Al tener anestesiados algunos miembros del cuerpo, se puede sufrir heridas que no se ubiquen ni atiendan, lo cual, al igual que no tomar medicamento específico, será lo que provoque deformaciones o discapacidades.

Para dar un diagnóstico y clasificar el tipo de Lepra que se presenta se deben agotar algunas pruebas: Anamnesis (una serie de preguntas que el especialista hace para conocer el entorno y los hábitos del paciente), examen clínico, bacteriología, histopatología (estudio de células y tejido enfermos) y reacción a la lepromina (prueba cutánea en que se inyectan bacterias inactivas). Otros métodos son la serología (para comprobar presencia de anticuerpos), PCR (prueba de proteína C reactiva en la sangre), inoculación en animales de laboratorio y baciloscopía (para detectar presencia de bacilos).

Aproximadamente a partir de 1940 los pacientes fueron tratados con Dapsona, medicamento que detenía el avance de la enfermedad y curaba al paciente, pero que por tratarse de un prolongado tratamiento, al necesitar ser tomado por toda la vida, los pacientes lo abandonaban, impidiendo así

¹⁷ Entrevista con el Dr. Carlos Wiens Médico Director de los Hospitales Mennonita KM81 y Luz y Vida, de Paraguay. Especializado en Traumatología y Hansen. 15 de febrero del 2010.

que alcanzara su objetivo. Alrededor de 1980 la OMS recomendó para los programas de Lepra la terapia con múltiples medicamentos o multidroga que se conoce como TMM o TMD (“MDT” por las siglas en inglés de *multi drug therapy*, con Dapsona, Rifampicina y Clofazimina) que se consume por doce meses. A partir de la primera dosis, el paciente con Hansen deja de ser infeccioso, logrando su curación al terminar el tratamiento. Desde 1985 a la fecha, la OMS proporciona gratuitamente la TMM a todos los pacientes, con apoyo de varias fundaciones internacionales y los servicios de salud de cada país, esta terapia ha reducido la prevalencia de la enfermedad. Si no se realiza el tratamiento, la Lepra no se cura, e inclusive puede causar daños progresivos y permanentes tanto en la piel, como en los nervios, las extremidades y los ojos. La manera en que Rojas aprendió en la clínica Km. 81 de Paraguay fue muy fuerte, pues estando él mismo tomando tratamiento para Lepra, vió cómo se mutilaban los cuerpos anestesiados de sus compañeros por falta de cuidados:

ROJAS: A mí lo que me enseñó mucho es el doctor Carlos (Wiens) que me decía: “Vení Rojas acá”, me iba. Y sin anestesia agarraba ese pie acá, y estaba cortando ahí. A los viejos. Cortando y sacando los huesos y todo, y estiraba con una palangana. Así me dijo, “vos eso tenés que cuidar”, me dijo; “vos por ahora estás todo bien, no tenés nada de heridas ni nada, pero vos tenés que cuidar que no te pase esto”, me dijo, porque es que como no sienten no te duele, dice, “mirá cómo ellos cómo están ahora”. No, ese doctor mucho me habló, y me mostró todo. Porque acá los doctores no te dejan ni entrar ahí a nada (1 de agosto del 2011).

En 1991, la Asamblea Mundial de la Salud (órgano de la OMS), adoptó una resolución en la que se propuso eliminar la Lepra como problema de salud pública para el año 2000, consiguiendo menos de un caso por cada cien mil personas, terminando con éxito su campaña mundial aunque mantiene el proceso en casi una veintena de países. Las estrategias globales de 5 años contra la Lepra se han centrado desde entonces en la reducción de la carga de la enfermedad medida en términos de casos nuevos con deformidades visibles o discapacidades de grado 2 (G2D).

La Organización Mundial de la Salud (OMS o WHO por sus siglas en inglés), ubica a esta enfermedad entre las enfermedades tropicales y registró en el año 2009 a 121 países que le reportan cifras de sus infectados, de los cuales 31 países son de la región africana, 25 de la región americana, 10 del sureste de la región asiática, 22 de la región este del mediterráneo, y 33 Estados de la región oeste del pacífico. Al inicio del año 2009 los países con población enferma de Hansen ofrecieron una cifra global de Lepra de 213,036 casos, con 249,007 nuevos casos registrados durante el año 2008 (OMS, 2009, Pp. 333-340). Si la cifra pareciera confusa y en un sentido de matemática lógica debiera acumularse una cantidad con otra, o en el 2009 la cifra debiera ser mayor, la realidad es que el dato del 2009 indica únicamente la prevalencia, pues la enfermedad se controla desde la primera toma del medicamento en la mayoría de los pacientes. En esos años eran 17 los países que mantenían la enfermedad como un problema de salud, al registrar más de mil nuevos casos anuales. Estos países son: Angola, Bangladesh, Brasil, China, República Democrática de Congo, India, Etiopía, Indonesia, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, Filipinas, Sri Lanka, Sudan y Tanzania. Los nuevos casos de Lepra a nivel global (reporte de 145 países de las 6 regiones) en el año 2016 fueron 216,108. La cifra que es reportada a la Organización Mundial de la Salud en 2017 es de 210,671 nuevos casos que se encuentran sobre todo en India, Brasil, Indonesia, Bangladesh, República Democrática de Congo, Etiopía, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria y Filipinas (de la lista del 2008 salieron Angola, China, Sri Lanka y Tanzania).

DOCTOR: En el 92 tenías esta prevalencia por 10,000... Por ejemplo, en este caso tenías... Uno con cinco (1,5) y ahora (2011) tenés una prevalencia de 0,2. Ves cómo fue disminuyendo en todos los partidos y ahí vemos de acuerdo a la cantidad de gente... El Programa Nacional de Lepra (envía las estadísticas a nivel internacional). ... Cuanto más precoz sea el tratamiento, o sea cuanto antes lo agarramos a la enfermedad, menos complicaciones va a tener. O sea, ahí vamos a tener una curación sin secuelas. ¿Por qué? Porque la neuritis muchas veces se cura, pero con secuela. O sea, te queda una atrofia de la mano, del músculo de la mano, lo mismo la cistitis, a veces te queda una ceguera de ese ojo, una catarata, un glaucoma, en fin, varias cosas (8 de agosto del 2011).

En Argentina, en el año 1993 el número de casos a nivel nacional era de 4,780; un año después, la cifra era de 3,792 casos; para el 2001, se trataba de 1,644, y la cifra oficial más actualizada que ofreció el Hospital Sommer en el año 2010, era del año 2002, en el que se contabilizaron 1,262 casos. La actualización que hace la OMS sobre la situación mundial de la Lepra por región y país o territorio (OMS, 2016, p.414) ofrece los siguientes datos del 2015 en Argentina, donde presentan la importancia de los nuevos casos, ubicando la Lepra más complicada (MB), la presencia en mujeres, en menores y con grado de discapacidad; entre la prevalencia, los nuevos casos y las recaídas, la cifra total del 2015 es de 941 personas afectadas por Lepra. Prevalencia: 586, nuevos casos: 290, nuevos casos multibacilar: 264, número de mujeres entre los nuevos casos: 118, número de nuevos casos en menores: 5, número de casos nuevos con grados 2 de discapacidad (G2D): 43, número de recaídas: 65, tasa de curación para casos paucibacilar: 59.5, tasa de curación para casos multibacilar: 84.9.

Según la revista Educándonos, del Programa de Educación Médica Continua de Archivos Argentinos de Dermatología de mayo del 2018, en el año 1996 en Argentina se eliminó la Lepra como Problema de Salud Pública a nivel Nacional con una tasa de prevalencia de 0.13 por 10,000 habitantes, manteniendo la tendencia los años posteriores, pero con una alta carga de casos nuevos. La cifra nacional que ofrecen es del año 2016, con un total de 479 casos, y 286 nuevos casos. Si bien el desglose no es tan completo como el que ofrece la OMS y no hay número de recaídas de personas que toman tratamiento, lo interesante de la tabla que muestran en la página 10 de la revista, y que he decidido insertar, es la cifra por provincia por lo que se puede observar tanto la incidencia y la región endémica, siempre en el norte, pero sorprende el número de casos de la Provincia de Buenos Aires, así como los de la capital federal. La Lepra existe, no puede seguir invisibilizándose más.

Tabla 1.
Casos de Lepra en provincias argentinas.

	CASOS NUEVOS			Tasa de detección / 100000 hab.	TOTAL DE CASOS			Tasa de prev. / 10000 hab.
	MB TOTAL		PB		MB TOTAL		PB	
Bs. As.	50	4	54	0.34	88	3	91	0.05
C.A.B.A.	9	2	11	0.38	15	0	15	0.083
Catamarca	1	0	1	0.27	0	0	0	
Chaco	29	8	37	3.20	49	6	55	0.48
Córdoba	6	4	10	0.28	11	4	15	0.04
Corrientes	16	4	20	1.86	24	4	28	0.26
Entre Ríos	1	0	1	0.08	6	0	6	0.08
Formosa	33	2	35	6.04	105	2	107	1.85
Jujuy	3	0	3	0.42	8	0	8	0.11
Misiones	34	3	37	3.07	59	3	62	0.51
Neuquén	1	0	1	0.16	0	0	0	0
Río Negro	0	0	0	0	1	0	1	0.01
Salta	7	3	10	0.74	14	3	17	0.19
San Luis	0	0	0	0	2	0	2	0.04
San Juan	4	2	6	0.88	0	0	0	0
Santa Fe	15	4	19	0.53	18	4	22	0.062
S. del Estero	11	0	11	1.26	18	0	18	0.21
Tucumán	26	4	30	2.07	28	4	32	0.22
Total	246	40	286	0.71	446	33	479	0.13

Fuera de la provincia de Buenos Aires, que bien puede ser la zona aledaña al Hospital Sommer e incluso sus propios datos, el porcentaje de casos de Lepra que ofrece la tabla se ubica en Formosa, Misiones, Chaco, Corrientes, Santa Fe y Salta.

La estrategia global contra la Lepra 2016-2020 de la Organización Mundial de la Salud, “Acelerando hacia un mundo libre de Lepra” se lanzó en abril de 2016. La estrategia se basa en los principios de iniciar acciones, garantizar la responsabilidad y promover la inclusión y tiene 3 pilares:

- a) Fortalecer la apropiación, coordinación y asociación del gobierno;
- b) Detener la Lepra y sus complicaciones;
- c) Detener la discriminación y promover la inclusión.

Al respaldar la estrategia global, todos los programas nacionales acordaron 3 objetivos clave:

- a) Cero casos de G2D entre los niños diagnosticados con Lepra;
- b) Reducción de nuevos casos de Lepra con G2D a menos de 1 caso por millón de habitantes;
- c) Cero países con legislación que permita la discriminación en base a la Lepra.

GUSTAVO MARRONE: No es un problema de salud pública. Pero hay 350 casos nuevos aproximadamente por año en la zona endémica. Eso es un hecho real... En esa región donde la Lepra sigue siendo endémica y que aparecen entre 350 y 400 casos nuevos por año, en la zona noreste y norcentro del país, que muchos de esos lugares son lugares que no tienen atención médica especializada, que se podría decir que son lugares humildes respecto de los grandes centros urbanos, si lo viéramos de ese punto de vista, podría decirse que no lo relacionaría con la pobreza pero sí lo relacionaría con la falta de desarrollo... En un lugar donde el enfermo vive más desarrollado, puede tener acceso a una atención médica especializada mucho más fácil que una persona que vive en un lugar poco desarrollado (13 de junio del 2018).

Para la segunda mitad del siglo XIX y los primeros del XX, la medicina, la Iglesia y el Estado aislaban juntos a los enfermos, y los médicos juzgaban al "Mal de Hansen" como una enfermedad de la pobreza, rural, asociada con las guerras, el desplazamiento forzado, el hambre, la miseria, la dieta y el clima. Un siglo después, en los comienzos del siglo XXI se considera que no es una enfermedad que produce interés entre médicos, gobernantes, sacerdotes,¹⁸ aun cuando el diagnóstico es fácil de obtener, y que puede ser controlada y erradicada sin aislar a los "leprosos" (Martínez y Guatibonza, 2005, p.250).

Una constante de las investigaciones o los artículos que abordan el "Mal de Hansen", es la entrega de una carga considerable a la parte social y cultural

¹⁸ En *Pensar la locura*, ensayos sobre Michel Foucault. Élisabeth Roudinesco et al hacen una relación muy parecida, integrando a un trío con la policía, la Iglesia y la monarquía, en torno al establecimiento del orden y la razón de los descontrolados.

que integra a la enfermedad, en el que la institucionalización tiene un lugar importante, lo que lleva a pensar que en realidad la enfermedad no sanará solamente con la toma del medicamento. Como lo asume el doctor Wiens, quien dice que, por su estigma social, la Lepra más que ser una enfermedad, es un problema social, pues implica la separación de una persona respecto al resto de la sociedad. Hoy son mantenidos en todos los continentes (a excepción de Europa, ya que los 27 países que conforman la Unión Europea denotan la ausencia de casos de Hansen), leprosarios, leprocomios, lazaretos, albergues, asilos, refugios u hospitales que reciben personas enfermas de Lepra (OMS, 2009, p.337). A pesar de que en los datos del reporte epidemiológico del 2015, 39 países registraron cero niños con G2D, 50 países alcanzaron una tasa de G2D para nuevos casos en un número menor a 1 por millón de habitantes, y que 67 países no cuentan con una legislación que evite la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familias, aún es un reto que la sociedad deje de señalarles y excluirles.

2.4. La Institucionalización

Jean Benoist, antropólogo médico define la enfermedad en general como un hecho con un indistinto carácter doble, considerando uno biológico, que está inscrito en la sociedad, y otro social, que se alberga en el cuerpo, para así entrelazarse para construirse y destruirse, con lo cual se refiere a dos enfermedades concretas: “El carácter social de la enfermedad toma preponderancia en la Lepra, cuyo tratamiento consiste en aislar al enfermo, y el SIDA, cuyo contagio está asociado a determinadas prácticas de vida” (De Ferrari, 2002, p.219).

Las instituciones que aíslan a las personas se sitúan en habitaciones, edificios o colonias con “puertas cerradas, altos muros, alambre de púas, acantilados, ríos, bosques o pantanos” (Goffman, 2007, Pp.18-19), que por sus características comunes son clasificadas por Goffman en cinco grupos,

entre las que cita a las que albergan personas ciegas, ancianas, huérfanas e indigentes, ubicándolas como personas inofensivas en un primer grupo. Sobre los hospicios de este primer grupo, Foucault diría que son los lugares en donde los “miserables” pueden encontrar vida (Foucault, 2009, p.96).

Foto 9.
Ventajas de la institucionalización.



Tantas plantas, tantos médicos, tanta tecnología, el ingenio para crear cómodas sillas de ruedas que llegan sólo a la banqueta, son comunes en el lugar.

El siguiente grupo lo forman quienes son una amenaza “involuntaria” para la comunidad, como las enfermas infecciosas, enfermas mentales y “leprosas”; en un tercer grupo de personas que “intencionalmente” son un peligro y se refiere a las personas que van a dar a las cárceles, presidios, campos de trabajo y de concentración; cuarteles de trabajo, barcos y dependencias de servicio destinadas a trabajar son las instituciones que conforman el cuarto grupo, y el quinto es el que aloja religiosas y religiosos en claustros, abadías, monasterios y conventos. Todas éstas definidas por el mismo sociólogo como híbridos sociales en donde además del encierro se comparte una rutina diaria, administrada formalmente en búsqueda de reformar a las internas o a los internos, que en palabras de Foucault sería el seguimiento de un régimen de corrección, práctica de ejercicios y obediencia a las leyes de su pedagogía.

En cualquiera de las “instituciones totales”, así bautizadas por Goffman, hay una diferencia entre el personal y los internos, en donde estos últimos pierden su identidad al cumplir normas y directrices de disciplina, recibir premios y castigos, adquirir apodos y ser controlados por sus superiores, que aunado a la pérdida de contacto con la realidad y al tener una mínima comunicación con el exterior, el aislamiento provoca una mutilación del yo interno de cada persona alojada en dichos centros. En algún momento Foucault ampliará el abanico de las instituciones que bajo “máscaras diferentes” (Foucault, 2012) ejercerán una opresión desde el poder político que se les han conferido para imponer por la fuerza un modelo determinado de comportamiento y de aceptaciones, por lo que incluye a los tribunales, los hospitales, los hospitales psiquiátricos, la medicina del trabajo, las universidades, y los organismos de prensa y de información.

La deficiencia del yo puede surgir de la conciencia de inferioridad y de la más fuerte inseguridad del ser humano sobre todo cuando sabe o cree no poder arreglar o superar (Goffman, 2008, Pp.26-27) lo que le mantiene frágil, a lo que se suma el control y la rigidez de los superiores con poder de orden moral y social (Foucault, 2012, p.606), que hacen más compleja la revalorización de la persona y su reconstrucción.

Cuando se habla del tiempo que pasan las personas a quienes se les ha privado su libertad, se considera perdido, malogrado o que no debe considerarse, convenciéndose de que han sido desterradas, incluso si salen en libertad, al paso de las décadas, no registrarán el avance del tiempo y desconocerán incluso el barrio en que se criaron. Estas ideas se encuentran tanto en las concepciones de Goffman como de Foucault, pero son confirmadas por directivos de hospitales para enfermos de Lepra, con el mismo sentimiento de lo narrado por Foucault en La Historia de la Locura sobre la manera en que la persona era retirada del mundo, igual da un loco que un “leproso”. A mediados del año 2018 el Director General del Hospital Sommer expone sus consideraciones sobre la exclusión y la evolución que se ha venido dando en el país.

GUSTAVO MARRONE: Porque la exclusión que tú hiciste de Lepra del resto de la sociedad, fue brutal. Y fue producto del desconocimiento, fue producto del atraso científico porque hoy sabemos que la Lepra es la enfermedad infectocontagiosa, menos contagiosa de todas y que uno para poder contagiarse la Lepra necesita convivir con el paciente muchos años y que el paciente tenga una de las formas clínicas que se contagia, porque hay formas clínicas de Lepra que no se contagian, y todavía encima, el receptor, el que se va contagiar tiene que tener algún defecto inmunológico en algún momento de esa convivencia de años para poder contagiarse de Lepra. Es decir, que efectivamente es casi imposible contagiarse de Lepra, casi imposible, pero eso es lo que sabemos hoy y por lo cual digo que el gran paradigma de la discriminación fue el enfermo de Lepra, porque no había absolutamente ningún aval científico para discriminarlo y desinsertarlo de la sociedad y de su familia, como se hacía, en el mundo. Era la falta de conocimiento y la evolución científica porque a partir del advenimiento de los antibióticos, la Lepra se hace tratable y curable (13 de junio del 2018).

2.4.1. Ley 11.359

El tema de la riqueza de una persona era importante cuando se le conocía como afectada por la Lepra, de manera que a una persona rica se le trataba diferente que a una persona pobre. Mientras las historias narran que el rey de Jerusalén Baldwin IV (1161-1185) conocido como “El Rey Leproso” gobernó su reino hasta el día de su muerte y era admirado por su desempeño en el campo de batalla, los que no gozaban con posición semejante, debían portar trajes que les señalaran o una campana, y era considerado una carga que debía relegarse a los márgenes de la sociedad. Algo así se encuentra escrito en la historia de la obligatoriedad de denuncia para las personas enfermas de Lepra en Argentina.

A finales de 1906 se efectuó en Buenos Aires la Primera Conferencia Nacional de Lepra cuyas conclusiones sirvieron de base y fundamento de una iniciativa de ley entregada al Gobierno de la Nación, que 20 años después fue impulsada y sancionada por el médico Maximiliano Aberastury, por eso esta ley, se le conoce también por el apellido del doctor. Las

conclusiones del Congreso de Lepra habían sido “el tratamiento sanitario del enfermo, la denuncia obligatoria a las autoridades, la creación de un establecimiento adecuado para la asistencia leproológica y la necesidad de un registro y/o censo de los enfermos” (Vaquero, p.156). La demora en la sanción de ley y su aplicación, se desfasaron en la historia y el avance sobre la enfermedad; comentaré las dos leyes que tienen relación al Hansen.

La ley 11.359 del año 1926 declaró obligatoria la denuncia de los enfermos de Lepra, la cual aunque dice (en su artículo 2) que tendrá carácter de reservado, se tenía que acudir con médicos al Ministerio de Salud para dar a conocer a quien estuviese enfermo. Más adelante (en el artículo 6) se pide que se haga una inspección en las personas que parezcan sospechosas, lo cual es una decisión arbitraria con la cual se actuará, y dice que según el caso, el aislamiento es obligatorio a domicilio o a las colonias destinadas para este fin, pero nuevamente la subjetividad reina en la obligatoriedad que se impone. A las personas sospechosas se le abría un expediente y tras 5 años se le podría dejar “libre de inspección preventiva o la necesidad de someterla a otro de los regímenes sanitarios” (artículo 7).

Es en el artículo 8 en el cual se hace una delimitación en cuanto al nivel económico y protección sanitaria, ya que quien tenía médico particular, no tenía la necesidad de ser sometido a un régimen institucionalizado de aislamiento, bastaba con cumplir los señalamientos, que entre otros estaba el no ejercer profesión (artículo 9), así que sólo las personas con dinero podían quedarse sin trabajar y también quienes tuvieran personas que las atendieran. Si una persona había sido aislada y se comprobaba que no era peligrosa, y podía pagar su tratamiento en el domicilio particular (artículo 11) también podía quedar libre o seguir el tratamiento en otro régimen. Para quienes no podían pagar médico particular pero aceptaban una vida de campo, con trabajos agrícolas y ganaderos, atenciones y beneficios del Estado, estaban las colonias con sus Pabellones, para quienes no podían trabajar por invalidez, se ofrecían Pabellones con atenciones, claramente los

primeros, mano de obra, eran bienvenidos y serían tratados con preferencia (artículo 14).

En caso de que hubiese “enfermos con recursos suficientes acogidos voluntariamente a las ventajas que les ofrezcan las colonias, podrán construir en ellas sus propias viviendas, en parajes inmediatos al núcleo de población sanitaria, solo o en pequeños grupos familiares, creándose comodidades mayores de su propio peculio y con asistencia médica gratuita” (artículo 15). El artículo más parece un mensaje publicitario en que se ofrece el mejor producto y la mejor oferta e invitación que el Estado puede hacer a una persona que tiene una enfermedad a la cual se quiere lejos de la ciudad como el mensaje viniera de la Ciudad Santa.

Foto 10.
Paisaje de campo.



Se pueden criar gallinas, trabajar una hortaliza personal, pero es difícil caminar para una persona sin discapacidades, un poco más de dificultades para quienes desarrollan porcentajes altos de discapacidad.

El mismo artículo agrega sin reserva ni pudor que el aislamiento es fomentado y favorecido por la administración sanitaria para que los “leprosos pudientes”, se aparten voluntariamente. Con estas presentaciones tan poco serias en una Ley que había al fondo de la segregación de una parte de población, es cuestionable si “los médicos acentuaron un discurso

eugenésico... si la Lepra constituía un peligro real para la población o solo fue visualizada así por la élite... o si los dermatólogos... (ante) la necesidad de sancionar una ley nacional, exagera(ron) las cifras para asustar a las autoridades”, como sugiere el texto de Claudia Araya (Araya, 2018). La diferencia del trato a los pacientes con cierto nivel económico, también fue constatado por los internos con más décadas de años habitando en la colonia Sommer. Sara y Russo, lo evidencian con sus palabras de la siguiente manera:

SARA: En esta época no. Pero cuando se es pobre, sí. Porque no tenés tus medios... Es como si fuera negocio, se especula mucho. Si vos tenés, dame, que yo te doy también. Y el que no tiene, no importa, importa si se avanza o si no se avanza, si progresa la enfermedad o no, total, para nada. Pero si vos tenés cómo, ahí allí está la especulación, esa es la diferencia (1 de agosto del 2011).

RUSSO: Pero los médicos también antes se aprovechaban, porque yo sé que había ciertos médicos que atendían al enfermo en la casa, en Buenos Aires por ejemplo, pero cobraban dinero. Y cuando se le terminaba el dinero lo internaban; eso también pasaba. Yo sabía porque venía un enfermo a la enfermería y yo estaba en enfermería y la esposa, por ejemplo, contaba: “Mi esposo se internó porque se nos terminó el dinero”, y qué sé yo cuánto... Muchos en Buenos Aires andaban con guantes y qué se yo cuánto, yo mismo los veía. Y esos eran atendidos en la casa... Pero tenían su coche o viajaban en coche, gente de dinero. El médico les cobraba y se quedaban en la casa. ...El que tiene dinero tiene un montón de ventajas, y el que no tiene dinero siempre se ve con problemas, en todos lados, ese es el problema (8 de agosto del 2011).

Con las personas enfermas no había problema ni discriminación, se les aceptaba perfectamente como si se deseara poblar una ciudad modelo, como las que económicamente hoy son diseñadas por el capitalismo y algunas empresas en concreto. Pero si nacía un bebé sano, es decir, si nacía un bebé, pues nacerían siempre sin Lepra, debía ser aislado pues la ignorancia del momento les hacía creer que habría una amenaza de contagio. Dado que las autoridades sanitarias debían vigilarles médicamente, fueron puestos en cuneros y colonias con escuelas para ellos. Así lo delimitaban los artículos 16, 17, 18 y 19. La realidad era más cruda que las determinaciones plasmadas en la Ley.

RUSSO: Nunca lo nombran porque la palabra Lepra es algo muy delicado para nombrar en cualquier parte. Si acá había médicos que para no tocar el picaporte abrían con el codo; ya son tiempos, 10 años 15 quizá, tenían allá enfermería y abrían la puerta al frente con el codo, esas cosas, no sé por qué, por temor, no sé por qué (8 de agosto del 2011).

RAÚL: De arrancarle a los hijos de la madre y llevarlos, y cosas más aberrantes que esa, ponerte un tejido... dos tejidos, y dos metros entre sí, y vos de un lado. Ni en la cárcel hacen eso. Ese calvario se vivió mucho acá. No te entraba una persona que no fuera de Lepra, acá adentro. Por ahí algún médico te entraba pero siempre todo con guante hasta por el hombro y te abrían los picaportes de las puertas con el codo (10 de agosto del 2011).

GUSTAVO MARRONE: Derecho del cual, hoy nadie se le pasaría por la cabeza ni se atrevería a tenerlo con nadie, ni con el más peligroso de los delincuentes. Y se los separaba de sus hijos y fuimos pioneros en no separarlos más de sus hijos... Cuando la ley todavía estaba vigente.... (Año) 91, 92, no me acuerdo, porque fue una decisión que se tomó acá en el hospital: No sacarle más los hijos. La ley todavía estaba vigente... Pero era obsoleta. ...Estaba vigente con lo cual había obligación de separarla de los hijos y acá se daba que como ya había enfermos que a lo mejor se ponían o conformaban una pareja y tenían familia, podían tener hijos. Pero la ley decía que había que sacárselos y mandárselos a la colonia Mi Esperanza, Santa Fe. Acá empezamos a no sacárselos como una decisión propia de las autoridades del hospital (13 de junio del 2018).

Abro un paréntesis en medio de la lectura de la ley para ubicar que a partir de 1910 permeaba un discurso en Argentina sobre la institucionalización y la conformación de un campo científico, que para Gustavo Vallejo, prosiguió hasta la década de 1930 y los años posteriores, por un lado por el desenlace de la Segunda Guerra Mundial y por otro por el exitoso golpe de Estado en que se derrocó al presidente de Argentina Hipólito Yrigoyen con lo que se estableció una dictadura militar ubicando al frente al general José F. Uriburu. Estas situaciones políticas se cruzaban con las del mundo médico y la presencia del doctor Nicola Pende en Argentina (septiembre a noviembre 1930) quien promovía ávidamente ideas y prácticas eugenésicas, que incluía una comisión nacional y sociedades que buscaran incidir en ello como política, mismas que con el nuevo gobierno quedaron como anillo al dedo:

“El nuevo gobierno militar adoptó con notable rapidez medidas que colocaron la eugenesia en un lugar destacado de su agenda” (Vallejo, 2018).

Con las mismas ideas utilizadas por las élites latifundistas argentinas para mejorar los planteles de ganado, los discursos médicos de la década de 1930 no sólo proponían la separación de las personas, sino que forzaban a ello. “En un país que se hacía mundialmente conocido por la calidad de sus vacunos”, el peso de la tradición higienista hacía pensar en la necesidad del control de las variables para alcanzar la mejora de la raza humana. La combinación del desconocimiento de la Lepra, su respuesta en no generar más afectaciones en la separación de las personas enfermas y los deseos de formar una raza de nivel, permitió la separación de bebés y la esterilización de las mujeres.

Las palabras de los médicos que incluye Vallejo en el relevamiento histórico que hace en su texto son ejemplares, ya que anulan todo derecho a la libertad y decisión de las mujeres, a la vida, a la familia, a la verdad, a la diversidad y en sintonía a la búsqueda de la raza pura alemana, lo que enorgullecía mucho a los médicos argentinos pues estaban a la altura de Europa.

El Estado debe impedir la procreación de seres cuyos productos tengan grandes probabilidades de nacer desgraciados o incapaces... Mientras nuestros criadores de ganado vienen desde hace muchos lustros seleccionando los padres y las madres, creando planteles puros y constantemente refinados por nuevas adquisiciones de ejemplares magníficos, mientras los más modestos propietarios rurales se avergonzarían de tener animales no inferiores sino hasta de color y pelo poco apreciados, los hombres de gobierno siguen viendo con la mayor indiferencia que padres y madres defectuosos, viciosos o afectos de enfermedades transmisibles o de graves trastornos nerviosos continúan procreando a su antojo seres desgraciados que sucumben antes de

florecer y en parte crecen después para su propia desgracia y para ser una rémora pesada a la sociedad en que viven (Vallejo, 2018, p. 24).

En el mismo texto de Vallejo se ofrecen más declaraciones de médicos de la época que no pueden quedarse sin mención en la presente investigación que estudia la estigmatización que se sigue teniendo sobre las personas con Lepra y sus familiares. “Hay que fiscalizar el nacimiento; hay que controlar al hijo. ...Impidiendo que nazcan hijos tarados física, intelectual, moral y socialmente”. “Si por desgracia no ha sido posible evitar un matrimonio cuyos antecedentes hereditarios presuponen una prole desgraciada, los padres y las sociedades de control deben comprender que la esterilidad se impone”. “...(Requiramos) una legislación integral que comprenda “el certificado pre-nupcial, la lucha contra el alcoholismo, la higiene del trabajo y en último caso la esterilización incruenta de los degenerados e inferiores”. Con la siguiente frase coincido y todo iba bien con la nula necesidad de instituciones cerradas e institucionalizadas, pero el cierre es divinamente impresionante además, dicho de un médico, muy adelantados los años posteriores a 1930 y pensando que no se nace persona y se nace criminal, deja mucho qué desear. “El derecho a la vida no es el derecho a transmitir el irremediable mal de la desgracia: no son asilos, cárceles y hospitales que necesitamos; necesitamos que no haya enfermos, criminales contrahechos y brutos” (Vallejo, 2018). Entendiendo a la eugenesia con esta filosofía social tan bondadosa, moderna y liberal se comprende el artículo anterior de la ley y los siguientes.

En cuanto a la judicialización en torno a la persona con Lepra, habría que recordar que se estableció tanto el carácter reservado de las denuncias como los registros secretos (artículos 2 y 12) sin embargo, cualquier persona sospechosa podía ser detenida y conducida por la fuerza a un sanatorio o colonia por elementos sanitarios o cualquier agente municipal, provincial o nacional con funciones de policía (artículo 20). Solamente en el caso de los militares, estos quedaban a disposición del ejército de mar y tierra (artículo 22). Y dado que nunca se superaron los tiempos y deseos de purificación, se

obligaba a las empresas de transporte, a realizar una desinfección especial en caso de haber trasladado a una persona con Lepra (artículo 24).

Siempre son tiempos de éxodos migratorios, pero en un momento histórico de alta migración en Argentina, los médicos, al estilo de Hansen, promovieron políticas públicas que evitaran la decadencia de la “raza” y el empobrecimiento. Se prohibía la entrada al país de toda persona extranjera que portara Lepra y en caso de haber burlado la vigilancia, se le deportaba; también se deportaba a la persona sana que fuera extranjera procedente de un país endémico para la enfermedad. Si la persona enferma que deseaba entrar a Argentina comprobaba ciudadanía argentina, se le permitía entrar y se le dirigía a un régimen sanitario de aislamiento (artículos 25, 26 y 27).

La denuncia de los casos de Lepra y los respectivamente sospechosos era una obligación legal para todos los habitantes del país y las multas estaban en un rango de los mil a los 10 mil pesos en el caso de omitir o mentir sobre una persona enferma. La multa subía de 2 mil a 20 mil pesos en el caso de alquilar una habitación o casa en que hubiera vivido una persona con Lepra, entregado o vendido sus pertenencias, y sin desinfectar, o bien, no respetar el aislamiento y trabajar en lugares públicos; hacer uso de vehículos para “leprosos” sin desinfección; o enviar a hijos con la enfermedad a la escuela.

La ley de denuncia obligatoria concluye con un apartado en el que se habla de la realización de un censo que considerara los registros (secretos y reservados), y en el caso de “leprosos indigentes” serían alojados “lo más pronto posible” en edificios habilitados. “Todos los gastos que comporte el cuidado de los enfermos correrán por cuenta del Gobierno de la Nación que se apresurará a hacerse cargo de ellos de acuerdo a las indicaciones de esta ley” (artículo 32). Lo cual es escrito con un carácter que no fue utilizado para quienes tenían posibilidades económicas, pues la urgencia de estos últimos casos es imperativa. Por supuesto muy generoso el Estado en ofrecer condiciones higiénicas, buena alimentación y buena asistencia

médica. Esta ley permitía el que se procediera a buscar los más convenientes lugares para establecer sanatorios, colonias y asilos que dependerían del Departamento Nacional de Higiene con una asignación que establecería la ley general de presupuesto.

En 1961, siendo director del Hospital Sommer, el Dr. Ricardo Manzi publicó en una revista que circulaba en el leprosario:

Concerniente a la Ley 11.359, debemos señalar que la atrofia más visible producida por la acción del tiempo es el desequilibrio jurídico entre el enfermo y la sociedad. Sobre el primero han recaído las obligaciones, limitaciones, y hasta la privación de algunos derechos, que fueron considerados como necesarios en la época de la sanción de la ley; pero de acuerdo a la misma, la sociedad no corresponde con las garantías compensatorias... Si continúa la vigencia de esta ley cuyas disposiciones son duras para los enfermos, estos continuarán huyendo del médico, malogrando el momento oportuno para ser negativizados en breve tiempo, como lo ha demostrado el estado científico alcanzado. El resultado es penoso, después de llegar a padecimientos extremos el enfermo recurre al médico cuando es tarde para retrotraer algunas consecuencias en él y sus semejantes.¹⁹

2.4.2. Ley 22.964

Esta ley deroga la anterior, a la que se le conoció como Ley Aberastury, es del año 1983 e impone nuevas disposiciones que se aplicarán en todo el territorio de la República con el fin de controlar la endemia de Lepra en el país. Esta ley estableció el Plan Nacional de Lepra para que fuera integrado al Sistema de Información de Salud.

¹⁹ Vaquero, 2007, p. 161. Puntualizó que en el leprosario hubo directores que estuvieron en el cargo por sólo un año, el doctor Manzi, quien publicó esas palabras estuvo 30 años al frente del lugar. (Los caracteres de puntuación, vienen de la cita original).

Pide a la autoridad sanitaria nacional el elaborar, ejecutar, evaluar y controlar los programas de lucha contra la enfermedad, y formular técnicas aplicables para ello; determinar métodos y técnicas para las comprobaciones clínicas y de laboratorio; actuar con entidades no gubernamentales y médicos privados la información referente a los enfermos de Lepra registrados en Argentina, incluyendo ubicación, regularidad de tratamiento y otros datos que permitieran ubicar la magnitud de la endemia y los medios para combatirla.

También establece la elaboración de programas, incluyendo el determinar sus costos y el gestionar o proveer las fuentes de financiamiento y lo necesario para cumplirlo, e incluso programas comunes con los países limítrofes. Incluye el buscar el desarrollo de actividades de investigación científica y también garantizar el tratamiento gratuito de la enfermedad en sus establecimientos asistenciales.

Foto 11.
Las casas personales en terreno federal.



Con plena libertad puede una persona con Lepra quedarse a vivir en el Sommer y pagar una casa que nunca será suya, pues está construida en terreno federal. Negocio interno.

Su artículo 5 indica la obligación de todo paciente de Lepra a someterse a control y tratamiento médico y en caso de que hubiese alguna negativa, la

autoridad sanitaria “podrá solicitar la pertinente orden judicial o el auxilio de la fuerza pública para cumplir con tal cometido”. Y agrega: “Serán internados en forma obligatoria los pacientes que no cumplan las indicaciones médicas y que signifiquen un riesgo para la población sana” (artículo 6). A través de este artículo se argumenta la presencia de la Policía Federal resguardando las colonias prestándose además como agentes del orden y la ley en cuestiones generales. El regreso de la democracia al país, permitía mostrar una imagen de libertad y confianza, aunque este artículo era justo la mediación de tránsito de un régimen político a otro.

“Los enfermos internados en los establecimientos oficiales en virtud del régimen de la Ley 11.359, aunque no entrañen un riesgo sanitario para la población sana, podrán permanecer en los mismos en forma gratuita y en lugares destinados a ese efecto mientras cumplan el régimen disciplinario respectivo” (artículo 7), condiciones legales que hasta la fecha son respetadas. Las cargas discriminatorias y las condicionantes sociales que marquen el contexto de los ingresos voluntarios a estas colonias, se presentarán más adelante, sin embargo enseguida demuestro la situación actual con dos declaraciones.

DOCTOR: Ahora ya no es obligatorio, sino que la gente que se interna, es la gente que realmente está muy mal, que son muy pocos, o que realmente..., Ya está acá, por esa ley, esa antigua ley Aberastury. Y bueno, se ha quedado aquí en el hospital y además si ya ha hecho, re hecho su vida acá adentro y ha hecho o encontrado su pareja, su felicidad, si se quiere de alguna forma, o su lugar en el mundo. ...Muchos de ellos la internación fue compulsiva, por esa ley justamente. ...Con respecto a la Lepra, lo que tratamos de hacer es atenderlos allá. Si por casualidad hay que internarlos, tratamos de internarlos por periodos muy cortos hasta que tenga la patología aguda resuelta y después sí, lo volvemos a la sociedad, a su lugar de origen (8 de agosto del 2011).

HILDA: Ahora acá no quieren internar más a un enfermo de Lepra, dicen que tiene que irse a la casa, salvo que esté viviendo uno así, que esté remal... Yo pienso que si yo estoy enfermo y estoy viviendo fuera y tengo un problema, el que más sabe, que el médico, es uno qué problema es el que te está aquejando y que necesitás una atención porque no puedes estar pagando fuera, entonces cómo te van negar la entrada en donde viviste quizá 20, ó 30, 40 ó 50 años.

Te van a decir que cierran las puertas. Entonces qué pasa, vos te desmoralizás, te pones mal; que te cierren las puertas, no lo encuentro bien (9 de agosto del 2011).

2.5. La Deuda de la Libertad

Este gozar libre del ahora depende en gran medida de la capacidad que se tiene para vencer los miedos. El miedo paraliza y arrebatata la libertad para pensar y la capacidad de amar (Bonin, 2009, Pp.94-95)

La libertad integra la expresión y la creación de la persona, por eso en el pensar del cuerpo, donde alma y cuerpo conviven identificando las ideas de la vida, se alcanza un poco el climax del ideal del ser humano. Pero ese estado no siempre es alcanzado. Dentro de las historias que se cuentan sobre la redacción de la Declaración Universal de Naciones Unidas sobre el Artículo 1 hay una sobre una enmienda propuesta por la delegación iraní que fue rechazada (24 votos contra 16, y 1 abstención) (González-Carvajal, 2005, Pp.41-45). “Todos los seres humanos *deberían* ser libres e iguales” era la idea con la que se intentaba establecer una tarea, en lugar de presentar el hecho natural e implícito de una persona frente a su dignidad y sus derechos a decir: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (Declaración Universal, 1948, Art.1).

Para las personas que no alcanzan ese derecho proclamado, signado y defendido por naciones de todo el mundo, debido a diversas ataduras y desigualdades, me atrevo a hacer una reflexión ubicando 3 dimensiones en las que transcurre su existencia. No es sólo la libertad el único derecho que se les ha venido suprimiendo a las personas afectadas por Lepra, pues la discriminación atraviesa desventajosamente al grupo en todos sus derechos, sin poner en duda siquiera la justicia o inevitabilidad de la posición (C. Stern, 1982, p.31) que ocupan en la sociedad.

Foto 12.
Justicia social.



Entre otras deudas con las víctimas de discriminación por tener Lepra están la libertad, la dignidad y la justicia, que la sociedad les ha arrebatado.

La impureza del cuerpo y del alma, han llevado a las personas a pensar equivocadamente que merecen expiar sus fallas, porque han confiado en credos que se repiten de generación en generación, reforzados a través de novelas, películas, narraciones, pero también en discursos y sermones, que indican que para curarse de su enfermedad deben sacrificarse y tomar acciones radicales para su bien y el de su familia. Líderes políticos, religiosos y artistas dan mensajes equivocados a partir de la ignorancia. A finales de los años ochentas del siglo XX en los que el SIDA apareció a través de diferentes, inusuales y oportunistas infecciones y lesiones, cobrando la vida de muchas personas, los sectores entre los que se encontraban las víctimas fueron señalados por los sectores ultraconservadores y sectarios de la sociedad. La marginación se hacía por efecto del miedo y el desconocimiento, en su momento expresaban que la enfermedad era efecto y castigo divino por actos homosexuales, de

infidelidad o promiscuidad, marcándoles con un estigma moral que surgía desde las religiones que pretendieron controlar no solamente la fe, sino la vida íntima de adeptos y comunidad.

También la Lepra ha tenido esas lecturas. Al igual que la poliomielitis y la tuberculosis han sido enfermedades tabú, que no era bien visto mencionar. La metáfora sobre estas enfermedades han reforzado los miedos y rechazos hacia ellas, lo cual complica el que cualquier persona se acerque a tomar un medicamento, sea curada y pueda desarrollar una vida como antes lo hacía. Esas metáforas recaen de manera violenta en las personas que viven con la enfermedad y con sus familiares, al sobredimensionar el significado de la misma y sus verdaderos efectos.

La novela de Guy de Maupassant describe la vida de una bella mujer que cuando el éxito y felicidad en su vida fueron alcanzados, debe asumir una condena que cree merecer y auto exiliarse. La historia presenta algunos de los clichés de la Lepra, como la historia de la impureza de cuerpo y alma, el castigo, la expiación y las cargas sociales y religiosas que llevan a la discriminación y al encierro. “Debe usted sanar para poder expiar sus faltas” (Maupassant, 1985, p.415), es decir, la enfermedad es un mecanismo y una oportunidad para prepararnos para poder tener una vida. Bastante cruel, sobre todo que los seres superiores son los que mandan el castigo para que alguien más se purifique.

En el texto se encontrará también esa relación de la culpa de una desordenada noche y de un pensamiento libertino, con la noticia de haber sido contagiada por la enfermedad. Lo interesante es que tanto en la historia del libro, como en las voces del leproso, se encuentran las mismas leyendas sobre la manera en que se han contagiado y algunas otras coincidencias que viniendo de la palabra que se me comparte para poder realizar esta investigación, puede confirmarse que las historias de vida y la poca información sobre los contagios es lo que reafirma el estigma respecto a la Lepra. En el leproso uno de los pacientes narró haber sido picado por

una hormiga; en el libro, la protagonista fue arañada por un gato “de apariencia inofensiva” con lo cual “llegó el castigo”. En el leproscario una paciente comentó que le tocó estar enferma porque así tenía que ser, como si hubiese comprado boleto de lotería y le hubiese tocado la enfermedad; en el texto, un ser superior es el que somete a las personas pequeñas a las pruebas más crueles (Des Cars, 1985, p.289), ubicando que es Dios el que ha inspirado el sacrificio que deben pasar (Des Cars, 1985, p.549). El mismo Dios que puede sanar y volver limpias las almas de las personas enfermas, según el mismo texto, y claramente sin ninguna justificación médica, como si la enfermedad en verdad fuera castigo divino y no una afectación real a la piel y a los nervios.

Pero no sólo se culpa al ser superior castigador, como en el Antiguo Testamento se aprendió. Así como las autoridades políticas y médicas determinaron las leyes de eugenesia que ya han sido comentadas, en el mismo texto de *La Impura*, los pacientes de Lepra ubican estar condenados, lejos de sus familias, en una isla perdida de oriente, distantes de sus países de origen, porque otros, en este caso “los blancos”, lo decidieron sin consultares su opinión (Des Cars, 1985, p.412). Los pacientes asilados en la isla Makogaï, en el archipiélago de las islas Fiji, critican también las políticas a las que fueron sometidos y enviados lo más lejos posible de sus países y ahí se encontraban con personas de diversas nacionalidad y lenguas limpiando la pureza de su cuerpo y las del corazón. La santidad no puede alcanzarse a través del castigo, el sufrimiento y el sacrificio, sino por el contrario, liberando y rompiendo cadenas que atan a las personas a las cosas, a las situaciones injustas y discriminatorias.

El miedo que se tiene a las enfermedades contagiosas con ciertas significaciones sociales, estigmas y sus respectivas segregaciones, maximizan y exageran las consecuencias por ignorancia. No conozco a una persona que salude de mano a alguien con gripe porque teme que la enfermedad que es altamente transmisible le sea contagiada. Por el contrario, se culpabilizará al paciente de Lepra o cualquiera otra

enfermedad estigmatizada desterrándole por temor. Me gusta Susan Sontag cuando habla del miedo a la sexualidad al referirse al SIDA y sus metáforas cuando dice:

Apadrinado por la enfermedad, el miedo a la sexualidad es el nuevo registro del universo de miedos en que vivimos hoy todos. La cancerofobia nos enseñó el miedo a un entorno contaminado; ahora existe el miedo a contaminar al prójimo, un miedo inevitablemente infundido por la angustia del SIDA. Miedo al cáliz de la Eucaristía, miedo a la cirugía: miedo a la sangre contaminada, ya sea la sangre de Cristo o la del vecino (Sontag, 1977, p.83).

Como me gustaría escuchar saber que se hablara tanto de personas con Lepra como se habló de personas con VIH y con SIDA. Confieso que siempre desee que hubiera un Robert Redford, empresario, actor, guapo y con dinero, que fuera afectado por Lepra e invirtiera en la imagen de las personas, para que existiera una cercanía y familiaridad de la enfermedad, la cura, su compleja manera de contagio y la vida a la que han sido orilladas sin derechos. Desde que me interesé en el tema de la discriminación de personas institucionalizadas en el último leprosario argentino, quise confesar mi deseo. Una década después no se me ha cumplido, pero mostrar una pincelada de lo que se vive en el aislamiento y control estatal absoluto, no puede verse con naturalidad, debe verse desde la perspectiva de los derechos humanos que esta población no ha alcanzado.

2.5.1. El Destierro

RUSSO: Nunca más volví. Nunca. Para no perjudicar a mis parientes, mis hermanos. Todos están allá (31 de julio del 2011).

ROJAS: (Me quedo acá) por la tranquilidad, nada más, a mí no me interesa hacer plata, a mí no me interesa nada más. Sólo por la tranquilidad. Y no quiero molestar a mi gente (1 de agosto del 2011).

ALICIA: El mismo enfermo de Lepra, al tener el miedo del desprecio de las personas, tampoco habla del tema, prefiere guardárselo y hacer como que no pasa... Cuando yo estaba con Raúl que me fui a Misiones, las personas que lo veían eran como que me preguntaban y por qué. Y tuvimos que llegar a mentir, que tuvo un accidente de agua caliente, que se quemó, que se quedó con esa secuela. Y para uno adentro es doloroso porque voy a decir, uno estoy mintiendo y otro, no sé por qué debería hacerlo... De hecho, siempre de la mano, siempre orgullosa de él, jamás afectó eso en lo que fue nuestra relación, nunca, nunca, nunca (13 de junio del 2018).

Foto 13.
Un escondite.



Lugares lejanos con gente común, que sufre y padece lo mismo, donde pueda respirar lo más cercano a la igualdad.

No siempre se tendrá como destino una isla (aunque Chile tiene en la Isla de Pascua su leprocomio), o el otro lado del río y la selva (como en Colombia, el leprosario Agua de Dios, o en Perú el San Pablo), sino que los destierros incluyen la cima del cerro o los lugares más inhóspitos de las regiones más distantes, inaccesibles y complicados (como en Paraguay, la colonia Santa Isabel), que hasta el año 2011, reforzaban creencias populares y religiosas, sobre el hecho de que la cura del Hansen es el sólo hecho de vivir el

destierro²⁰ y tras un periodo fuera para cumplir algún merecido castigo, la persona que tuvo Lepra puede regresar a pedir perdón a la familia y a la comunidad por la falta cometida, y así ser bienvenida nuevamente.

Con su tesis doctoral, Michel Foucault permite analizar no sólo las enfermedades del alma de la época clásica, sino la clausura de las instituciones y la misma sociedad, con suficiente actualidad. Narra la manera en que a los enfermos se les mantenía errantes, deambulando por campos que estuvieran apartados de la ciudad, para luego confinarles en barcos con viajes simbólicos, cuyas naves los llevarían a otras ciudades y así no se les volviera a ver en un mundo neutro y uniforme. Se les excluía para que tuvieran un destino y una verdad que alguien más había decidido por ellos. Se les separaba, excluía y purificaba, ya que en esos largos viajes se les encontraba un espacio moral en donde pudieran estar. Este destierro no premiaba a todos, sólo se expulsaba a los extraños. Las ciudades se hacían cargo únicamente de sus propios ciudadanos (Foucault, 2009, p.23).

La “Nave de los Locos” de la que Foucault habla en el primer libro de *Historia de la Locura en la época clásica*, es una embarcación con “libre esclavitud” en la que se agrupa a las personas para que sean asiladas hasta el olvido bajo la idea común de que eran todos “monstruos del corazón”, por lo que el autor expone entre los desordenados, a mujeres y hombres necios, frenéticos, adormecidos, alcohólicos, melancólicos, solitarios, con la cabeza vacía, quienes pasarán intactos a lo que en este documento llamaré la segunda dimensión: El encierro, que reemplazará al embarco, pero en el cual, serán igualmente sometidos. No digo que Foucault haya incluido personas con Lepra en su nave de los locos, de hecho es una lástima que no lo haya analizado, pero el simbolismo de apartar a unas cuantas personas por el supuesto bienestar de la comunidad, es la misma actitud que no evoluciona en la sociedad.

²⁰ Uno de los casos que ha detallado el Dr. Wiens es sobre un sacerdote que impidió el que un enfermo tomara su tratamiento, pidiendo inclusive la separación de su familia. Así lo cumplió el señor; estuvo seis meses viviendo solo, a 100kms. de su comunidad. Su esposa pidió la intervención del médico para que regresara con la familia el hombre en cuestión e iniciara el tratamiento, pues tanto ella como sus hijas, lloraban día y noche extrañando a su padre.

Foto 14.
Una comunidad.



Una colonia con reglas y disciplinas que controlen y sometan a la persona a comportarse de maneras concretas.

2.5.2. El Encierro

RAÚL: Por eso yo soy un sobreviviente, sobrevivo gracias a la libertad. Porque si a mí me quitan la libertad no tiene sentido la vida para mí (10 de agosto del 2011).

RUSSO: Yo sólo me interné porque se me notaba la enfermedad y todo, por eso me interné. Después en la construcción me hice las heridas, que también no me permitía andar por ahí tranquilo (31 de julio del 2011).

Se dijo que la Revolución liberó a los locos, sin embargo los historiadores se encargaron de abatir el mito (Foucault, 2009, p.126), así que la sociedad se encontró obligada a formar una gran familia entre los desocupados, los insensatos y los mozos de correccional, es decir, todos los pobres estarían congregados. Los lugares de encierro, cualquiera de ellos, dependerán de la regulación de los actos y movimientos en que la persona interna se conduzca, por lo que el cuerpo queda vulnerable, en manos de los carceleros, madre superiora, psiquiatra o quien sea que se haga cargo de la política de control, eliminará la esencia humana de la persona que se encierra. Para hablar de las políticas de coaliciones, Butler recordará un relato de Kafka en la colonia penitenciaria para describir a la máquina de

ejecución de la persona humana: “La prisión misma es siempre una máquina que mata, aun cuando funcione bien” (Butler, 2017, p.138). Foucault lo habría dicho antes: “La prisión es por definición un instrumento de represión”, él a su vez habría relacionado su funcionamiento con el código napoleónico (Foucault, 2012, p.179).

El encierro nació como una experiencia política que trató de sustituir mecanismos de caridad en donde se mantenía y castigaba la pobreza para esconder lo que humillaba y ensuciaba a la ciudad, misma que a la vez era culpable de la generación de miserables que impedían el progreso. No se deseaba suprimir la enfermedad, sino arrojar lo que se creía que resultaba peligroso, heterogéneo o nocivo, es decir, se intentó reprimir la miseria y conseguir una invisibilización de lo no deseado; el escondite perfecto para homosexuales, borrachos, mendigos. Se vió en el encierro un avance para la persona portadora del mal, ya que antes se le excluía y ahora –sólo- se le encerraba; suponían que con el encierro, no se expulsaba ni se castigaba, aunque llama la atención que a quien se encontraba mendigando por primera vez, se le latigaba, y si se le sorprendía en una segunda ocasión, se tomaba otra medida: A los hombres, se les mandaba a las galeras, y a las mujeres, se les desterraba, dando un paso atrás según los estándares.²¹

Las casas de internamiento contaban con los locos más obstinados, para que no tuvieran que ser tolerados por estar padeciendo hambre frente al resto de la comunidad, aunque no se lograba satisfacer ni sus necesidades más básicas, como luz, aire, higiene o alimentación, por lo que carecerían de muchas cosas, pero sobre todo de libertad, sobre todo cuando era la sociedad, un grupo religioso, damas caritativas o supuestos médicos, quienes se convertirían en jueces y custodios para ellas y ellos. Fue así que el trabajo y la ociosidad marcarían una línea divisoria en cuanto a la aceptación o inclusión en la sociedad, llevando a la pobreza y a la enfermedad al límite social con lo que un derecho se convertiría en la obligación y requisito para liberarse de esta segunda dimensión (Foucault,

²¹ Foucault lo ubica en la avanzada Francia de 1656.

2012, Pp.115, 124).

Foto 15.

El encierro que no castiga.



Los lazaretos, leprosarios o colonias sólo fortalecieron la figura de estigmatización y olvido de las personas y su enfermedad.

El hecho de no poder decir que se tiene Lepra, o mentir al respecto, y el miedo que pensar en ello provoca, tan profundo como no saber explicar el motivo por el que ocultan vivir en un hospital para personas con Lepra, en el que ellos son parte, es un factor común en la población del Hospital Sommer. Con este par de testimonios, se percibe la línea de tiempo entre quien habla de lo que sucedía hace 30 años y lo que se vive ahora.

RUSSO: Porque al principio no había altas, se quedaban todos acá. Después comenzó a permitirse el dar de alta y demás cosas, dependiendo del estado en que estaba, pero al principio no había altas, había que quedarse (31 de julio del 2011).

ROJAS: No (digo que tengo Lepra), mucho no, porque tengo miedo. Tengo vergüenza. La gente tenía tanto miedo, tenía... Mi gente, muchos, saben que estoy acá, pero yo no les dije que yo estoy con Lepra; ya saben todos sí que tenía, pero yo nunca no dije que estoy en un hospital de leproso. No sé por qué, te digo la verdad no sé por qué no dije (1 de agosto del 2011).

Las instituciones de encierro a las que Goffman abarca en el segundo grupo, jamás han contribuido a evitar contagios, reducir epidemias y no han aportado nada al mundo científico. Lo único en lo que han favorecido los leprocomios es en aumentar el estigma hacia las personas que padecen la enfermedad y a generar la gran muerte social a las que se les lleva (Romero, 2001, p. 27). Aún más la estimación de la que habla el mismo autor, al arraigarse en el miedo, en lo diferente y las anomalías, sean físicas o intangibles, como conductas o valores, las relaciones se establecerán solamente entre quienes comparten estigmas. De manera que una monja de clausura tendrá mayor intimidad con otra monja, que una persona que no vive su clausura; un preso pactará primero una camaradería con otro que ha vivido “en cana”, que con otros colegas que no cayeron; y la vivencias que no sólo impliquen situaciones de pareja sino el sentimiento de iguales que da el verse en medio de pacientes de Lepra, ofrece estabilidad al interior, y por lo tanto lo contrario en espacios públicos, si se le permitiera experimentarlo.

La privación de la libertad se justificó en un momento preciso... Sin embargo, la mayoría de la población histórica permaneció en el hospital. Esta permanencia se explica por el sentimiento de marginación que padecieron, la pérdida de sus bienes cuando fueron internados compulsivamente, el miedo a la discriminación, la imposibilidad de recuperar su fuente de trabajo, sus discapacidades y también, en gran medida, a que muchos de ellos rehicieron sus vidas (Vaquero, 2007, p. 159).

En cuanto a rehacer la vida en este tipo de instituciones, es evidente que puede lograrse de manera individual y en solitario, o con otros pacientes de Lepra. Erich Fromm (Fromm, 2010, p.53) ayuda a reforzar lo dicho pues el modo de vida predeterminado para la persona, por obra de las características del sistema en que se le encapsula, es el factor que determina el carácter de la persona interna, presa o en clausura y “la

imperiosa necesidad de autoconservación”, le obligan a aceptar las condiciones en las cuales debe vivir.

2.5.3. El Entierro

GUSTAVO MARRONE: Terminaban con un enfermo que era condenado al aislamiento y desinsertado no solo de la sociedad, sino que también su propia familia. (Terminan muriendo acá, solos)... De viejitos... Terminan enterrados acá (13 de junio del 2018).

PAVÓN: Acá tengo mis amigos, creo que me irán a llevar una vela, o algo; prefiero más (que me entierren) acá que dónde mi hermano (1 de agosto del 2011).

Judith Butler sostiene que algunas condiciones sociales acaban determinando que haya ciertas poblaciones que no son dignas de ser lloradas (Butler, 2017, p.33). El entierro sería entonces la tercera dimensión de las personas condenadas por tener el "Mal de Hansen", porque si una persona debe aislarse de su familia, amigos y entorno para encontrar el castigo, o para purificar el alma y curar su enfermedad, se convertirá entonces en una muerte en vida. Si el cuerpo de una persona con Lepra, medicada o no, está anestesiado y sigue las indicaciones del destierro, entonces sin sensaciones en las lesiones del cuerpo, el dolor de la soledad y el aislamiento, aunado al encierro, el rechazo, la crueldad y la ignorancia de los miembros de la sociedad, perderá la vida antes de que lleguen la pérdida de manos, pies, ojos o demás miembros del cuerpo.

No sólo en el destierro o en el encierro, se anulan los rastros de humanidad de la persona, provocando que cuerpo y alma se debiliten y se desee la propia muerte, sino en el momento mismo de recibir el diagnóstico de la enfermedad. Así está relevado en las publicaciones médicas consultadas en las cuales que han documentado la palabra y experiencia de quienes tienen Lepra, y también así lo expresaron un par de internos del Sommer.

Narra el doctor Wiens que en Brasil²², el único país americano en que la enfermedad continúa siendo un problema de salud pública, se decidió no llamar más a la enfermedad como Lepra, para llamarla “Hansen Disease”. Por lo que cuando se daba el diagnóstico y se explicaba al enfermo o a sus familiares que se trataba de una enfermedad curable y que era necesario cumplir un tratamiento, el paciente preguntaban si antes existía ese mal, si tenía que ver con el cáncer porque sonaba parecido y si era grave. Cuando el médico explicaba, se daban cuenta que era Lepra y decían que se les estaba engañando y querían cambiar el nombre para confundirles porque iban a morir.

A pesar de que el solo cambio de nombre de la enfermedad, modifica la visión a la vida o a la muerte de la persona que descubre tener Lepra, los médicos se han puesto de acuerdo para explicar lo que en verdad es la Enfermedad de Hansen, aclarando que la carga histórica y social no tiene motivos ni relación real, y explicando lo que técnica y científicamente hablando, es correcto.

En esta parte del entierro, como tercera dimensión para una persona afectada por Lepra, es importante pensar en el impacto con el cual se encuentra cada persona cuando es señalada como enferma (Friesen, 1998, cap. II). Partiendo del comentario del Dr. Wiens en que dice: “La muerte que causa la Lepra, quizás es una muerte mucho más sufrida y dolorosa que las muertes físicas”, el conocer rituales y celebraciones que les hacían al ser “diagnosticados”, cobra importancia.

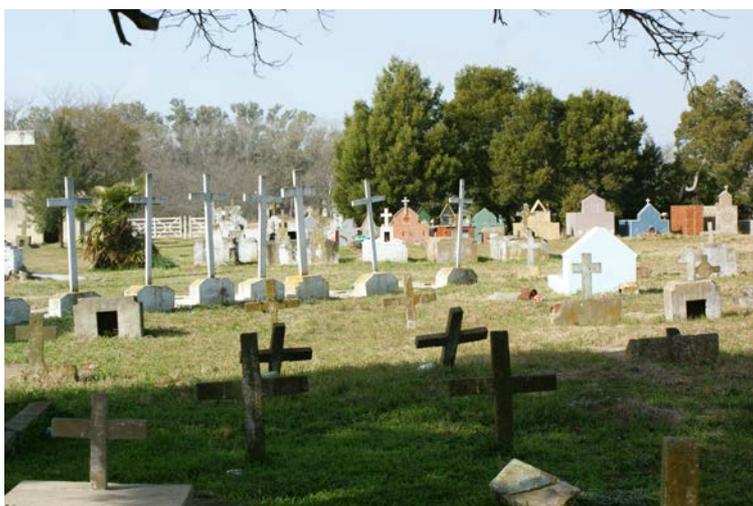
El tratamiento que tenía una "leprosa" o un "leproso" en la Edad Media, no incluía medicina, sino el rito de una celebración de misa, en la que tenía que estar presente la propia persona enferma, a quien se le pedía estar junto al ataúd. Con velas encendidas se le hacía su funeral y se le decía que debía colocarse el manto del muerto y con éste caminar; en algún momento de la liturgia se le entregaba un manto, un instrumento como sonaja de madera

²² Experiencia del propio doctor Wiens mientras estuvo al frente del Ministerio de salud del Paraguay.

(*leper clapper*) o una campana, para avisar de su presencia cuando había gente aproximándose, o bien al sentir alguna necesidad, y así no contaminar al hablar; plato, botella, guantes y canasta para el pan tenían que ser artículos personales cotidianos. Se les pedía orar por donaciones caritativas, pues impedidos del contacto, no podían trabajar y dependían de la buena voluntad.

Foto 16.

La imposición hasta en la muerte.



No se mezclan las personas con Hansen con personas “sanas” ni cuando han fallecido. Al centro del cementerio, las autoridades religiosas y su jerarquía, alrededor, el resto de invisibles.

Para tratar a los hansenianos como a personas que habían muerto, había una serie de consideraciones hacia los familiares, la pareja, hijas, hijos y demás miembros de la sociedad. Un asesor espiritual les leía una lista en la que se incluía al final la advertencia de que cuando el enfermo muriera físicamente, no recibirían servicio funeral, ya que ya se le había celebrado. Entre esas indicaciones se les prohibía a las personas enfermas ir a la iglesia, al mercado, al molino y acercarse a la comunidad; tampoco podían lavarse las manos, tocar el agua y ningún objeto, ni el barandal o pared, ni

para sostenerse;²³ se les pedía caminar (nunca descalzos) en ropa propia de su enfermedad para que fueran reconocidas o reconocidos por otras personas, pero nunca en dirección directa a otra persona; se les ordenaba que no entraran a casa de alguien más, además de siempre cargar su propia botella por si deseaban beber algo; no tener contacto con una mujer, ni con su esposa o esposo, niños o jóvenes, ni darles algo personal. Prohibido también tenían responder o decir palabra alguna en la calle, sin antes determinar la dirección del viento –para que la muerte no saliera de ellas o ellos, al encuentro con la otredad- y así se les daba la bendición para nunca más volverles a atender. Se convertía en cementerios de la vida, a los establecimientos, hospitales, colonias, leprosarios, leprocomios, lazaretos, en donde se confinaba a las personas infectadas por el bacilo de Hansen.

²³ No podían tocar ni ser tocados, situación muy semejante a la de los “Dalit” o intocables del sistema de castas de la India. Este motivo hizo que algunos Estados acuñaran monedas especiales para “los leprosos” de distintas denominaciones, así se garantizaba que no habría intercambio con gente “sana”; leprosarios en oriente acuñaron en su interior sus propias monedas. En un afán por entrarme en el mundo de la Lepra, conseguí unas monedas entre expertos de la numismática, las 4 son del lazareto de Colombia: De 1901 (quizás la primera serie de todas las monedas acuñadas en el mundo) 5 centavos, y de 1921 1, 10 y 50 centavos. También tengo un “clapper” de algún tipo de madera, objeto que podría confundirse con un objeto musical.

III. Las Huellas

“Everyone is guilty, yet not completely responsible”²⁴

RAÚL: Yo conozco gente que vive allá adentro que no tiene un rasgo de la enfermedad. Es enfermo de Lepra, pero no tiene ni una mancha o no tiene nada, y aún así se siente con miedo de andar afuera. ... Hoy en día siguen estando en algunos sectores de la sociedad esas discriminaciones. Mientras no sepan lo que vos tenés, por tu apariencia física ya te pueden, en el caso mío que estoy muy deteriorado por la enfermedad, es que, dejó sus rasgos en mi cuerpo la enfermedad. La gente, en algunos sectores de la sociedad sabiendo o no que soy un enfermo de Lepra, aún así, me discriminan por la apariencia, y más si se llega a saber que soy un enfermo de Lepra, con más razón me van a discriminar y me van a privar de entrar a los lugares (13 de junio del 2018).

La trayectoria de la Lepra no ha podido divorciarse de las exageraciones y degeneraciones de los mensajes que Iglesias, Estados y medicina, han perpetuado históricamente, ni de sus omisiones tampoco; con éstas, los fantasmas del contagio y las imágenes de la deuda de la libertad que tenemos para con ellas, provocan mentiras y secretos en personas con Hansen que ocultarán su enfermedad, generando temor a ser aisladas de sus círculos sociales, económicos, familiares, laborales. Esos miedos reforzarán la desconfianza en sí mismas y el resto de la sociedad, lo cual las marcará dentro del proceso de estigmatización en el cuerpo y alma de los que se ha venido reflexionando, mismos que recibirán huellas imborrables que se han ido creando con el paso del tiempo; en *La Violencia y Lo Sagrado*, René Girard ironizará diciendo: “Ni los primitivos ni los modernos consiguen jamás identificar el microbio de la peste llamada violencia” (Girard, 2005, p. 40).

Con la confirmación de la afección, a través del diagnóstico, se inicia lo que Goffman llama carrera moral (Goffman, 2008, p.97), que es cuando los

²⁴ “Todos son culpables, pero no son completamente responsables”, cita de René Girard en Haven, Cynthia, *Evolution of Desire*. Michigan State University Press. 2018. P. 147. para hablar de la culpabilidad y complicidad sobre la violencia ejercida en todo individuo respecto a los cuerpos que deben ocultarse y la mentira que hay en mitos, ritos, literatura e historia.

enfermos aprenden que son diferentes y cuando los llamados “normales” o “sanos”, les inhabilitan y aíslan. Los estereotipos de percepción de una persona a otra, trazan un determinado orden social que crea la identidad social de una persona, sea que cuente con indicadores de pertenencia gracias a una buena imagen, o por el contrario, que tenga una marca desfavorable, como en la Lepra, sobre todo la más fuerte, en cuyo caso, la persona enferma recibirá el estigma social, prejuicios y actitudes de rechazo y aislamiento, que es la forma en que la sociedad se protege a sí misma (Romero, 2001, p. 25).

Foto 17.
Las marcas más profundas son las internas.



El acompañamiento que personas ofrecen a los pacientes con Lepra y a aquellos con discapacidades severas, es de vital importancia, porque de otra manera no tienen a nadie que les ayude incluso a comer.

No sería raro pensar que en 1900 cuando no se contaba con una rigidez científica sobre la Lepra, los médicos hayan querido salir en la foto y hacer la batalla a la caridad ciega de la moral y la Iglesia Católica. Dice Claudia Araya, citando a Irene Molinari (Araya, 2018) que, “con esos propósitos, los profesionales construyeron la imagen de una enfermedad peligrosa por su contagiosidad y del médico como un agente académico y técnicamente

idóneo para combatirla. ‘Plaga’, ‘el mal’, ‘cloaca de la república’, ‘tara tóxica’, se transformaron en sinónimos de Lepra; mientras que ‘ropa sucia’, ‘repugnante’, ‘tarado’, lo fueron del enfermo. Más aún, el término ‘Lepra’ se transformó en un referente universal del peor de los males”, como lo serían más tarde, en forma sucesiva, la locura, el SIDA, quizás el vampirismo, y antes otras tantas.

La sola presencia de la enfermedad de la Lepra determina la estigmatización social del paciente: su destierro, encierro y entierro, pero hay que hacer una relación entre la discriminación y la justicia o injusticia que se ha cometido y se mantiene en cuanto a personas afectadas por la enfermedad, resaltando la nula efectividad de igualdad de trato y sobre todo visibilizando la exclusión que se hace en la actualidad, cuando no hay argumentos que lo validen. En todo ello, la responsabilidad gubernamental es evidente, pues al poseer resultados científicos y datos de las personas afectadas con sus necesidades y los efectos discriminatorios que persisten, no puede reducirse a tomar medidas para respetar, proteger y cumplir los Derechos Humanos en torno al derecho a la salud de las personas con Mal de Hansen, sino que está obligado a asegurar la igualdad de protección, oportunidades y el goce efectivo de derechos que giran en torno a la salud, pero que también tienen que ver con el pleno desarrollo humano y calidad de vida, que implica una respuesta de justicia social. Todo ello considerando que el Estado Argentino no cuenta con evidentes leyes, decretos o políticas de exclusión, pero sí con un lastre histórico de efectos en torno a acción y omisión en el tema.

Hay que resaltar que a las personas con Lepra se les obligó a aislarse como una medida del pasado, que se les arrebató la vida y a sus hijos, y que con eso la comunidad se sintió aliviada por su buen manejo de la tragedia de salud o pandemia. Girard ubica bien lo que sucedió en torno a la Lepra:

El sufrimiento y la degradación de una víctima, aunque no merecidos, constituyen entre los hombres un factor de buena conducta, un principio de edificación moral, un tónico milagroso para el cuerpo

social. El “*pharmakos*” se convierte en “*pharmakon*”: la víctima propiciatoria se transmuta en droga maravillosa, temible, sí, pero capaz de curar, si se suministra en dosis convenientes, para todas las enfermedades (Girard, 1989, p.89).

El cuerpo social se siente aliviado tras este tipo de acciones, es decir, armonizado o recordando palabras ya reflexionadas, la sociedad se siente tranquila porque se cree pura y ha instalado ya la carga en otras personas.

Para la investigadora paraguaya Esperanza Martínez,

Se suele usar la palabra discriminación tanto para designar la ruptura de la igualdad que se les da en el trato a individuos de un mismo grupo en el que no se advierten diferencias de estatus o poder, como para designar la ruptura de la igualdad que se da en el trato a individuos que pertenecen a grupos entre los que se advierte una diferencia. [...] La palabra discriminación se utiliza tanto para hacer referencia a una simple diferenciación o distinción (significado originario y neutro), como para designar la diferenciación injusta o arbitraria. Para distinguir ambos conceptos, se dice que el primer caso se discrimina “entre”, mientras que en el segundo caso se discrimina “contra” (Martínez, 2005, p.22).

Tratándose de personas con Lepra, ambos son aplicables: Dentro de las personas afectadas hacia las más dañadas físicamente y entre las personas con Lepra y quienes no tienen. Los orígenes de la discriminación en personas con Lepra, son remotos, y sin excusa de la ignorancia o el avance médico o científico moderno, genera como efecto desventajas o desigualdades que por ende generan restricciones, las cuales por encima y mucho más allá de las limitaciones personales y físicas, se dan en torno a la pérdida de derechos.

Al discriminar, se niega el principio de la igualdad en la persona víctima; simbólicamente sería como retirar la piedra angular que permite a una persona estar de pie con la frente en alto por avanzar individualmente en el ejercicio de los Derechos Humanos de sí misma, pero también del derecho igualitario de ella como parte de la sociedad. En su mismo texto al hablar de la igualdad de trato, Martínez señala que el este concepto puede ser abordado desde distintas perspectivas y con intereses disciplinarios diversos:

Revisando el pensamiento clásico, Aristóteles plantea que la justicia consiste en equidad. Más concretamente, lo que propone es que la justicia, para ser justa, ha de consistir en igualdad para los iguales; mientras que, a su vez, la desigualdad será justa para los desiguales (Martínez, 2005, p.22).

Sin embargo, para habitar la ciudad perfecta hay que convivir entre iguales y diferentes y si fuese necesario, hay que iniciar estableciendo diversos caminos para que unas y otras personas alcancen sus ideales de desarrollo de la manera más conveniente para cada una en función de sus capacidades, oportunidades y seguridades. Compararse y mantenerse entre iguales jamás eliminará tratos injustos.

Si para asegurar la efectividad de la igualdad se requiere eliminar las situaciones discriminatorias, confirmo el uso de la definición que se hace en la Observación General N° 20 sobre la No Discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales del sistema universal de Derechos Humanos que se ofrece en el párrafo 7:

Por discriminación se entiende toda distinción, exclusión, restricción o preferencia u otro trato diferente que directa o indirectamente se base en los motivos prohibidos de discriminación y que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos reconocidos en el Pacto.

De manera particular señalo la afirmación del párrafo 12 de la misma observación que habla de la discriminación que subsiste contra grupos y que: “Está fuertemente arraigada en el comportamiento y la organización de la sociedad y a menudo implica actos de discriminación indirecta o no cuestionada”, por lo que las prácticas y actitudes culturales contra las personas que tienen Lepra son el ejemplo claro de un grupo que sigue siendo discriminado de manera sistemática. La sorpresa en las reacciones de la gente nunca es amable, pero siempre es espectacular, como la del oficial de tránsito que despidió con urgencia a quien frente a él se identificaba como interno del Sommer y por tanto paciente hanseniano.

RAFAEL: Yo hace tiempo me iba por la ruta 197 de acá que une con José C. Paz, de la orilla para allá, y me iba con mis hijos y había comprado, recién cambié de auto, y el auto que compré no tenía la identificación técnica, que es una hoja. Me para la policía caminera, y yo volvía y apurado porque tenía que llegar acá a la hora. Me empezó con eso y le dije: “Mire, yo compré el auto ahora y estoy haciendo los trámites, me entiende”. Y agarró y me quería sacar el registro de conducir y le dije: “No, yo no te lo voy a entregar el registro, por qué me tenés que sacar, de última hacéme la multa, y ya está, después pagaré la multa, pero dejáme transitar”. Y no, porque esto, porque aquello... Entonces yo le dije: “Yo también hice el servicio militar, y yo sé lo que es ser militar, pero vos te estás tragando la chapa, no es así, vos me estás jodiendo a mí”, le dije, “y los chorros te están pasando por ahí, los delincuentes te están pasando con un 0 km, por acá y a esos vos no les parás, vos me parás con un auto viejo. ¿Te parece que yo soy un delincuente y voy a andar con esto? Voy a andar con un 4x4, en un 0 km”. Y no. Y le dije: “Vos sabés, yo soy del Sommer...”. Y se ve que conocía el lugar el tipo. “Y a mí quién me jura”, me dijo, “que vos sos enfermo de Lepra”. Ah no, y que agarré el carnet, porque tenía acá el carnet, agarré y le dije: “¿Ahí qué dice?”, Y le puse así por acá (*muestra su carnet y lo levanta a la altura de su cara*). “Oh. No, señor”, me dijo. “Váyase, váyase, no es que usted estaba apurado”, me dijo (9 de agosto del 2011).

Las enfermedades de los excesos, por llevar una fogosa sexualidad, o por beber sin limitación bebidas destiladas, también son señaladas como castigos merecidos bajo la mirada castrante de una sociedad moral y controladora. Están igualmente destinadas a la misma trilogía que presento

en esta investigación del destierro, encierro y entierro para las personas institucionalizadas. En el caso de la bebida se ha considerado que el alcoholismo acelera el desenlace fatal del bebedor y que carga con cuestiones presentes desde mediados del siglo XIX,

Como la vagancia, el orden público y la criminalidad (...) la desocupación, la indolencia, la sensualidad extrema, la prostitución, el ausentismo laboral, el ocio, los tumultos públicos, la vida matrimonial irregular, la crisis familiar, la degeneración, las amenazas a la forja de la raza argentina (Armus, 2007, Pp.181-182).

La tuberculosis fue relacionada también con los excesos de alcohol y a factores socio-económicos, según narra Diego Armus en su texto sobre *La Ciudad Impura* (Armus, 2007). Él hace una historia de esta enfermedad en la Argentina en un periodo de 80 años en los que considera que la enfermedad además de tener un alto índice de mortalidad, era señalada por la urgencia de medicamento, por el dramatismo de las historias atravesadas por la enfermedad y la frustración ante los pocos casos de curación. Menciona a la enfermedad como lo hago ahora con la Lepra y las personas afectadas por ella y sus familiares, como una enfermedad a la que se le asocia con miedos, muchos de ellos por la nula información sobre ella y en relación al contagio, pero también por la estigmatización o rechazo que los pacientes de tuberculosis vivían a causa de la enfermedad. Estas menciones se localizan sobre todo entre los años 1960 y 1980.

La tuberculosis es una enfermedad como la Lepra, que ha marcado a las personas que han sido diagnosticadas por ella. Más allá de lo clínico y patológico, reciben cargas sociales y culturales. Quizás por ello que ahora yo esté desarrollando una investigación bajo un eje transversal de las ciencias sociales y humanidades, pues las historias de vida de las personas que reciben un diagnóstico, y a su vez adquieren miles de aspectos históricos extras que la hacen una enfermedad particular. Las dimensiones que implican enfermedades como éstas, atraviesan todos los derechos que tiene

una persona, y al tratarse de una colectividad en encierro, se puede decir que también se habla de derechos colectivos. Hablar sobre niveles de salario, acceso a agua potable y mejoras nutricionales, es abarcar ya varias áreas de aspectos políticos y civiles, pero también económicos de derechos que debieran tener garantizados, y que son vitales para las personas con este tipo de enfermedades. La sífilis implicaba un juicio moral sobre la persona que presentaba el cuadro clínico, tanto por la transgresión sexual como por la prostitución que suponía. Pero a decir de Susan Sontag, la tuberculosis sugería juicios tanto morales, como psicológicos. Escribía Sontag:

El SIDA más que el cáncer, pero como la sífilis, parece fomentar lúgubres fantasías acerca de una enfermedad que señala a la vez las vulnerabilidades individuales y sociales. El virus invade el cuerpo; se dice que la enfermedad -y el miedo a la enfermedad- invade la sociedad entera (Sontag, 1977, p.79).

Quienes se han apoderado del poder político, económico y religioso y que tienen el control del cuerpo, son administradores de la muerte y no de la salud, pues garantizar la seguridad, la integridad y el cuidado, no les es lo interesante ni retribuible de la disciplina y control.

El control no se queda sólo en discursos y no se limita a los ámbitos antes mencionados, pues se agregan a la red, médicos, arquitectos e ingenieros, quienes para brindar “protección y asistencia” a los necesitados y enfermos clasifican las acciones que deben dirigírseles. Siempre se habla de vigilancia, aunque se trate de escuelas o consultorios médicos, pero también pueden incluir trabajo obligatorio si no se tratase de menores o trabajadores, sino de vagos. En el caso de las enfermedades de los pobres, para “tuberculosos” y “leprosos” se recurre a la distancia y separación, con sanatorio en los suburbios de las ciudades, “sanatorios de llanura, de montaña y de mar, colonias agrícolas” (Armus, 2007, p.43) necesarios en la planeación de la ciudad ideal para que pudiera respirarse un espacio sano

en el mundo urbano. Este modelo concibe a la ciudad conviviendo con la enfermedad para la cual había una solución. Dejando atrás la segregación “de degenerados y enfermos agudos” y pensando más en la salud y el bienestar para:

Transformar las costumbres en la escala hogareña y facilitar la ampliación de la ciudadanía social y la emergencia de nuevos actores sociales (...) Hospitales y asilos debían dejar de ser lugares de exilio y la caridad debía ser reemplazada por la filantropía. Interviniendo en la escena pública y la privada con sensibilidad social, paternalismo y no pocas veces rigor, el Estado devenía en el gran actor no sólo de la lucha antituberculosa sino también en el esfuerzo por evitar el deterioro físico y moral de la población (Armus, 2007, p.44).

3.1. Los Derechos Humanos

En general el término de discriminación hace referencia al trato distinto y de inferioridad hacia una persona o una colectividad por diferentes motivos, negando así el derecho a ser, pensar, decidir, actuar, rezar, vincular de manera diferente de aquellos quienes imponen reglas de normalidad y moralidad (sea ésta visual, política, económica o lo que fuere). Esa conducta sistemáticamente injusta que le priva de derechos y anula la igualdad de oportunidades a mujeres y hombres, debe ser visualizada primero, para poder ser reconocida después, actuar para remediar las injusticias cometidas y evitar la repetición de ese acto. Si fuese el caso, también sancionar los actos discriminatorios.

El trato desigual siempre será una violación, ya que la mayoría de las constituciones proclaman la igualdad entre su ciudadanía prohibiendo así la discriminación. No sólo hay que hablar del caso de las personas judías, negras, indígenas, migrantes, mujeres, homosexuales, es decir privación de derechos en torno a raza, sexo, económica, religiosa, lingüística, sino

también de quienes se aparta por tener una enfermedad, como es el objeto de la presente investigación. Las personas que tienen o han tenido Hansen, así como sus familiares, experimentan y sufren un trato diferenciado del resto de la población y evidentemente es necesario reconocer su presencia para liberarles de las limitaciones a las que se les orilló. Las y los pacientes de Lepra han sido privados históricamente de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

La protección de los Derechos Humanos, incluyendo a mujeres y hombres, normativamente está garantizada por una serie de instrumentos internacionales que dependen del derecho internacional general y que tiene características propias que los Estados deben respetar y hacer cumplir para el bien de la persona. La progresividad, el principio pro persona, la irrenunciabilidad y la especialidad, son algunas. Hay Estados que firman y nunca ratifican tratados, otros más que al ratificar y darles jerarquía constitucional, no llegan a concretizar leyes secundarias, políticas o acciones aplicables en el plano local de su jurisdicción. El interés y la presión de cada comunidad harán que se lleven a la práctica implementaciones de protocolos y planes de acción, para conseguir más triunfos teóricos y prácticos en el ámbito legal.

Los derechos no tienen jerarquía entre sí, ni es permitido poner unos por encima de otros, ni mucho menos sacrificar un tipo de derecho en detrimento de otro; todos merecen en base a la igualdad, idéntico respeto. Si se trata de derechos específicos para un grupo de personas titulares, como mujeres, infancia, refugiadas, discapacitadas; o sobre un tema en específico, como tortura, discriminación racial o genocidio; económicos, sociales, culturales, como la salud, el trabajo, la vivienda, la familia, la seguridad o la educación; los civiles y políticos, como derecho a la vida, a la igualdad, a la libertad, u otros, son todos universales, interdependientes unos de otros, e indivisibles entre sí. El avance de uno, conlleva al progreso de otros, y de igual manera, la prohibición de uno, desencadena a la privación de otros más, limitando el goce y plena realización de la persona humana. Los

Derechos Humanos son en sí mismos un concepto integral, en el que conforman un bloque único.

Foto 18.
El desarrollo y el más alto nivel de derechos.



En la letra de las leyes y en el imaginario es muy amable vivir en el Hospital en que pueden atender la enfermedad que se tiene, pero el día a día es complejo.

Dado que el objeto de estudio de la presente tesis de investigación es la discriminación en personas institucionalizadas a causa de la enfermedad de Hansen es importante señalar el trabajo que está realizando la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares. Según su primer informe (A/HRC/38/42, 2018) las personas afectadas por la Lepra han sido históricamente privadas de sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, tanto mujeres, hombres y niños afectados por la Lepra, pero también sus familiares, incluso hasta la segunda y tercera generación, han sido constantemente sometidos a lenguaje estigmatizante, segregación, separación de sus familias y dentro de la familia, separación de sus hijos, negación de cuidados, negación de los medios de subsistencia, negación de un lugar para vivir, negación de la educación, denegación del derecho a la propiedad, impedimentos para casarse, impedimentos para tener hijos,

restricciones a su libertad de ir y venir, negación del derecho a participar en la vida comunitaria, pública y política, abuso físico y psicológico y violencia, internación obligatoria, esterilización forzada, el silenciamiento y la invisibilidad institucionalizados, y la eliminación de la historia. Hacer invisible la realidad de la enfermedad, y el ignorar a la persona que es o fue portadora del Hansen, es la negación al derecho a la vida misma.

No sólo son encapsuladas a recibir impactos estigmatizados quienes se ven afectados por la Lepra, sino sus familias. La Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la Resolución No. 65/215 que señala principios y orientaciones sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares. Así se establece que la Lepra es una cuestión de Derechos Humanos, al enfatizar que las personas afectadas y sus familiares, deberán ser tratadas como individuos con dignidad y asegurados todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales según el derecho internacional consuetudinario, los convenios aplicables, constituciones y leyes.²⁵ Para la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra personas afectadas por Lepra, la interdependencia entre derechos y los determinantes que inyecta la sociedad en estos, son evidentes como señala en la siguiente declaración.

ALICE CRUZ: En la teoría decimos que los Derechos Humanos están interconectados, son indivisibles... Pero en el caso de la Lepra eso realmente es verdad: No puedes separar el derecho a la salud, el derecho a la educación, el derecho a un trabajo digno, el derecho al agua, el derecho a la comida. Todo esto está relacionado en las condiciones sociales, políticas, materiales, en que viven las personas afectadas por Lepra... Es importante trabajar sobre la salud, pero desde una concepción amplia que incluya los determinantes sociales

²⁵ El proyecto de principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares, documento de Naciones Unidas (A/HRC/15/30) del 12 de agosto de 2010 hablaba ya de dignidad, igualdad y de que tuvieron los mismos derechos que cualquier otra persona en lo que respecta al matrimonio, la familia y la condición parental. En su punto 9 sobre las expresiones discriminatorias fue su declaración más fuerte: "Los Estados eliminarán toda expresión discriminatoria de las publicaciones oficiales, incluido el uso despectivo del término "leproso" o su equivalente en cualquier idioma o dialecto, y corregirán en lo posible y lo antes posible las publicaciones existentes que contengan expresiones de ese tipo". La resolución A/RES/65/215 concerniente a la Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares del 25 de marzo de 2011 da fe a la anterior y alienta a los organismos de toda índole a tener en cuenta los principios señalados en torno a la discriminación en personas con Lepra.

como eso que yo te decía: Cuestiones de agua, cuestiones de comida, de habitación, de trabajo, educación, de género (18 de julio del 2018).

La transversalidad de la discriminación relacionada con la Lepra, y convenciones como el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Mujeres, la Convención Internacional sobre los Derechos de los Niños, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migrantes y los Miembros de sus Familias, protegen a las personas afectadas por la Lepra y sus familiares. Habiendo hablando ya de la institucionalización, ahora sólo voy a abordar tres ejes que cruzan la discriminación en personas afectadas por el Mal de Hansen institucionalizadas en Argentina y su derecho a una vida plena en la sociedad desde algunas de las protecciones internacionales que debieran tener: La salud, la discapacidad y la misma discriminación. Lo más importante a entender, es que desde una perspectiva de la dignidad y la igualdad, los derechos pueden violarse por acciones, pero, como se da con los pecados, también por omisiones. En ambos casos el resultado es “dañoso” palabra que utilizaría hace mucho tiempo el abogado Carlos Nino. Previo al abordaje de estos temas, comparto una acotación sobre la palabra Lepra y la persona con Lepra, dicho por quien lo ha vivido.

RAÚL: Vos me puedes decir que tenés un conocido que tiene Lepra, podés decirle que tenés un familiar que tiene Lepra, podés decir “mi amigo tiene Lepra”, o fulano tiene Lepra... No pasa nada con la sociedad... El tema es cuando ellos ven al leproso. ...Porque profesionalmente yo no creo que un tratamiento haya hecho que esto sea más sociable con la gente. Fueron las propias luchas de los enfermos de acá adentro los que llevaron a hacer esto. Al poner el grito de que ellos también son gente; padecen la enfermedad, pero son gente. En su momento se les trataba como seres raros. Vos nombrás la palabra Lepra y no asusta la palabra Lepra, lo que asusta es el leproso (10 de agosto del 2011).

3.1.1. Salud

La Organización Mundial de la Salud afirma que para poder llegar a todas las personas afectadas, el tratamiento del Hansen debe integrarse plenamente en los servicios de salud generales. Esta condición es fundamental para lograr la eliminación la enfermedad y la integración de quienes la padecen, a la sociedad a la que pertenecen, estableciendo una verdadera cohesión social. Para ello, es necesario un compromiso político sostenido por los Estados donde la enfermedad sigue siendo un problema de salud pública, existan personas que requieran el tratamiento o haya brotes nuevos de enfermedad.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, reconoce el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado, que le asegure la salud y el bienestar, así como la alimentación, el vestido, la vivienda y los servicios de asistencia médica y social necesaria; así como el derecho a la seguridad social (Art. 25.1).

En el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de acuerdo a su artículo 12, los Estados Partes reconocen el derecho “al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. El segundo párrafo identifica “algunas de las medidas” que el Estado debe tomar “a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho”. De esta manera, se derivan de la formulación del derecho en el Pacto, obligaciones concretas para su entrada en vigencia. Los aspectos que sobresalen del párrafo 1 son: a) El reconocimiento del derecho por parte de los Estados firmantes del Pacto; b) La formulación del derecho como “al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”; y c) La igualdad universal de la titularidad del derecho, en cuanto se trata del derecho “de toda persona”.

Otras disposiciones de tratados del sistema de Naciones Unidas que contemplan el derecho a la salud son: El artículo 5 inciso e), De la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de

Discriminación Racial; el apartado f) Del artículo 11.1; el artículo 12 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; y los artículos 23 y 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño. Este derecho también ha sido proclamado por la Comisión de Derechos Humanos, así como en la Declaración y Programa de Acción de Viena.

En la Declaración de Yakarta (1997) se presenta una actualización del concepto de salud, identificándose los requisitos para su logro en vistas de lo que entonces se llamaba el próximo siglo, los cuales, “comprenden la paz, la vivienda, la educación, la seguridad social, las relaciones sociales, la alimentación, el ingreso, el empoderamiento de la mujer, un ecosistema estable, el uso sostenible de los recursos, la justicia social, el respeto de los Derechos Humanos y la equidad. Sobre todo, la pobreza es la mayor amenaza para la salud”. Esta última característica, directa e indirectamente relacionada con la deuda de la libertad de las personas afectadas por el "Mal de Hansen" y por lo tanto de especial atención.

Foto 19.
Las atenciones médicas son de primera.



Al no haber acceso a Médicos y medicamentos en lugares endémicos, las y los pacientes siguen asistiéndose en el último leproscario nacional argentino.

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) reconoce el derecho a la preservación de salud, que deberá acompañarse de medidas sanitarias y sociales, que incluyen alimentos, ropa, vivienda y atención médica. La Convención Americana sobre Derechos Humanos o Pacto de San José de Costa Rica, alude a los derechos económicos, sociales y culturales de manera indirecta, a través del compromiso de los Estados Partes de tomar medidas para garantizar “la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos” (Art. 26). Además, el Protocolo de San Salvador de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (1988) consagra en su artículo 10 el “derecho a la salud” de todo individuo, en formulación muy similar a la del Pacto; adicionalmente, refiere un total de seis medidas que deben ser adoptadas por los Estados Partes para garantizarlo, entre ellas el desarrollo de redes universales de asistencia primaria.

En la Observación General N° 14 (2000) sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales explicó que el derecho a la salud es: "Un derecho inclusivo que no solamente abarca la atención de salud oportuna y apropiada, sino también los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas", lo que directamente se ve relacionado con las condiciones de las clínicas e instituciones totales especializadas en Hansen.

Por otro lado, el mismo Comité afirma que el derecho a la salud, “abarca no sólo el derecho a la atención de la salud, sino que también una amplia gama de factores socioeconómicos que promueven las condiciones” para que las personas puedan llevar una vida sana. De esta manera, se hace extensivo “a los factores determinantes básicos de la salud, como la alimentación y la nutrición, la vivienda, el acceso a agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, condiciones de trabajo seguras y sanas y un medio ambiente sano”, entre otros (Párr. 4), que a la fecha no es necesario que se

ofrezcan en una institución total, considerando a los enfermos de Lepra o aquellas personas que la tuvieron y ahora tienen secuelas y dificultades, como cualquier otra persona discapacitada o con diferentes capacidades.

En lo que respecta a la disposición relativa a “la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas” (Art.12.2, Apdo. C.), da lugar a un derecho a tener acceso a programas de prevención y educación en salud, así como a la promoción de los factores sociales determinantes de la buena salud – incluidos el desarrollo económico y la igualdad de género-. El derecho a tratamiento requiere la creación de un sistema de atención médica urgente para accidentes, epidemias y otros peligros para la salud, así como se hace o debiera realizarse, en casos de desastre y situaciones de emergencia.

En la misma Observación General 14, se estipula que “la consideración primordial en todos los programas y políticas con miras a garantizar el derecho a la salud del niño y el adolescente será el interés superior del niño y el adolescente” (Párr. 24). Asimismo, “la aplicación del principio de no discriminación requiere que tanto las niñas como los niños tengan igual acceso a una alimentación adecuada, un entorno seguro y servicios de salud física y mental” (Párr. 22). Lo cual es muy delicado en lo que sucede al interior del leprosario nacional argentino, ya que la alimentación que sea garantizada, sólo está dirigida a los pacientes de Lepra, sin considerar la cantidad de hijas o hijos sanos que viven en la misma casa habitación.

Habitar en la misma clínica en donde se deben recibir los medicamentos, no es necesario, pues no es condicionante ni limitante, ni de las políticas de la Organización Mundial de la Salud, ni del Pacto DESC. El Art.12.2, Apdo. d) de este Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, hace alusión a que, “la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”, incluye el derecho a acceso igual y oportuno a los servicios de salud básicos preventivos, curativos y de rehabilitación, así como a la educación en materia de salud; tratamiento

apropiado de enfermedades, afecciones, lesiones y discapacidades frecuentes, preferiblemente en la propia comunidad; el suministro de medicamentos esenciales, y el tratamiento y atención apropiados. Medicamentos y tratamientos pueden recibirse en el núcleo familiar o la vivienda que se habite, donde sea que la persona afectada de Lepra lo decida. Sara da su testimonio sobre el trato que recibió hace tiempo de un médico.

SARA: Un día me fui a un médico en Rodríguez, y no me atendió muy bien como sabía atender a otras personas. Por el tema de la Lepra. ... Era un médico clínico y medio que no, me atendió así nada más. ...Y en los negocios también en Rodríguez, a veces. Pero eso fue cuando recién vine también (1971), que me fui a comprar a un negocio y no me atendieron, me dejaron ahí parada, y bueno, me di cuenta que no me quería atender y salí de vuelta (1 de agosto del 2011).

Creo necesario hacer referencia al planteamiento de la gratuidad con respecto a los servicios de asistencia pública de salud. Tres instrumentos internacionales hacen referencia al vínculo entre la vigencia del derecho y la gratuidad: la Declaración sobre Progreso Social y Desarrollo (1969) establece como una de las metas hacia el logro de los objetivos de la declaración “la provisión de servicios de salud gratuitos para toda la población” (Art. 19. a); la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, consagra la gratuidad de los servicios de salud materno-infantil cuando sea necesario (Art. 12.2); y la Convención sobre los Derechos del Niño recomienda el acceso a servicios gratuitos para niños impedidos (Art. 23.3).

3.1.2. Discapacidad

Cuando las personas afectadas no siguen el tratamiento o lo interrumpen, según el tipo de Lepra que hayan desarrollado, pueden aparecer secuelas visibles en el cuerpo. Lo mismo ocurre u ocurrió, con las personas a quienes se les administró medicamentos erróneos y a la fecha han desarrollado

diferentes problemas relacionados con el sistema nervioso de manos y pies. Por ello se les considera personas discapacitadas a las y los hansenianos. Por lo tanto, advierto que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad.²⁶ Cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Para la Convención las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo. Algunas personas tienen más de una forma de incapacidad y muchas, si no todas, podrían llegar a tener alguna discapacidad en algún momento de su vida debido a lesiones físicas, enfermedades o envejecimiento.

Hablar de inclusión de personas con discapacidad en la sociedad, es reconocer el respeto a sus Derechos Humanos y a su dignidad. Aprender a convivir con las diferencias es aceptar la diversidad y abrir el horizonte individual y colectivo. Comprender que existe un grupo de personas, que por diferentes razones o causas presentan una característica distinta y que tradicionalmente, han sido vistas más por su deficiencia, que por su desempeño y sus potenciales logros, permitiría que ese grupo de personas pudiera participar en la vida de la sociedad y con acceso a derechos iguales.

El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad a la participación plena conduce a un enfoque que va mucho más allá de ver la capacidad funcional de las personas y su potencial desarrollo, pasando a considerar el entorno en el que se desenvuelve la persona con discapacidad. En este contexto la diversidad surge como una característica de una sociedad plural, la cual requiere de una convivencia pacífica y equitativa.

²⁶ El concepto de discapacidad de Fernando Stern (2005, p.131) implica compromiso social al referir que la discapacidad no es un fenómeno biológico, sino una retórica cultural: “Es una idea cuyo significado está íntimamente relacionado con el de la normalidad y con los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los sujetos”.

La aceptación de la convivencia en diversidad exige la aceptación de una dinámica compleja de las relaciones humanas y de la comunicación asertiva representada por la equidad, el principio de la no discriminación, la inclusión, y no exclusión, la conciliación y negociación, la concertación, la integralidad, el pluralismo, la cooperación y la transdiscursividad, que son las características de una convivencia con diferencias. Sin embargo la realidad es distinta.

SARA: Porque es difícil hasta ahora, porque cuando una persona sabe, un patrón que sabe que el personal es enfermo, y menos si tiene Lepra, no sé si te contratan o para continuar, es muy difícil (1 de agosto del 2011).

Foto 20.
Accesos a Pabellones.



El hospital general utiliza algunos pabellones de la infraestructura original del Hospital Sommer, otros siguen utilizándose para los pacientes internos crónicos que ya no pueden valerse por sí mismos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 8, establece que los países que ratifican la convención deben combatir los estereotipos y prejuicios, y promover la conciencia de las capacidades de las personas con discapacidad, habida cuenta de que es

esencial que cambien las percepciones para mejorar la situación de esas personas y su integración plena e integral en la sociedad.

Los países deben garantizar que las personas con discapacidad disfruten del derecho inherente a la vida en igualdad de condiciones con otras personas (Art. 10), asegurar la igualdad de derechos y el adelanto de las mujeres y las niñas con discapacidad (Art. 6) y proteger a la niñez con discapacidad (Art. 7).

La misma convención establece que los países deben reconocer que todas las personas son iguales ante la ley, prohibir la discriminación basada en las discapacidades y garantizar igual protección de la ley (Art. 5). El artículo 17 establece que los países deben proteger la integridad física y mental de las personas con discapacidad, garantizar que dichas personas no sean sometidas a la tortura, a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes o a castigos, y prohibir los experimentos médicos o científicos sin el consentimiento de la persona interesada (Art. 15).

Las personas con discapacidad deben tener la opción de vivir en forma independiente, ser incluidas en la comunidad, elegir dónde y con quién vivir, y tener acceso a servicios de apoyo en el hogar, en residencias y en la comunidad (Art. 19). Debe promoverse la movilidad personal y la independencia, facilitando la movilidad personal asequible, la capacitación al respecto y el acceso a ayudas para la movilidad, aparatos, tecnologías de asistencia, y asistencia personal (Art. 20).

Las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad. Deben recibir la misma gama, calidad y nivel de servicios de salud gratuitos o asequibles que se proporcionan a otras personas, recibir los servicios de salud que necesiten debido a su discapacidad, y no ser discriminadas en el suministro de seguro de salud (Art. 25).

En la Observación General N° 6 (2018)²⁷ sobre la igualdad y la no discriminación, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad explicó que en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la igualdad y la no discriminación constituyen el núcleo de la Convención y se enorgullece al decir que: “El término “dignidad” aparece en la Convención con más frecuencia que en ninguna otra convención de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Figura en el preámbulo, en el que los Estados miembros recuerdan la Carta de las Naciones Unidas y los principios de ésta que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”. Pero enseguida de ello en el párrafo 7 confirma que: “Las personas con deficiencias reales o percibidas han visto denegadas su dignidad, su integridad y su igualdad”.

La mención histórica de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975) como primeros instrumentos de Derechos Humanos con disposiciones relativas a la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad, hace evidente las pocas décadas que han pasado y a pesar de ser intentos de dar enfoque de igualdad, se basaban en el modelo médico que consideraba las deficiencias como motivo legítimo para restringir o denegar derechos. Además de que incluye expresiones inadecuadas y obsoletas. Posteriormente se aprobaron las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993).

En el párrafo 9 se lee que: “El modelo de discapacidad basado en los Derechos Humanos reconoce que la discapacidad es una construcción social

²⁷ Organización de las Naciones Unidas (ONU). Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Observación General No.6. Sobre la igualdad y la no discriminación.* (CRPD/C/GC/6). 26 de abril de 2018. La parte final de la Observación en la que se habla del artículo 29 de la Convención, sobre la participación en la vida política y pública, me parece muy necesaria para las personas que viven en el Sommer y que tiene relación con las llamadas de atención y deseos de Judith Butler cuando habla de la lucha política y los cuerpos aliados, tan necesarias acciones para superar la afectación de discriminación desde los mismos cuerpos afectados por la ancestral y moderna enfermedad, pero también de los otros cuerpos, de la comunidad en general que puede manifestarse de manera solidaridad e incluyente.

y que las deficiencias no deben considerarse un motivo legítimo para denegar o restringir los Derechos Humanos. Según ese modelo, la discapacidad es uno de los diversos estratos de identidad”. Y sobre el artículo 5 de la Convención, párrafo 2, sobre la prohibición de la discriminación y la protección legal igual y efectiva, la Observación General aclara en su párrafo 20 que:

La “discriminación por motivos de discapacidad” puede afectar a personas que tienen una discapacidad en ese momento, que la han tenido en el pasado, que tienen predisposición a una posible discapacidad futura o que tienen una discapacidad presunta, así como a las personas asociadas a personas con discapacidad. Esto último se conoce como “discriminación por asociación”. El motivo del amplio alcance del artículo 5 es erradicar y combatir todas las situaciones de discriminación y conductas discriminatorias que están vinculadas con la discapacidad.

Lo que me parece más aplicable a las personas que tienen algún tipo de discapacidad a efecto de la enfermedad de Hansen, es el artículo 5, párrafo 3 de la Convención que habla de los ajustes razonables, ya que la obligación de realizar ajustes razonables es diferente de las obligaciones en materia de accesibilidad, además de que se trata de un único término y “razonables” no debe interpretarse erróneamente como una cláusula de excepción ni como concepto de “razonabilidad”. La explicación es útil en el contexto de las personas con Lepra que permanecen en el Hospital Sommer, ya que ofrece una opción para tener un lugar para vivir y seguir recibiendo tratamiento de Lepra, así como las atenciones por sus consecuencias. Así lo indica el inciso b) del párrafo 24, que no me atrevo a sintetizar, pues todo es preciso para las personas con Mal de Hansen.

Al ser una obligación *ex nunc*, los ajustes razonables, deben realizarse desde el momento en que una persona con discapacidad requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus

derechos. Los ajustes razonables son solicitados a menudo, aunque no necesariamente, por la persona que requiere el acceso o los representantes de una persona o un grupo de personas facultados para hacerlo. Los ajustes razonables deben negociarse con el solicitante o los solicitantes. En determinadas circunstancias, los ajustes razonables realizados pasan a ser un bien público o colectivo. En otros casos, sólo beneficiarán a quienes los solicitan. La obligación de realizar ajustes razonables es una obligación reactiva individualizada, que debe atenderse desde el momento en que se recibe una solicitud de ajustes. Los ajustes razonables exigen que el garante de los derechos entable un diálogo con la persona con discapacidad. Es importante señalar que la obligación de proporcionar ajustes razonables no se limita a situaciones en que una persona con discapacidad haya pedido un ajuste o en que se pueda demostrar que el garante de los derechos en cuestión era consciente de que esa persona tenía una discapacidad. También se aplica cuando el posible garante de los derechos debería haberse dado cuenta de que la persona en cuestión tenía una discapacidad que tal vez obligara a realizar ajustes para que esta pudiera superar obstáculos al ejercicio de sus derechos.

Entre las obligaciones de los Estados partes, en virtud de la Convención, el párrafo 31 enumera las medidas que se exige sean adoptadas para lograr el goce efectivo de los derechos a la igualdad y la no discriminación:

- a) Medidas para crear conciencia entre toda la población sobre los derechos que asisten a las personas con discapacidad en virtud de la Convención, el significado de la discriminación y vías judiciales de recurso existentes;
- b) Medidas para garantizar que los derechos consagrados en la Convención sean exigibles ante los tribunales nacionales y den acceso a la justicia a todas las personas que han sido objeto de discriminación;

- c) Protección contra las represalias, como un trato adverso o consecuencias negativas tras una denuncia o en un proceso para hacer cumplir las disposiciones en materia de igualdad;
- d) Derecho a entablar un proceso ante los tribunales y presentar reclamaciones a través de asociaciones, organizaciones u otras entidades jurídicas que tengan un interés legítimo en hacer valer el derecho a la igualdad;
- e) Normas específicas relacionadas con los indicios y las pruebas a fin de garantizar que las actitudes estereotipadas sobre la capacidad de las personas con discapacidad no impidan que las víctimas de discriminación obtengan reparación;
- f) Sanciones efectivas, proporcionadas y disuasorias en caso de vulneración del derecho a la igualdad y a medios de reparación adecuados;
- g) Prestación de asistencia jurídica suficiente y accesible para garantizar el acceso a la justicia a los demandantes en litigios por discriminación.

3.1.3. Discriminación

ALICE CRUZ: Lamentablemente la mayoría de los profesionales que trabajan en Lepra todavía tienen una visión caritativa de las personas afectadas. Piensan que su deber es prestarles un servicio, es ayudarles, es salvarles y no les reconocen como sujetos de derechos con una voz propia, eso es discriminación también. Entonces cuando yo escucho los profesionales diciendo que no hay discriminación, para mí eso ya es una evidencia de discriminación institucionalizada, porque no están escuchando (18 de julio del 2018).

La discriminación puede presentarse en distintos tipos: La formal o de derecho, que son políticas, leyes o constituciones que establecen prácticas sociales que piden un trato distinto a cierto sector. Otro tipo de discriminación es la sustantiva, también llamada de hecho o de facto, que implicará condiciones y actitudes que simplemente se dan y se perpetúan;

esto sucede en grupos o individuos, dice la Observación General 20 (2009) del Comité DESC, “que sufren injusticias históricas o son víctimas de prejuicios persistentes en lugar de limitarse a comparar el trato formal que reciben las personas en situaciones similares”.

También existe la discriminación directa, que es todo acto u omisión que cause prejuicio o sea factor de exclusión de manera explícita, otro tipo es la indirecta, cuando el señalamiento no es evidente pero hace referencia a leyes, políticas o prácticas que descalifiquen o sean un requisito que no pueda cumplirse para alcanzar un derecho. La discriminación que se da en la esfera privada sea ésta la familia, el lugar de trabajo o un sector privado, puede negar un acceso por vía directa o indirecta, misma que debe prohibirse o castigarse por los Estados.

Respecto a las personas afectadas por Lepra, los ejemplos se dan en cualquiera de los 4 formatos previos, puesto que no hay otra enfermedad que marque diferencia entre curación médica y sanación que implican experiencias y factores sociales como lo abordará el punto 12 del informe 2018 de la Relatora Especial,²⁸ pero sobre todo los actos discriminatorios serán del tipo sistemático, que refiere a la magnitud de las acciones:

El Comité ha constatado periódicamente que la discriminación contra algunos grupos subsiste, es omnipresente, está fuertemente arraigada en el comportamiento y la organización de la sociedad y a menudo implica actos de discriminación indirecta o no cuestionada. Esta discriminación sistémica puede consistir en normas legales, políticas, prácticas o actitudes culturales predominantes en el sector público o privado que generan desventajas comparativas para algunos grupos y privilegios para otros (Observación General 20, 2009, párr.12).

²⁸Organización de las Naciones Unidas (ONU). Consejo de Derechos Humanos. *Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares* (A/HRC/38/42). 25 de mayo de 2018: “Son pocas las enfermedades que muestran una diferencia tan grande entre la curación médica y la experiencia fenomenológica de la sanación como en el caso de la Lepra. Esa diferencia está profundamente forjada por factores sociales mediadores y por los determinantes sociales de la salud y la enfermedad, entre los que la estigmatización y la discriminación desempeñan un papel fundamental”.

El hecho de pertenecer a un grupo, será motivo de discriminación. Algunos individuos o grupos serán motivo de discriminación múltiple o cruzada: Las minorías raciales y el color de piel, sexo, idioma, religión, opinión política, origen nacional o social, posición social o económica, filiación por nacimiento -apátridas-, condición social -ex-convictos-, discapacidad, edad, nacionalidad, estado civil, orientación sexual, lugar de residencia, o estado de salud. Es un hecho que personas con enfermedades psiquiátricas, portadoras de VIH o enfermedades como la Lepra, estarán acompañadas de estigmatización. Los resultados de una investigación hecha por el Hospital Sommer dan fe de la compleja situación que se vive incluso entre la población que se dice acostumbrada y entendida sobre la enfermedad, dada su cercanía y convivencia de años con personas afectadas por Lepra y que están en constante comunicación con el leproario.

DOCTOR: Siempre la palabra Lepra es un mote muy pesado, sigue siendo por el problema del prejuicio. Si bien se ha mejorado mucho el tema del prejuicio en todo el país, todavía sigue habiendo. ...Hace unos años nosotros investigamos en General Rodríguez, por ejemplo le decíamos a la gente: “¿Usted tiene problemas de tener un enfermo de Lepra en la manzana donde vive?”. “No, no, en la manzana no”. “¿Y en el mismo departamento suyo donde vive?”. “No, no, no tengo problema”. “¿Y si se casase con su hija?”. “¡Ah no, pare!”, me decían, “ya no”. Hay ciertos miedos, ciertos prejuicios que todavía falta vencer (8 de agosto del 2011).

La prohibición de la discriminación está presente en todos los tratados internacionales generales tanto en el ámbito universal de protección de Derechos Humanos como en los regionales, y a lo que corresponde en este documento, al sistema americano. Las convenciones generales de Naciones Unidas que contienen cláusulas respecto al principio de la no discriminación son: La Declaración Universal de Derechos Humanos (artículo 2o.); el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (artículo 2.1), y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (artículo 2.2). Estos instrumentos reconocen los derechos de todas las personas, “sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión,

opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”. Los tratados internacionales sobre temas específicos como la discriminación racial, la discriminación contra las mujeres y sobre los derechos de los refugiados, los apátridas, los niños, los trabajadores migratorios y sus familiares, las personas con discapacidad y ámbitos y derechos que son protegidos como el empleo y la educación, la vivienda, la alimentación, la educación, la salud, el agua, los derechos de autor, el trabajo y la seguridad social. En todos ellos debe eliminarse la discriminación tanto en la forma como en el fondo.

En el marco del Sistema Interamericano de Protección a los Derechos Humanos, las cláusulas contenidas sobre la no discriminación se encuentran en la Declaración Americana sobre Derechos y Deberes del Hombre (artículo 2), la Convención Americana sobre Derechos Humanos (artículos 1.1 y 24) y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (artículo 3 del Protocolo de San Salvador).

A lo que los Estados, y en particular el argentino, por compromisos que ha adquirido, está obligado a asegurar la protección de toda persona contra todo tipo de discriminación como a continuación enlisto, sin incluir menores, pueblos originarios, ambientales u otros que no están del todo relacionados; el tema de género se abordará en un capítulo aparte. La Declaración Universal de los Derechos Humanos marca la pauta en su primer artículo marcar la pauta al establecer que: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. En el artículo 2 se van ampliando las características de las personas especificando que no debe haber distinción alguna por ninguna índole. Más adelante (en el artículo 7) de nuevo se menciona la nula distinción e igualdad que debe prevalecer entre las personas mencionando y de manera tácita la discriminación o la provocación de acciones discriminatorias. Finalmente al mencionar el acceso al trabajo y al respectivo salario (artículo 23), se reitera el acceso al goce del derecho sin que haya discriminación alguna. Anteriormente se

expuso un testimonio en el que se manifiesta lo complejo que es mantener un trabajo siendo una persona hanseniana. Enseguida un ejemplo que comparte Rafael, que sigue costando trabajo incluso recordarlo.

RAFAEL: Cuando yo me interné me pasaron a ver al médico y le dije, “tengo estos trabajos... y no quiero perderlo”. “Necesito lunes, miércoles y jueves, o viernes, tres veces a la semana, después yo vuelvo”, le dije. ...Un día yo no sé cómo, se entera uno de mis patronos, que yo estaba acá, y se ve que ya conocía este lugar, o habrá escuchado, y me preguntó... “Sí, estuve internado, ¿y qué, me vas a echar?”. No me dijo nada... Después de la tardecita ya me llegó una carta, que estaba despedido. Me echó él, y siguió la cadena, me echó él y el otro y el otro y el otro, porque ahí se comunican todos. Se conocen todos en un club privado (country). ...De 28 personas, 4 no me echaron, las que vivían al fondo... Después les agradecí y me retiré yo solo. Dejé trabajando a los pibes. Y era doloroso... Es doloroso (9 de agosto de 2011).

Con el Pacto Internacional de Derechos Sociales, Económicos y Culturales los Estados Partes se comprometen a garantizar el ejercicio de estos derechos sin discriminación de ninguna índole ni de ninguna condición social (artículo 2.2), se comprometen a que mujeres y hombres a gozar de estos derechos (especificado en el artículo 3). Respecto de las condiciones de trabajo, el pacto reconoce el derecho al goce de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias, con salario equitativo por el mismo trabajo tanto para mujeres como para hombres sin distinciones de ninguna especie, con igual oportunidad para que la persona tenga promociones en su área laboral (artículo 7). Y el derecho de toda persona a la educación (artículo 13). Menciono estos artículos pero es claro que al mencionar el “toda persona”, el Pacto pretende referirse a la imposibilidad de excluir a alguna por alguna situación, y por supuesto que el resto de derechos mencionan igual la idea de que todos los derechos sean una realidad para todas las personas. La mención de la educación, la hago dado que el artículo hace especial énfasis en que ésta debe buscar la dignidad de la persona y el respeto a sus propios derechos y también de sus libertades fundamentales. Respecto a las oportunidades que el artículo 7 de este Pacto menciona, también hay un caso actual sobre la imposibilidad de la oportunidad misma para

desempeñarse. Incluso brincando, por así decirlo, la limitación de ser empleado, y establecer un pequeño negocio personal para mantenerse y vivir.

SARA: Por ejemplo mi marido, ahora actualmente, él tiene las úlceras en las piernas, es notorio. El año pasado se fue a Misiones con su mamá, se les ocurrió poner un negocio, como un kiosquito que venden golosinas y todas esas cosas. Los vecinos supieron, y como en todos lados se corrió la voz, y resulta que perdió muchos clientes, tan es así que después tuvo que venirse para acá. El negocio lo siguió la mamá y como ella es sana, no tiene Lepra, la gente vinieron todos otra vez de vuelta. No sé, uno de ellos parece que fue y dijo en la municipalidad o no se dónde que él estaba enfermo, que él estaba “así”, y que estaba frente a un negocio... La gente medio que te rechaza un poco (1 de agosto del 2011).

Con el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos los Estados Partes se comprometen a respetar y garantizar los derechos de este Pacto a todas las personas que estén en sus territorios, sin que haya distinción o condición alguna que sea limitante (artículo 2). Al igual que el pacto anteriormente mencionado, éste aclara la igual protección a mujeres y a hombres, para los derechos que integra (artículo 3) incluyendo el derecho a ser escuchado públicamente y con las garantías que correspondan en tribunales y centros de justicia (artículo 13), independientes e imparciales, y de ser asistida, no sólo con un defensor, sino a través de intérpretes, lo cual es un inicio para garantizar que las personas comprendan sus derechos políticos y civiles y puedan realmente defenderse.

Este Pacto se refiere a la familia como elemento natural y fundamental de la sociedad y hace mención de la protección que le dará la propia sociedad además del Estado. hay que considerar que usen texto de la década de 1960 y que no se puede hacer válido en esos años o posteriores en personas con una enfermedad con el Mal de Hansen, pues recibían tratamiento de excepcionalidad. Este Pacto (en su artículo 23) menciona al matrimonio en libertad y con pleno consentimiento de parte de quienes lo desearan contraer y a las y los menores de edad como sujetos a quienes su familia

podía dar medidas de protección; estos últimos con derechos y sin discriminaciones por ningún motivo (artículo 24). El artículo 26 de este Pacto de Derechos Civiles y Políticos de manera clara establece:

La ley prohibirá toda discriminación y garantizará a todas las personas protección igual y efectiva contra cualquier discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

Sobre la Declaración de Viena (Naciones Unidas, 1993) menciono solamente 3 de sus puntos. El primero porque marca el respeto de los Derechos Humanos y las libertades fundamentales como una regla fundamental y solicita a la comunidad internacional una inminente eliminación de todas las formas de racismo, discriminación racial, xenofobia o manifestaciones de intolerancia (número 15). Cuando menciona a grupos pertenecientes a minorías, ubico a las personas afectadas por Lepra y a sus familias pues considera importantes las actividades de promoción y protección de derechos sin que sean objeto de discriminación, para que puedan tener igualdad de condiciones en todos los derechos y libertades (número 19). Menciona de manera específica (número 22) a personas con discapacidades afirmando que se debe poner especial atención al principio de no discriminación para que puedan tener una participación activa en la sociedad.

En la Declaración de Copenhague (Naciones Unidas, 1995) se establecen 10 compromisos que tienen que ver con su temática principal del Desarrollo Social y que son planteados para llevarse a cabo tanto en el ámbito nacional como en el internacional. En cuarto compromiso es particularmente importante ya que habla de sociedades integradas. El compromiso busca fomentar sociedades estables, seguras y justas, con la base de la no discriminación, la tolerancia, la solidaridad y la participación de aquellas personas que perteneciendo a grupos vulnerables, han sido excluidas o

desfavorecidas. Sorprende de manera positiva que hayan mencionado el respeto de la diversidad y la igualdad de oportunidad. Las acciones que mencionan buscaban hacer o fortalecer estrategias encaminadas a eliminar la discriminación “en todas sus formas” para lograr la igualdad y el respeto de la dignidad humana.

Foto 21.
El camino de salida.



No todas las personas que viven al interior quieren permanecer ahí. Algunas tienen sueños, ideales, metas a conquistar. Quizás un día el camino se haga por última vez de salida a la libertad plena.

En la Declaración sobre la Eliminación de todas formas de intolerancia y de Discriminación basadas en la Religión o las convicciones. Menciono solamente el artículo 2 porque además de ubicar que no se puede ser objeto de discriminación por los motivos que el título lleva, describe la definición de intolerancia y discriminación basada en religión, para efectos de la Declaración como: “Toda distinción, exclusión, restricción o preferencia fundada en la religión o en las convicciones y cuyo fin o efecto sea la abolición o el menoscabo del reconocimiento, el goce o el ejercicio en pie de igualdad de los Derechos Humanos y las libertades fundamentales”. Es un ámbito quizá muy pequeño o que para los ateos pueda no ser importante, pero una a una las humillaciones o anulaciones de derechos que se hace a las personas, van generando la eliminación de la posibilidad de actuación de

una persona. Lo mismo que un derecho lleva a otro, el bloqueo de derechos que parecen mínimos, mutilan a cualquier ser humano.

DOCTOR: Es como lo que dijiste vos, si vos cuanto más discriminás, más miedo tenés, más segregás; menos integrás, y el día de mañana el que no está integrado puedes ser vos. ...Hoy venimos por los enfermos de Lepra, mañana venimos por los tuberculosos y pasado vienen por vos (8 de agosto del 2011).

IV. Hospital Nacional Baldomero Sommer

El 1° de enero del 1901, Argentina establecía la Ley Nacional de Salud Pública (11.410) en la que hablaba de la prevención de enfermedades como la Lepra. Cinco años después, el país celebraba la Primera Conferencia Nacional de Lepra.²⁹ Veinte años más tarde la ley fue modificada por otra (11.359) que establecía cinco hospitales destinados al aislamiento físico y simbólico de mujeres y hombres portadores de Hansen. En 1906, Argentina registraba 714 enfermos de Lepra en todo el país; veinte años después la cifra se elevaba a más del doble, dicho por un prestigiado leprólogo del país:

Calculo que hay alrededor de 1500 a 2000 leprosos que necesitan internarse en establecimientos públicos por la índole avanzada del mal y su carencia de medios para atenderse y aislarse (...). Hay además, millares de leprosos ambulantes que tratar y vigilar en consultorios y dispensarios antileprosos (Vaquero, 2007, p. 158).

Con el discurso médico-legal de la eugenesia (Miranda y Vallejo, 2008, Pp. 19-42), la ley de 1926 abarcó, por un lado, el encierro físico de la persona enferma, lejos de sus familiares y sus bienes, y por el otro, la distancia simbólica, pues la normativa incluía la prohibición de contraer nupcias. Estos dos tipos de aislamiento, definen el concepto emergente de eugenesia,³⁰ que también se consideraba disciplina para organizar poblaciones a fin de controlar la reproducción física e ideológica de la patología en cuestión.

²⁹ Realizada en Buenos Aires en 1906, organizada por las autoridades sanitarias argentinas, pretendía profesionalizar la dermatología y la leprología, por lo que se inicia una “lucha antileprosa”, ver ARAYA, 2018.

³⁰ De origen griego, etimológicamente hace referencia al buen nacimiento; es la disciplina que busca crear leyes biológicas de la herencia y descendencia humana para perfeccionar la especie humana y el acervo genético. Gustavo Vallejo afirma que el “el movimiento eugenista apuntaba a los problemas teórico-prácticos del sexo, de la selección y de la herencia” (Vallejo, 2018)

Foto 22.
Hospital Nacional Argentino Baldomero Sommer.



Los elementos que se observan en la fachada al hospital muestran a la derecha los límites de la propiedad con los grandes árboles siempre verdes, y la única entrada con control vehicular y peatonal.

Bajo una idea de encierro a puertas abiertas (*Open Door*), los leprocomios instalados en el país fueron creados con las características de ese sistema, pretendiendo ofrecer garantías a las y los pacientes, que reproduce Marisa Miranda:

Con amplitud de espacios para favorecer la vida higiénica, tierras para desarrollar la “laborterapia”³¹ que, además de hacer sentir al colono apto para el trabajo, aseguraran el medio de subsistencia de la propia colonia; una adecuada distancia de los centros urbanos para que la libertad para moverse en las tierras que trabajaban no supusiera un riesgo por posibles contactos con el universo de la “normalidad” y un hábitat con forma de chalets para similar su imagen a un tipo de vivienda individual anhelada. El sistema de casas separadas, también

³¹ La laborterapia puede hacerse en la huerta, con la crianza de animales, la apicultura, el campo frutal, la cría de cerdos, gallinas y aves de corral, el trabajo en la tejeduría -pues telas y gasas para consumo interno, se hacen al interior- e inclusive la limpieza de los Pabellones. En un inicio se tenía vivero y se producía lombricomposta y también antes se podía trabajar en la enfermería o algún Pabellón como ayudante de los médicos, lo cual fue sustituido por profesionales de la salud.

permitía mantener, aún dentro del aislamiento, las diferencias de clases de los enfermos que llegaban a la colonia, para evitar que, en el interior del complejo, existiesen formas organizativas diferenciadas de las de la sociedad burguesa extendida extramuros (Miranda, 2008, P.22).

Las colonias para las personas enfermas deberían estar situadas a una distancia no menor de cincuenta kilómetros del pueblo más cercano, obligadas a estar conectadas vía férrea o fluvial que servirían de vínculo con el mundo al que se llamaba “normal”. La verdad es que eran verdaderos leprocomios, es decir, sistemas de aislamiento de tipo carcelario.³² Entre 1938 y 1958, según informa el Hospital Baldomero Sommer de General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires, en base al “Fichero Nacional de Enfermos de Lepra”, se inauguraron los siguientes sitios:

- Sanatorio Pedro L. Baliña (Posadas – Misiones), 6 de febrero de 1938;
- Sanatorio José J. Puente (San Francisco del Chañar – Córdoba), 12 de marzo de 1939;
- Sanatorio Maximiliano Aberastury (Isla de Cerrito – Chaco), 30 de marzo de 1939;
- Sanatorio Baldomero Sommer (General Rodríguez - Buenos Aires), 21 de noviembre de 1941;
- Sanatorio Enrique Fidanza (Diamante - Entre Ríos), 28 de marzo de 1948.

La ley requería que dichos albergues fueran “como aldeas”, con Pabellones ordenadamente distribuidos y dotados de obras de salubridad completas y terrenos arbolados. Debían tener fácil comunicación con el resto del país y agua suficiente para que las personas que estuvieran internas se dedicaran a trabajos de jardinería, huerta, plantaciones de árboles, agricultura, y también a explotaciones agrícologanaderas. Los sanatorios se ubicaron lejos

³² En Europa la tendencia era cerrar este tipo de atención, por el avance en la detección precoz, mientras en Argentina se insistía en su apertura y manutención, ya que bastante alta había sido su inversión, como para que nadie fuese aislado y forzado a base de prejuicios, mantenerse ahí, reviviendo estigmas pesados y pasados.

de las zonas pandémicas,³³ con la idea de que las personas enfermas no contagiaban con facilidad. De esta manera fueron construidos en las regiones en que casi no surgieron personas infectadas con el "Mal de Hansen".

En 1983 se promulgó una nueva ley (22.964) que derogó las anteriores, así como el concepto de eugenesia, por considerársele inaceptable al no ser medida terapéutica. Salvo que aún las personas eran obligadas a vivir en los leprosarios, si no cumplían con las indicaciones del tratamiento médico (TMM), que incluso, Argentina distribuiría de manera gratuita entre la población que lo requiriera. A partir de 1993, el único hospital que siguió tratando pacientes de Hansen en el país, fue el Sommer, el de la Provincia de Buenos Aires. El resto se convirtió en Hospitales Generales para atender a la ciudadanía en general, que fue poblando los territorios cercanos a ellos.

Foto 23.
Calles principales.



Las calles principales de la antigua colonia cerrada para personas con Lepra son las únicas con pavimento; fuera de ellas, los caminos son de tierra.

El hospital Sommer se llamó inicialmente Sanatorio-Colonia Buenos Aires. El nombre llegó después por el Dr. Baldomero Sommer quien fue un pionero

³³ Endémico es propio de una región determinada; epidémico es que abarca un gran número de personas, pandémico es que ataca una mayor dimensión geográfica y se extiende por casi todos los individuos y regiones.

de la dermatología Argentina, con una actuación destacada en el campo de la leprología. Fue además fundador de la Cátedra de Dermatosifilografía, secretario de la Primera Conferencia Internacional de Lepra en Berlín en 1897 y Presidente de la Primera Conferencia Nacional de Lepra en Argentina en 1906. La cuarta colonia leprosoaria instalada en Argentina, se ubicó en 275 hectáreas del Cuartel IV del Partido de General Rodríguez, en tierras que pertenecieron a la familia Fonseca y compradas a través de una subasta pública del Banco Hipotecario Nacional. Se tomó posesión del terreno en 1934, se inició la construcción en 1937 y se inauguró a pesar de la oposición de los vecinos, dueños de fincas cercanas y las mismas autoridades locales, como se dijo antes, en 1941, con un evento de primer nivel que se dio a conocer en las principales páginas de sociales de los diarios de la época. Una cita del doctor Manzi es encontrada de nuevo en el texto de Vaquero que recrea el lugar en el año en que se inauguró.

En el momento de su inauguración se alojaron 800 enfermos, la mayoría proveniente del Hospital Muñiz confinados y hacinados en la llamada entonces, “Casa de Aislamiento”. El cambio fue muy grande para todos ellos. Además de los Pabellones de internación, su nuevo alojamiento contaba con calles, plaza, templo, sala de espectáculos, escuela, viviendas individuales y colectivas, talleres, carpintería, biblioteca, frigorífico, etc. Aquello, sin embargo, no modificaba el hecho que esa población inicial, se componía de individuos desarraigados de sus hogares, para cumplir con la ley que obligaba al aislamiento de los enfermos, como único método de cuidado y prevención. Constituían una comunidad cerrada que tenía como denominador común el padecimiento de una enfermedad, con implicancias psicológicas, sociales y económicas (Vaquero, 2007, p. 158).

Oficialmente las instalaciones del lugar estaban distribuidas en 47 Pabellones y planeaba albergar de 580 a 800 pacientes, para quienes se requería 132 personas como parte del personal. Según informa el diario *La Prensa*, en la nota periodística titulada “Una Colonia para enfermos de

Lepra se inaugurará en General Rodríguez” del 22 de Noviembre de 1941, la distribución era la siguiente:

Pabellón de portería; Pabellón administrativo, 2 pisos, planta baja oficinas y planta alta habitación del administrador; dos Pabellones para habitación de médicos y empleados; dos Pabellones para enfermeros y personal, uno para mujeres y otro para hombres; casa del director; dos cocinas y comedores correspondientes, una para personal y otra para enfermos; capilla; Pabellón de hermanas de caridad; Pabellón destinado a niños sanos, con 20 camas; lavadero y desinfección para personal y otro para enfermos; locutorio, uno para cada sexo; maestranza y talleres de reparaciones; hornos incineradores de basuras, uno para cada sección; garage; puestos de policía, uno para los internados y otro para los procesados; ocho casas para familias; Pabellón de consultorios generales; Pabellones para hombres, 56 camas; Pabellones para mujeres, 56 camas; sala de espectáculos; biblioteca y depósito de libros; Pabellón para animales de observación y laboratorio; Pabellón vestuario, y Pabellón para autopsias y horno crematorio.³⁴

No cambiaron mucho las cosas, y a decir de los pacientes, no era mucho el personal técnico en los inicios, y por ello las religiosas enseñaban a hacer curaciones a los internos, pero según el documento de Vaquero, en 1942, en el primer informe de su gestión, el primer director, el Dr. Ceballos Reyes escribiría sobre las dificultades con que se encontraba:

La falta de camino pavimentado, (...) las intensas heladas del invierno y las extremas sequías de verano han impedido obtener éxito en los cultivos y plantaciones (...). La carencia de locomoción para trasladar el

³⁴ Una nota del Diario La Nación del 23 de Noviembre de 1941, tras la inauguración de la colonia, reporta el discurso del presidente del Departamento Nacional de Higiene con cifras que no coinciden con el número de internos recién comentado por un director: “En 1906 se conocían 724 casos de Lepra, en 1932 su número oscilaba alrededor de 2700, el que pasa a 3230 en 1936, a 4386 en 1940, y se tienen documentados en el Departamento Nacional de Higiene, al 31 de agosto de este año, 4592”. Una cifra de 5 mil personas arroja una división aproximada de 1250 internos en cada uno de los 4 sanatorios que había; aún no se inauguraba el quinto leprocomio a reserva de que los primeros 3 se hayan dividido la población de 4200 aproximados pacientes con urgencia de ser aislados.

personal técnico hasta el establecimiento originó dificultades en el cumplimiento de los servicios médicos.

Foto 24.
Tejeduría.



La máquina de hilado que fabrica las gasas y algunas telas de consumo interno, son hechas al interior del mismo Sommer.

Vaquero, quien en el 2007 era Jefa de Servicio Dermato-Leprología del Sommer continúa con su reseña al señalar las tres décadas de gestión del director Dr. Ricardo Manzi (1956-1986) que vieron transformaciones en el leprosario.³⁵ Entre otras, la convivencia familiar y las salidas del establecimiento, la eliminación de las vallas que separaban la zona A de ‘sanos’, de la zona B de ‘enfermos’ y de los parlatorios. Estas “innovadoras” medidas permitían contacto directo de familiares con internos, lo mismo que de médicos y personal, con internos. El año pasado el Director General recordaba esos cambios y de la evolución del propio Hospital Sommer.

GUSTAVO MARRONE: (El inicio de una transformación hospitalaria inicia en los 80s, con la nueva ley) Había una línea, había un alambre que dividía, de un lado estaban los enfermos y del otro estaban los sanos.... A partir de este momento cae el muro o el

³⁵ Tras otra etapa de dictaduras y golpes militares en el país, Argentina recupera su democracia en 1983 y ese mismo año la ley de 22.964 es sancionada eliminando las limitaciones forzadas a las personas hansenianas.

alambre, y puede haber un trato personal con el enfermo. ...En el año 97, 98 al no ser más de internación obligatoria, lo único que nos quedaba en el hospital eran los enfermos viejos, digamos los que ya estaban internados acá y que los ampara una ley donde les tenemos que dar asilo. ...La enfermedad no es más de internación obligatoria, con lo cual los pacientes que tenemos acá se van muriendo de viejos y el hospital tendía a desaparecer, entonces es cuando pensamos abrirlo a la comunidad y hacer un hospital con todas las especialidades médicas como un hospital normal, no como un leproario. ...Hoy somos un hospital general de mediana complejidad con atención de prácticamente todas las especialidades para adultos (13 de junio del 2018).

En la década del 2000, el Hospital Nacional Baldomero Sommer, trata de ser un centro asistencial de alta complejidad para la atención de enfermos hansenianos, y ante la modalidad preferentemente ambulatoria y domiciliaria de seguimiento de los pacientes, se reserva la internación para casos especiales como las que menciona la doctora Vaquero:

Reacciones subintrantes o severas que no pueden controlarse externamente; complicaciones neurales, viscerales, oculares, laríngeas agudas, que requieren tratamientos especiales; enfermos que necesitan técnicas especiales o complejas de medicina física; severas mutilaciones asociadas a condiciones socio-económicas desfavorables, etc. Causales, que por otra parte, no son irreconciliables con la integración de los pacientes en servicios hospitalarios generales capacitados para resolverlas.

Ahora se presenta como un Hospital General, como en los años 90 hicieron las otras 4 colonias para “leprosos”, abierto a la comunidad y para atender múltiples patologías y enfermedades.

Lo que el Sommer llamó reconversión hospitalaria institucional fue presentado en un proyecto (cuya copia se encuentra en mi diario de campo) que analizó la población que rodea al hospital, su condición por analfabetismo, género, edad, cobertura social, etc. concluyendo en los beneficios de la apertura del lugar, haciendo uso de su infraestructura.

Ofrecerían regional y nacionalmente: Cuidados paliativos, rehabilitación física y fisiátrica, cirugía ocular, atención primaria de salud, salud mental, oftalmología pediátrica, odontología pediátrica, dermatoleprología, asistencia domiciliar leproológica, área de tercera edad (Peña La Alegría), área adolescencia (Rayuelas), salpingoclasia laparoscópica y uroginecología y se promoverían planes de: Salud renal, inmunizaciones, procreación responsable, lucha antitabaco, rehabilitación cardiovascular, cáncer colorectal, prevención y tratamiento de alcoholismo. Acciones que estarían apoyadas por tecnología de punta acorde a programas y recursos nacionales y provinciales, farmacovigilancia, rehabilitación, inmunizaciones, materno infantil, tuberculosis, VIH/SIDA y ETS, violencia y otras.

Consultada en junio del año 2018, la página electrónica del Hospital Sommer apuntaba la siguiente como misión, cuidando no mencionar la palabra Lepra, que probablemente haya sido una decisión deliberada para omitir acciones que trajeran consigo el estigma.

En tanto hospital público de gestión descentralizada de dependencia nacional, con integración en red, la misión del Hospital Sommer es contribuir a garantizar el derecho a la salud de la población a través de acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en pacientes adultos, con un perfil asistencial polivalente con énfasis en Rehabilitación y en Cuidados Paliativos, y especializado en líneas de cuidado de la Enfermedad de Hansen. El Hospital asume la tarea de desarrollar la capacitación de su recurso humano, estimular la docencia e impulsar la investigación (www.sommer.gov.ar/institucional/Mision-vision.html).

4.1. Mundo Sommer

El Sommer es una institución cerrada que parece un pequeño pueblo, que se me presenta como “Mundo Sommer”; cuenta con 10 Pabellones, grandes

árboles, colonias que supuestamente tuvieron casas de cartón (predestinadas a ser quemadas cada diez años) y otras de material (que también inicialmente fueron pensadas para clases altas o burgueses infectados). Hay Pabellón de terapia intensiva (1) y terapia intermedia (3), hay otro con quirófano y post operatorio (2), en otro se instalaron los consultorios (4), para los varones internos de Lepra que no pueden vivir ya en sus casas y que son pacientes crónicos, hay dos Pabellones (5 y 10), uno más con consultorios y laboratorios (6), la proveeduría o tienda está en otro edificio que no es más Pabellón (7), el neuropsiquiátrico (8), y el Pabellón para las mujeres internas de Lepra un sólo Pabellón porque son pocas (9). Tan valiosa infraestructura había que utilizarla de alguna manera, por eso convertir a la colonia de Lepra en hospital abierto, ha sido muy bien visto por gestores y autoridades.

Respecto a las instalaciones que conforman al leprosario, el dato que más profundo me atravesó del Sommer fue acerca de la Asociación de Jubilados y la situación de vivienda (bajo la responsabilidad de la Comisión de Vivienda que al parecer está integrada por Servicio Social, un director asistente y la Asociación de Internados). Por un lado, los actos de corrupción, de nepotismo y de desvío de recursos pudieron ser obvios desde el inicio, pero fue comprobado tras casi una década de investigación. Si las casas en las que viven pacientes y familiares están en un predio federal, no pueden tener un costo ni pueden ser vendidas, pareciera que alguien está haciendo negocio con el derecho a la vivienda y la protección que el Estado Nacional tiene hacia las personas a las que alguna vez forzó a vivir de manera aislada. La entrega de material para dar mantenimiento a las casas, renovarlas o mejorarlas y el 4% del salario de cada paciente interno que está cobrando por su trabajo, no siguen un rigor de transparencia, ni de equidad, por el contrario, todo parece obedecer a decisiones arbitrarias. La posible complicidad entre las autoridades públicas (por llamarlas de alguna manera) y las autoridades de internos, deben llevar no sólo un interés sino alguna ganancia personal; pareciera que ni son coincidencias ni hay transparencia, y sobra la generosidad para sacarle el dinero a uno y dárselo

a otros que lo necesitan. Muchos testimonios narran la experiencia en torno a sus viviendas, incluso con costos de su inversión. Esto implica no sólo el valor de una inversión, sino la protección y seguridad que significa tener un lugar en el que se pueda estar. Tras la palabra de la y los internos que se encuentra a continuación, en la última declaración, el Director General puntualiza algunos de los derechos de quienes viven en el Sommer, dejando sin embargo un poco abierta la cuestión legal de compra y venta de casas particulares en terreno federal.

EULOGIA: Yo mandé a hacer mi casita porque yo quería vivir sola para que mis hijos me visitaran, porque en los Pabellones más antes no podían entrar los varones y yo justamente tengo varones, los dos hijos míos. Entonces mandé a hacer la casita esta y entonces vienen cuando quieren mis hijos (2 de agosto del 2011).

RUSSO: Primero estuve en la enfermería... Me compuse un poco, me dieron de alta y ahí comencé a conseguir el terrenito acá y a cerrarlo con tejido y todo. Si esto era patio de yuyo. Todo yuyo. Yo tuve que comprar tejido y todo y tenía un dinerito ahorrado, y mi finada esposa que me conoció después, también tenía. Ella tenía un dinerito ahorrado, yo también un poco, con eso compramos material y comenzamos la casa. ...No había nadie acá, era todo pasto. ...La casa ésta la hice yo mismo, pues yo trabajaba en construcción en Buenos Aires. El vecino no estaba, este vecino tampoco. Ellos vinieron después. La vecina de al lado yo le hice la base y todo y después colocaron la casita esa tipo prefabricada, que son cosas prensadas que la ubicaron arriba e hicieron la casa. Esa de al lado esa sí es de material (31 de julio del 2011).

ROJAS: Porque allá yo tenía mi casita y yo ya estaba bien, hace 13 años vivo ahí, y ahora encontré ésta un poco más grande y con más comodidad, y bueno dije, “yo compro”, porque 12,000 acá es mucho y poco también, para acá adentro. ...Yo voy a comprar eso, me quedo porque yo pienso morir acá en el Sommer. Así que para mi tranquilidad está bien, por eso compré eso, porque si yo pienso en esa plata capaz que yo recupero, si yo quiero ahora salir otra vez. Si yo quiero vender, tengo que vender por 10 mil o los 12 otra vez, pero ya estoy gastando, aquí estoy ya. Yo siempre digo, yo me muero acá, voy a morir acá, así que me voy a buscar un poco más de comodidad. Y me vine acá, y compré esto (1 de agosto del 2011).

JORGE: En esta casa va ser 8 meses que estoy... Yo me gasté 4 mil pesos acá. No me muevo de acá, porque yo gasté mucho. Lo que pasa es que tengo mucha familia. Siempre si no voy yo, vienen ellos y en el Pabellón es complicado, vos no podés tener una conversación seria, ni no tienen donde descansar. Un ratito vienen, a los 2, 3 horas

tienen que volver. Y todas esas cosas es medio complicado y bueno, yo por eso dije y toda mi familia dijo, bueno dale Jorge, no hay problema, el día que se enteró que quiere vender, todos me vienen con 2 mil pesos en la mano, acá. Esto es todo, tengo una familia muy hermosa, muy humilde. ...Acá entregué 2 mil pesos de la casa y 800 pesos mensual tengo que ir pagando 5 meses. Recién pagué una. ... Vos tu casita, esta pared, toda la mano de obra es tuya, pero el terreno no. El terreno es del hospital, nunca es tuyo. Es que es eso y no tiene mucho valor. Ponéle, eso a mí me salió 10,000 pesos y con 10,000 pesos hoy en día ¿qué haces? Nada (2 de agosto del 2011).

GUSTAVO MARRONE: Las viviendas particulares son viviendas que pertenecen a un enfermo, pero son del Estado. ...Como es un paciente que se autovalde, vive en una vivienda particular y esa vivienda es de él. Digamos no puede meterse otro, a otra persona.... (No pagas por ella) Porque tenemos obligación de asilarlos. (Hoy) las casas están todas habitadas... Eso lo regula una Comisión de Vivienda que es del hospital que interviene el Servicio Social, un Director Asistente y la Asociación de Internados. Entre la Asociación de Internados, el Servicio Social y el Director Asistente, conforman lo que se denomina Comisión de Vivienda, que van regulando y están al tanto de quién tiene, quién habita cada vivienda. ...Ha sucedido también que en terreno estatal dentro del hospital, algunos pacientes se han construido una casita de material, una casita, un poquito más sofisticada que las viejas casitas que son del leprosario de 1941, que eran casitas muy humildes. Algunos pacientes que recibieron colaboración de los familiares o trabajaron o etcétera, etcétera, se han construido casa ellos mismos, dentro del hospital... Es una situación rara, pero ocurre, ocurrió durante mucho tiempo y ocurre hoy (13 de junio de 2018).

La colonia sigue manteniendo sus estructuras y espacios de uso común, tiene teatro o sala de espectáculos, radio, capilla, cementerio, escuela primaria, jardín de infantes, salón y área de parrillas. Todo está conectado con caminos de asfalto o tierra en que pueden circular bicicletas, sillas de ruedas o carritos de medicamentos y comida o de golf (en que el personal transporta a las personas internas previa llamada al número interno correspondiente). Desde el año en que se promulgó la ley de 1983 (Ley 22,964), un colectivo recorre 25 kilómetros desde la cabecera del partido de General Rodríguez, hasta el leprosario, entrando al hospital. En los últimos diez años, la mayor cantidad de empleados, es no enfermo, personal externo; de sexo femenino las secretarias y personal de limpieza; y de sexo masculino el que está en área médica y de seguridad.

Foto 25.

Mito: Los internos son todos viejos.



Verdad: Parejas jóvenes han detectado la enfermedad a tiempo, se han internado, han tomado tratamiento, y han regresado a sus lugares de origen a continuar el ritmo de vida que llevaban.

Las voces de quienes están viviendo esta realidad recuerdan lo que fue la llegada, lo que está en juego al dejarse ver, los cambios de la renovación hospitalaria e incluso la diferencia entre la tecnología del hospital y la miseria del poblado en que viven quienes están ahí internos.

RUSO: Nosotros cuando recién nos internábamos, recuerdo que acá en General Rodríguez nomás, era muy delicado, si queríamos tomar colectivo nos cambiaban de parada cada tanto, porque un comerciante no quería y protestaba, y entonces nos cambiaban de lugar de tomar colectivo. Cuando se enteraban que éramos enfermos nos mandaban a otra cuadra, y a otra parada y qué sé yo. ...La gente a veces está un poco notado de la enfermedad, pero nadie se preocupa ahí en Rodríguez. Se le nota en la cara, y eso, pero a nadie le importa, le atienden igual. Así que desapareció bastante el temor. ...Después aquellos tiempos no era fácil salir de alta y esas cosas, por más mejorcito que uno ande, no. Para salir tenías que sacar un permiso, las tarjetitas del médico, si no, no podías salir. Depende de cómo uno estaba podía salir, si no, no le dejaban salir (8 de agosto del 2011).

RAÚL: Vos salías del Sommer, de esta cueva, vos salías y te denunciaba la gente, y en el colectivo te bajaban a los empujones. (10 de agosto del 2011)

RAFAEL: Pero quedó hermoso, la verdad que quedó lindo. Pero lo que pasa es que el Sommer en síntesis tiene dos caras. Uno, está la fachada que vos ves, y lo otro, es lo interno, lo que nosotros vivimos acá, camino de tierra, si llueve no hay vehículo que entra, hay muchísimas casitas, no sé si usted conoce como el barrio de San Martín, que está todo deteriorado, las casitas están todas abandonadas (9 de agosto del 2011).

SARA: Porque en el año '83 recién esto se hizo hospital abierto. Entonces de ahí en adelante se empezó, ya ahora hace más o menos unos 10 años cambió totalmente de que se hizo hospital abierto y que vienen a trabajar los enfermeros profesionales, y cambió totalmente la situación. Es mucho mejor porque el hospital se actualizó mucho. Se actualizó tanto en la técnica, por lo que viene mucha gente de otro lado a hacerse atender, ya no solamente por Lepra, sino como hospital abierto, por toda clase de patologías (1 de agosto del 2011).

DOCTOR: Los consultorios externos que antes eran de 5, ahora son muchos más; la parte de terapia intensiva, los consultorios, los quirófanos que estaban haciendo 70 – 80 operaciones por mes, toda la parte de Pabellones clínicos, la parte de cuidados paliativos, enfermos que están mal y que están por morirse y que uno los tiene y si no pueden estar en la casa, están acá, en fin... Todo. Hay un psiquiátrico, tenemos con 50 camas, en fin, es un hospital general. De a poco nos faltaría internación, la parte ginecología y pediatría para completar ese hospital general que nosotros aspiramos (8 de agosto del 2011).

GUSTAVO MARRONE: Las religiosas eran enfermeras empíricas, no eran profesionales. ...Nosotros tenemos un servicio de rehabilitación que es un servicio muy importante dentro de la región y la doctora que hace estos certificados de invalidez (Certificado Único de Discapacidad³⁶) está preparada técnicamente para hacer esos certificados, no cualquiera lo puede hacer. Ella conoce la normativa y ella es la persona autorizada. No lo podría hacer yo. Es una fisiatra que fue formada para hacer certificado de discapacidad. (El hospital) tiene un área de influencia que comprende: Mercedes, Luján, General Rodríguez, Moreno, Merlo, Las Heras y Marcos Paz, San Miguel y José C. Paz. Ese el radio de influencia más cercano que tenemos. Yo conozco gente de Capital Federal que se viene a atender acá, mucha gente. Pero el grueso proviene de esa área de influencia, ahí el boca a boca, es la propaganda más efectiva que tenemos para que cada vez venga más gente al hospital y nadie repara en temas discriminatorios respecto de la Lepra (13 de junio del 2018).

³⁶ El CUD se creó después de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y es aplicable en varias jurisdicciones del país. No todas las provincias se adhirieron. Buenos Aires, como ciudad se adhirió a la ley alrededor del año 2017, para obtenerlo hay que ir ante una junta evaluada para ver si la persona tiene una discapacidad o no; cada vez la junta es más reticente a dar el certificado pues de la mano de éste van derechos que prefieren restringir o limitar, lo cual puede ser la explicación de que algunas personas del leproario hablen de porcentajes de discapacidad.

La dirección que estuvo al frente entre el 2009 y 2011, misma que estuvo en el poder varias administraciones, no permitía tener acceso a cifras reales de población, personal administrativo, médico, ni de pacientes. Indicaba que a partir de la década de los ochentas, pero sobre todo en los últimos años en que las condiciones de pobreza se agudizaron en el país, quienes viven en el Sommer y tienen familiares, los han llevado a vivir ahí; sin control en la puerta de acceso, no se conoce quiénes y cuántos realmente se alojan en las colonias que integran al hospital. En 2011 me dijeron no contar con registro de diferenciación entre mujeres y hombres enfermas. Las únicas mujeres con cierto nivel de responsabilidad oficial al interior con quienes se tuvo contacto, fueron las directoras de las escuelas, que afirman tener más niñas que niños inscritos, hijas e hijos sanas de personas enfermas, o de la cabecera del partido de Rodríguez que con el transporte acuden a estudiar a cualquiera de los dos turnos que se ofrecen ahí dentro; esas mismas directoras decían no saber nada de la enfermedad, haberse enterado por una personas de seguridad del hospital y sobre la discriminación, dijeron que los hijos de las personas internas son descuidadas, sin ejemplos de trabajo, lucha y disciplina, y que el problema de la discriminación es la que siempre se tiene que dar con los típicos en un salón de clase, minimizando lo que ocurre en los procesos de educación de fondo.

No encontré personas que no trabajaran, a reserva de las postradas en camas, pero el resto de las personas que me permitieron entrevistarlas, trabajaban, se despertaban a las 3 y 4 de la mañana para desempeñar las labores que les habían encomendado, y si a pesar de esfuerzos y deseos no lo hacen, es por incapacidad, de manera que las profesoras son las primeras a quienes habría que dar información de la enfermedad dado que están en directo contacto con ella y las consecuencias físicas que las hace portadoras de un carnet, no porque lo deseen, sino porque sus cuerpos se lastiman y les corresponde un carnet (CUD). Ellas dependen del Ministerio de Educación, pero se encuentran dentro del predio del Hospital Nacional que depende del Ministerio de Salud. Entre otros puntos, ese debe ser uno de los motivos de desinterés en profundizar sobre lo que sucede en el lugar. Sobre

el trabajo y los miedos de lastimarse haciendo algún oficio, Russo es muy claro, usa cierta ironía, pero siempre que mencionó a algún compañero lastimado o con deformaciones físicas, transmitía con palabras y gestos el dolor que ello le significaba a él.

RUSSO: Y no es fácil porque hasta ahora la gente hasta que no sienta esa palabra, quizá uno pase siempre entre todos, pero apenas se enteran de lo que uno tiene y ya cambia, automáticamente, ese es el problema. ...Hay muchos a los que les gusta no hacer nada prácticamente, porque acá tampoco, no haces nada. Se quedan en la casa y en los Pabellones o lo que sea, pero no hacen nada, en absoluto. Acá hay personas de 70 años que apenas caminan porque están en los Pabellones acostados todo el día, tomando mate, desayunando, comiendo, pero no tienen actividad, no les gusta, son gente quedada, quieta. La gente que le gusta, sí, estando malo, o medio medio, se van a trabajar igual. Y se acobardan, se acobardan. Creen que trabajando se van a hacer golpes, heridas y esas cosas y no les gusta; hasta a las heridas les tienen miedo. Digo, muchos están bien conservados, pero están en los Pabellones, ahí tienen todo, el servicio de mucamos, todo tienen, no les falta nada. Tienen a penas 70 y andan con un bastoncito. Yo tengo 81 y todavía me salgo a trabajar (31 de julio y 8 de agosto del 2011)

RUSSO: La mayoría fallecieron ya. Muchos. Antes éramos 1,200 ahora creo que somos 300 personas. Hay muchos que están afuera, que se pusieron bien y se fueron y viven con la familia afuera. De vez en cuando vienen y se hacen el control y demás cosas y después se van, pero mucho falleció. De los 1,200 quedamos 300 por ahí, 350 creo (31 de julio del 2011).

GUSTAVO MARRONE: Hay 220³⁷ pacientes internos de Lepra (El número fluctúa) poquito, hoy puede haber 223, mañana 218 porque salen, porque pueden salir y de repente el censo que tenemos diario, no es igual al de mañana o al de pasado, porque muchos salen por diversos motivos que hoy no están, pero pasado mañana ya están de vuelta. ...La gran mayoría tendría arriba de 50 (años), no te olvides que ese índice demográfico está relacionado con la no obligatoriedad de internar Lepra desde hace mucho tiempo (13 de junio del 2018).

En charlas con la población que vive tanto en Pabellones como en casas, estimaban en el 2011 que eran aproximadamente mil personas las que vivían dentro, conformadas por familias o personas solas; para el 2018 se hablaba de 400, de las cuales, por cierto, sólo 20 tienen un huerto familiar

³⁷ El dato se confirma durante la entrevista en 252 internos: 148 hombres y 104 mujeres.

para proveerse de frutas y verduras, además de la mercadería que entregan para cada paciente. Hay incluso quienes tienen cuarenta años viviendo ahí dentro, sin haber salido o regresado a sus ciudades natales u otros que visitan cada año a sus familias o amistades, en el tiempo de las fiestas y el verano.

Foto 26.
La alimentación.



La alimentación sana y completa es necesaria para cualquier persona; para una persona en tratamiento médico es vital. Al entregar comida a las familias, si éstas son grandes, hay que buscar la manera de complementarla con hortalizas en casa.

Con los primeros contactos hechos en el año 2010 entre la población, pretendí conocer el lugar de nacimiento y procedencia de cada quien, el concepto que tienen de Lepra, de libertad y de esperanza, los años que llevan viviendo ahí dentro, la relación que llevan con quienes viven (en caso de no estar solas), el nivel de estudios, si habían recibido formación al entrar, el tipo de trabajo que realizan, las labores que efectúan tanto las mujeres como los hombres. Su recuerdo de la vida del exterior o de su infancia, las reglas más complejas a cumplir dentro, y los tratos preferenciales que se ven en el lugar era tan fuerte que estremecía. Sus sorpresas, la vida sencilla y en medio de la pobreza en la que están forzados a estar, la desatención a sus propias personas porque era inminente la necesidad de trabajar y ganar unos centavos para comer, la soledad, y los

errores del sector salud imperdonables por tratarse siempre de regiones endémicas. El sufrimiento de las historias de vida de los varones internos entrevistados, se siente en sus voces.

RUSSO: A los 25 años creo que vine a Buenos Aires y comencé a trabajar en construcción directamente. ...Me arrodillaba y ahí me comenzaron las heridas en las rodillas, después me raspaba con los tablones las piernas, se me hicieron heridas y no se quisieron curar, y por culpa de eso me tuve que internar. ...La gente que trabajaba conmigo no sabía nada, porque yo no le voy a decir que tenía heridas, ni nada. Trabajaba igual. Pero con el tiempo me tuve que internar. ...Una cosa rosada acá en la frente, tenía. Como yo era muy conocido y me iba a los cumpleaños, a los casamientos, a los bailes, por ahí, las chicas se preocupaban por esa manchita, me pasaban alcohol con un algodoncito y más colorado se ponía, no se iba. En esos casos me iba quedando en casa, en casa, y con el tiempo me decidí a venir. ...Yo me iba al médico y ellos me decían que era el hígado, y me trataban con pastillas, qué se yo. Se ve que no conocían tampoco. Y acá me vine y cuando fui al médico ya me hicieron todos los controles, de piel, de todo y ahí se dieron cuenta. ...Me cuidó del frío también, yo por ejemplo las manos las tengo heladas, guantes tengo que usar porque se me enfría completamente todo por falta de circulación. Pero todavía tengo la facilidad de mover todas las manos y todo (31 de julio y 8 de agosto del 2011).

PAVÓN: No tenía oportunidad de estudiar porque tenía que laburar, porque nos quedamos solos. Porque así es el Chaco nomás. Porque yo no tenía estudios, así que hacía changas nomás. ...Yo tenía que laburar, como un perro. ...Me hacían barrer, ma hacían hacer mandados, lavar los platos. ...Por ahí, 6 años más o menos; yo era niño y lavaba platos. Gente de campo no es como la gente de la ciudad, gente de campo desde chiquitos se labura, es diferente, y más los pobres, tenés que poner el hombro. Yo me iba y cosechaba, y si no, hacía juego, buscar leña y todo eso, mi ropa, todo eso hacíamos nosotros. ...Me llevaron a Resistencia, en Chaco, de niñera, de niñoero (1 de agosto del 2011).

RAÚL: Tenía 14 años porque cursaba la primaria todavía... y en el hospital en Posada se me curó la infección y se me detectó alguna rareza en la piel, entonces se me derivó a un dermatólogo, me ha hecho múltiples estudios pero no descubrió la enfermedad porque nunca me hizo una biopsia o una baciloscopia. ... (Después) trabajaba en repartos con pollos y al manipular, al estibar las cajas de pollo tenían astillas, son cajones de madera con astillas, y al no tener guantes las astillas se me introducían abajo de la palma de la piel de la mano, y eso creó una gran infección que yo no podía empuñar las manos por eso mi patrón me dijo: Tenés toda infectada la mano, andá a hacerte ver en el hospital, que te den un antibiótico, cuando

te sanás volvés a chambear, a trabajar. Y bueno de ahí me fui, y a la médica le resultó raro el modo en que yo me lastimé y que yo no me haya dado cuenta porque en una persona normal teniendo una astilla de algún cajón, te empieza a arder, te va a doler y vas a sentir mucho dolor, o al menos lo vas a sentir cuando se introdujo la astilla. Y yo no lo sentí. ...Aventé la puerta y salí disparado de ahí adentro del consultorio y mi hermana estaba afuera y me preguntó y me dijo: ¿Qué pasó, Raúl, qué te dijo?”, y no le contesté, directamente me fui al parque del hospital allá por debajo de los árboles y me puse a llorar ahí. ...Qué voy a hacer yo, había venido para tener un trabajo y poder ganarme unos pesitos y así invertirlo allá en Posadas, independizarme de la casa de mi mamá. ...Pero cuando se me dijo esto, todo cambió. Yo me cerré en un pozo depresivo y ni siquiera charla quería tener con nadie. ...Mi mamá pobre en su ignorancia también dijo: “No quédate tranquilo vos no tenés nada, la médica se habrá confundido, se habrá equivocado”. Papá siempre trabajó mecánica automotor... No se daba cuenta él que se quemó, para cuando se daba cuenta ya estaba todo ampollado, todo quemado (1 de agosto del 2011).

ROJAS: Todo chacra, campaña, chacra, monte, allí tengo que trabajar. ...A mi papá lo mataron antes de que yo naciera. Yo nací sin padre. (Mi mamá) Trabajaba en la chacra también y se iba también a la tierra, a juntar algodón. Trabajando ahí me pareció que conocí mi enfermedad. Parece que es, ahí me di cuenta un poco (1 de agosto del 2011).

JORGE: A los 13 años sentía un calor es como que, un tipo reacción, sentía por la cara todo colorado, como una alergia hasta la oreja, por acá se me hinchaba todo. Me fui igual estaban todos, doctores españoles, italianos, alemanes.... Un doctor alemán lo que había más. Había uno o dos paraguayos que le traducían lo que uno decía, y me preguntó cómo fue entonces, yo le expliqué: “Yo no me hice nada”. Me dijo: “No es nada, tenés que venir un mes a quedarte a internar..., te tenemos que inyectar 60 ampolletas de inyección, 2 por día y te tenés que quedar porque cada inyectable por ahí se pone mal y se tiene que cambiar de lugar, en algún lado, en la panza, en la nalga, en algún lado te tienen que poner, y tienen que ser los médicos, solamente”. ...18 años ya tenía. Y cada vez más, yo mi cara, la oreja, la nariz, todo tenía, todo formadito, todo espectacular (2 de agosto del 2011).

RAFAEL: Nací en la zona de las cataratas del Iguazú, donde es la triple frontera; acá vos pasando el puente está “Foz do Iguazu” de Brasil, y acá pasás otro puente, Ciudad del Este. Yo me crié ahí. Cuando yo tenía un año de vida falleció mi papá, quedamos 7 huérfanos de padre, mi mamá tenía que emplearse en el ejército a lavar ropa del ejército para darnos de comer. Porque yo mi profesión es jardinería, antes de enfermarme, que caí acá trabajé 20 años como jardinero, hasta que me echaron (9 de agosto del 2011).

La enfermedad es legendaria y estar en el Sommer es retroceder en el tiempo. Es el contacto con la precariedad extrema de las zonas rurales, incluyendo la económica, la de higiene, salud, educación, seguridad, discriminación, intolerancia, la falta de vivienda propia o agua potable, trabajo y salario adecuado e igualitario por lo que se realiza, explotación sexual, abuso de menores, desigual acceso a programas nacionales con relación a jubilación, desempleo, enfermedad, invalidez, vejez o incapacidad o de protección de salud y reproducción, limitaciones de acceso a vías y medios de comunicación y telefonía, pero sobre todo falta de libertad, igualdad con el resto de población, y libre desarrollo para ser feliz en plenitud. El hecho de que decidan quedarse en el Sommer con sus limitaciones, tiene que ver con lo exponencial que se convierten esas privaciones en el exterior, mucho por la discriminación, porque ella mantiene el círculo de la pobreza y la falta de acceso a derechos fundamentales de quienes tienen Lepra o tienen alguna consecuencia física a partir de ella o una discapacidad.

GUSTAVO MARRONE: Hay una cuestión social, el medio por el cual el paciente vuelve, se vuelve a reinternar, porque afuera no le va bien, porque afuera la calle está dura, y por una cuestión social, enteramente social, vuelve a internarse... Si hay lugar, se quedan. Si hay una cuestión social, me refiero a la cuestión económica (13 de junio del 2018).

PAVÓN: Ya estaba en mi casa; los vecinos me daban de comer, porque a mi hermano le daba asco, entonces no. No me ayudaba tampoco. Porque la úlcera largaba un tufo.... Yo, a veces comía, a veces no comía, pero esto me estaba matando porque los glóbulos rojos me estaban sacando todos. Me estaba quedando amarillo, pálido, me faltaba hierro, morfi me faltaba (1 de agosto del 2011).

JORGE: Yo tengo que quedarme aquí... Te dan todas las facilidades, los ayudan bastante a los enfermos. ...Ellos te preguntan si tú tenés pensión, jubilación... Yo hace 4 meses que estoy empezando a trabajar, te dan un peculio, se llama un trabajito para trabajar como mucamo, ayudar a los mismos enfermos (2 de agosto del 2011).

ALICIA: Como dicen todos ellos. Acá adentro hay una ventaja y una desventaja. La ventaja es de que tenés un techo, aunque no sea propiedad tuyo, tenés un techo y, también tenés, te enfermás, tenés a dos pasos un sanatorio clínico que estás atendido las 24 horas del día, con una farmacia del mismo hospital, no pagas luz, no pagas

agua, no pagas gas. ...A nosotros, los enfermos de Lepra, el mismo Estado nos manda un básico de 7 mil pesos por mes. 3 mil nos dan por el labor terapia que hacemos y los otros que sobra, el director de adentro paga nuestra luz, nuestra agua, nuestro gas. No es que se nos regala... Tenemos 3 veces a la semana la carne gratis, que también nos manda el Estado, la verdura, un poco de mercadería una vez por mes, que es obvio que no alcanza para una familia como la nuestra, pero ayuda. El colegio, y hay otra cosa que es una ventaja, de que todavía en este hospital, no se vive la delincuencia, todavía no se viven los robos grandes, todavía no se viven muchos peligros que hay afuera (18 de noviembre del 2014),

RAÚL: Es mi hogar, es mi mundo. No me veo viviendo yo en otro lugar porque se me es muy difícil... Hoy estoy más vulnerable o propenso a descompensarme muy rápido por el paso del tiempo mismo como toda persona. A medida que pasa el tiempo más se va haciendo viejo y las defensas van cayendo. Pero hoy más que nada tengo que aceptar la enfermedad que tengo y el lugar donde estoy porque tengo a mi hijo y tengo que vivir por él, también (13 de junio del 2018).

RAFAEL: Todo, intento de suicidio, intento de no querer vivir, intento de no querer comer más, de dejar a mi familia, muchísimas cosas, porque la Lepra, no sé si ya te contaron acá que te trabaja lo psicológico, por eso muchos compañeros están en el Pabellón 8, y más los que toman, es peor, yo gracias a Dios ya no tomo alcohol. Me pasó muchísimas cosas por la cabeza, no tenía más ganas de vivir, me agarró pánico, tenían miedo (9 de agosto del 2011).

El Pabellón psiquiátrico en el Sommer sería como la cárcel de cualquier sociedad, esa podría ser una razón para que se haya dejado de usar la que había al interior, por lo tanto no tengo ninguna de las voces de ese preciso lugar. Foucault ubicaría su utilidad: “Es lisa y llanamente la máquina de la máquina o mejor, la eliminación de la eliminación, la eliminación en segundo grado: el Pabellón psiquiátrico. Son enviados a él los que no logran integrarse a la máquina y los que ésta no logra asimilar según sus normas: aquellos a quienes su propio proceso mecánico es incapaz de triturar” (Foucault, 2012, p.183). Ese será el desenlace de algunas personas con Lepra. De hecho, en el Pabellón 8, que es el psiquiátrico, tiene un calabozo: una piecita en el que meten a las personas que tienen problemas. Para delitos está un lugar de detención en Rodríguez.

El resultado obtenido por los cuestionarios hechos por escrito, incluye la respuesta tanto de mujeres como de hombres, las edades varían, la mayoría eran personas adultas. Los adolescentes son integrantes de una familia en la que hay muchos hijos. Nadie supo describir con certeza su enfermedad, o la de su familiar, en caso de que no fueran pacientes. El total de las personas con quienes estuve es de provincias del norte argentino o son de Paraguay, en un porcentaje menor. Viven en familia, casadas o en convivencia, las personas más jóvenes (de entre 20 y 40 años); las adultas, son solas, no reciben visitas, ni tienen contacto con el exterior (40-80 años). Las mujeres jóvenes afirmaron que no hay tratamientos médicos ni para la Lepra, ni para otras enfermedades, anticonceptivos sí, aunque son escasos. Nadie recibió capacitación de nada en el momento en que se internaron a vivir en el leprosario, ni hace 40 años, ni en los últimos, poco a poco fueron descubriendo la manera en que se debe convivir en el interior; trabajan en cuestiones de limpieza o en la enfermería por igual mujeres que hombres. Sólo uno de los encuestados tenía formación en electrónica por lo que tenía un puesto en la administración.

Las y los internos reconocen trato desigual entre mujeres y hombres, pues los insumos que ofrece el hospital se entregan por igual, a todos los pacientes. Hablan de beneficios otorgados por la Asociación de Internos, que funciona como sindicato interno y no entrega por igual a todos, de manera que hay unos que no han podido refaccionar su casa, no tienen seguridad en su vivienda sobre todo por la instalación eléctrica sobre todo cuando se mantienen de cartón. Este organismo lleva el control monetario de las personas con mayor edad y administran sus pensiones y alimentos, ofrecen trabajos entre las y los internos, controlan bebidas, drogas, armas y prostitutas. Ni la propia dirección lleva control de ello. De las mujeres que son solicitadas por los colonos, no se lleva control sanitario oficial. Las armas y drogas, han sido incautadas por la dirección o por la Policía Federal Argentina que se hace cargo de la seguridad del lugar, por tratarse de una institución nacional. Es tan política y deseada que hay elecciones y grupos

para llegar al poder de este organismo, con las mismas modalidades electorales de países corruptos como el mío.

El total de las personas con quienes se conversó añoran su vida pasada, con juegos rudos para los niños, o suaves y en color rosa para las niñas; lo que más extrañan es su privacidad y su libertad. Añoran salir de ahí para no tener que mentir por tener la enfermedad.

Los siguientes son tres ejemplos del primero de los cuestionarios realizados en el 2010.

- Varón nacido en 1976 internado en el 2000 dijo no tener Lepra, pero su señora sí. Sólo sabía que la enfermedad es muy dañina, más adelante en las preguntas (pregunta 18) dijo cómo era difícil trabajar con la enfermedad, sufrir para conseguir medicamento en el ministerio de Salud y tener que trabajar aunque no se pueda por lo físico o por el poco ánimo. La libertad (pregunta 12) la relacionó con el tener trabajo y salud.

- Mujer nacida en 1974 internada en el 2000 dijo no tener Lepra y su marido sí. Dijo saber que es una enfermedad de los nervios, no contagiosa ni infecciosa, pero con secuelas. Lo más difícil de vivir en el leprosario escribió: “No tener libertad” y a ésta la había definido como “ser libre, opinar de lo que uno quiera, hacer lo que uno quiera, adecuadamente y sin exceso”.

- Varón nacido en 1972 internado desde 1998 dijo no tener Lepra definiéndola a ésta como una enfermedad “que te manda el de arriba; una enfermedad normal como cualquiera, tratable y no contagiosa”. Dijo que lo más difícil de vivir en la vida diaria al interior del Sommer era que “no te dejan vivir tranquilo y no poder traer lo que se te pegue la gana”, sobre la libertad, anotó: “Estamos perdiendo”.

Enseguida presento tres ejemplos del consecutivo de dos cuestionarios que puse en el 2011.

- (A pesar de que la técnica de cuestionario implica que la persona por sí misma responda, en una de las ocasiones tuve que escribir yo, porque me parecía que no sabía escribir y me pareció imprudente aclararlo). Varón nacido en 1957 en la provincia de Formosa, ingresó al Sommer en el 2001 y sigue ahí porque: “Está todo más lindo, no se pasa hambre, y tenés todo: comida, plata, laburo, mercadería, ropa, salud. El Sommer es todo, sin el Sommer no estaría ni vivo ni sano”. No encuentra desventajas de vivir en el Sommer, las ventajas son la tranquilidad, que nadie te dice nada si comés o no comés. Quiere seguir laburando en el Sommer, pero volver de pronto al Chaco, donde se crió.

- Varón nacido en 1976 en la provincia de Misiones ingresó al Sommer en el 2000 y sigue ahí porque: “Aquí me siento una persona normal con trabajo, con libertad, sin miedo, soy sociable, me siento alguien, feliz y libre de tomar mis propias decisiones. El Sommer es poder vivir libre y normal, en mi hogar, es ser indiferentes a prejuicios, es nuestro mundo, nuestra comunidad, es estar en paz”. En las ventajas de vivir en el Sommer escribe: “Seguridad, tranquilidad, indiferencia a mi enfermedad, trabajo y resguardo”. “Acá hay más oportunidad en el sentido que acá tenés un médico siempre a disposición, también el medicamento y es muy seguro vivir dentro del hospital. La desventaja de vivir acá es que no hay nada en qué entretenerse, divertirse, más que la tele”. No se imagina viviendo en otro lado, a menos de que mejore su aspecto físico, por los prejuicios de la gente y para su seguridad, si fuera posible, le gustaría estar cerca de sus padres (que en el momento de escribir el cuestionario, ambos estaban vivos; los dos murieron ya). Agrega sentirse diferente por haber tenido Lepra: “Porque la Lepra te reduce a las mínimas posibilidades tanto física, pero sobre todo laboral, emocional, la Lepra te quita interés a lo cotidiano, integridad y eso te hace sentir diferentes a los demás. El no poder hacer lo que te gusta, por ejemplo, bailar, viajar lejos, disfrutar del mar, la nieve, etc. por

eso te sentís diferente”. “Sí me han ofendido por estar acá entre enfermos de Lepra”.

- Mujer nacida en 1950 en la provincia de Misiones, ingresó al Sommer en 1971 y sigue ahí porque: “Me interné aquí, entonces era una colonia exclusiva para enfermos de Hansen/Lepra, con motivo de tratamiento adecuado para mi enfermedad”. Define al Sommer como: “Un hospital con buenos profesionales médicos para tratar la enfermedad y dentro de ella encontrar contención para la misma”. “Afuera del Sommer hay discriminación y siendo así que es difícil encontrar una contención adecuada; hay rechazo en las relaciones sociales por la misma enfermedad”. La ventaja de vivir dentro es que ahí tiene ya hecha su vida, actualmente tiene problemas económicos. Ella agrega haberse sentido diferente: “Tenía miedo a la Lepra; de la sociedad; hacia mi persona; las maestras de mi adolescencia. ¡¡Muchas veces me ofendieron!! Porque vivía en un leprosario y por ser portadora de tal enfermedad”.

Dado que estaba interesada en hacer una investigación sobre las escuelas del interior del Sommer, los procesos educativos y el trato entre los chicos hijos de pacientes internos y los chicos de las colonias que están alrededor del Hospital Sommer, una chica que nació en el año 1999 y respondió en el 2011 el último de los cuestionarios, escribió: “El Sommer es un lugar donde los hermanos no tienen que esconderse porque son diferentes a los demás”. Por ese mismo motivo, un chico que nació en 1997 dijo que fuera del Sommer, “hay cuentas para pagar”. Los temas que ellos mencionaron no me parecían que estaban relacionados a juegos y a conversaciones de menores de edad o preadolescentes. Más adelante, confirmaría con otros chicos la misma preocupación de quienes yo consideraba que no debían mortificarse por estos temas por la edad que tenían. En 2018, el Director del Hospital Sommer obviamente me insistiría en que los internos deben ser pacientes de Lepra, y reforzaría los servicios que están exentos de pago al interior del Sommer, detalle que también habría de ser mencionado por uno de los internos. Con esta construcción de ideas sobre los menores se concluye la

presentación de la vida al interior del Mundo Sommer de manera general, para continuar con la de las mujeres de manera particular y muy breve.

GUSTAVO MARRONE: No, no. Beneficios no hay (para los menores de edad que viven en el Sommer)... Más que usufructuar la vivienda... Pero después no, la comida es para el enfermo nada más y los servicios pueden usufructuar: Si el hijo vive con el padre enfermo de Lepra, se va dar una situación que va vivir en una casita muy humilde, pero no paga luz y no paga gas (13 de junio del 2018).

RAFAEL: Acá tenemos todo. No pagamos ni impuestos, con eso ya te digo todo, menos luz, menos gas, tenemos todo, tenemos luz, gas, tenemos alimentos, tenemos trabajo (9 de agosto del 2011).

Primero, en torno a transparentar con los chicos de su edad, con una chica linda, con el chico guapo del salón o de la fiesta, el decir que viven en el Sommer o si sus padres tienen Lepra, los hijos de Alicia, a quienes en grupo hacía preguntas (18 de noviembre del 2014), respondieron tanto con palabras como con su expresiones corporales o gestos faciales que no dirían, posteriormente mencionan ventajas de vivir en el leprosario, poder tener la escuela y el trabajo cerca y la desventaja de que el colectivo que llega hasta el Sommer no es tan frecuente (lo cual es ampliado por su madre). Inclusive son capaces de transmitir la incertidumbre que tienen de perder la vivienda en la que viven como familia, cuando su madre o su padre falten. Las casas en el interior del Sommer son únicamente para quien tiene Lepra, mientras esa persona desee vivir con alguien, puede hacerlo, pero los hijos o familiares sanos deben abandonar el lugar cuando la persona no esté más.

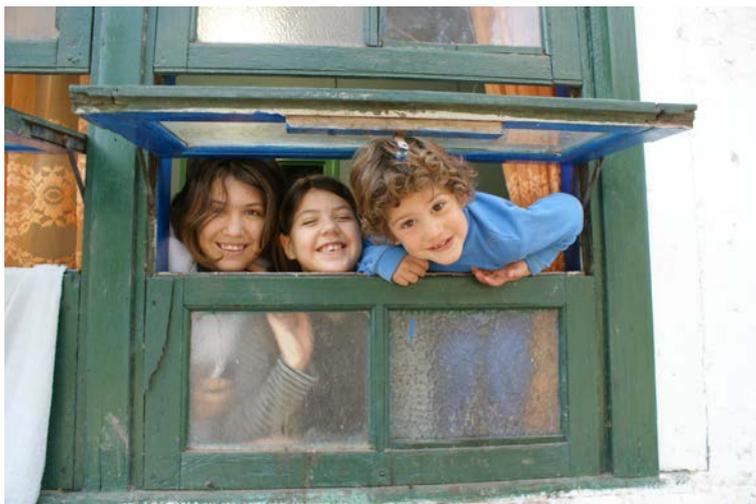
ALE: Para mí es normal.

MATÍAS: Yo veo como una vida normal, es algo como... Ahí a veces sí, por ahí hay problemas en el colegio porque los chicos por ahí a veces te cargan o te dicen algo de que sos un leproso, de que... Y por ahí tiran alguna bronca algo de eso... Sí (me pelearía si dicen cosas), porque yo defendería, si me dicen, por ejemplo en una vuelta me dijeron: "Tu papá es un cuco o vos son un leproso de mierda". En una vuelta me pelié, sí... (Cuco significa) Como un bicho, algo feo, deforme. Y eso me molestó y en la vuelta sí me agarré. Muchas veces terminé... que me terminaron a veces... cómo se dice, sancionado en

la escuela. Por eso. Por ahí hay ciertas ocasiones en que sí, por ejemplo cuando vos te vas a un trabajo o algo, y te preguntan, "¿vos vivís en el Sommer?" Y por ahí dices: "Sí, vivo en el Sommer". Pero te dicen: "Ah, pero es cierto, que hay Lepra, que esto y que lo otro". Y por ahí a veces te da cosa como vos decís. Sí, por ahí, yo más que nada porque tengo miedo de que digan algo malo sobre mi familia y eso me hace reaccionar a mí.

Foto 27.

Las voces de los chicos.



Todas las personas según su experiencia y generación, tienen diferentes dudas y resentimientos o temores sobre la enfermedad. Los chicos ofrecen comentarios de responsabilidades de adultos.

CANDELA: La verdad que sí (hay ventaja de vivir aquí), porque o sea..., como la convivencia, o sea, acá adentro no se paga ni luz, ni agua ni... y afuera como que es más difícil vivir.

MATÍAS: Sería lindo, sí, si cada uno de los hermanos tuviera un lugar a donde irse a vivir afuera porque nosotros vivimos acá porque están nuestra mamá y nuestro papá, pero el día que les pase algo o ya no estén, acá no vamos a poder vivir... Por ejemplo, una ventaja sería que yo fuera al colegio y a veces salgo tarde y no tengo que preocuparme por... Puedo caminar e irme a mi casa.

ALE: Sí, ese es el tema, ... si por ahí vos estás haciendo un curso, que por ahí termina a las 10 y por ahí termina a las 11, y nosotros tenemos que salir sí o sí a las 9 y retirarnos del curso porque al último colectivo que entra acá, es a las 10.20.

MATÍAS: O sea que sales de allá a las 9.40. Entonces por ahí a veces te perdés un poco la clase o algo. Y la desventaja sería que porque afuera no conseguís trabajo tan fácilmente. En cambio acá, gracias a nuestra mamá, a nuestro papá, podemos tener un lugar donde poder

trabajar, donde poder ingresar, trabajar así en algún lugar así, lindo. Y es cómodo.

ALICIA: Exactamente, y como ellos te dicen, ellos no pueden terminar una clase completa nunca porque tienen que retirarse a las 9 que es la hora a la que sale el último colectivo que sale de allá hasta acá, y ahí pierden mitad de clase (por regresar a dormir al Sommer). ...Llevo un rato a mis hijos a ver un cine o vamos, por ahí hoy nos acostamos más tarde, vamos a comer unas pizzas, que eso no se puede hacer acá dentro... Internamente sé que a futuro no va a ser bueno para ellos. Para mí sí, pero para ellos no. Y al no ser un futuro bueno para ellos, creo que tampoco va a ser un futuro bueno para mí, porque yo como madre y padre de ellos, me gustaría darles un futuro que vaya acorde de la realidad que vivimos hoy. Es como si vivís adentro de una burbuja. Es como que te desactualizás de la vida, de la realidad, del día a día realmente que hay afuera y que acá adentro no lo hay. Acá dentro no hay un lugar deportivo para los chicos, no hay un teatro, no hay un cine, no hay nada más que la vida... Hoy por hoy viven acá dentro contentos como ellos dicen, pero porque nosotros vinimos de un campo en el cual no había una ciudad, pero sé que si hoy por hoy tuvieran un ritmo de vida afuera, no volverían a elegir estar acá, porque no tienen futuro acá ellos. Podrán tener como te dice mijo un trabajo, podrán tener todo a mano, pero no hay un futuro para ellos. Pero si mañana me pasa algo a mí, como interna, termino en un Pabellón, Dios no quiera pero puede pasar por mi enfermedad, que un día se despierte mi enfermedad y me haga parar en un Pabellón, ellos no tienen un lugar adentro de esta casa. Ellos no tienen el resguardo. De hecho, ellos tienen que irse afuera.

Sobre chicos o menores viviendo en el leprosario, algunas de las personas con las que conversé, dieron algún comentario, irremediablemente las mujeres hablarán de su experiencia de ser madres o haber renunciado a su deseo de serlo, dado que las condiciones de un sanatorio para personas con Lepra, no eran las indicadas. Los hombres reflejan el miedo por contagiar a sus hijos, y los cuidados y exámenes que se hacen para estar sanos para ellas o ellos. No a todos les gusta la idea de que haya menores, como que la colonia no es lugar para chicos, probablemente porque las personas mayores no se acostumbraron a verles o porque aunque se sepan sanas y no contagiosas, siempre permanece un cierto, íntimo y personal temor de contagiarles. Cuando los hijos son adultos, y pueden entrar y salir a visitar, o que trabajan y salen a sus casas, ahí los internos, lo aceptan. Un último comentario habla sobre los menores que conviven con los adultos, y

experimentan la generosidad propia de los abuelos por haber tanto adulto mayor que se hace cargo y quiere de los pequeños.

SARA: Mira yo eso casi no sé mucho. Pero hace un tiempo atrás esos chicos tenían rechazo también en Rodríguez por sus compañeros, además yo no estoy muy de acuerdo con que una criatura se críe acá adentro, por el hecho de ser un hospital porque a lo mejor algunos chicos tienen otra manera de ver las cosas, pero eso yo digo que se les va a quedar en la mente, no no es bueno, yo digo que no es bueno para un chico... Acá adentro en primer lugar se privan de más compañeros, de más amiguitos de allá afuera quizás del entorno, todo depende de cómo están los papás. Todo depende de cómo están ellos y que ellos no tengan discriminación tampoco, porque aunque fuese que ellos no tienen nada, una discriminación siempre por ahí hay. Ahora en este momento, no sé cómo te diría, tienen otra mentalidad con respecto a los chicos a esas cosas, porque si yo hubiera tenido hijos, y por más que yo tenga la Lepra y esté bien, pero yo no me quedaría acá con mis hijos (1 de agosto del 2011).

ROJAS: Ponéle que nosotros somos los leprosos, y vamos encontrar una chica joven, lo que sea a cualquier parte que encontremos, sabiendo que tenemos la enfermedad, así que ya no tienes más miedo nadie, o como te dije podés mentir a alguno por tranquilidad también. Pero yo cuido igual a mis hijos, no es que estoy dando ventaja porque a mí no hay nada de eso, son los hijos e igual yo me estoy revisando prácticamente todo el tiempo, para ver si no tienen esa enfermedad. Estoy haciendo estudios todo el día, cada seis meses, cada un año, si igual tengo que cuidar, para mí que ya están tranquilos por eso es que están así (1 de agosto del 2011).

EULOGIA: No mirá, mamita, yo no puedo explicar nada, como pude explicarle a nadie; si una persona que no conoce igual que yo. Estoy enferma, yo le digo a usted, “no, no es contagioso”, usted qué sabe si es, si o no. Porque yo la verdad es que hablé con el médico de cuando yo tenía hijos, y que tenía un sobrino después, entonces le dije que por favor me explicara bien si la enfermedad que tengo se les va a contagiar a los chicos, y me dice, “no, señora”. Y la verdad que no. Sanitos mis hijos... Hay muchos que entregan a los hijos y que no podían tener con ellos. Porque pasa lo siguiente, que nosotros los que somos de provincia, somos muy ignorantes, algunos, porque yo no. Entonces yo de mi hijo no quiero que me aparten, qué me van a apartar, voy a salir y salí con ellos afuera. De todas maneras, el tratamiento, hay suficiente y sé dónde. Porque esta enfermedad tiene que tratarse a fondo. (2 de agosto del 2011).

RUSSO: Lo conveniente es que los chicos vivan afuera, porque acá es una vida muy diferente para la juventud; no se quieren ir; como es fácil la vida se quedan acá; acá es una vida muy quieta, no es para gente joven... Baile, fiesta, hay muy poco... Muy raras veces un

cumpleaños, un casamiento. Antes había seguido los bailes en el comedor, asados, pero después se suspendió todo... Ahora ha cambiado todo, la mayoría, hasta el jefe de personal, todos viven afuera ahora, antes vivían acá (8 de agosto del 2011).

RAÚL: Lo más valoroso para nosotros es que él (el amigo Revoledo) salga de ahí porque nosotros, ella y yo, hemos encontrado a un amigo en él y nuestros hijos encontraron a una persona que los hacía hacer todas las cosas, que nosotros a veces somos tan limitados o qué sé yo, o tenemos nuestra manera de ser, cosa que él desde otro punto de vista, los hacía ganar ese momento que ellos querían ganar, de salirse a divertirse (4 de noviembre del 2014).

4.2. Hansenianas, brujas y diosas

Me miro la cara en el espejo del cuarto de baño.
Quiero ver algo distinto.
Me quito la ropa. Me quedo desnuda.
Miro. Quiero cambiar.
Nada es imposible para las Malignas.
Despójate de la esposa, de la madre, encuentra a la mujer,
y ahí tienes a la Maligna.
¡Excelente! Brillo-brillo.
¿Son míos esos ojos?

Brillan tanto que iluminan toda la habitación (Braidotti, 2005, p.147).

Cuando se habla de mujeres que traspasan fronteras del sistema represor e injusto, no sólo patriarcal, sino capitalista y neoliberal, se sigue excluyendo a otras mujeres que no encajan en esas tan valientes luchas. Así las negras, las homosexuales, las transgéneros o transexuales, las indígenas, las prostitutas, las discapacitadas, e incluso las monjas, tienen sus propias búsquedas; las mujeres con Lepra cargan su propia historia milenaria y tienen sus propias batallas. Con coincidencias y diferencias, la búsqueda por la igualdad y la libertad sigue gestándose.

La jerarquización del ser humano y del ser humana, hacen que la libertad también esté atada, bajo el control de la autoridad patriarcal. Presas las mujeres, ávidas de romper ataduras, de emprender sus propios vuelos, y de aprender y caminar por sí mismas, se van formando y descubriendo, para dejar de ser utilizadas y violentadas, y levantar así una nueva sociedad en la

que se permita ser -diversa, incluyente, plural y diversa- o lo que ellas deseen.

Herederas culturales y espirituales, sacerdotisas y diosas de civilizaciones paganas de alrededor de los siglos XIV y XV, tenían en sus manos la acción de la justicia, la curación y la obstetricia. La información pasaba de generación a generación como si se tratase de recetas familiares, así la tradición y el culto envolvía a una triple alianza que incluía a la doncella, la madre y la anciana. Ellas podían ser llamadas juezas, comadronas o simplemente brujas y lo que hacían era, sobre todo, las prácticas que el clero y los médicos varones no realizaban por considerarles “trastornos femeninos”, o por el tabú primitivo que se refiere a la sangre menstrual y a la sexualidad misma, como impura,³⁸ y a su relación con la violencia (Girard, 2005, Pp.40-43) ya mencionado en el apartado bíblico. Nada podía limitar la libertad de estas mujeres para realizar ritos y hechizos para sanar, experimentar, indagar y practicar anticoncepciones, abortos, embarazos, partos, dolencias psicosomáticas y otras enfermedades,³⁹ ya que no eran controladas por ninguna doctrina religiosa.⁴⁰ Sus prácticas, hechizos y conjuros, curaban, sanaban y formaban a otras mujeres, sometidas a malos tratos y pobreza, y a pesar de que se consideraba que tenían más aciertos y mejores conocimientos, a este estándar moral no eran sometidos los nobles ni la jerarquía eclesiástica. Es así que las sospechas iniciaron sobre el poder de sus curaciones.

En un inicio la Iglesia no condenó a estas mujeres, luego con un canon dio a conocer a sus fieles que creer en brujas era una falta (herejía); para el año 1484, el Papa Inocencio VIII, preocupado por lo que se decía de la brujería,

³⁸ En el Segundo Sexo se va más allá en cuanto al poder del turbio licor femenino que destruye la naturaleza, a la que había que proteger de la mujer. BEAUVOIR, Simone. El Segundo Sexo. Debolsillo. Buenos Aires, 1010. Pp. 148-152.

³⁹ Ethel Morgan en la sección Brujas, del diccionario de género (Gamba, 2009, p.42) habla de conocimientos fitoterapéuticos para tratar todo tipo de enfermedades.

⁴⁰ La propia palabra latina femina indica la fe menor o más débil, por lo que no se les consideraba capaces de comprender la profundidad de la vida, por los mismo el diablo/mal, las ataca prioritariamente. GEBARA, Ivone. La sed de sentido. Búsquedas ecofeministas en prosa poética. Montevideo. Doble Clic Editoras. 2002. Pp. 56-57.

protegió la paz y el orden de su imperio cristiano con la promulgación de la bula⁴¹ “Summis Desiderantes” con la cual afirma la necesidad de suprimir la herejía y la brujería en el valle del Rin, con lo que la Iglesia reconoció su existencia. Posteriormente envió a los dominicos Heinrich Kramer y James Sprenger a Alemania, para que investigaran lo que sobre el tema había, iniciando ahí la primera “caza de brujas”, lo que permitió que un par de años más tarde escribieran un documento que daba pauta a escribir más literatura sobre el tema. Lo que ellos llamaron “Malleus Maleficarum”, es conocido como texto básico, manual de la inquisición, manual de brujería o Martillo de las Brujas, en el cual pretendieron hacer una descripción de las mujeres y lo que “convenía pensar de ellas” (Enciclopedia Hispánica, 1993, Pp.174-176), y detallaron la persecución, tortura, quema, enjuiciamiento, condena y castigo para todas. Esta asechanza no sólo se dio en países católicos, sino en toda Europa, lo que para el s. XVIII terminó con la vida de alrededor de cien mil víctimas, 90% mujeres.

Lo que la Inquisición condenó fueron pericias de medicina avanzada y propias de la naturaleza. Si bien es cierto que los hombres que habían aprendido de las brujas podían ejercer la medicina, mientras sus maestras eran acosadas, también se llevaron a curanderos hombres, transmisores de sabiduría.⁴² Todo era brujería y culto al demonio para hacer el mal. Salvo que con las lecturas que hoy se pueden hacer al respecto, se puede reconocer que el perdón que pidió, siglos después, Juan Pablo II (año 2000) por su hermano pontífice, no reconoció los intereses económicos que se involucraban en torno a esta cacería. Las quemaduras por ideas y acciones representaron negocio para sacerdotes, reyes, jueces y otros inquisidores, ya que mientras eran torturadas, antes de sus juicios, sus propiedades y riquezas eran confiscadas y repartidas. Así que efectivamente el mal estaba

⁴¹ Documento escrito en latín, sellado con escudo, nombre del Papa y año de elaboración, realizado por la cancillería pontificia sobre determinado asunto de administración clerical o civil, con el cual se fundamenta y expande la autoridad de quien la escribe.

⁴² Como tradición viva que existe entre los dominicos, está la anécdota de que San Alberto Magno, ilustre filósofo y teólogo dominico, quien también tenía gran pasión por el conocimiento de la naturaleza, confesó que no podía decir todo lo que había descubierto en cuestiones de botánica, porque lo acusarían de brujo, salvando su vida con silencio y miedo.

volando sobre la sociedad⁴³ y había un culto al demonio, pero no eran las mujeres quienes estaban poseídas. Ivone Gebara parte del movimiento de Jesús para llamar herejes a quienes están al frente de la Iglesia católica, pues “son los que impiden el desarrollo de la vida y son sordos a los gritos de los que piden más justicia y solidaridad” (Gebara, 2005, p.163). A continuación se presenta el ejemplo de un caballero que bloqueó la continuación de una vida en libertad de su compañera, al vender la propiedad a la que ella pudo haber regresado tras tomar medicamento oportunamente como paciente de Lepra.

EULOGIA: Yo vine acá en el 74, pero yo me enfermé en mayo del '60. Nací en 1932. Nos internamos mamá, mi hermano, mi hermanita, y yo primero en Isla del Cerrito, allá había 140 personas. Mi hermano era mayor, pero en el mismo día yo hice toda la gestión, hablé con los médicos para llevar a mi familia porque con mamá no iban a conseguir nadie para llevarla, y ella pensaba que no podía llevar a la chica, y le dije a mamá, “la chica está enferma también”. “No puede ser”, me dice. “Sí, mamá también”. “Vamos, y ya tenemos que ir... Y nos quedamos ya... Yo principalmente perdí todo allá. Perdí mi casa porque me interné. Mi marido que yo tenía vendió, era borracho (2 de agosto del 2011).

La triple alianza o triple diosa de mujeres diversas, que conocían bien al pueblo y celebraban con él, fue sustituida por una sola figura con cuerpo de mujer virgen que podía estar en lugares sagrados y “sanar”, salvo que pudo concebir y ser madre sin mantener relaciones sexuales; una sola mujer que podía ser milagrosa y tenía un ideal que ninguna mujer puede alcanzar. A la condena de las sanadoras, se aunaba el hecho de que llevaran la muerte en su cuerpo a través del sexo y el placer, con lo que contagiaban a los hombres. Las mujeres que no cumplían esta disciplina, no se entregaban en matrimonio ni al celibato, aún sin seguir prácticas paganas, eran también acusadas de ser brujas, y posteriormente ejecutadas.

⁴³ Sobre la demonología o brujería, incluyendo sortilegios enemigos y vuelos nocturnos, habla ROPS, Daniel. *Historia de la Iglesia de Cristo*. Vol. VI. Madrid. Ed. Especial Círculos de Amigos de la Historia. 1969-1971.

Foto 28.
Triple alianza.



Tres generaciones de brujas y diosas. Más de unas que de otras. En este caso la más joven no tiene signo alguno de Lepra, las otras dos sí.

Los sortilegios y cultos a divinidades enemigas eran propios de las mujeres. Ya Isaías (Is. 57,3), en uno de los primeros libros de la Biblia (tanto hebraica como cristiana) habla de prostitución y adulterio como símbolo de infidelidad al Dios de Israel y llama al pueblo “hijos de bruja, familia de adúltera y de prostituta”. Para continuar el relato en el libro del Apocalipsis (Ap.17), de principios del siglo I de la era cristiana, la figura de una mujer prostituta representa a Roma, quien rendía culto con categoría divina al Emperador (Wikenhauser, 1968, Pp.178-188). Ahora más bien se volvería a la antigua versión de que la ramera sería Jerusalén con el poder de sus sacerdotes y la riqueza de su Templo. Cuando utiliza la figura de brujería, prostitución y adulterio, se le habla a quienes se sentían poderosos elegidos, que iban tras otros dioses (Schökel y Sicre, 1980, p.352). Prostitución aquí, es igual a idolatría, de nuevo un error de exégesis que no se actualizó.

Había que superar por un lado, la creencia de la Iglesia de que Cristo quería imponer su reino en el mundo a partir del poder en unos cuantos varones

(imponiendo incluso un Pater Noster⁴⁴ y no una Madre Nuestra) dejando la maldición sobre las mujeres que respetaban su sexualidad como sagrada, cuyo cuerpo es principio creador de la vida y la salud, y permitir que cada una vaya descubriéndose con su propio potencial, “revelándose a un poder religioso que las domina y las niega” (Perrot, 2008, p.111)” como lo describe Fay Weldon en “The Life and Loves of a She-Devil”.

Por otro lado, había que proseguir en la evolución histórica que emancipó a la mujer en cuanto a la relación que entre la *polis* y el *oikos* hace Hannah Arendt en *La Condición Humana*; la primera sede de la política y la actividad pública, poseedora de la libertad, del control de su destino y dueño del patrimonio, entre otros, y la segunda la esfera doméstica. En los dos ámbitos “se había perdido el espacio compartido de las sociedades primitivas donde todos podían expresarse” tanto a mujeres como a esclavos “se les había enmudecido”, pues la política era la dueña de la voz pública (Torres, 1995, Pp.9-16). Esta realidad admitía la existencia de desiguales,⁴⁵ pues se vivía y se trataba sólo entre pares. Las reglas de subordinación social (Arendt, 2010, Pp.39-45) para las mujeres, se basaban en la condición propia de serlo, mismas que podían ser potenciadas por otros rasgos, como la pobreza o la enfermedad; en resumidas cuentas, basadas en la pobreza o en el género, las mujeres son explotadas por el capitalismo y oprimidas por el patriarcado (Gamba, 2009, Pp.144-148). El control del cuerpo de la mujer y el castigo a la mujer con Lepra entra también en esta lectura de la historia, del despojo y la pobreza. Sara, Alicia y Eulogia, mujeres de distintas generaciones, internas del Sommer, dan muestra de estas opresiones, con lo que cada una está experimentando en su vida.

⁴⁴ De la casa del padre, a la casa del marido, la mujer es una pieza sometida a la orden patriarcal; compra de por medio o no, es una acción severa y coactiva. BARRANCOS, Dora. Mujeres, entre la casa y la plaza. Editorial Sudamericana. Buenos Aires. 2008. P. 32.

⁴⁵ También Rosanvallon al hablar de la condición de las mujeres y la necesidad de trabajar por la transformación de sus relaciones que las excluyen describe la tendencia a establecer una relación mecánica que negaba derechos a los sectores discriminados y reconoce la existencia de la asimetría en la distribución de recursos, explicando la exclusión de las mujeres de la polis. ROSANVALLON, Pierre, La Nueva Cuestión Social, repensar el Estado providencia. Buenos Aires. Manantial, 1995. Pp. 105-113.

SARA: El servicio que yo tengo acá no lo tengo en Misiones, ahora con la edad que tengo, es que yo me jubilé y, sea como sea, yo puedo hacer un trabajito acá, cosa que ya es difícil con mi edad afuera en Misiones y, una jubilación no te alcanza para vivir. Eso es, después que estoy con 40 años que ya estoy acá, ya estoy acostumbrada, ya ésta es mi casa (1 de agosto del 2011).

ALICIA: Si económicamente yo tuviera un lugar donde vivir y donde tener mis hijos fuera del hospital, no volvería, obvio. Pero por las circunstancias de la economía y de lo que es también el tratamiento hacia mi enfermedad, me quedaría siempre en el hospital. Por el tema económico no me puedo ir y me gustaría irme por mis hijos para que ellos tengan un futuro fuera del hospital, que conozcan otra realidad que no lo ven adentro del hospital. ...Si bien hoy no tengo activa la enfermedad, pero tengo secuelas en mi cuerpo, yo ya no tengo la misma fuerza en los huesos, ya no me siento capacitada como para salir a trabajar afuera para vivir, o sea que dependo de este hospital... Nosotros los enfermos de Lepra, tenemos que dejar de ser lo que somos, lo que tenemos, para poder tener contacto con la sociedad, para poder ser popular porque si no nosotros somos como las personas que tienen que estar encerrados en un lugar y es triste, duele. ...Yo si supiera que mi enfermedad sería contagiosa, creo que sufriría, pero hasta de mis hijos me alejaría, por el cuidado de ellos (13 de junio del 2018).

EULOGIA: Cuando vine a acá ya tenía treinta y pico de años, y a dónde voy, no tenía casa, no tenía un sueldo, no tenía nada. ¿Dónde trabajo? Si saben que yo estaba internada, andá a saber cómo lo van a tomar. Eso era el miedo, al menos el mío. Y como todos, había algo de miedo.... Había un rechazo (2 de agosto del 2011).

Brujas y diosas⁴⁶ han ido metiendo el cuerpo para que leyes, tradiciones, lenguajes, trabajos, economías, salud y la felicidad misma de las mujeres fueran reconocidas; llevaron al debate público e internacional el hecho de que los derechos de las mujeres y los Derechos Humanos debían ser considerados como un todo, hasta lograr el reconocimiento teórico y jurídico, con la progresividad propia del Derecho Internacional de los Derechos Humanos que desarrolla Pedro Nikken, y la permanente búsqueda de que los derechos de las mujeres sean una realidad para todas y cada una sin excepción, en cualquier cultura y en cualquier circunstancia.

⁴⁶ Diosa, en femenino, poderosa y creadora, dadora y tomadora, como Amorós solicita dentro de un pacto para reivindicar la posesión patriarcal considerada revolucionaria. AMORÓS, Cèlia. Feminismo, Igualdad y diferencia. Programa Universitario de Estudios de Género. UNAM. México, D.F. 2001. Pp. 77-81.

Dicen que para hablar de la vida de las mujeres hay que hacer visible también las investigaciones hechas por mujeres, de manera que citando a Soledad García se amplían las características del derecho que cada mujer tiene para poder disfrutar efectivamente de la integridad de los Derechos Humanos: “A vivir una vida libre de discriminación y libre de violencia, con autonomía sexual y reproductiva, tanto en el ámbito público, como en el privado, tanto en tiempos de paz, como de guerra” (García, 2009, p.18). Lo cual tiene que estar en agenda de brujas y diosas y con ello recuperar el poder femenino para beneficiar a toda la sociedad que necesita sanar males y miedos diversos como los que en esta tesis se ha venido argumentando.

La observación general clínica describe que algunas enfermedades infecciosas crónicas entre las que se encuentra la Lepra se presentan preferentemente en varones, mientras que las enfermedades inmunológicas tienden a afectar un mayor número de mujeres. Una presunción más sería que el "archivo" genético responsable de la inmunidad que hace resistencia a gérmenes que causan enfermedades crónicas, estaría en el cromosoma X. Las personas de sexo masculino resultan de la unión XY, cromosoma de la madre y del padre, respectivamente. Mientras que las personas de sexo femenino corresponden de la composición XX, siendo cada uno de la madre o del padre, mismos que representan un mayor potencial inmunológico resistente al bacilo de la Lepra. A pesar de ello, la invisibilización y la terrible carga que ha pesado sobre su impureza de varios matices, hace que las experiencias de las mujeres sean aún más pesadas que las de los varones. Un par de voces femeninas narran las marcas en la piel y el corazón que dejan tanto la violencia de género, como la enfermedad que estuvo presente en una madre y una abuela.

ALICIA: Yo fui tratada desde los 8 años, desde muy chiquita, por eso es que no tengo la cantidad de secuelas que deja en el cuerpo... El tema es que también me ayudó mucho venir al hospital, ...por el hecho de que estaba con el papá de los nenes que, si bien me pegaba, me amenazaba, me tenía bajo de su mando, vamos a decir... Ni siquiera mi mamá sabía que a mí me golpeaban la cabeza. Siempre que me veían estaba con una sonrisa, siempre que podía

estaba bien. Nunca supieron en mi familia el infierno que vivía detrás de la puerta de mi casa... Lo más triste que tuve en mi vida que tampoco podría olvidar jamás, fue el momento en que di a luz a mi hija que nació muerta porque yo tuve un desprendimiento de placenta justamente por golpes. ...Al no tener la alimentación adecuada que tenía que tener yo, de salud, no por la enfermedad, si no que de salud ya estaba como que el cuerpo lleno de heridas, los glóbulos blancos muy bajos, es como que estaba muy anémica, ya deshidratada. Tenía los nenes que tomaban la teta, era como que no tenía ni un tipo de alimento, vivía desmayándome, y bueno en este hospital cuando me vine, ya directamente me internaron, pero no me dieron una casa, me internaron en un Pabellón. Combatieron primero todo lo que era la mala alimentación que tenía, y después siguieron con el tema de la enfermedad que en ese momento la baciloscopía me salió activa porque, por todas heridas que tenía en la pierna, las úlceras, los brazos, todo. ...Sentía miedo, yo desde chiquita que tuve la enfermedad siempre me miraron raro, en mi propia familia... Raúl me enseñó a ver la vida de otra manera. Con Raúl aprendí a ser esa mujer fuerte, esa mujer valiente, esa mujer que aprendió a salir a la vida, a ponerle fuerza y a salir a la calle sin miedo,... aparte de eso, Raúl fue el padre que nunca tuvieron mis otros hijos (18 de noviembre del 2014, 13 de junio del 2018).

SARA: Mi mamá sí era enferma de Lepra. Era mi abuela, la mamá de ella, mi mamá, 2 hijas de ella, digamos por parte de madre, y de este lado, yo... En esa época (en los 70s), a mi edad, en mi adolescencia, hasta los 19 años la pasé bien sin que se me haya proyectado mal la enfermedad. Entonces mi mamá me había llevado al médico, pero yo era un poquito rebelde y yo le decía a mamá que yo no iba a tomar remedio, porque yo no tenía ninguna enfermedad, le decía. Y así fue que se me empezó a manifestar más la enfermedad, a verse más; me llené todo de manchas terriblemente toda la cara, todo todo... Con este tratamiento hice 8 meses de tratamiento, en 8 meses yo me quedé totalmente negativa. Pero quedan las secuelas digamos, vos podés ver que me falta la ceja, que eso ya no sale más (1 de agosto del 2011).

Mi primer contacto en el leprosario Sommer obedece a la siguiente descripción del 2009: Mujer de 29 años, originaria de la provincia de Misiones, con cinco hijos. Viviendo en su tierra natal, su pareja no sabía de su enfermedad. Se trataba de un alcohólico violento que no permitía que ella trabajara, por lo que para dar de comer a sus hijas e hijos, salía a robar comida a los campos cercanos. Siguiendo consejos, lo dejó, llevándose a su hija mayor, y a su hijo menor, y se fue a refugiar al Sommer dos años antes de nuestra conversación (en el 2008). Trabajando día y noche atendiendo

uno de los Pabellones, juntó dinero y pidió a su madre que le enviara a sus otros chicos, una mujer y dos hombrecitos. Así fue cuando a punta de pistola, el padre de los cinco, la fue a buscar de Misiones a Buenos Aires. Tras la noticia de que tiene Lepra, salió temeroso dejándola en paz definitivamente.

Tiempos después tuvo una nueva pareja y tienen un integrante más en común, un bebé que nació el 13 de agosto del 2009. Como buena mujer católica, se acercó a la Iglesia; tras una linda amistad con el cura, ofrecía a sus dos hijas a que ayudaran con la cocina y limpieza al santo varón cuando éste tenía mucho trabajo, pues así corresponde a las mujercitas en edad de formación. El cura estuvo acosando a las menores, ellas como buenas chicas continuaron con lo que asumían como su responsabilidad, sin hacer quedar mal a su madre y acudía a cumplir sus labores, siempre acompañadas de uno de sus hermanos; nunca ocurrió nada.

Sin sentir la construcción social de género en cuanto a prácticas laborales, culturales y religiosas, encasilladas a la mujer, poco a poco van surgiendo de manera evidente las atrocidades que viven las mujeres. Pederastas enfermos y delincuentes en el poder. Hombres poseedores de información que no van a compartir con alguien que no son sus pares, adultos mayores con deformidades en pies y manos, que al paso de un rostro nuevo, no pueden evitar soltar el piropo. Angustia de madre por las hijas mujeres, burlas y descréditos a la diversidad sexual. No es coincidente entre las y los internos, pero es visible que el mundo misógino y machista también se vive al interior del Sommer.

Cuando las personas no se aislaban por su propia cuenta, era utilizada la fuerza pública; que era lo más común. Si las mujeres llegaban embarazadas o quedaban embarazadas ahí dentro, sus hijos eran separados forzosamente de ellas, pues sólo podían vivir ahí las personas portadoras del bacilo de Hansen. Sin que se haya confirmado por las autoridades y sin datos recabados personalmente, se cree que las prácticas abortivas forzadas

hayan sido comunes en estos sanatorios, efectos directos de las ideas eugenésicas. Sin embargo Ramona me dice que a sus 19 años fue aislada a la Isla del Cerrito y asegura ella misma haber pedido ser esterilizada mediante la ligadura de trompas: “Yo lo pedí. Y para qué. Una queda a sufrir acá, y las criaturas se van”.⁴⁷ Ella misma agrega recuerdos de sus tres hijos, a quienes apenas había alcanzado a ver, pues no los tuvo ni un rato, ni los pudo tocar.

Cuando el consenso de la enfermedad seguía la tesis de que la Lepra no se transmitía por herencia genética sino por contagio, se mantuvo la enfermedad en el entorno familiar, de tal manera, que las y los bebés nacidos en los sanatorios del país, fueron arrebatados de las madres al momento de nacer y enviados a una casa cuna. Estas niñas y niños que se aislaban de su madre, porque ésta tenía Hansen, como lo fue el caso de Ramona, eran trasladados de los cinco sanatorios, a un establecimiento en el municipio La Matanza, de la provincia Buenos Aires, llamado “Mi Esperanza”. Eran lugares oficiales de robo y acomodo de menores, porque no se tenía por comprobado que hubiera peligro y a pesar de que no desarrollaban la enfermedad, no volvían a ponerlos en contacto con sus madres, sino que eran entregados en adopción, con bases tan profundas como los casos de expropiación nacional para subir el nivel de la sociedad. Las autocensuras y los autocontroles no surgen de la libertad de pensamiento y de acción, sino el mismo sometimiento que les acompaña como el aire en la cotidianidad. El caso de Sara, se parece un poco al de Ramona.

SARA: No tuve hijos porque en aquella época cuando yo me casé en el año 74, ya para cumplir 25 me casé, faltaba un mes. En esa época permitían y no permitían los chicos. Acá adentro no se permitía, te llevaban a una colonia que se llamaba “Mi esperanza”... Entonces dijimos no con mi marido. Porque no se puede tener hijos, teniéndoles lejos, no era esa nuestra manera de pensar... (Estuve) cuidándome, el médico me daba unas inyecciones. Después en el año

⁴⁷ La verdad es que a Ramona nunca la volví a encontrar en el Sommer. La entrevista se hizo en junio 2010, en el Barrio Madre de la Cruz, al interior del Hospital Sommer.

87 yo conocí una amiga aquí y entonces ella tenía un bebé que tenía 4 meses... No es que se cambió la ley, sino que ya empezaron a permitir que los chicos se queden con los papás y todas esas cosas. Entonces yo tenía esta amiga que tenía un bebé que tenía 4 meses y yo le cuidaba el bebé cuando ella trabajaba acá adentro, limpiaba una casa y otra casa... Ella era totalmente sana, era hija de unos enfermos y tuvo de soltera a los chicos, porque tuvo 2, uno primero después el otro. Entonces el chico, ella me lo dejó al nene hasta los cinco años. La relación con ella siempre continuó, porque ella siempre estaba acá, nada más que el chico se fue adaptando a mí, era que como que si fuera como que yo le crié en parte, le criamos las 2 casi juntas, pero el nene más estuvo conmigo. ...A los 5 años él se fue a vivir a Rodríguez, conoció un muchacho (la mamá) con el que se casó y se fue el nene (1 de agosto del 2011).

Hay que aclarar que la ley prohibía el matrimonio, pero no la convivencia. Si las personas llegaban solas al leprocomio, ahí podían hacer pareja con alguien más de las personas con Hansen, pero también hay casos documentados de parejas mixtas (sólo una de las dos personas, portadora de Lepra) a las que les separaron sus hijas. Aún en 1940 la prohibición para contraer nupcias recaía en personas con enfermedades venéreas, "leprosas", tuberculosas, epilépticas, alienadas, oligofrénicas y sordomudas, ya que se les consideraba a todas contagiosas y hereditarias.

SARA: (Lo que más me costó al venir) fue la separación de la familia. Me costó mucho adaptarme a otra situación. Pero lo superé, uno siempre tiene que darse el lugar de ver la realidad como es (1 de agosto del 2011).

GUSTAVO MARRONE: La única situación compleja es cuando el paciente vive con una mujer sana y tienen un menor. Es la única situación compleja, pero es desde el punto de vista legal porque hay un menor que vive en la vivienda y está con su madre, el paciente se muere y en ese caso nosotros no podemos echar a la madre que tiene el menor y vive acá.... Se nos hace complejo poder decirle que se tiene que ir porque la ley la puede amparar para que se quede. La ley de asilo del enfermo de Lepra no la ampara, pero si el menor vive con la madre en esa vivienda, la ley la ampara para que se quede.

Mujer, despierta; el rebato de la razón se hace oír en todo el universo; reconoce tus derechos. El potente imperio de la naturaleza ha dejado de estar rodeado de prejuicios, fanatismo, superstición y mentiras. La antorcha de la verdad ha disipado todas las nubes de la necedad y la usurpación. El hombre esclavo ha redoblado sus fuerzas y ha necesitado apelar a las tuyas para romper sus cadenas. Pero una vez en libertad, ha sido injusto con su compañera. ¡Oh, mujeres! ¡Mujeres! ¿Cuándo dejaréis de estar ciegas? ¿Qué ventajas habéis obtenido de la revolución? Un desprecio más marcado, un desdén más visible. [...] Cualesquiera sean los obstáculos que os opongan, podéis superarlos; os basta con desearlo (Declaración de los Derechos de la Mujer y la Ciudadana, 1789. Epílogo)

V. Análisis y Propuestas

“Todos los días hay que luchar porque ese amor a la humanidad viviente se transforme en hechos concretos, en actos que sirvan de ejemplo, de movilización”⁴⁸

De acuerdo con lo escuchado a lo largo de esta investigación, afirmo que un número mayoritario de población considera que la Lepra es una enfermedad que no se presenta en la actualidad, y que las personas con quienes se ha realizado esta investigación son tan distintas al común de la población, que aún se les teme, como a lo desconocido. La discriminación en personas que tienen Hansen y que están institucionalizadas en el leprosario argentino debe ser evidenciada y modificada. Por supuesto que los cambios de conducta en las personas no se dan de la noche a la mañana.

Considerando como resultados de la investigación, las voces de las mujeres y hombres que desde el interior del leprosario han compartido sus historias de vida, y que se mezclan con las de algunos autores, investigadores, antropólogos o médicos, me atrevo a señalar que al desvanecer la ignorancia respecto a la enfermedad y a quiénes han sido tratados por tenerla, la estigmatización que tanto daño les ha hecho, también se irá proporcionalmente respecto a la información real que se haga pública. El aspecto físico, social, político y psicológico del paciente de Lepra se altera si se le deja solo y más, si se le humilla, pues es tanto una enfermedad de la piel, como una enfermedad nerviosa. La sola mención del adjetivo “leproso” es humillante y ofensivo, pues subraya la marginación a la que se le somete. Por eso no puede seguir utilizándose, ni con personas con la enfermedad ni para referir a metáforas extraordinarias, equivocadas o pecaminosas.

Abandonar a una persona por ser portadora de una enfermedad no sólo significa excluirla de la sociedad y sus derechos, sino también anularla físicamente pues en la obscuridad de la mentira, forzada a negar su

⁴⁸ Frase del Che, de la carta enviada tras su viaje a África en 1965 de GUEVARA, Ernesto. El socialismo y el hombre en Cuba. Centro de Estudios Che Guevara. 2005. P.30.

enfermedad o encerrada para no ser visible, se afectará su cuerpo y no podrá evitar la discapacidad. Es así que en igualdad de circunstancias, todo individuo será culpable, pero también responsable de nuestras hermanas y hermanos con Lepra. Dicho de otra manera y en relación a la frase que se le atribuye al Che, por amor a la humanidad, debemos transformar la realidad de quienes sufren a través de acciones, que en este caso específico de personas con Lepra y de sus familias, las acciones para eliminar la discriminación deben ser directas. Se tiene que evidenciar la discriminación existente, visibilizar que la enfermedad es moderna y aclarar que es la menos contagiosa de las enfermedades infecciosas. Hace falta educación, información y la invitación a actuar en favor de este grupo de personas.

Si los expertos del tema, es decir, la voz de la experiencia que en carne y alma han vivenciado la enfermedad clínica y social -para referir al trato discriminatorio que han recibido-, expresan su deseo por no seguir negando la enfermedad a cuanta persona conocen, por no ser señaladas o señalados, porque se hable de la enfermedad y se rompan estigmas y leyendas, porque se les involucre en la comunidad, porque puedan trabajar en cualquier ciudad y barrio, de lo que puedan o quieran, es necesario actuar en relación a ello. Lo único que piden es ser reconocidas y reconocidos como seres humanos iguales en dignidad y derechos. Piden que se haga realidad el artículo primero de casi todas las declaraciones y convenciones de derechos humanos en los que se habla de igualdad; quieren no vivir discriminación.

Las y los peritos en Lepra institucionalizados en Argentina, también quieren recibir la protección del Estado en torno a sus derechos políticos y económicos, civiles, culturales y sociales. Lo dice de manera clara Alicia cuando pide que alguien entre en el tema y de a conocer la realidad, pero también con las experiencias que ella tuvo forzada a mentir y tener que negar la enfermedad para no ser mal vista; lo pide Sara, al narrar el trato cuando era una adolescente y el trato a su marido hace unos años cuando quiso poner un negocio en Misiones; Eulogia, a quien el marido la dejó sin nada y tras recibir el tratamiento en encierro, no pudo trabajar más en su

ciudad natal; Ale, lo mismo que su hermano Matías, dicen que la enfermedad de Lepra en su madre y vivir en el leprosario, es normal, pero si conocen a alguien niegan vivir ahí para que no les rechacen; Hilda, platicadora, quien hace décadas fue forzada a aislarse pese a su rebeldía y acostumbrada al encierro, reconoce la necesidad de libertad que añora; Russo, que hablaba con nostalgia desde su soledad sobre las pérdidas que tuvo por la enfermedad y era consciente de las limitaciones que tenía institucionalizado; Pavón, quien sumergido en el trabajo y la necesidad no recibió diagnóstico y tratamiento a tiempo y por poco pierde hasta la vida a efecto de la enfermedad; Rojas, quien con su timidez y sencillez debe ocultar incluso su identidad, su temor a perderlo todo es tan grande como su generosidad; Jorge, mil oficios hace y mil enfermedades le permiten ver con claridad las sombras de la institucionalización; Rafael, converso con discurso directo que predica sobre la igualdad e inclusión que carecen y merecen todas las personas con Lepra; Raúl, curioso e inteligente, hace reír tanto como su llanto interior al soñar la posibilidad de disfrutar cada derecho y rincón del mundo junto a su hijo Máximo, pensándose limitado por la evidente Lepra en su cuerpo.

En el entendido de que el Programa Nacional de Lepra es el responsable de crear acciones concretas y que cada Provincia se debe hacer cargo según sus condiciones, y considerando que la región endémica de Argentina es la zona norte, pero también reconociendo que la Provincia de Buenos Aires y el Hospital Sommer es la referencia nacional para el tratamiento de Lepra, propongo una estrategia que colabore en la eliminación de la discriminación en personas afectadas por el Mal de Hansen para que algunos de los factores que les señalan y estropean la vida, puedan reducirse, proponiendo que la campaña se ofrezca desde el mismo hospital que fue el último leprosario nacional en Argentina.

Los médicos leprólogos han comentado que se podría crear conciencia incluso con sus colegas médicos ya que, “gran parte de la comunidad médica sigue siendo ignorante respecto al tema”, frase dicha en entrevista

por el mismo Director General del Sommer. Podría incluso considerar un consejo de este mismo funcionario y repetir la frase “Piense en Lepra”, que un reconocido médico y docente dejó en varias generaciones de estudiantes de dermatología. El mismo médico está de acuerdo en que el ciudadano común le tiene miedo a la Lepra y que hay un estigma respecto de la enfermedad, aunque afirma que esto no es directamente con el Sommer, fortalece la idea de que una campaña contra la discriminación surja del mismo Sommer, ya que es en sus palabras: “El hospital de todos”.

Respecto a los doctores, la idea de dirigir una campaña a ellas y ellos es apoyada por Raúl, interno en el Sommer. Él lo vive y por eso afirma que hay muchos sectores y provincias del país en los que hay discriminación hacia ellos. Hay que eliminar todo acto discriminatorio porque afecta el estado anímico de las personas enfermas, pues las hacen sentirse inseguras, pues arrastran “el estigma de tantos años que fueron discriminadas” (13 de junio del 2018). Raúl asegura que en las provincias, los profesionales médicos se sorprenden cuando se enteran de la enfermedad que padecen.

Sobre crear conciencia y bajar la presión que ejerce la gente y el cambio de actitud que se tiene hacia ellas y ellos al enterarse que tienen Lepra, Caivano Russo me dijo (8 de agosto del 2011) que para ello la gente tenía que sentir la palabra: "No es fácil... Hasta que la gente... no sienta esa palabra; quizá uno pase siempre entre todos, pero apenas se enteran de lo que uno tiene, y ya cambia automáticamente; ese es el problema". Así que podría ser desde la palabra de una persona afectada, la que le hable a la comunidad sobre lo que se desea, se siente, se vive; no desde la técnica o la ciencia. Ese fue también un consejo dado por un médico que brindaba como ejemplo al “Chivo Aguirre”, quien fuera interno de Lepra en el Sommer y quien siempre le decía: “Yo soy enfermo de Lepra y qué”. Cuando el médico lo mencionó (8 de agosto del 2011) hablaba no sólo de la palabra proveniente del paciente para eliminar la carga social, sino de mostrar la constancia de que se puede hacer la vida en la sociedad, reflejando la cura y rehabilitación de la persona.

Foto 29.
Creaciones.



Éste no es un verdadero panadero, le quitó el oficio por esta tarde a su entonces pareja y mostró que también puede hacer pan para vender en los diferentes barrios del Sommer.

También considero el comentario de Alicia Ruppel que confirma lo que he escuchado por diez años con diferente perfil de personas, que cualquier persona o incluso actores (lo que implica el perfil de una persona pública), que tiene seguidores y que siguen introduciendo la palabra peyorativa “leproso” para identificar un rechazo. Alicia comentó (13 de junio del 2018) de manera particular una frase del guión de la telenovela “Cien días para enamorarse”, transmitida, en el momento de la entrevista, por el canal de aire Telefé. La utilización de Lepra como símbolo de rechazo, de suciedad, de pecado o de lo que sea, siempre resulta de ignorancia y malas interpretaciones. Alicia relacionó el comentario de la novela con el miedo que ella siente respecto a tener la enfermedad, su comentario inmediato esa noche fue que en la provincia del norte de donde ella es originaria, no saben o eso cree ella, que no saben que tiene Lepra. Es una angustia real y cotidiana que les hace esconderse y entonces el ciclo del confinamiento no terminará jamás, ni la toma oportuna de medicamento.

Alicia tiene razón al decir que la gente ignora lo que es la enfermedad de la Lepra, y por eso habría que pensar en una campaña que diera datos de lo que es, pero también de que no es un tema del pasado, sino una enfermedad “muy moderna”⁴⁹ como presenta la Primer Relatora de Naciones Unidas para el tema. Sobre la campaña para eliminar la discriminación, Alicia dijo en esta misma última entrevista que se tiene que hablar del tema de la Lepra para que el mismo enfermo pierda el miedo del desprecio de las personas, pues ni entre la población afectada se habla del tema, sólo se guarda como si no pasara nada. Por lo que presenta la necesidad de dirigir la campaña a otro grupo, a las personas enfermas. Nunca le dije a Alicia que los Simpsons también tienen un capítulo en que Homero y Bart tienen lepra, porque Lisa les jugó una bromita, pero ni Flanders, ni la esposa católica cursi buena, querían tocarlos y desinfectaban todo al paso de los vecinos.

Respecto al comentario de Alicia sobre la telenovela no es un asunto menor. El 3 de julio del 2018, Alice Cruz, Relatora Especial para la Eliminación de la Discriminación de personas afectadas por Lepra y sus familias, emitió un Comunicado de Prensa dirigido a los Primeros Ministros de Francia e Italia con el que buscó presionar para que se deje de mal utilizar la palabra Lepra en sus intercambios políticos. Con esta acción se da a conocer no sólo la determinación de lo que significará su presencia como Relatora Especial para lograr los objetivos que se le han establecido, sino también lo directa y puntual en sus mensajes, conociendo lo suave, general y políticamente correcto que pueden ser los procedimientos especiales de Naciones Unidas, que no buscan enemistarse con gobierno alguno. Considerando la fuerza de los países que estaban implicados, su imperativo y la palabra “inmediato” no deja de sorprenderme. Ella advirtió: “Deben dejar de usar inmediatamente a la “Lepra” como metáfora en los debates sobre el nacionalismo”.

⁴⁹ Alice Cruz, en su informe A/HRC/38742 al final de la sección B, en el punto 44 asegura que al ser una enfermedad descuidada y olvidada, se reduce la financiación, por consiguiente cualquier interés, para “la investigación básica, clínica y operacional, así como la destinada a abordar la dimensiones médicas y sociales de la enfermedad”, donde es esto último la importancia que ahora encuentro.

La conversación entre Emmanuel Macron y Luigi Di, es el ejemplo de cómo los líderes (en este caso políticos) pueden afectar la dignidad y la vida de personas afectadas por un mal. Las palabras que ellos utilizaron fueron las siguientes. El Primer Ministro Francés dijo: "Se les puede ver crecer un poco -como la Lepra- en toda Europa, en países donde pensamos que sería imposible volver a verlos, en los países vecinos", mientras que el Italiano reaccionó diciendo: "La verdadera Lepra es la hipocresía europea de alguien que hace retroceder a los migrantes en [la frontera franco-italiana en] Ventimiglia, y luego moraliza acerca de cómo manejarlos".

En el texto de la Relatora que puede encontrarse en la página *web* del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, se puede leer que la manera en que se expresaron los políticos promueve la incompreensión de la Lepra y la discriminación contra las personas afectadas por ésta, ya que la enfermedad se ha convertido en una metáfora de todo lo que se considera socialmente vergonzoso y perturbador, por lo que debe mantenerse separado. El texto concluye con una invitación a todas las personas para eliminar estigma y estereotipos que hacen invisibles a las personas con Lepra.

Los comentarios hechos por los líderes nacionales sin duda tienen amplias implicaciones y podrían reforzar la opinión errónea de que la Lepra ha sido eliminada en todo el mundo, ignorando el hecho de que cientos de miles de personas se ven afectadas cada año y millones de personas más viven con la enfermedad, y la relación con el estigma y la discriminación... Deberíamos todos levantar el velo del estigma y comprometernos con la protección y promoción de sus derechos (Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, julio 2018, <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=23317&LangID=E>).

En entrevista Ms. Alice Cruz retomó el tema de las concepciones equivocadas que utilizan los líderes sobre la Lepra, mismas que hay que modificar, por lo que dijo:

Hay un trabajo con los líderes políticos, pero también los religiosos, y hay una organización bien grande que ya organizó un seminario en el Vaticano para justamente sensibilizar a la iglesia para no utilizar la Lepra como metáfora porque eso produce, reproduce el estigma. Y también hay muchos esfuerzos a nivel de comunidades locales de involucrar a los líderes religiosos, no solamente de la iglesia católica, pero también de religiones tradicionales para trabajar la cuestión de la representación social. Creo que esas personas, los líderes religiosos tienen la responsabilidad muy grande porque son líderes en sus comunidades, la gente cree en ellos y los sigue, entonces es importante que ellos estén conscientes de que la Lepra es una enfermedad y que no debe ser utilizada como una metáfora para el pecado y para el castigo (18 de julio del 2018).

Así que el trabajo con el uso de las palabras es real, pero no sólo se trata de corregir una de ellas, sino la idea de lo que significa para que el universo lo entienda, así se tenga que desaprender lo mal aprendido, para garantizar que la verdad sobre la Lepra se dé a conocer.

Las condiciones concretas de existencia que hoy experimentan mujeres y hombres de diferentes edades que viven con una enfermedad de cuerpo y alma, como lo es el Hansen, que en general, las aísla a vivir, a decir de Goffman, en instituciones totales (Goffman, 2007), deben mostrarse a las personas que la piensan inexistente. Tiene que llegar un momento en que la sociedad conozca lo que la enfermedad es (invariablemente de que esté cerca o no) y a dónde se les ha orillado a vivir y con un poco de persuasión, se llegue a comprender que todas y todos somos culpables de su situación, como lo comenté antes citando a Girard, y olvidar el *discours de pouvoir* (Alison, 2008, p.29) con el que desde la perspectiva del poder se designa a quienes deben ser estigmatizados y excluidos, y en su lugar, fomentar una nueva cultura que sea capaz de integrar y cohesiones a las partes que integran el cuerpo social.

El 21 de julio del 2018 hubo una noticia internacional que mostró el rostro del líder religioso de Teherán Ayatollan Ahmad Khatami que para instar a las autoridades a luchar contra la corrupción dijo a sus fieles: "La corrupción es una Lepra para todos los establecimientos". Si como dice Ivone Gebara "las palabras nos construyen y las construimos", se puede confirmar entonces que las relaciones se tejen con palabras y éstas tienen un peso importante tanto en la construcción de la propia identidad" (Gebara, 2006, p.14-15) como de la conformación social que debe considerar diversas culturas, con diversas interpretaciones y provocar así la integración de todo tipo de diversidades, donde los ejemplos de los líderes recién nombrados, junto con el actor de la novelita, no colaboran con la inclusión ni con la lucha contra la discriminación de mucha gente.

Así como la sociedad es capaz de desterrar a una parte de sus integrantes, siguiendo quizás lineamientos plasmados en normativas, decretos y leyes, también es posible la cohesión social que es reflejo y efecto de una verdadera comunidad democrática plural y diversa, que es respetuosa de los derechos y las capacidades de aportar de toda persona, sin excepción. Con la visibilización de la enfermedad de Hansen, su existencia actual, su cura y los miedos de quienes la han padecido en medio de una sociedad ciega e ignorante, se desea conseguir, la apertura hacia ellas y ellos, y su incorporación integral en la sociedad que les ha rechazado por siglos, para que el resto de la sociedad se enriquezca con sus aportaciones en cualquiera de los ambientes políticos, económicos, sociales, culturales, etc.

"El lenguaje sí produce exclusión y modifica la realidad" (Chaher y Santero, 2010, p.9) es una afirmación de Omar Rincón, Director del Centro de Competencia en Comunicación de la Fundación Friedrich Ebert, por otra parte Raoul Vaneigem dice que: "No son las palabras sino la carencia o el despliegue de una política de mejora" (Vaneigem, 2006). Por eso cuando las feministas empezaron la lucha por la visibilización de la vida, el trabajo, el pensar de las mujeres, y el paso de lo privado a lo público de sus

quehaceres, consideraron que había que cambiar la idea de que permanecieran excluidas también de la palabra, logrando un cambio de cultura al nombrarlas con “a”. Es ahí cuando la palabra como parte esencial del ser humano que hace política y tiene poder de decisión, es la base de una sociedad en cambio, con la oportunidad de acción a favor de ella.

La palabra tiene entre sus funciones la de ser representativa, apelativa y expresiva, ya que puede aludir al nombre de ideas y cosas con un valor lógico, logra también estar frente a una señal que se dirige con una misión estimuladora, e igualmente recoge la interpretación, incluyendo estados de ánimo.

Algunas palabras incitan a la violencia, otras a la paz. Hay palabras que expresan el poder de excluir, y otras la voluntad de integrar. Las palabras y las expresiones se han modificado para reflejar los descubrimientos científicos, los cambios de costumbres y la representación de la identidad. Las palabras también han sido objeto de luchas y transformaciones cuyo fin era el reconocimiento de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de todas las personas (Amnistía Internacional, 1998).

Susan Sontag decía que “Aún la enfermedad más preñada de significado puede convertirse en nada más que una enfermedad” (Sontag, 1997, p.93) y entonces ya mencionaba la idea de que se bajara el drama de la enfermedad de la Lepra llamándola enfermedad de Hansen. Pensaba también que sucedería con el SIDA imaginando, en los años en los que escribió sobre este síndrome y sus metáforas, que sería mejor comprendida y tratable, lo cual sucedió con el paso de unas décadas. Ella afirmaba que la experiencia individual con la enfermedad y las medidas sociales que implicaba, dependían de la apropiación que se hiciera de la misma enfermedad, “cómo poseerla, asimilarla en la discusión y el estereotipo”. Ella escribió sobre los miedos, significados y estigmas que giran en torno a las enfermedades como la Lepra, pero también de las culpas y vergüenzas que despiertan, que son

exactamente las emociones que deben ser sacudidas para alcanzar la liberación.

5.1. Estrategia de comunicación

Si algunos se niegan a percibir o aceptar las implicaciones sociales
de lo que ven, o si –lo que es peor-,
por miedo del control de la educación y de la Prensa,
impiden a otros la percepción del significado de la acción social,
son enemigos reales de la sociedad.

Solamente cuando nadie tenga interés en ocultar las verdades sociales,
es decir, en una sociedad plenamente sin clases,
todo mundo podrá comprender sin dificultad alguna,
la naturaleza de la sociedad en la que vive (Bernal, 1980, p.267)

Más que un problema clínico, la Lepra es una enfermedad generada por la actitud de rechazo de la sociedad. Desde el año 2010 la Organización Mundial de la Salud ha mencionado la necesidad de eliminar la discriminación de personas que han tenido el Mal de Hansen para lo cual considera -insisto, desde hace casi una década- crear un nuevo entorno en el que las personas afectadas se sientan parte de la comunidad (OMS, 2010) y con la posibilidad no sólo de obtener cualquier derecho, o sentirse con libertad de buscar atención médica para obtener un diagnóstico y el tratamiento correspondiente, sino sobre todo para restablecer la dignidad que les es robada con cada maltrato o desprecio. No sólo es necesario, sino cada vez es más urgente dejar de pensar que la discriminación es una idea o un hecho natural e individual, pues a decir de Fernando Stern, “se requiere de una construcción social que exige sea asumida como un hecho colectivo” (Pelperín en F.Stern, 2005, p. 201).

Las políticas, los rezos y las reglas, eliminaron los derechos de estas personas que siguen quedando solas y aisladas. Antes de que sus cuerpos, sus dedos, sus piernas, sus brazos, pierdan la sensación al calor y al frío, y tengan esas marcas propias del Hansen, perderán la vida ante la crueldad de quienes se creen sanas. Esta enfermedad no mata, más allá del bacilo, es

una enfermedad que lleva a la muerte social. Ya describía el Che en su diario, cuando se despedía de las personas internadas en un leprocomio, sobre el cariño que guardan y las lágrimas que acumulan, cuando se va quien les ha entregado “ese poco de vida” en una convivencia.

La propuesta se basa en las concepciones de mercadotecnia social bajo la perspectiva de la salud, identificando y entendiendo las necesidades y deseos de la población afectada por Lepra. La mercadotecnia social inicialmente se unió a conceptos de comunicación social, reemplazándolos después al utilizar paradigmas que permiten realizar un cambio social. Desde 1971 está definida por Philip Kotler como el diseño, la implementación y el control de medidas que son establecidas para: “Influenciar la aceptabilidad de ideas sociales y envolviendo considerables planeaciones de un producto, precio, comunicación y búsqueda de mercado” (Kotler y Zaltman, 1971, Pp.3-12), de manera que fue concebida para aplicar técnicas de mercado en campañas de bien público, o difusión de ideas que benefician a la sociedad. A decir de José Sixto García, la aplicación del Marketing social: “Debe contribuir al bienestar de la sociedad a largo plazo” (J.García, 2010, Pp.61-77).

En el estudio hecho por García se menciona el avance de los conceptos que integran el marketing social, que fueron redefinidos en el 2007 integrándola como: “Actividad de las instituciones y los procesos de creación, comunicación, decisión y posibilidades de intercambio que ofrecen valor para los usuarios o clientes, para los compañeros, y para la sociedad en general” (J.García, 2010, p.71) definición en la que sobresale el concepto del valor y el de la sociedad en general, como enfoque de responsabilidad social para las empresas o instituciones, manteniendo la orientación de ir de la teoría a la práctica.

Se requiere de diseño, implementación y control de programas calculados para influir en la aceptación de ideas sociales y consideraciones sobre la planeación del producto a crear en varias situaciones donde se haya

presentado una meta o un problema al que se le pueda dar una respuesta a través de la comunicación. Puede ser que exista nueva información y prácticas que deban ser difundidas, o bien que sea necesario hacer una contra campaña o cuando sea necesario motivar a cierta acción. Es así que las campañas de comunicación para el cambio social deben incluir elementos que los receptores pueden canalizar hacia nuevos comportamientos provocados por los mensajes recibidos, pues se busca producir un cambio en la conducta de las personas a quienes se dirige la campaña para que acepten o modifiquen determinadas ideas, actitudes o conductas. Este tipo de campañas han sido ya utilizadas por el sector salud cuando se habló del alcohol, el tabaco, las drogas, alimentación con frutas y verduras, de la protección para prevenir enfermedades de transmisión sexual e incluso en algunos países en temas relacionados con violencia familiar y Derechos Humanos.

Para fortalecer los determinantes positivos de la salud y transformar los negativos, la Dra. Góngora escribe desde una visión de salud, un artículo sobre la importancia de la mercadotecnia social, y del diseño de estrategias de comunicación, para la movilización social y la participación comunitaria para educar, informar, persuadir, entrenar, modificar el medio ambiente y adecuar las condiciones en que viven las personas, para que tengan una mayor calidad de vida. En relación con la comunicación ella menciona a la carta de Ottawa para la promoción de la salud para la acción: “3 procesos denominados metodológicos: mediación (para involucrar a todos los actores), abogacía y cabildeo (en relación con cuestiones de interés público y su tratamiento) e información y comunicación social, como mecanismos utilizados para respaldar los procesos que posibilitan la intervención de la promoción de salud” (Góngora, 2014, p. 686). La doctora presenta el documento como una promoción de salud amplia con lineamientos que implican cambios individuales, comunitarios e institucionales, que embonan perfecto con la cruda realidad que se vive al interior del Sommer y que debe ser modificada. La doctora sugiere presentar propuestas que se reflejen en el cambio de actitudes, intereses, sentimientos y creencias, a partir de la

información verídica y confiable que se ofrezca. Los beneficios no sólo se obtendrán de unos cuantos individuos pues con el acceso a derechos de una población que vivía en el destierro, toda la sociedad se enriquece. Cuando una persona avanza en derechos, ninguna retrocede.

Además de la estrategia que enseguida se presentará como una opción para reducir la discriminación en personas afectadas por el Mal de Hansen y que siguen viviendo institucionalizadas en Argentina, se sugiere pedir al Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) que agregue en sus campañas, folletos y publicaciones, experiencias de personas afectadas por Lepra, para hacer visible la situación de discriminación específica que viven las personas que tienen Hansen, actualizar que la enfermedad no es una situación del pasado y dar datos estadísticos nacionales actuales. Además, insistir en que se evite el uso peyorativo de la palabra “leprosa” o “leproso”, que además de confundir a la enfermedad con los mitos y leyendas, banaliza la problemática real de la enfermedad, niega el sufrimiento que padecen las y los pacientes y sus familiares, y refuerza la estigmatización. Pedir la construcción correcta para señalarles, utilizando de preferencia adjetivo, verbo y sustantivo para puntualizar la condición digna de las personas con Lepra como puede ser: Persona afectada por Lepra. Si se desea abreviar puede decirse mujer u hombre hanseniano, o simplemente que padecen Lepra. También se sugiere agregar en los ejemplos de personas víctimas de discriminación, a toda persona afectada por Lepra e invitar a que denuncien ante el propio INADI sobre situaciones de discriminación que se relacionen con la negación de cualquier derecho por acción u omisión, o la persistencia de discursos estigmatizantes sobre todo de parte de líderes políticos y religiosos.

Considerando que no se requiere de una campaña que le hable a quien ya tiene tratamiento, pero que puede reforzar la seguridad de todas y todos los pacientes, e incluso la información que requieren los familiares, se considera a los pacientes como una de las audiencias de la campaña. Al haberse mencionado la necesidad de hablar del tema con médicos como otro

grupo que requiere datos que ubiquen a la enfermedad como un asunto actual para que la puedan diagnosticar y tratar adecuadamente, serán éstas y éstos, otro grupo al que se dirigirá la campaña. Y finalmente, dado que las actitudes, comentarios y conversaciones comunes recurren al mal uso de la palabra Lepra, se tendrá al público en general como un tercer grupo audiencia a quien se dirija el mensaje. Si bien las luchas las deben hacer los sujetos más involucrados, todas las personas tienen o tenemos que actuar para que el cambio pueda verse.

De esta manera se propone la construcción de una campaña de comunicación social, en donde con un sólo mensaje se llegue a médicos, pacientes y público en general, que son los tres grupos y niveles de audiencia. El concepto propuesto es hacer del conocimiento público que LA LEPROSA SE CURA y al saber esto, que LA ACTITUD DE LAS PERSONAS HACIA LA ENFERMEDAD TAMBIÉN. La campaña tiene como objetivo a mediano plazo el poder generar una cultura en la que la sociedad conozca que la enfermedad es tratable y por lo tanto curable, para disminuir el estigma que existe sobre las personas afectadas por Lepra, hasta que con la información adecuada se pueda erradicar.

La construcción de un solo mensaje para todo público va en dos sentidos: Primero saber que la enfermedad es curable. Segundo que la actitud de las personas debe de cambiar. Para esto último se creó la frase: “Tu actitud también”, haciendo clara referencia al ámbito social que tiene la enfermedad y la relación estigmatizante entre una persona que se sana, pero que debe sentirse curada, al igual que la relación entre la persona que tiene la enfermedad con la persona que le señala, le aparta y por tanto discrimina; la curación de la actitud hacia la enfermedad y hacia las personas que la padecen se atacan con la misma frase. La palabra: ¡PREGUNTA! llama a la acción individual, parte primordial en la generación de una nueva cultura hacia la Lepra y sobre todo hacia las personas que padecen esta enfermedad, al tener conocimiento cierto de la enfermedad, como consecuencia la actitud de las personas deberá de ser diferente; los cambios

sociales deben ser construidos desde lo individual para asumirse posteriormente en el ámbito colectivo y convertirse en cultura.

La aplicación de la campaña dirigida a tres públicos cumple con los objetivos: El saber que la enfermedad es curable le da esperanza al paciente y le permite tener una actitud positiva en torno a su persona y la enfermedad como una más; la campaña ofrece una línea de tratamiento al médico, quien al comprender que la Lepra es curable tendrá opciones para el paciente; respecto a la entrega de información al público en general, éste sabrá que la enfermedad no es incurable y que debe de tratar a los pacientes de la misma como iguales, sin discriminar.

Previo a la realización del plan de mercadotecnia social, desarrollé nueve preguntas estratégicas.

1. ¿Cuál es el problema de salud al cual me quiero dirigir?
 1. Atención y conocimiento de la Lepra.
2. ¿Cuáles son las acciones que mejor responderán a ese problema?
 1. Mensaje claro y directo.
3. ¿A quién se le pide que actúe o que participe?
 1. Médicos, pacientes y público en general.
4. ¿Qué es lo que la audiencia o grupo meta espera y quiere obtener al adoptar este nuevo comportamiento?
 1. Médicos = información.
 2. Pacientes = tratamiento/trato equitativo/información/derechos.
5. ¿Por qué la audiencia meta cree que lo que le ofrecemos es real y verdadero?
 1. Porque lo dice una institución reconocida.
6. ¿Cuál es el mejor momento y el mejor lugar para captar miembros de la audiencia y que estos estén con la mayor disposición de recibir el mensaje?
 1. Todo el tiempo. Medios urbanos, centros de salud.
7. ¿Qué tan frecuente y de quién necesitan recibir el mensaje?

1. La campaña no tiene un cronograma establecido, porque desconozco la capacidad financiera para programarla.
8. ¿Cómo puedo integrar una variedad de intervenciones, de manera coordinada para que logren influenciar en el comportamiento?
 1. Acciones de médicos / acciones de laboratorios / acciones civiles.
9. ¿Tengo los recursos para llevar a cabo la estrategia? Si no, ¿entonces dónde busco aliados?
 1. No. Instituciones de salud pública y laboratorios farmacéuticos.
 2. Sí. Se hace el armado de agenda, puntos clave y cronograma.

Los objetivos que se seguirán en la estrategia de comunicación son:

- Aumentar el conocimiento sobre lo que implica la Lepra, problemas y soluciones.
- Influir en las actitudes para crear apoyo para la acción personal o colectiva.
- Demostrar o ejemplificar habilidades saludables y que eliminen la discriminación.
- Reforzar conocimientos, actitudes o conductas integradoras.
- Enseñar el beneficio de la comunidad entera del cambio de la conducta.
- Descartar mitos y leyendas sin fundamentos.
- Producir cambios en el comportamiento de la sociedad con el respaldo de otros componentes integrales.

Para alcanzar los objetivos se han diseñado 3 medios básicos de información: *cartel (interior-external)*, *díptico informativo*, *valla urbana*. Los cuales utilizan la misma identidad gráfica, y están dirigidos a las tres audiencias de mercado: Médicos, pacientes y público en general; la información brindada en estos medios es básica y el diseño es plano, sin gráficas o ilustraciones que distraigan del mensaje central y directo.

Línea 1: La Lepra se cura.

Afirmación positiva informativa.

Línea 2: Tu actitud también.

Afirmación positiva

Línea 3: ¡Pregunta!.

Palabra imperativa que evoca a la acción en todos los segmentos alcanzados:

Si no sabes; pregunta. Si sabes; actualízate.

Línea 4: Datos generales del firmante.

Institución publica encargada de respaldar la información publicada en la campaña (para lo cual se eligió al Hospital Sommer).

1. CARTEL INTERIOR

Cartel impreso en selección de color 42x54 cms. (4cartas) sobre papel de 300 grs. Para ser colocado en centros y avenidas de alta circulación: Estanquillos/kioskos, colectivos, hospitales, iglesias, universidades.

Imagen 1.

Cartel interior campaña Lepra2019.



En la imagen las dimensiones del cartel pueden apreciarse con la perspectiva respecto a la pared y otros elementos que pueden existir en la realidad.

2. CARTEL EXTERIOR

Cartel impreso en selección de color 180 X 120 cms. sobre PVC. Para ser colocado en mobiliario urbano.

Imagen 2.

Cartel exterior campaña Lepra2019.



Un lugar muy socorrido y que da efectos importantes por la cantidad de personas que están en contacto con el mensaje y lo reciben por repetición, son los que se encuentran en paradas de transporte público o en los mismos transportes.

3. VALLA

Valla Urbana (Billboard) 7.20 x 12 metros impresa en lona vinílica de alta resistencia, para ser colocada en estructuras unipolares de altura en carreteras de alto tráfico.

Imagen 3.

Valla de la campaña Lepra2019.



El ejemplo visualiza con claridad las dimensiones y la facilidad para leer el mensaje para quien va en transporte o camina por el lugar en que se instala, por lo regular arterias importantes, carreteras o autopistas.

4. MATERIAL INFORMATIVO

Con entrega en mano, díptico tamaño oficio, con un doblez, impreso ambas caras en selección de color, para su distribución en centros de salud, laboratorios de análisis clínicos y zonas de riesgo. (portada, contraportada, interior).

Imagen 4.
Díptico de la campaña Lepra2019.



La imagen permite reconocer las dimensiones del díptico en su parte central cuando éste se encuentra abierto.

Imagen 5.
Imagen de campaña Lepra2019.



Estos son los mensajes principales de esta campaña y que son imprescindibles para utilizar como estrategia para eliminar la discriminación que se están presentando como propuesta de la campaña Lepra2019.

VI. Conclusiones

Inicio con una frase de Judith Butler para quien toda acción política tiene lugar porque el cuerpo está presente, cuando habla del derecho a aparecer, que no es un tema ligero cuando se habla de una enfermedad que de hecho involucra el *habeas corpus* muchas veces lastimado, con su esencia tanto tangible como intangible. Ella habla de cuerpos en encierro o bajo la violencia del Estado, de cuerpos que estorban y que buscan posicionarse en una esfera pública y hago una relación con la declaración que me hizo la relatora Alice Cruz y que puedo tomar también como llamada de atención, pues me recordó que ante todo debemos respetar la voluntad de las personas, hablando de quienes viven en el leprosario. Pienso en quienes desean que la vida no está rodeada de discriminación y desean no estar en el encierro al que fueron sometidas.

Estos cuerpos solicitan que se los reconozca, que se los valore, al tiempo que ejercen su derecho a la aparición, su libertad, y reclaman una vida vivible (Butler, 2017, p.33).

Durante la década transcurrida con mi trabajo de campo, tanto el objetivo general como los específicos fueron cumplidos. Se lograron conocer las condiciones de vida de quienes viven en el Sommer y se identificaron características en razón del pobre acceso, goce y ejercicio de Derechos Humanos. Las limitaciones no sólo se dan a partir de discapacidades, o de movilidad, o del poco conocimiento de la amplitud de derechos, sino también por malos manejos al interior del leprosario. También por la falta de capacidad económica que es generada por incapacidades de su propia discapacidad, pero también por la negativa de aceptarles en un trabajo asalariado fuera del Hospital Sommer o el rechazo de sus iniciativas para desarrollar un proyecto económico.

En el capítulo dos se pudo percibir que las malas interpretaciones históricas, bíblicas y médicas, fueron empujando a las personas con Lepra a

quedar invisibilizadas. No se tenían herramientas, estudios o argumentos para ello, pero tenían la necesidad de sentir un alivio al dejarlas fuera de la comunidad y al señalarlas como chivos expiatorios. Los mecanismos médicos y religiosos, forzaron a mujeres y hombres a estar institucionalizados y recibir obligadamente el mandato de rechazo social, por lo que sigue habiendo personas que siguen sufriendo el encierro al que antes fueron sancionadas, pensando que la impureza de su cuerpo debe ser expiada.

Los mecanismos de control y segregación médicos coincidieron con los de las iglesias en general, y en particular de las iglesias cristianas. La mención que se hizo en la sección 2.2. de esta investigación incluye a las leyes de pureza señaladas en el Antiguo Testamento utilizadas en la época para apartar a aquellas personas consideradas no dignas de los lugares y ritos sagrados a través de argumentos divinos. Esas normas no implicaban que las personas hayan sido pecadoras, ni tampoco que hayan merecido un castigo, como tampoco lo merecen quienes hoy siguen apartadas. El Nuevo Testamento y los intentos del Señor Jesús y de sus testigos por “sanar” a la sociedad en el sentido de romper los círculos discriminatorios y de exclusión, pretendían hacer una sociedad incluyente e integradora aunque fuera necesario actuar en contra de las normas establecidas por los poderes políticos, económicos y religiosos. Estos últimos buscaban el que fuera permitido actuar a favor de la libertad y la justicia y se permitiera la participación de todos los miembros de la sociedad sin excepción.

La colonia donde solamente personas diagnosticadas con la enfermedad pueden vivir y tienen derecho a ser enterradas entre lindos árboles que les separen del resto de la sociedad, no es un hecho histórico, sino una realidad de estos tiempos. La deuda de la libertad que les debemos a las personas con Lepra y sus familiares, sigue corriendo pues siguen dejando familia y trabajo, siguen instalándose en el leprosario, y siguen llenando el cementerio; el destierro, encierro y entierro a los que estaban destinados en tiempos ancestrales no ha cambiado. Avanzó la medicina, se observó que no

hay contagio ni problema de contacto, que pueden seguir su vida, pero el temor al rechazo y al nombrar la enfermedad siguen siendo temidos. Las leyes dicen que pueden convivir como cualquier persona, que somos iguales y que tienen mismos derechos. Pero esto no se observa en la realidad.

Se conocieron y vivieron actividades diarias, se escucharon los recuerdos de cuando descubrieron que la enfermedad de la Lepra estaba en ellas o ellos, y lo que sabían entonces y ahora sobre ésta, así como las motivaciones que tuvieron para ser internadas o internados, y continuar ahí, cuando ya no es un mandato oficial vivir en una colonia para personas enfermas de Lepra. Se construyeron varios mapas de vida que evidencian el aislamiento al que fueron forzadas y forzados, la discriminación que vivieron y les atemorizó, y en el ámbito de género, se sintió el peso cargado por leyes y tradiciones históricas sobre todo respecto a la maternidad y a la relación con la familia, a los chicos y al cuidado.

Las personas que han tenido Lepra han pasado por experiencias terribles. Han aceptado estar lejos de sus familias, abandonarse y desligarse de hijos, padres o hermanos para no dañar sus vidas y limitar sus ámbitos sociales, económicos o políticos. Se han desterrado y mantenido en el anonimato para no lastimarles como a ellas y ellos les han herido. Han aceptado una vida en encierro, pues a pesar de que tienen ciertas libertades de movilidad, y que un transporte entre y salga del Sommer, la vida en el leprosario no es más que una limitada visión de lo que el mundo tiene para ofrecerles aun con sus claros y oscuros. Los controles, las regulaciones, el censo diario, son algunos reflejos del control que todavía se tiene sobre quienes siguen en el Sommer. Y esa idea de que cuando mueran deben seguir siendo seres aislados y deban continuar en el leprosario, en su propio cementerio y sus restos no puedan descansar en un panteón común y público, y que -en caso de haber- los hijos entierren a sus padres ahí lejos. O que los costos de un cementerio fuera del Hospital Sommer es inaccesible para los internos, es inaudito.

Cuando las leyes plasman derechos y libertades, tardan mucho tiempo en hacerse costumbre. La justicia tarda en llegar con víctimas ancestrales. Cuando hay que reprimir, amenazar, coartar, excluir, nadie duda y cumple al pie de la letra y no creo que las acciones sean para no ser sancionados. La sociedad que señala a chivos expiatorios para liberarse de culpas y complejos e inyectar a unas cuantas personas de los pesos, es lo que nos tiene enfermos como integrantes de la comunidad internacional. Son charlas cotidianas y comentarios que se dicen de manera natural, que afectan colectividades. No puede verse natural algo que excluye y aparta seres humanos y les condena a vivir “del otro lado del río”, de las montañas o a kilómetros de los centros urbanos. No es posible no indignarse con un mundo y unas sociedades sin unos cuantos. No debemos permitir nunca más un mundo sin la diversidad. Todas las diferencias nos enriquecen a todas las personas.

Inicié con indignación, terminé con rabia. Porque sigue habiendo ejemplos monumentales con palabras, metáforas y descripciones ligeras sobre la Lepra, de líderes y de gente común que habla sin pensar, que condena y señala, que excluye y cancela vidas y derechos sin importar. Yo quiero que toda la gente conozca a quienes yo tuve la dicha de conocer en el leprosario. Quiero que vean sus llagas y heridas físicas, sus deformaciones en rostro, su ceja que se fue, sus manos hinchadas o mutiladas. Quisiera que los tocaran, que los abrazaran y besaran. Porque lo que no se ve es todavía más profundo y feo. Porque lo que no se ve, ha sido construido por nuestros antepasados sin conocimientos y por nuestras generaciones sin escrúpulos. De esas marcas y heridas, como ubica perfectamente la frase que inicia el capítulo tres de “Las Huellas”, todas y todos somos culpables.

Foto 30.
Alicia, Candela y Máximo.



Al iniciar la investigación de tesis pensaba en el futuro del más chico. El panorama cambió y la estructura familiar también. Los estudios y el trabajo son necesarios en niños y adolescentes que viven ese encierro para que la mente llene de energía al cuerpo.

El “Mundo Sommer” que traté de describir en el capítulo cuarto, es el camino en el tiempo de 1941, fundación del Sanatorio-Colonia Buenos Aires, a 2018, último ingreso que tuve al hoy Hospital Nacional Argentino Baldomero Sommer. Inicia como el destino permanente de pacientes afectados por Lepra y lo sigue siendo, aunque no se busca tener nuevos ingresos, y van llegando porque no tienen a dónde ir. La historia va desde el momento en que un alambre dividía sanos de enfermos, hasta el día en que personas con todo tipo de patologías puede ser atendido en el Hospital General. Aunque no hay división real, la calle que lleva al leprosario sigue siendo reducida y el lugar poco mencionado y señalado. Una vez dentro, pacientes externos no tienen por qué conocer las malas calles de tierra del interior, donde el “Mundo Sommer” no es lo más lindo y remodelado. Hoy sí hay niñas y niños, y sí entra un colectivo, así que no están del todo aislados

de la sociedad, pero sigue habiendo un control de lo que suceda en el interior; sigue siendo una instancia federal, auspiciada por el Ministerio de Salud, aunque parece que no llegan muchos recursos de ahí.

Aunque han pasado 48 años, el Sommer está detenido en el tiempo. Los edificios de los Pabellones, son majestuosos y teniendo esa estructura, es obvio que hayan aprovechado las instalaciones y abrir el hospital al público en general con múltiples especialidades médicas. Pero la invisibilización de la Lepra se pudo evitar en el momento del cambio de imagen y giro del hospital. Ahí está la ancestral colonia para “leprosos”, habría que haberles reconocido y mejorado caminos y casas, al menos para que la buena imagen fuera integral. Siguen las sillas de ruedas “hechizas” transitando por caminos de tierra y barro y en las casas de las y los internos, cuando viven al interior de un hospital y debieran tener sillas de ruedas ligeras, modernas, y caminos lisos con rampas que les facilitara el traslado del Pabellón de consulta al interior de sus casas.

Ya mencioné que no hay muchos horarios del transporte, pero respecto a la comunicación, hay que señalar que el contacto con el mundo, con la realidad internacional, con la educación, se hace a través de medios masivos de comunicación, de medios electrónicos, de redes electrónicas y aplicaciones de internet, pero sigue manejándose una información interna, no baja señal de internet al interior de las oficinas generales y la dirección del hospital y poca señal de celular al interior del leprosario. Si hubiese quien tuviera un celular inteligente, la mayor parte del tiempo está “sin servicio”; la señal no llega a los barrios.

Estas menciones a manera de conclusión no quieren decir que no hay ventaja alguna del leprosario, pues es un oasis de comunidad, vinculación social entre iguales y acceso único al derecho a la salud y vivienda. Es sólo que esa única opción de vida para algunos, no llega a alcanzar los mayores niveles que garanticen todos los derechos que deben hacer valer. Más parece que en el Hospital Sommer se les ofrecen a los pacientes algunas dádivas y

beneficios, en lugar de llamarles derechos. Como si se les hiciera el favor de darles alimentación o subir de manera gratuita al transporte, para que después deban estar agradecidos. Las atenciones no son gratuitas, son derechos merecidos, y correspondería aún más, pues no se contempla la contención y terapia psicológica para internos y sus familias, y los nuevos casos diagnosticados. Aún no se contempla el sufrimiento que se les ha causado, el forzoso aislamiento que han tenido, la falta de disponibilidad en cuanto a la atención de salud en todas las provincias, y sobre todo en las de la región endémica de la enfermedad. Pareciera que el Sommer tiene una puerta principal para atender al público en general, y una puerta de servicio, por el cual guarda un discreto y conveniente control poblacional, pero que no es agradable para dar a conocer. Aunque sea la misma entrada, dos clases de personas con dos destinos dentro del mismo lugar; unas entran y salen, o se quedan por supuesto, si requieren internarse; las otras regresan al albergue, su refugio.

En el caso de las mujeres que habitan al interior del Sommer, jóvenes o adultas, con décadas de estar albergadas ahí o de “reciente” ingreso, son por igual múltiples veces señaladas. Si tienen hijos, si no los tienen, si sacrificaron la maternidad, si dejaron a los hijos con ellas de manera forzada, si los abandonaron, si tienen un marido, si han tenido varios, todo las ubicará de manera negativa. Incluso si trabajan la tierra o la vecina no, si tienen auto, o si tienen amistades, o si salen a divertirse. Siempre tendrán un grado más de condenación de parte de la sociedad. Mujeres, institucionalizadas, con el estigma de una enfermedad cuya voz se percibe con un mayor grado de humildad y mansedumbre respecto a la de los hombres institucionalizados. Mujeres que deben retomar su fuerza de brujas y diosas. El poder del patriarcado cuando no las invisibiliza, les da sanciones más pesadas que a los varones. Si bien el número global de mujeres con el bacilo de Hansen, es muy inferior al de los varones, al ser expulsadas de la sociedad con mayor ligereza, no hay tanta diferencia en el número de pacientes con Lepra en el Sommer.

En el quinto capítulo en el que propuse una campaña, pretendo colaborar realmente con el cambio de actitud y para eliminar la discriminación. Si se logra modificar la percepción que de la Lepra existe, puede ser posible que haya un acceso a los derechos a los que hoy no pueden alcanzar los pacientes institucionalizados. Son frases simples con imperativos que llaman a la acción. La frase LA LEPRA ES CURABLE, permite reconocer a la enfermedad en la actualidad. La frase TU ACTITUD TAMBIÉN, invita a cualquiera a cuestionarse sobre las actitudes que se tienen respecto a la enfermedad, para que se reconozca el trato desigual que hay hacia las personas que tienen la enfermedad, y también invita a buscar más información. Hay una responsabilidad en cada una de las personas que integramos la comunidad y debemos actuar. De manera personal, no pude evitar quedarme solo con los resultados de las entrevistas y pocos cuestionarios, para presentar mis conclusiones respecto a la investigación. Una vez que he visto, tocado, sentido la situación de discriminación, me sentí comprometida en crear una estrategia y proponer una opción que le abra el camino a cualquier persona para actuar por este grupo de personas que necesita recuperar derechos para tener una vida más plena.

Respecto a las preguntas planteadas inicialmente me atrevo a confirmar que:

1. La discriminación sobre la enfermedad de Hansen es la que directamente conlleva a las disminuciones propias de las y los enfermos crónicos y es una causa importante de discapacidades físicas, sociales y económicas. Una persona señalada que se esconde o miente por su enfermedad, no tendrá diagnóstico oportuno ni tomará tratamiento, por lo que podrá tener secuelas físicas irreversibles. Los despidos laborales sin la mención propia de la enfermedad como argumento de despido, siguen siendo vigentes. La situación de rechazo afecta anímicamente a la persona y se le roba su esencia de dignidad humana.

La discriminación y el desprecio hacia las personas con Lepra impiden que ésta se elimine como enfermedad. La Lepra clínicamente es la menos

contagiosa de las enfermedades infecciosas y es curable. Al decir que una persona está afectada por Lepra, no se habla necesariamente de la enfermedad, pues puede ser curada casi de manera inmediata al tomar el tratamiento. Sino que son la historia, el mal manejo médico, las equivocadas interpretaciones bíblicas, una a una, las que van sumando cargas y las apartan de un mundo real. Esta influencia social destierra a las personas a una vida sin acceso a derechos ni libertades, afectando definitivamente su esencia de persona. Esa es la parte social de la Lepra.

La sociedad en su conjunto a través de la historia, sus normas, cultura, música, creencias, actividades, circuitos privados de derechos, que les ha mantenido al margen y al recibir una enfermedad han quedado anuladas de manera definitiva. Esa es la relación de la institucionalización que se analizaba en torno al destierro, los chivos expiatorios señalados por unos deben salir. Como los “presos” de una cárcel que no tendrán reinserción social al interior de una prisión si antes no eran parte del círculo social, ahí encontrarán su comunidad como se reflexionaba en la sección del encierro, entre iguales. Por eso confirmo que la sociedad es la que está enferma y debe cambiar. Las actitudes de cualquier integrantes de la sociedad deben cambiar para no discriminar. La sociedad informada, actualizada, motivada a actuar de manera incluyente y sin temor, no discriminará. No se puede excluir a ninguna mujer y a ningún hombre por ningún motivo o condición, máxime que el motivo sea porque sean portadoras de una enfermedad que equivocadamente se pensaba contagiosa. Ni en condiciones de discapacidad, las personas pueden estar privadas de sus derechos.

2. Las personas hansenianas se institucionalizan por su “libre” deseo y se internan en lo que fue el último leprosario nacional, pues saben que: a) no serán rechazadas y se sentirán parte de una pequeña comunidad; b) tendrán acceso a derechos (agua, alimentación y un techo, entre otros) que les son negados o limitados tanto por condiciones de pobreza como por condiciones médicas; c) estarán directamente atendidas como su

enfermedad requiere por expertos en la materia. El miedo a la libertad está condicionado por los factores mencionados en el punto anterior, la autocensura también es provocada por las experiencias que las personas que he conocido y entrevistado han vivido por décadas.

3. El Mal de Hansen no es percibido como un problema de salud pública en Argentina, mientras que el Estado Argentino está obligado a garantizar el tratamiento médico para cada una de las personas enfermas, vivan en la provincia en la que vivan, y debe garantizar todos y cada uno de los Derechos Humanos a los que esta población no puede renunciar.
4. La discriminación hacia las personas que están afectadas por la enfermedad de Hansen está directamente relacionada con la privación de los derechos más fundamentales de las personas. Ello es limitante de que se pueda tener una vida plena, libre e integrada en la sociedad, por lo que tienden a seguir el proceso que he planteado de destierro, encierro y entierro no por tradición, sino porque son forzadas a hacerlo por su “propia” decisión. No se les reconoce ni acepta como personas con Lepra al interior de núcleos familiares, sociales, educativos, laborales, etc.

Si no se les puede contratar o permitir que establezcan sus propios y pequeños negocios, si no se les diagnostica correcta y puntualmente la enfermedad, jamás van a poder desarrollarse personal o profesionalmente. Las negativas y rechazos de información completa y veraz sobre la enfermedad y sobre todos los derechos que tienen, no están en igualdad de circunstancia con el resto de la población.

Las personas con Hansen no tienen asegurado ni el derecho al esparcimiento, pues -por ejemplo- no se les aceptará en un asado si dicen que viven en el leprosario o que han tenido Lepra, pues la gente que ignora detalles de la enfermedad y que quizás se cree médicamente sana, o considera que no tiene alguna discapacidad, marcará sus espacios, con actitudes de rechazo, probablemente por ignorancia del

tema, repitiendo errores y temores históricos, excluyendo y señalando personas. De esta manera se mantiene el estigma y el desconocimiento del colectivo de personas que ocupa nuestra atención en esta investigación. Dando un trato desigual y poco digno a un grupo de personas, se les deja igualmente lejos del alcance de derechos. Así los derechos son solamente de unas cuantas personas y no de toda la población.

5. Dando a conocer avances médicos, estadísticas, historias de vida acerca de la enfermedad y evidenciando el trato desigual y las limitaciones a las que se les ha forzado a todas las personas con Lepra, hará visible su realidad y serán aclaradas dudas que llevaron a la creación de mitos y leyendas sobre la enfermedad. Entendiendo que las personas con Lepra son personas comunes y corrientes, idénticas al resto de la humanidad, que no dan miedo, y que son reales, se terminará con varias fantasías que estigmatizan. Con la campaña que se propone en esta investigación, para que se conozca que la Lepra existe, que tiene cura, que no contagia, que se requiere de un cambio en la sociedad, se irá eliminando la discriminación.

Con información y con inclusión, se irán los miedos que habitan tanto a las personas con Lepra, como a las que no la conocen, y se esfumarán los fantasmas que marcan a unas y les convierten en chivos expiatorios. De esta manera, cualquier persona podrá tener una vida plena, igual quien ha tenido Hansen o no, y se entenderá que no habrá persona libre o plena mientras otra persona esté oprimida, invisibilizada y discriminada.

Sobre las hipótesis de trabajo planteadas, puedo afirmar que las personas hansenianas que he conocido no dimensionan las violaciones a sus Derechos Humanos, sino las pérdidas que deben experimentar a raíz de una enfermedad. No consideran que deben merecer el rechazo ni la discriminación. Al no tener opción de integrarse a las diferentes esferas

políticas, sociales o económicas, ubican como su hogar al antiguo leproso.

Al decir que la Lepra se cura, quiero también hacer notar que el problema no está en un virus, una bacteria o un bacilo, sino en el comportamiento de quienes no son portadores de ellos y que invaden violentamente el cuerpo social, violentado a unos cuantos con actitudes segregacionistas. Por ello he sugerido acciones que busquen el cambio, para poder sanar de manera individual y colectiva. No hablo de patologías sino de discursos y normas que intentan garantizar todos los derechos para todas las personas como si todas fuéramos iguales y tuviéramos verdaderamente el mismo acceso; hay que ubicar a tantos fuera e integrar al grupo minoritario que sí goza de derechos. Llamo enferma a la actitud de pensar que tenemos la verdad, la salud y la razón y cualquier otra u otro, distinto debe ser rechazado y anulado. Por llamarlo equivocado, y rechazar la diversidad, llamo enfermos a los grupos que parece que siguen celebrando modernos rituales de purificación en los que se sacrifica y expulsa a integrantes valiosos y sin culpa de esa condena. Hablar de discriminación a personas con Lepra requiere diferenciar las palabras curar y sanar. Al sanar se le integrará a la comunidad y recuperará derechos que no debieron haberle sido negados. Se cura con el tratamiento múltiple, pero se sana con el abrazo de cualquiera. Se sana cuando no hay rechazo, discriminación.

También quiero retomar una idea de la primera de las leyes con políticas de eugenesia (Ley 11.359) para personas con Lepra. El trato firme con mano dura se le daba a la persona que no tenía una posición económica alta, a éstas se les daba opciones como si estuvieses de vacaciones, y antes de aislar, se le permitía quedarse en casa. La aplicación de la ley no era la misma. Por eso al analizar la situación de personas institucionalizadas en el último leproso argentino, de nuevo me mueve el pensar que quienes están ahí bajo control estatal, antes de enterarse de la enfermedad, no eran parte del círculo de privilegiados con acceso libre a todos los derechos, sino que

justo fueron privadas de derechos, sea porque perdieron todos sus bienes o porque nunca tuvieron uno y era la única posibilidad de seguir viviendo.

El cambio de mentalidad, hacia la solidaridad que integra a quien ha sufrido una enfermedad y a quien se la ha rechazado constantemente a lo largo de la historia, debe hacerse a través de pasos lentos y firmes que eliminen no sólo la ignorancia, los miedos y prejuicios, sino los actos discriminatorios que imposibilitan tener una vida digna y feliz para quien tiene Lepra o tiene en su familia a alguien que tenga la enfermedad para que no haya repetición.

Confío en acciones y estrategias concretas como las que esta tesis propone para ver cotidiana y cercana a la enfermedad y a las personas que la han tenido, y señalar sin rodeos que el cambio está en cada persona y en la acción común, para que podamos vivir en un mundo sin discriminación a personas afectadas por el Mal de Hansen. Dejar de utilizar la palabra “leproso” para nombrar algo sucio, erróneo o impuro; eliminarla del vocabulario y señalar el mal uso en líderes políticos, religiosos o del medio cultural. Dejar de tenerle miedo a esta enfermedad para que las personas lleguen libremente ante un profesional de la salud y sean diagnosticadas de manera temprana. Nombrar la enfermedad como una más, para no tener necesidad de mentir sobre ella, u ocultarla, pues no hay motivo para hacerlo. Saber que hemos recibido malas interpretaciones históricas, bíblicas y médicas y que por eso somos ignorantes de la enfermedad. Tratarlos como personas iguales sin humillaciones, ni discriminación, sin aislar grupos y dejarlos privados de derechos. Saber que la lepra existe, como dice la campaña, que ésta se cura, y que nuestra actitud también.

Pretendiendo respetar lo que me fue expresado a lo largo del tiempo y lo que pude tocar al meter mi cuerpo en sus vidas, acercándome a quien se ubica como “hija del dolor” o quien cree “ser” una persona marcada, he propuesto una estrategia de comunicación para colaborar en el cambio social que se requiere para que la discriminación en toda mujer y todo hombre afectado

por el Mal de Hansen se elimine y puedan ser personas realmente libres y con total plenitud. Saber que existen aún personas institucionalizadas en el último leprosario nacional argentino requiere de una acción; la campaña que se presenta debe movilizar a todas y todos, por eso está dirigida a médicos, a personas con la enfermedad y al público en general Todos somos parte del problema y todos debemos ser parte de la solución.

Toda persona con Lepra tiene el derecho a ser feliz como y dónde decida serlo, sin temor de nada ni de nadie. Como se le atribuye a Rosa Luxemburgo, debemos ser “socialmente iguales, humanamente diferentes y totalmente libres”. No pueden pasar inadvertidos por más tiempo, sin derechos, invisibles, como los nadies.

“Vamos a quedarnos aquí
el tiempo está bueno
no ha habido desastres ilegales
no oímos gritos hace varias horas
no tenemos horas indicadas
para solicitar los horarios

pasamos inadvertidos
es todo

Vamos a quedarnos aquí
no conocemos este lugar ni sabemos
donde se encuentra
nadie habla nuestra lengua o
cualquier otra
los ruidos son extraños
parecen silencios al revés
nos callamos
para que no parezca que hablamos

pasamos inadvertidos
es todo

Vamos a quedarnos aquí
no tenemos documentos
tenemos todo lo demás
menos la felicidad y la infelicidad
estaban en dos maletas
se las llevaron para averiguaciones
por lo menos no nos obligaron a
decidir

Pasamos inadvertidos
es todo

Vamos a quedarnos aquí
los perros nos tratan como iguales
hace cuánto tiempo
no éramos tratados así

Pasamos inadvertidos
es todo

Vamos a permanecer aquí
las puertas se abren y se cierran
de par en par
debido al exceso de identificación
escogemos las equinas
donde se ven mejor las puertas de
hoy
y las de mañana

Pasamos inadvertidos
es todo

Vamos a quedarnos aquí
tienen programas específicos
para no vernos
peritos que nos desconocen en detalle
la policía golpea a falta de
documentos
nunca en nosotros
las estadísticas por más que busquen
no nos encuentran
no saben de nuestro caso:
la vida y la muerte registradas
en el mismo acto

Aprendemos a vivir exactamente

Pasamos inadvertidos
es todo”⁵⁰

⁵⁰ “Poemas indocumentados” de Boaventura de Sousa Santos en DE CASTRO ROCHA, J.C. & MENDOZA-ÁLVAREZ, C. (Ed.). *En los límites de la palabra, antología poética de Boaventura de Sousa Santos*. Universidad Iberoamericana. Ciudad de México. 2017. Pp.158-161.

VII. Bibliografía

AMNISTÍA INTERNACIONAL. (2010) *Informe 2010. El estado de los Derechos Humanos en el Mundo*. Madrid: EDAI.

-(1998) *Qué hay detrás de una Palabra*.

AGGLETON, P.; Parker, R. y Maluwa, M. (2003) HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action in *Social Science & Medicine*. Vol. 57, N° 1. July. Pp. 13-24. Estados Unidos.

AGUADO, Juan Miguel et al. (2017) *La comunicación móvil, hacia un nuevo ecosistema digital*. México:Editorial Gedisa.

ALISON, James. (1991) Aids como lugar de Revelação: Girard e uma Teologia Pastoral. "Rene Girard com teólogos da libertação: um diálogo sobre ídolos e sacrificios" en *Hugo Assmann Petrópolis Vozes*. Pp. 296-311. Sao Paolo.

-(2008) *Para la libertad nos ha liberado: Acercamientos para desatar los nudos de la expiación y de la conciencia gay*. México:Sistema Universitario Jesuita.

American Academy of Pediatrics. (2009) *Leprosy*. In: Pickering LK, Ed. *Red Book*. Report of the Committee on Infectious Diseases. 28th Ed. Elk Grove Village. IL: American Academy of Pediatrics. Pp. 423-426. USA.

AMORÓS, Cèlia. (2001) *Feminismo, Igualdad y diferencia*. México, D.F.

ARMUS, Diego. (2007) *La Ciudad Impura*. Buenos Aires:Ed.Edhasa.

UNAM:Programa Universitario de Estudios de Género.

ARAUJO, Katia. (2009) *¿Se acata pero no se cumple? Estudio sobre las normas en América Latina*. Santiago:LOM Ediciones.

ARAYA, Claudia. (2018) *Vencer el Miedo. Historia social de la Lepra en la Argentina*. *Historia (Santiago)* vol.51 no.1 jun. Santiago.

ARENDDT, Hannah. (2010) *La Condición Humana*. Buenos Aires:Paidós.

AYALA Ramírez, Carlos. (1997) *Comunicación Alternativa y sociedad civil*. San Salvador:Fundación Konrad Adenauer.

BAKER, Carol. (2003) *Red Book, Atlas de Enfermedades Infecciosas en Pediatría*. *Academia Americana de Pediatría*. Ed. Médica Panamericana.

BARBIERI, M. Teresita. (1996) *Certezas y malos entendidos sobre la categoría género*. Estudios básicos de Derechos Humanos IV. San José:Instituto Interamericano de Derechos Humanos.

BARRANCOS, Dora. (2008) *Mujeres, entre la casa y la plaza*. Buenos Aires:Editorial Sudamericana.

BEAUVOIR, Simone. (2010) *El Segundo Sexo*. Buenos Aires:Debolsillo.

BELLI, Gioconda. (2008) *Waslala*. Buenos Aires:Seix Barral.

-(2009) *Escándalo de miel*. Buenos Aires:Seix Barral.

BENOIST, Jean. (2007) Logique de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation en *L'Information psychiatrique*. Vol. 83, N° 8. Pp. 649-654. Francia.

- BERLO, David K. (2002) *El Proceso de la Comunicación*. Buenos Aires:Ed. El Ateneo.
- BIAGINI, Hugo E. y Roig, Arturo A. (coord.). (2008) *Diccionario del pensamiento alternativo*. Buenos Aires:Editorial Biblos.
- Biblia latinoamericana. (1995) España:Editorial Verbo Divino.
- BLAXTER, L; Hughes, C. y Tight, M. (2008) *Cómo se hace una investigación*. Barcelona:Gedisa Editorial.
- BONIN, Pedro. (2009) El difuso Ulises de Boltanski en *Conspiratio 01*. No.1. Año1. Sep-Oct. México.
- BOTTERO, Mónica. (2006) *Diosas y Brujas*. Montevideo:Fin de Siglo.
- BRAIDOTTI, Rosi. (2005) *Metamorfosis, hacia una teoría materialista del devenir*. Madrid:Akal.
- BUNSTER, X. y Rodríguez, R. (1991) *La Mujer Ausente*. Santiago:Isis Internacional. Ediciones de las Mujeres N° 15.
- BUKOWSKI, Charles. (1994) *Mujeres*. Barcelona:Anagrama.
- BURSTEIN, Zuño. (2002) La Lepra, enfermedad paradigmática, podrá ser eliminada en un futuro en *Folia Dermatológica Peruana*. Vol. 13, N° 2. Pp. 51-57. Lima.
- BUTLER, Judith. (2017) *Cuerpos aliados y lucha política*. Buenos Aires:Ed. Paidós.
- CAPPER, Brian J. (Ed.). (2009) Casas de la comunidad esencias y comunidad primitiva de Jesús en *James H. Charlesworth, Jesús y la Arqueología* (Colección Agora 25). Pp.605-644. Navarra:Editorial Verbo Divino.
- CASTELNOVO. Oscar (coord.). (2009) *Intensidades de Mujer*. Buenos Aires:América Libre.
- CAVALCANTI, Maria da Conceição e Iñiguez, Luisa. (2005) Evolución de la epidemia de la Lepra en Brasil en *Rev Bras Epidemiol*. Vol. 8, N°4. Pp. 342-355. Brasilia.
- CEA D'ANCONA, M.A. (1996) *Metodología Cuantitativa. Estrategias y Técnicas de Investigación Social*. Madrid:Ed. Síntesis.
- Centro de Derechos Humanos "Miguel Agustín Pro Juárez", A.C. (2006) *Tú sí estás para saberlo. Versión popular del Diagnóstico sobre la Situación de los Derechos Humanos en México*. DF. IMDEC.
- Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS). (2011) *Derechos Humanos en Argentina. Informe 2011*. Buenos Aires:Siglo XXI.
- CHAHER, Sandra y Santero, Sonia. (Comp.). (2007) *Las Palabras tienen Sexo: Introducción a un Periodismo con Perspectiva de Género*. Buenos Aires:Artemisa Comunicación Ediciones.
- (2010) *Las Palabras tienen Sexo II: Herramientas para un Periodismo de Género*. Buenos Aires:Artemisa Comunicación Ediciones.
- CHECA. Susana (Comp.). (2006) *Realidades y Coyunturas del Aborto, entre el derecho y la necesidad*. Buenos Aires:Paidós.
- CIMAC. (2009) *Hacia un periodismo no sexista*. México. Edición

Comunicación e Información de la Mujer.

COHEN Agrest, Diana. (2010) *¿Qué Piensan los que No Piensan como Yo?* Buenos Aires:Ed. Debate.

Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). (2018) *El derecho a la no discriminación*. Julio. México.

COOK, T.D. y Reichardt, CH. S. (1982) *Métodos Cualitativos y Cuantitativos en Investigación Evaluativa*. Madrid:Ed. Morata.

CRISTINO, C. y Fuentes, M. (Ed.). (2010) La compañía explotadora de Isla de Pascua. Patrimonio, memoria e identidad en *Rapa Nui*. Chile. Consejo Nacional de la Cultura y las Artes. Ediciones Escaparate.

CYRULNIK, Boris. (2009) *Autobiografía de un espantapájaros. Testimonios de resiliencia: el retorno a la vida*. Barcelona:Gedisa Editorial.

DE FERRARI, Guillermina. (2002) Enfermedad, cuerpo y utopía en Los pasos perdidos de Alejo Carpentier y en Pájaros de la playa de Severo Sarduy en *Hispanic Review*. Vol. 70, N° 2. Pp. 219-241. Pennsylvania.

DE GOUGES, Olympe. (1789) *Declaración de los Derechos de la Mujer y la Ciudadana*. Francia.

DE ISLA, María de las Mercedes y Demarco, L. (Comp.). (2009) *Se trata de nosotras, la trata de mujeres y niñas con fines de explotación sexual*. Buenos Aires:Las Juanas Editoras.

DE LAS AGUAS, José Terencio. (2006) Consideraciones histórico-epidemiológicas de la Lepra en América en *Med Cutan Iber Latinoamericana*. Vol. 34, N° 4. Pp. 179-194. Alicante.

DE SOUSA, Boaventura en DE CASTRO ROCHA, J.C. & MENDOZA-ÁLVAREZ, C. (Ed.). (2017) *En los límites de la palabra, antología poética de Boaventura de Sousa Santos*. Ciudad de México:Universidad Iberoamericana.

Decreto Nacional N° 771/96. (15/07/1996) Asignaciones familiares. Asignación por hijo discapacitado. Argentina.

Decreto Nacional N° 432/97. (15/05/1997) Reglamenta el otorgamiento de pensiones por invalidez. Apruébase la reglamentación del artículo 9° de la Ley N° 13,478. Argentina.

Decreto Nacional N° 38/04. (09/01/2004) Establécese que el certificado de discapacidad previsto por la Ley N° 22.431 y su modificatoria será documento válido para acceder al derecho de gratuidad para viajar en los distintos tipos de transporte colectivo terrestre, sometidos a contralor de la autoridad nacional. Argentina.

Decreto Nacional N° 1,602/09. (29/10/2009) Asignaciones familiares. Incorpora el Subsistema no contributivo de asignación universal por hijo para Protección Social. Argentina.

Decreto Nacional N° 312/10. (08/03/2010) Sistema de protección integral de los discapacitados. Reglamentación Ley 22,431. (Sobre el cupo laboral del 4%). Argentina.

- Decreto Nacional No 1,225/10. (31/08/2010) Reglamentación de la Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual. Reglaméntase la Ley N° 26,522. Argentina.
- Decreto No 698/17. (05/09/2017) Creación de la Agencia Nacional de Discapacidad. Argentina.
- Decreto Nacional No 160/18. (27/02/2018) Creación de la estructura organizativa de la Agencia Nacional de Discapacidad. Argentina.
- DELALEU, Shirley. (2008) *Diario de Lepra. Un relato de la enfermedad de Hansen en la Argentina y sus alrededores*. Pp. 1-8. Nueva York.
- DES CARS, Guy. (1985) *La Impura*. España:Editorial Planeta.
- DUBET, François. (2014) *Repensar la justicia social*. Buenos Aires:Siglo XXI Editores.
- ENCICLOPEDIA HISPÁNICA. (1993) *Macropedia*, Vol. 3, Barcelona:Enciclopedia Britannica Publishers, Inc.
- ESTEBANEZ, Pilar (Ed.). (2002) *Exclusión Social y Salud, balance y perspectivas*. Barcelona:Icaria Editorial.
- FACIO MONTEJO, Alda. (1992) *Cuando el género suena cambios trae (metodología para el análisis de género del fenómeno legal)*. San José:ILANUD.
- FELL, R. y Vivadi, G. Martín. (1967) *Apuntes de Periodismo*. Madrid:Ed. Paraninfo.
- FERRER, E. (1998) *Información y Comunicación*. México:Fondo de Cultura Económica.
- (2003) *Publicidad y Comunicación*. México:Ed. Trillas.
- FOUCAULT, Michel. (2008) *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la Prisión*. Argentina:Siglo Veintiuno Editores.
- (2009) *Historia de la locura en la época clásica*. Argentina:Fondo de Cultura Económica, Breviarios.
- (2010) *¿Qué es un autor?* Córdoba:Ediciones literales.
- (2012) *El poder, una bestia magnífica*. Argentina:Siglo XXI Editores.
- FREEDMAN, D.N. (Ed.). (1992) *The Actor Bible Dictionary*. Volume 4. U.S.A.:Bantam Doubleday Dell Publishing Group.
- FRIESEN, Alfred. (1998) *Lepra, Desde un punto de vista bíblico*. Asunción:Hospital Mennonita.
- FROMM, Erich. (2010) *El miedo a la libertad*. México:Paidós.
- GAMBA, Susana Beatriz (coord.). (2009) *Diccionario de estudios de género y feminismos*. Buenos Aires:Editorial Biblos.
- GARCÍA, José Sixto. (2010) El Marketing y su origen a la orientación social: desde la perspectiva económica a la social. Los aspectos de organización y comunicación. *Em Questão*. V. 16. N. 1. Enero/Junio. Porto Alegre.
- GARCÍA MUÑOZ, Soledad. (2001) *La Progresiva "generización" de la Protección Internacional de los Derechos Humanos en Revista Electrónica de Estudios Internacionales*. N° 2. Madrid.

- (2009) Derechos Humanos de las mujeres en África y en América Latina en Buenas prácticas en *Derechos Humanos de las mujeres. África y América Latina*, Colección cuadernos solidarios, serie: Universidad, género y desarrollo, universidad, MOLINA y NAVA (Coords.).Madrid.Universidad Autónoma de Madrid.
- GEBARA, Ivone. (2000) *El rostro oculto del mal*. Madrid:Editorial Trotta.
- (2002) *La sed de sentido*. Búsquedas ecofeministas en prosa poética. Montevideo:Doble Clic Editoras.
- (2005) *Las Aguas de mi pozo. Reflexiones sobre experiencias de libertad*. Montevideo:Doble Clic Editoras.
- (2006) *Antropología Religiosa. Lenguaje y Mitos*. Buenos Aires:Católicas por el Derecho a Decidir.
- GIRARD, René. (1986) *El chivo expiatorio*. Barcelona:Editorial Anagrama.
- (1989) *La ruta antigua de los hombres perversos* (Traducción de Joaquín Jordá). Barcelona:Editorial Anagrama.
- (2005) *La Violencia de lo Sagrado*. Barcelona:Anagrama.
- GLESNE, C. (1998) *Becoming Qualitative Researchers: An introduction*. New York, NY:Longman.
- GOFFMAN, Irving. (2007) *Internados, Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires:Amorrortu.
- (2008) *Estigma, La identidad deteriorada*. Buenos Aires:Amorrortu.
- GÓNGORA GARCÍA, Ledia Haydeé. (2014) Mercadotecnia social: una herramienta necesaria para la promoción de salud en *MEDISAN* 18(5). Santiago de Cuba.
- GONZÁLEZ-CARVAJAL, Luis. (2005) *En defensa de los humillados y ofendidos. Los Derechos Humanos en la fe cristiana*. Santander:Sal Terrae.
- Banco de la República. (2010) *Habeas Corpus. Que tengas (un) cuerpo (para exponer)*. Bogotá.
- GUERRIERO, Leila. (1 de marzo del 2009) El último refugio. *La Nación*. La Revista. Argentina.
- HAVEN, Cynthia L. (2018) *Evolution of Desire, a life of René Girard*. Michigan State:University Press.
- HERNÁNDEZ, Miguel. (1999) *Antología Poética*. Madrid:EDAF.
- HERRERA RODRIGUEZ, Francisco. (1995) La tesis doctoral sobre la Lepra de Angel Ferrer Cagigal en *Revista de la Sociedad Española de Ciencias y Técnicas*. Vol. 18, N°35. Pp. 457-470. Cadiz.
- Hospital Sommer. (Junio de 2018). www.sommer.gov.ar
- HUMAN RIGHTS WATCH. (Agosto 2010) *¿Derecho o Ficción? La Argentina no rinde cuentas en materia de salud reproductiva*.
- Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). (2012) *Derecho a la salud sin discriminación*. Buenos Aires:INADI.
- JAKOBSON, Roman. (1986) *Lingüística y poética, en Ensayos de lingüística general*. Barcelona:Planeta-Agostini.

- KINCAID, Jamaica. (2009) *Autobiografía de mi madre*. Buenos Aires:Capital Intelectual.
- KIPER, Claudio Marcelo. (1998) *Derechos de las minorías ante la discriminación*. Buenos Aires:Ed. Hammurabi.
- KAPUSCINSKI, Ryszard. (2004) *El mundo de hoy. Autorretrato de un reportero*. Barcelona:Anagrama.
- (2006) *Los cínicos no sirven para este oficio*. Argentina:Ed.Anagrama.
 - (2007) *El mundo de hoy: autorretrato de un reportero*. Argentina:Editorial Anagrama.
 - (2008) *Un día más con vida*. Argentina:Ed. Anagrama.
- KERBRACH-ORECCHIONI, Catherine. (1987) *La Enunciación. De la subjetividad en el lenguaje*. Buenos Aires:Hachette.
- KOTLER, Philip & ZALTMAN, Gerald. (1971) *Social Marketing: An Approach To Planned Social Change*. Journal of Marketing, Ill. V. 35. Chicago.
- LEÑERO, Vicente y Marín, Carlos. (1986) *Manual de Periodismo*. México:Tratados y Manuales Grijalbo.
- Ley Nacional N° 11,359. (19/10/1926) Tratamiento De La Lepra, Declaración obligatoria de la denuncia de los enfermos de lepra en el territorio de la República. Argentina.
- Ley Nacional N° 13,478. (29/09/1948) Creación de pensiones por invalidez. Argentina.
- Ley Nacional N° 19,279. (04/10/1971) Beneficios impositivos en Automotores para discapacitados. Argentina.
- Ley Nacional N° 20,475. (23/05/1973) Otorgamiento del beneficio jubilatorio a los discapacitados. Argentina.
- Ley Nacional N° 20,888. (30/09/1974) Otorgamiento del beneficio jubilatorio a personas ciegas. Argentina.
- Ley Nacional N° 22,431. (16/03/1981) Sistema de protección integral de las personas discapacitadas Argentina.
- Ley Nacional N° 22,964. (04/11/1983) Disposiciones a fin de controlar la epidemia de lepra en el país. Argentina.
- Ley Nacional N° 23,462. (12/6/1987) Aprobación del Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas (O.I.T.). Argentina.
- Ley Nacional N° 23,592. (03/08/1988) Penalización de actos discriminatorios. Argentina.
- Ley Nacional N° 23,876. (28/09/1990) Sistema de protección integral de las personas discapacitadas. Modificación del art. 20 de la Ley 22,431. Argentina.
- Ley Nacional N° 24,195. (14/04/1993) Ley Federal de Educación. Argentina.
- Ley Nacional N° 24,204. (19/05/1993) Telefonía Pública para hipoacúsicos. Argentina.

Ley Nacional N° 24,308. (23/12/1993) Concesión otorgada a discapacitados para explotar pequeños comercios en espacios públicos. Argentina.

Ley Nacional N° 24,421. (07/12/1994) Telefonía Domiciliaria para Personas Hipoacúsicas o Impedidas del Habla. Argentina.

Ley Nacional N° 24,314. (15/03/1994) Accesibilidad de personas con movilidad reducida. Argentina.

Ley Nacional N° 24,452. (22/02/1995) Ley de Cheques, el dinero que surja de multas aplicadas por cheques, financiará programas destinados a personas con discapacidad. Argentina.

Ley Nacional N° 24,557. (13/09/1995) Riesgos del Trabajo. Argentina.

Ley Nacional N° 24,782. (05/03/1997) Modifica la ley 23,592 de actos discriminatorios. Argentina.

Ley Nacional N° 24,901. (02/12/1997) Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Argentina.

Ley Nacional N° 25,212. (24/11/1999) Pacto Federal del Trabajo. Anexo VI. Plan Nacional para la inserción laboral y el mejoramiento del empleo de las personas discapacitadas. Argentina.

Ley Nacional N° 25,280. (06/07/2000) Aprobación de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Argentina.

Ley Nacional N° 25,364. (22/11/2000) Régimen aplicable a beneficios por invalidez. Argentina.

Ley Nacional N° 25,415. (04/04/2001) Programa Nacional de detección temprana y atención de la hipoacusia. Argentina.

Ley Nacional N° 25,504. (14/11/2001) Certificado Único de Discapacidad. Argentina.

Ley Nacional N° 25,730. (01/03/2003) Sanciones para los libradores de cheques rechazados por falta de fondos o sin autorización para girar en descubierto por defectos formales. Argentina.

Ley Nacional N° 25,877. (02/03/2004) Régimen Laboral: Derógase la Ley No 25,250 y sus normas reglamentarias. Argentina.

Ley Nacional N° 13,715. (2007) Pasajes gratuitos para discapacitados. Modificatoria de la Ley 10,592. Argentina.

Ley Nacional N° 26,280. (05/09/2007) Créditos para automotores para discapacitados. Modificatoria de la Ley 19,279. Argentina.

Ley Nacional N° 26,378. (21/05/2008) Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Argentina.

Ley Nacional N° 26,480. (30/03/2009) Sistema de prestaciones básicas para las personas con discapacidad. Incorpora inciso d) al art.39 (Asistente domiciliario) a la Ley 24,901. Argentina.

Ley Nacional N° 26,522. (10/10/2009) de Servicios de comunicación audiovisual. Modificada por decreto 267/2015. Argentina.

- Ley Nacional N° 25,643. (2/3/2010) De turismo accesible. Argentina.
- Ley Nacional No 26,653. (30/11/10) Acceso a la información pública. Argentina.
- Ley Nacional No 26,657. (03/12/10) Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones. Argentina.
- Ley Nacional No 26,858. (14/06/2013) Derecho de acceso, deambulación y permanencia de Personas con discapacidad acompañadas por Perro Guía o de Asistencia. Argentina.
- Ley Nacional No 26,816. (09/01/2013) Créase el Régimen federal de empleo protegido para personas con discapacidad. Argentina.
- Ley Nacional No 27,044. (Diciembre 2014) Otorga rango constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Argentina.
- Ley Nacional No 27,061. (Diciembre 2014) Aprobación del tratado de Marrakech, de excepciones en derechos de autor para acceso a la lectura de personas con discapacidad. Argentina.
- LIENAS, Gemma. (2005) *Rebeldes, ni Putas, ni Sumisas*. Barcelona:Península.
- MAFFÍA, Diana (Comp.). (2009) *Sexualidades Migrantes, género y transgénero*. Buenos Aires:Librería de Mujeres Editoras.
- Manifiesto sobre Periodismo y Derechos Humanos. (2008) XII Encuentro Internacional de Fotoperiodismo. Gijón.
- MARÍN, Sigifredo E. (2006) *Pensar desde el cuerpo*. Baja California:Conaculta.
- MARTÍN, F.A. (1983) Perspectiva Cualitativa-Perspectiva Cuantitativa *en la Metodología Sociológica*. Pp. 53-75. España.REIS-Revista Española de Investigaciones.
- MARTÍNEZ, Abel Fernando y Guatibonza, Samuel Alfonso. (2005) Cómo Colombia logró ser la primera potencia leprosa del mundo: 1869-1916 en *Colombia Médica*. Vol. 36, N° 4. Pp. 244-253. Cali.
- MARTÍNEZ, Esperanza. (2005) Reflexiones sobre salud, Derechos Humanos y discriminación en *Barreiro, L. y Ravera, C. (comp.). Discriminaciones y medidas discriminatorias* volumen 2. Pp. 21-32. Debate Teórico Paraguayo y Legislación Nacional. UNFPA y CDE y Estudios. Paraguay.
- MEDINA GUERRA, Antonia M. (Coord.). (2002) *Manual de Lenguaje Administrativo*. Málaga. Asociación de Estudios Históricos sobre la Mujer.
- MIRANDA, Marisa y Vallejo, Gustavo. (2008) Formas de Aislamiento Físico y Simbólico: La Lepra, sus espacios de Reclusión y el Discurso Médico-Legal en Argentina en *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*. Vol. LX, N° 2. Universidad de La Rioja.
- MÖEST, Elisabeth. (10 de febrero del 2010) "The Word "Aussatz" in the Bible. Entrevista Telefónica.
- MOR, Ana Francis. (2009) *Manual de la Buena Lesbiana*. México, D.F.:Emeequis Ediciones.

MOYANO, Omar. (jueves 12 de agosto del 2010) Dirección y Administración del Hospital Sommer. Entrevista presencial.

MUÑARRIZ, Jesús. (2007) *Alfonsina Storni, antología mayor*. Madrid:Hiperión.

NEYRA R., José. (2005) Reflexiones acerca de la enfermedad de Hansen (Lepra) en *Rev. Per. Med. Exp. Salud Pública*. Vol. 22, N° 1. Pp.81-82. Lima.

NIETZSCHE, Friedrich W. (2004) *Así hablaba Zaratustra*. México:Editorial Porrúa.

NIKKEN, Pedro. (1987) *La Protección Internacional de los Derechos Humanos. Su Desarrollo Progresivo*. Madrid:Editorial Aranzadi.

Nippon Foundation. <https://www.nippon-foundation.or.jp/en>

NINO, Carlos. (2013) *Ocho lecciones sobre ética y derecho*. Argentina:Siglo XXI Editores.

NUSSBAUM, Martha C. (2007) *Las Fronteras de la justicia*. Barcelona:Paidós.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1948) *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.

-(1966) *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y su Protocolo Facultativo*.

-(1966) *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*.

-(1969) *Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social*.

-(1969) *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial*.

-(1979) *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*.

-(1981) *Declaración sobre la Eliminación de todas formas de intolerancia y Discriminación fundadas en Religión o las convicciones*.

-(1984) *Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes*.

-(1989) *Convención sobre los Derechos del Niño*.

-(1993) *Conferencia Mundial de Derechos Humanos. Declaración y Programa de Acción de Viena*. Viena.

-(1995) *Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social. Declaración de Copenhague*. Copenhague.

-(1999) *Protocolo Facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*.

-(2002) *Protocolo Facultativo de la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes*.

-(2008) *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*.

-(2 de julio de 2009) Consejo Económico y Social. *Observación General No.20. La no discriminación y los derechos económicos, sociales y*

culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). (E/C.12/GC/20).

-(12 de agosto de 2010) Consejo de Derechos Humanos. *Proyecto de principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares* (A/HRC/15/30).

-(25 de marzo de 2011) Asamblea General. Resolución 65/215. *Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares* (A/RES/65/215).

-(30 de junio de 2015) Consejo de Derechos Humanos. *Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares* (A/HRC/29/L.10).

-(12 de julio de 2017) Consejo de Derechos Humanos. *Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares* (A/HRC/RES/35/9).

-(26 de abril de 2018) Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Observación General No.6. Sobre la igualdad y la no discriminación*. (CRPD/C/GC/6).

-(25 de mayo de 2018) Consejo de Derechos Humanos. *Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la Lepra y sus familiares* (A/HRC/38/42).

Organización de los Estados Americanos (OEA). (1948) Comisión Interamericana de Derechos Humanos. *Declaración de Derechos y Deberes del Hombre*.

-(1969) *Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica)*.

-(1988) Protocolo de San Salvador.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1997) IV Conferencia Internacional sobre Promoción de Salud. *Declaración de Yakarta, sobre la promoción de la salud en el Siglo XXI*.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2009) *Global Leprosy situation* en Weekly Epidemiological Record. Ed. WHO. Vol. 84, N° 33. Pp. 333-340. Suiza.

-(Febrero 2010) Centro de Prensa. Nota descriptiva n° 101. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/es/>

-(2016) *Estrategia mundial para la Lepra 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin Lepra*. Nueva Delhi: Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático.

-(2016) *Global Leprosy situation* en Weekly Epidemiological Record. Ed. WHO. Vol. 84, N° 35. Pp. 405-420. Suiza.

-(2017) *Estrategia mundial para la Lepra 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin Lepra*. Guía de monitoreo y evaluación. Nueva Delhi: Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático.

-(2017) *Estrategia mundial para la Lepra 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin Lepra*. Manual operativo. Nueva Delhi: Organización

- Mundial de la Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático.
 -(Febrero 2018) *Lepra. Hechos clave*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.
- Organización Panamericana de la Salud. http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/Convivir_con_diferencias.pdf
- PANDYA, Shubhada S. (2003) The First Internacional Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation en *Hist. Cienc. Saude Manguinhos*. Vol. 10, N° 1. Pp. 161-177. Rio de Janeiro.
- PARRA, Maria C. (1996) Caracterización socio-económica de los leprosos atendidos en la unidad de dermatología sanitaria de Maracaibo, Venezuela: un estudio de casos. en *Cad. Saude Pública*. Vol. 12, N° 2. Pp. 225-231. Río de Janeiro.
- PESCE, Hugo. (1946) Nuestro Primer caso de Lepra tuberculoide. *Departamento de Lepra de la Dirección General de Salud Pública*. Rev. perú. med. exp. salud publica v.5 n.1-4 ene./dic. Lima.
- PERROT, Michelle. (2008) *Mi Historia de las Mujeres*. Buenos Aires:Fondo de Cultura Económica.
- PINKOLA ESTES, Clarissa. (2005) *Mujeres que corren con los Lobos*. Barcelona:Ediciones B.
- PIÑEIRO, Claudia. (2008) *Tuya*. Buenos Aires:Alfaguara.
- PUIG PUNYET, Enric. (2016) *La gran adicción, cómo sobrevivir sin internet y no aislarse del mundo*. Barcelona:Arpa y Alfil Editores.
- Programa de Educación Médica Continua de Archivos Argentinos de Dermatología. (Mayo 2018) Educando Nos. *Edición Especial*. Curso Nacional de Lepra 2017 “Prof. Pedro H. Magnin”. Archivos Argentinos de Dermatología. Número 5.
- RAFFIN, Marcelo. (2006) *La experiencia del horror. Subjetividad y Derechos Humanos en las dictaduras y posdictaduras del Cono Sur*. Buenos Aires:Del Puerto.
- RATZLAFF, Gerhard. (2009) *Love active in Deed*. Gemeindegemeinschaft. Filadelfia:HDH Impresiones.
- RedPAR. (2008) *Decálogo para el tratamiento periodístico de la violencia contra la mujer*. Periodistas de Argentina en Red por una comunicación no sexista.
- RIVERA, María Milagros. (2007) *El fraude de la igualdad*. Barcelona:Planeta.
- ROCKELL, Elsie. (2011) *La experiencia etnográfica, historia y cultura en lo procesos educativos*. Buenos Aires:Paidós.
- ROMERO-SALAZAR, Alexis; Parra, María Cristina et al. (1995) The Stigma in the Social Representation of Leprosy en *Cad. Saude Pública*. Vol. 11, N° 4. Pp. 535-542. Río de Janeiro.
- ROMERO SALAZAR, Alexis. (2001) La Lepra: Invisibilidad y estigma en *Opción*. Año.Vol.17, N° 035. Pp. 11-42. Maracaibo.
- ROPS, Daniel. (1969-1971) *Historia de la Iglesia de Cristo*. Vol. VI. Madrid:Ed. Especial Círculos de Amigos de la Historia.

- ROSANVALLON, Pierre. (1995) *La Nueva Cuestión Social, repensar el Estado providencia*. Buenos Aires:Manantial.
- ROSS, Alf. (2006) *Sobre el Derecho y la Justicia*. Buenos Aires:Eudeba.
- ROSSMAN, Gretchen B. & Rallis, Sharon F. (1998) *Learning in the Field: An Introduction to Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA.:SAGE Publications.
- ROUDINESCO, Élisabeth; Canguilhem, Georges et al. (2006) *Pensar la locura. Ensayos sobre Michel Foucault*. Buenos Aires:Paidós.
- SANCHÍS, Ima. (2004) *El Don de Arder*. Barcelona:RBA.
- SANSIGOLO, Ligia Regina; Dorta, Mana Cláudia et al. (2004) *Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study* en *Internacional Journal of Epidemiology*. Vol. 33, N° 2. Londres.
- SARAVÍ, Gonzalo A. (ed.). (2007) *De la pobreza a la exclusión. Continuidades y rupturas de la cuestión social en América Latina*. Buenos Aires:Prometeo.
- SCHÖKEL, Luis Alonso y Sicre Díaz, J.L. (1980) *Profetas Comentario*. Vol I. Madrid:Ediciones Cristiandad.
- SCHRAMM, Wilbur. (1964) *Proceso y efectos de la comunicación colectiva*. Quito:CIESPAL.
- SHANNON, Claude E. y Weaver, Warren. (1998) *The Mathematical Theory of Communication*. Urbana. University of Illinois Press.
- SONTAG, Susan. (1977) *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. Ed.Epublibre.
- SOUZA CAMPOS WAGNER, Gastão. (2009) *Gestión en Salud, en defensa de la vida*. Buenos Aires:Lugar Editorial.
- STERN, Claudio (comp.). (1982) *La desigualdad social*. México:SepSetentas Diana.
- STERN, Fernando A. (2005) *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires:Noveduc.
- TORRANZO, Gloria. (1968) *El Estilo y sus Secretos*. Pamplona.Ed. Universidad de Navarra.
- TORRES, Carmen (Ed.). (1995) *De Nairobi a Beijing, diagnósticos y propuestas*. N° 21. Santiago:Isis Internacional. Ediciones de las Mujeres.
- URBINA TORIJA, Juan Román; García Salazar, María del Pilar et al. (1997) Epidemiología de la Lepra a través del Estudio de Frecuentación del Hospital Especializado de Trillo, periodo 1943-1995 en *Rev. Esp. Salud Publica*. Vol. 71, N° 5. Pp. 463-477. Madrid.
- VALDERRAMA, Julia; Soto, Francisco y Mitchell, Ellen. (2001) Leprosy: It's still with us today en *Dermatol Cosmet*. Vol. 11, N° 3. Pp. 91-100. Boston.
- VALLEJO, Gustavo. (Agosto 2018) La hora cero de la Argentina: disputas e ideologías en el surgimiento de un campo científico, 1916-1932 en *História, Ciências, Saúde*. Vol. 25, supl. Pp.15-32. Manguinhos, Rio de Janeiro.
- VANEIGEM, Raoul. (2006) *Nada es sagrado, todo se puede decir*. España:Ed. Melusina.

- VAQUERO, N.L. (2007) Hospital Nacional Baldomero Sommer, reseña histórica. *Revista Argentina Dermatológica*. No. 88. Pp. 155-163. Argentina.
- VARELA, Nuria. (2008) *Íbamos a ser reinas*. Barcelona:Ediciones B.
- VASILACHIS de Gialdino, Irene. (1997) *Discurso Político y Prensa Escrita*. Barcelona:Ed. Gedisa.
- VAZQUEZ ACUÑA, Martín E. (1995) *Derechos Humanos y SIDA*. Buenos Aires:Eudeba.
- VAZQUEZ MONTALBÁN, Manuel. (1980) *Historia y Comunicación Social*. Barcelona:Ed. Bruguera.
- WALSH, Agencia de Noticias. (16 de mayo del 2010) *Hacia la Coordinación Anticarcelaria Nacional*. Córdoba.
- (16 de agosto del 2010) *Mujeres en Prisión: Los alcances del castigo*. Investigación. Buenos Aires.
- WIENS, Carlos. (15 de febrero, 17, 22, 23 y 24 de marzo del 2010) *Trabajo del Hospital Mennonita KM81*. Entrevistas directas, telefónicas y electrónicas. Paraguay.
- WIKENHAUSER, Alfred. (1968) *L'Apocalisse di Giovanni*. Brescia. Morcelliana.
- ZAFFARONI, Eugenio Raúl. (2011) *La palabra de los muertos. Conferencias de Criminología Cautelar*. Buenos Aires:EDIAR.

VIII. Glosario

actitud

23,30,34,36,70,80,84,97,103-104,157,164,166,168,170-171,183-185,187-188

afectada

10,12,17,20-21,23,25,28,37,40,47,50,53,64,76,81-82,85,89-93,96,103-105,109,156-157,159,160,164-165,167-168,184-185,188

albergue 9,36,50,114,182

Ale Suárez 24,137-138

Alicia Ruppel 24,69,131,137,139,146-148,155,158-159,180

alimentación 23,43,60,72,92-95,106,128,149,166,182,184

antiguo testamento 26,29-30,32-33,37,67,177

asilo 50,59,61,87,119,152

bacilo 28,38-44,78,148,150,164,182,187

baciloscopia 43-44,129,149

Caivano Russo 8-9,20,24,25,56-57,68,71,73,122,124,127,129,140,156-157

Candela Suárez 24,138,180

cambio

9-10,13,21,23,36,38,76,78,116,118,124,138,154,157,159,163,165-166,168,170,181,183,186-188

campana 45,130,156-157,159,165-175,183,186,188-189

colonia

10,17,50,54-57,59,61,63,69,71-73,78,86,113-117,119,121,123,126,136,139,151,177-178,180-181

comunidad

9,10-11,13,33,35-37,51,66,70-72,77,81,88,96,99-100,109,116,119,135,155-157,161-162,164,170,177,179,181,183-184,187

cuerpo

7,16,22,26,30,33,43-45,50,64-67,71,75,79,81-82,86,96-97,100,126,144,146-149,156,161,164,176-177,180,187-188

curar 32,34,65,75,82,129,187

curación 34,45-47,85,104,142,168

Doctor Gustavo 46,63,105,111,125

derecho

7,9-11,13-14,16,18-22,28,30,57-59,61,64,68,73,81-83,85-111,120-122,125,131,146-148,153-156,160,162-164,166-167,169,176-179,181,189

Derechos Humanos

7,10-13,16,22,28,68,81,83,87-90,92-94,97,100-101,104-106,109-110,147-148,155,160,166,176,185-186

dermatología 43,47,112,116,157

destierro 12,68-70,75,81,85,167,177,184-185

diagnóstico 12,21,25,27,31,43-44,49,75-76,79,85,156,164,183

dignidad 7,12,20,36,64-65,90-91,97,100,106-107,110,155,160,164,183

discapacidad 11,23,44-45,47,55,74,80,91,96-103,105-106,109,125,131,155,176,183-185

discriminación 7,9-11,16,21,23,26,35,49-50,53,56,64,66,68,74,81-84,87-91,93,95-96,98-107,109-110,126,131,136,140,148,154-157,159-160,162,164,167,170,175-176,178,183,185-188

educación 21-22,43,47,88-90,93-95,106-107,126,131,155,164,181

efecto 14,29,43,53,63,65-66,81-82,101,110,151,156,162,172

encierro 12-14,16,22,51,66,70-75,81,85-86,112-113,155,176-178,180,184-185

enfermo 11,14,25,29,35-37,40,42,44,49-50,52-57,59-63,69-70,75-77,79-81,84,86,91,95,98,105,108,111-112,114,116-119,123-125,131-132,136-137,147,150,152,157,159,179-180,183,187

entierro 12,75-76,81,85,177,185

estigma/estigmatización 10-14,16,22,28,50,59,66-68,73-74,79-81,85,89-90,104,114,120,154-155,157,160-161,163,167-168,182,186

estrategia 10,23,39,45,48,110,156,164,166-167,170,175,183,188,

eugenesia 58-59,67,112,115,187

Eulogia Falcón 24,26,41-42,122,140,144,146-147,155

evangelio 30,34-35

exclusión 53,81,83,98,104,110,146,162,177

expertos 16,20,40,78,155,185

formación 15,27,128,133,150

General Rodríguez 20-21,96,105,114,116,117,123-126,132,140,152

Gustavo Marrone 24,38,49,53,57,75,118,123,125,127,131,137,152

Hansen 10-12,14,16,19,21-22,23,25,28,30,38-42,44-46,49,50,54,60,69,75-79,81,88-94,101,108,112,115,120,136,150-152,154,156,161-164,167,182-183,185-186,188-189

hanseniana 11-13,107,118,141,184,186

hijo 19,38,40,57,59-60,77,81,84,89,95,122,126,132-133,136-137,139-141,145,147,149-151,156,178,182

Hilda Boypech 24,63,156

historia 14,25,26,28-29,33-34,52-54,64,66,70-71,79,85,90,129,141,144,146,154,180,184,186,188

hospital 7,10,14-16,19-21,23-24,28,39,44,47-48,50,52-53,57,59,61,63,73-74,78,87,89,98,101,105,112-116,118-121,123-126,129-130,132-133,135-136,140,147-149,151,156-157,171,176,178,180-181

huella 79,179

iglesia 31,35-36,49,77,79-80,142-145,150,161,171,177

inclusión 10-11,48-49,73,97-98,156,162,186

información 9,21,43,52,61,66,85,126,142,150,154-155,166-171,181,183,185-186

institucionalizar
11,14,16-17,22,50-51,54,57,59,68,85,89-91,103,154-156,167,177,182-184,187,189

interno
7,10,14,17,19,20-24,38,42,51-52,56,62,75,80,84,98,113,114,117-118,121-126,127,129,133,136,139,146,150,157,178,181-182

invisibilización 72,77,90,148,160,181,189

Jorge López 24,26,122-123,130-131,156

justicia 37,64-65,81,83,87,93,100,102-104,108,142,144,177,179

laborterapia 113

lazareto 15,34,70,73,78

leprosario
7,9-11,15-16,19,24,50-51,61,66,68-69,73,78,93,95,105,115,118,119,121,123,125,133-134,136-137,139,149,154,156,176-181,184-185,187,189

leproso
29-30,32,34-36,37-39,49,53,55,60,74,76,78,86,90-91,112,119,137,140,152,154,158,167,181,188

leprocomio 11,28,50,69,74,78,113-114,117,152,165

leprología/leprólogo 24,38-39,112,116,118,120,156

ley
22,30,34,36,52-54,56-57,59-61,63,66-67,81,89-90,99,103-104,109,112,114-116,118,123,125,147,152,155,162,167,170,177-179,186-187

libertad
9,11-12,14,17,20,34,39,52,58,62-65,71,72,74,79,88,90,93,100,107-110,113,128,131,134-135,141-142,144,146,151,153,156,164,176-179,184-185

marcas 25,80,148,164,179

Mario Pavón 14,20,24,25,75,129,131,156

maternidad 178,182

Matías Suárez 24,137-138,156

medicina/medicamento
14,22,38,44-46,49-50,52,66,76,79,85,93,95-96,119,123,134-135,143-144,158,177

metáfora 66,68,154,159-161,163,179

miedo
10,12,22,42,64-65,67-69,73-74,79,85-86,105,111,127,132,135-136,137-140,143,147-149,157-159,162-164,185-186,188

mujer
8,11-12,22-24,37,39,47,58,66,70,72,78,87-89,91,93,96,99,106-108,112,117,121,126-128,133-134,136-137,139,141-154,161-162,167,177,182,184,188

Mycobacterium Lepræ 38,40

pecado 29,32-33,91,158,161,177

peculio 55,131

peritos 20,155,190

peyorativo 30,158,167

prejuicio 12-13,28,80,98,104-105,114,135,153,188

Rafael Borrado 24,35,84,107,125,130,132,137,156

Raúl de la Cruz 14,20,24-25,29,57,69,71,79,91,125,129-130,132,141,149,156-157
refugio 50,182
Relatora Especial 10,20,24,41,89-90,104,159
religión 9,35,105,109-110
Rojas 20,24,26,41-42,45,68,73,122,130,140,156
salud
10-12,18,23,38,40-41,45-48,54,61,67,76,81,86-88,90-96,99,104-106,112-113,120
,127,129,131,134-135,146-147,149,164-166,169-170,174,181-182,185,187-188
sanar 14,36,50,66-67,142,144,148,177,187
Sara Fernández 20,24-25,35,56,96,98,108,125,140,146-147,149,151-152,155
secuela 23,43,46,69,95-96,134,147-149,183
segregar 34,39,56,67,87,89,177,187
señalar/señalada 34,50,53,61,76,84-85,89,102,118,154-155,167,177,181-183,188
social
7,11-15,21,28-30,33,37-38,40,50-52,59,63,65-67,73-76,79-83,85-97,100,103-107,
109,116,119,121,123,131,136,146,150,154-155,157,159-166,168-169,177-178,18
1,183-185,187-189
sociedad
10,12,23,29-30,33,35,38,50,53,57,59,61,63-65,70-73,75,77,79-80,82-84,86,90-92
,87,99,104,108-109,114,132,136,141,144,146-148,151,154,157,161-165,167-168,
170,177,179,181-182,184-186
sujetos 15,20,97,103,108,168
Sommer
7-9,10-11,14,16,18-24,47-48,53,56,61-62,73,75,84,98,100-101,105,112-115,118-
122,125-126,131-132,134-139,146,149-151,156-158,166,171,176,178,180-182
temor 7,9,12,57,68,79,124,138-139,156,178,184,186,189
trabajo
7,12,14,20,21-22,51-52,54,59,73-74,86,88-91,94,104,106-107,113-114,121,126-1
28,130-131,133-135,137-139,147,150,156,161-162,176-177,180,186
transversalidad 85,91
tratamiento
7,11,12,21-22,25,29,38,40,43-47,50,54,62,70,76,91-92,95-96,101,108,115,119-12
0,124,128,133,136,140,147,149,155-156,164,166-167,169,183-185,187,
verdad
7,20,25,35,42,58,66-67,70,74,76,90,92,114,124-125,138,140,151,153,158,160-16
2,164,169,187
vivienda 22,41,55,88,92-94,96,106,113,116,121-123,131,133,137,152,181