

LEPROSERÍAS

El drama de la lepra en Bolivia

Abundio Baptista Mora

Obra: Leproserías • *El drama de la lepra en Bolivia*

Derecho intelectual: Abundio Baptista Mora

©Abundio Baptista Mora, 2018

Correo electrónico: Abu_bap@hotmail.com

Depósito Legal: 3-1-2946-18

ISBN: 978-99974-0-447-3

Corrección: Guadalupe Amusquívar Peñaranda

aedicionessucree@gmail.com 78684511

Colaboradores:

Dra. Mary Avalos Salazar: *Médico cirujano, Odontóloga, Universidad Mayor de San Francisco Xavier de Chuquisaca. Médico de Atención Primaria de Salud.* Participó en esta obra con los temas de indicadores de salud departamental, nacional y mundial de la lepra, y los fundamentos asistenciales en el control de las enfermedades desde el inicio de la República.

Lic. María Cecilia Baptista Avalos: *Socióloga, Universidad Mayor de San Francisco Xavier de Chuquisaca. Magister en Desarrollo y Economía Socio Comunitaria Productiva, por la Universidad Andina Simón Bolívar.* Su participación ha estado fusionada con investigaciones operativas sobre la sociología de la enfermedad en diferentes etapas y ámbitos del país; el comportamiento social, cultural y religioso de los afectados; el estigma y resiliencia.

Lic. Carlos Chavarría Rocha: *Licenciado en Derecho y Ciencias Políticas, Universidad Mayor de San Francisco Xavier de Chuquisaca. Posgrado en la Universidad del Valle.* Participó en la investigación de los aspectos técnicos, administrativos, y jurídico legales que fueron parte en cada etapa de esta historia.

Esta obra está protegida por bajo la ley 1322 de Derechos de Autor y está prohibida su reproducción bajo cualquier medio, sea digital, analógico, magnético u óptico, de cualquiera de sus páginas sin permiso del titular de los derechos.

Maquetación / Diseño Portada: Gus R. Moya Torres • guslark@gmail.com

IMPRESO EN “RAYO DEL SUR” ☺ 6428699 • SUCRE – BOLIVIA

DEDICATORIA

Para Felipe,

Primogénito de mi hija, alegró nuestras vidas cuando ya divisamos el atardecer. Todo lo que nos queda por delante no alcanzará para agradecer a Dios por este hermoso regalo, así que por siempre le quedaremos debiendo.

Felipe es muy pequeño todavía y no sabe leer, pero nos asiste la seguridad de que cuando razone y lea esta dedicatoria, comprenderá lo mucho que le hemos querido.

El autor

AGRADECIMIENTO

Todo emprendimiento que converge en un libro, es siempre fruto de la participación de varias personas e instituciones, referentes valiosos de donde fluye el insumo invaluable de la información. Expreso mi agradecimiento a todos los que colaboraron en la consolidación de este documento.

Una especial mención a Andrea Rebeca, la menor de mis hijas; acompañante y fortaleza cuando sentíamos desfallecer, tenaz apoyo en el trabajo cuando hubo que desplazarnos por la Amazonía, el Chaco y otros parajes inhóspitos del país, allí donde sucedieron los eventos de angustia, recuperando de la memoria de quienes les tocó enfrentar el drama irreprimible de la lepra.

EL AUTOR

ÍNDICE

PRIMERA PARTE

CRONOLOGÍA DE LA LEPRO EN BOLIVIA

1. Introducción El sistema de salud en el primer siglo de la República
 - 2.1. Juntas de Sanidad Pública
 - 2.2. Protomedicatos
 - 2.3. Tribunales Médicos
3. Periodos para el estudio de la lepra en Bolivia
 - 3.1. Periodo de marginamiento y reclusión
 - 3.2. Periodo del tratamiento científico
 - 3.3. Periodo de la eliminación de la lepra como problema de salud pública
4. Bibliografía y otras referencias

SEGUNDA PARTE

LEPROSERÍAS EN BOLIVIA

1. Introducción
2. Una diferenciación necesaria
 - 2.1. Sanatorio
 - 2.2. Colonia
 - 2.3. Colonia-sanatorio
 - 2.4. Hospital
3. El "Lazareto" de Tarija
4. La colonia "San Juan" en Beni
 - 4.1. Repercusiones de la lepra en Beni
5. La nueva colonia para leprosos en "Tane"
6. La colonia "Victoria"
 - 6.1. Cóndor de los Andes
 - 6.2. Otros asentamientos menores en Beni
7. Colonia "Los Negros" en Santa Cruz

8. Otros asentamientos en el país
 - 8.1. El puesto de salud en el “Cañón de Fernández”
En Monteagudo, Chuquisaca.
 - 8.2. El reducto para enfermos de lepra en Sucre
9. Hospitales para la atención de lepra
 - 9.1. Centro de Rehabilitación en Monteagudo
 - 9.1.1 Testimonio con guitarra en Monteagudo
 - 9.2. Hospital Dermatológico Jorochito
10. Bibliografía y otras referencias

TERCERA PARTE

LEPRA Y MEDIO SOCIAL

1. Entorno social de los afectados
 - 1.1. Así fue desde hace siglos
 - 1.2. Concepción actual
 - 1.3. El fantasma de la enfermedad
2. Lepra enfermedad desatendida y olvidada
 - 2.1. Lepra, estigma y resiliencia
 - 2.2. Lepra y otras enfermedades son prevenibles
 - 2.3. La amenaza continúa
3. Bibliografía y otras referencias

CUARTA PARTE

LA AMENAZA CONTINUA

1. Introducción
2. Eliminación de la lepra ¿real o virtual?
3. Eliminación de la lepra como problema de salud pública
4. Contexto internacional de la prevalencia
5. Prevalencia de la lepra en Bolivia
6. Aún tendremos lepra por mucho tiempo
7. Bibliografía y otras referencias

A MANERA DE EPÍLOGO HOMENAJE LUCTUOSO

POLONIO

Yo, señor, los trataré conforme a sus méritos.

HAMLET

¡Qué cabeza ésta! No señor, mucho mejor. Si a los hombres se les hubiese de tratar según merecen, ¿quién escaparía de ser azotado? Trátales como corresponde a tu nobleza, y a tu propio honor; cuanto menor sea su mérito, mayor será tu bondad. Acompáñalos.

(Hamlet, Acto II, Escena X)

ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

APS	Atención Primaria de Salud
CDM	Centro Dermatológico Monteagudo
CENETROP	Centro Nacional de Enfermedades Tropicales
DAHW	Asociación Alemana de Asistencia al enfermo con lepra y tuberculosis
HDJ	Hospital Dermatológico Jorochito
HDM	Hospital Dermatológico Monteagudo
ILEP	Federación Internacional de Lucha Antileprosa
LD	Lepra Dimorfa
LI	Lepra Indeterminada
LL	Lepra Lepromatosa
LT	Lepra Tuberculoide
MB	Multibacilar
MB	Paucibacilar
MS	Ministerio de Salud
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PDM	Plan de Desarrollo Municipal
PNVCL	Programa Nacional Vigilancia y Control de la Lepra
PQT	Poliquimioterapia
RAE	Real Academia Española
SAFCI	Salud Familiar Comunitaria Intercultura
SEDES	Servicio Departamental de Salud
TGN	Tesoro General de la Nación
TMD	Tratamiento Multidroga
TMM	Tratamiento Multimedicamentoso
WHO	Siglas en inglés de OMS

PRESENTACIÓN

No habrá necesidad de buscar en las páginas de este libro algo que no esté inmerso en la magnitud de los hechos. Son sencillamente las voces lastimeras, las expresiones de horror, las mutilaciones y la pestilente podredumbre, las que por sí solas mostrarán aquellos estados del alma, drama que a la población asechada por la lepra le tocó vivir. Desde luego, que para muchos, los que no convivieron esos tiempos de sufrimiento y dolor, hallarán palabras en desuso y acontecimientos trágicos que nunca pensaron que ocurrieran en territorio boliviano.

Leproserías, es el término en todo el mundo que aglomera a las tantas otras denominaciones que se dio a esos asentamientos que, planificada o emergente, se constituyeron para aislar a los enfermos en poblaciones donde la amenaza de la lepra hacía escarnio. La gravitación propia de la enfermedad, en un contexto en el que todavía no existía la medicación científica para enfrentarla, justificaba la construcción de estos asentamientos, fue cuando constituían en Bolivia, y en otras partes del mundo, la única medida para evitar su propagación. En este trance se desnudó el corazón de las autoridades, y ha sido tan triste ver la indolencia de algunos, mostraron todo lo malo, lo mezquino, y el egoísmo que encierra cuando la solidaridad y el apoyo tocaban sus puertas.

Reductos nominados de acuerdo con las características de la región, costumbres, afinidad o comparaciones religiosas, o porque así los nombraron en otros países, y otras, a raíz de disposiciones políticas y sociales con que las autoridades de cada país o región decidían nominarlas. De esa manera escucharemos hablar de Lazaretos, asentamientos, colonias, reductos, malaterías, leprosorios, leproserías, asilos, sanatorios, hospitales de apestados, lugar de los muertos en vida, la última morada”, posteriormente y tratando de especificar mejor las funciones asistenciales, fueron nombradas como: colonia-sanatorio, hospital-colonia, o lo que

ocurre actualmente en el país, que se los conoce como hospital (Nominación honorífica) para la atención de lepra, así tenemos al Hospital Dermatológico Jorochito, en Santa Cruz, y Hospital Dermatológico Monteagudo en Chuquisaca. Ambos vigentes para la atención de lepra, aunque sus prestaciones tienen un acomodo actual de acuerdo con las exigencias integrales de salud de la población.

Aquellos que vivieron esos tiempos de amenaza mórbida de la lepra, de los médicos que silenciosamente batallaron a riesgo de su propia salud; otros, los enfermos que soportaron el dolor de las mutilaciones, discapacidades y, lo más pernicioso, tolerar el inclemente estigma, abandono y repulsa social, ellos comprenderán mejor el pensamiento del autor, que quiere recordar que una vez la afrenta de la lepra transitó con todo su rigor por los hogares humildes de Bolivia, es así que procuramos hacer renacer el recuerdo; despertar los días tristes donde expusimos nuestros grandes dolores. ¿Por qué recordar tan infaustos pasajes? Simplemente porque la amenaza continua, con menos intensidad que antes, pero el mal está ahí todavía, latente, en espera de cualquier ocasión para nuevamente mostrarnos su feroz presencia.

El hombre gusta creer en virtudes que desconoce. Ama los acontecimientos históricos agradables y triunfales, glorifica a sus héroes, esgrime banderas y grita loas, son recuerdos que forman parte del proceso de su vida. Sin embargo, el mundo no es una escena de teatro para escoger y ver lo que nos guste; aunque muchos ignoren, vivimos sobre un añejo fondo de leyendas heroicas, hasta de mal gusto, ideas que les molestarán, palabras que habrán de disgustarles, miedos y terrores que no alcanzarán a comprender, de ese modo, impregnaron nuestro espíritu, lo habían conformado deformándolo, y tienen una gran parte de responsabilidad en los hechos trágicos y destructivos de la lepra, que miseramente hemos visto desarrollarse ante nosotros.

Leproserías en Bolivia, un pasado que es nuestro, que nos tocó vivir, ora como médicos asistenciales, ora como afectados

por este despiadado mal. Reductos que han sido construidos en medio de la angustia y zozobra de la población, fue el alivio para autoridades, era lo único que podían hacer; asentamientos rústicos que fueron la última morada de esos enfermos desvalidos. Leproserías en Bolivia, de las que quedan muros derruidos como testigos mudos de un pasado de tragedia y dolor sin límites, muros que sirvieron de apoyo cuando se escuchaban ruegos y letanías en medio de llanto entrecortado de aquellos infortunados leprosos, que mirando al cielo pedían sanación a sus múltiples dolores y consuelo en su soledad. Leproserías, desdeñosamente construidas lejos de las poblaciones, lo más lejos posible, donde aisladas no pudieran transmitir la enfermedad ni contaminar el aire.

Presentamos este libro, también para ponderar el elemento noble de los que batallaron contra la enfermedad, médicos, enfermeras y personal de apoyo, la participación de la iglesia y otros incondicionales voluntarios. Labor sacrificada en provecho de los demás.

No puede estar exento en estos conceptos una verdadera lección, la que nos enseña a no desviar la mirada de los problemas de salud, aquellos daños despectivamente catalogados como “enfermedades de la pobreza, desatendidas y olvidadas”; una de ellas la lepra, cuya presencia en Bolivia es real e insidiosamente escondida, distribuida en varios departamentos, con riesgo incuestionable. Servirán estos escritos para recordar que no debemos bajar la guardia ante una posible reemergencia. La lepra, tan añeja como es, comparable con la noche que nos espía por la ventana con su ojo misterioso, en espera de nuestra inercia para mostrarnos otra vez su naturaleza destructora.

EL AUTOR

PRIMERA PARTE
CRONOLOGÍA DE LA LEPRO EN BOLIVIA
(Proceso de los hechos más importantes)

1. INTRODUCCIÓN
2. EL SISTEMA DE SALUD EN EL PRIMER SIGLO DE LA REPÚBLICA
 - 2.1. Juntas de Sanidad Pública
 - 2.2. Protomedicatos
 - 2.3. Tribunales Médicos
3. PERIODOS PARA EL ESTUDIO DE LA LEPRO EN BOLIVIA
 - 3.1. Periodo de marginamiento y reclusión
 - 3.2. Periodo del tratamiento científico
 - 3.3. Periodo de la eliminación de la lepra como problema de salud pública
4. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. INTRODUCCIÓN

Impredecibles y conmovedores son los efectos a los que la población civil está sometida cuando devienen contingencias sociales trágicas, desastres telúricos, etapas de hambre a consecuencia de la pobreza; períodos largos de recesión económica con repercusión directa en las clases sociales desprotegidas, todas constituyen adversidades que tienden el lecho para el resurgimiento de endemias que hasta adquieren características

epidémicas, como lo ocurrido con la lepra en Bolivia a mediados del siglo pasado. Sólo quedará el consuelo de asimilar aquella respuesta infaltable, la que escuchamos desde siempre: “Son el ingrediente natural e infaltable del ritmo de vida del ser humano de las naciones pobres”.

A lo largo de la historia de Bolivia, entre las adversidades vividas, quedan eventos dramáticos que han postrado a la población de entonces, varias de ellas identificadas como causas mayores, para de ellas también esperar efectos en la misma dimensión, con parámetros devastadores que han consumido a los habitantes a través de varios años. Entonces viene la carencia en todo tipo de necesidades, entre ellas la más importante, la alimentación. Lo que queda no abastece las mínimas exigencias que el pueblo pide clamorosamente. Está claro, todo seguirá en ese ritmo mientras dure el siguiente tiempo largo, el de la recomposición.

Así ocurrió durante la guerra de la independencia, había durado desde 1809 hasta 1825, los pobladores, sobre todo los pobres e indígenas, lo perdieron casi todo, sus cultivos, animales y sus tierras, lo que produjo un franco descenso de la producción de alimentos; como resultado quedó una población pobre que padecía hambre, con altos índices de desnutrición y alto riesgo de contraer enfermedades. No estaba exento de este panorama desolador el desorden que existía en la nueva República Independiente, donde lo común era el sufrimiento de las mayorías en cuanto a la carencia de agua potable, saneamiento básico, condiciones precarias de vivienda, hacinamiento, entre tantas otras falencias. Sin prescindir en este comentario el ejercicio incipiente de la práctica médica, hospitales con limitados recursos humanos, con inadecuada e insuficiente estructura, sin medicamentos ni equipamiento primordial.

- 16 - Grandes fueron las penurias de los habitantes de las ciudades; el drama era mayor hasta inaguantable para los campesinos, que a

sus múltiples carencias y la proliferación de sus problemas de salud se añadían los tantos abusos que tenían que soportar debido a su condición humilde y desprotección. Frente a esta triste realidad, fue el libertador Simón Bolívar que tuvo que intervenir cuando visitó el país. Dictó la Orden de 11 de febrero de 1826 emitida en Chuquisaca, en busca de frenar algunos excesos del clero, que en parte decía: “(...) que abusando de su ministerio y contra lo mandado exigían a las indígenas cantidades para las fiestas de la iglesia.” La otra Orden, de 21 de febrero de 1826, dictada en Potosí, también prohibía a los militares los abusos arraigados de tomar víveres y ganado a los indígenas, obligándoles a viajar hasta el lugar de la guarnición, para recibir el pago, con el evidente perjuicio de sus cotidianas ocupaciones (1).

Sobre estos apremios y condiciones de vida en una etapa conflictiva de mucha carestía y privación, el escritor Fausto Reinaga resume de una forma peculiar y vehemente la cruda realidad en aquellos álgidos tiempos: “Los indios sabemos por experiencia que durante la Colonia, la Guerra de la Independencia y la República, hemos dado al Imperio español y al cholaje de la República, los huevos de nuestras gallinas; y nos hemos alimentado con el agua en que han cocido, porque nos han dicho, españoles y cholos, que aquella agua es un alimento muy nutritivo, que es caldo de huevo” (2).

Estos múltiples factores adversos inexorablemente predisponían a la población a grandes riesgos. Estaban los efectos de la deficiente alimentación, que se traducían en organismos débiles y la aparición de nuevas enfermedades, fácilmente muchas de ellas podían provocar verdaderas epidemias, como las que años después se desencadenaron con resultados nunca imaginados. No se podía esperar otra derivación, el pueblo y su seguridad sanitaria estaban sujetos a lo poco que el nuevo estado podía ofertar. Los múltiples factores de riesgo sociales y de salud, eran inminentes; solo quedaba esperar.

El Protomedicato -instancia que tenía la rectoría de la salud, lo que ahora es el Ministerio de Salud- no cumplía su función y la práctica médica era irregular, los médicos españoles que habían decidido quedarse en esta parte de América eran seguidos por los pocos médicos nacionales.

Ante esta falencia en la nueva nación, el médico personal de Antonio José de Sucre abrió la primera clase de Medicina en 1826 en Sucre, habiendo rendido exámenes finales -en carácter público- sus alumnos en noviembre de 1826. (3).

La historia de la medicina revela angustiosos testimonios de las precarias condiciones del sistema de salud, únicas armas con las que el sector sanitario tuvo que lidiar contra las incontables afrentas mórbidas en esos duros tiempos. Los hospitales no habían progresado, seguían olvidados. Escribe Carlos Bravo “Hubo días en que faltaba un centavo para atender a las necesidades más urgentes de los enfermos” (4).

2. EL SISTEMA DE SALUD EN EL PRIMER SIGLO DE LA REPÚBLICA

Siguiendo el método propuesto para esta recapitulación histórica, y con el ánimo de situarnos de mejor manera en el contexto de los acontecimientos, incorporamos el resumen del complemento teórico de cuanto ha significado el proceso del sistema de salud en el país en el primer siglo de vida independiente.

Ante las condiciones adversas para la salud de la población en los primeros años de la República, la organización de los servicios de salud en cada lugar, fue obra de la iniciativa y solidaridad de las instituciones religiosas y de algunas personalidades que, en ese tiempo, eran considerados como “pudientes”, quienes realizaban labor de protección y ayuda.

El sector salud en su proceso evolutivo como parte de un Estado Republicano, de ninguna manera pudo estar al margen del acontecer político, económico y social en que vivía el pueblo. Cualquier proyecto o sistema de salud pública sería vano, más aún, inaplicable, si no partiera de una priorización y esfuerzo de sus gobernantes. Fue lo que ocurrió en el país durante varios años, cuando se mantuvo una concepción de *salud* en términos líricos, carente de sustento técnico y sistémico que permitiera intervenciones planificadas y con su debido financiamiento.

La escasez que sufrió la población, por el desgaste económico y productivo que soportó durante 16 años de lucha independentista, tuvo otros componentes que exacerbaban las magras condiciones de sobrevivencia. El doctor Walter Julio Fortún, hace una descripción de las adversidades al iniciarse la República, en las ciudades de Chuquisaca, Potosí y Cochabamba. Decía lo siguiente: “En Chuquisaca solo existían fuentes de agua en los conventos y unas cuarenta casas de los más ricos y ligados a la Audiencia de Charcas, el resto se abastecía de las fuentes de la Plaza Mayor de San Agustín. En Potosí el problema del agua, era también grande y la población se abastecía no solo de las fuentes públicas y particulares, sino de los ingenios que beneficiaban la plata. En 1825 y 1826 fueron dos veranos muy secos que redujeron considerablemente el caudal de las 32 lagunas. El cabildo de Cochabamba en 1826, presenta un proyecto de captación de agua de la laguna Guara-Guara al gobierno, quien aceptó e hizo la licitación. Esta obra no pudo iniciarse por la oposición de los terratenientes de Sacaba, los que presentaron otro proyecto”. La ausencia de saneamiento básico también mostraba sus efectos mórbidos y letales; al respecto continúa el Dr. W. Fortún: “No existía alcantarillado en ninguna ciudad ni población grande y el pozo era la fuente de abastecimiento de agua domiciliaria, así como los manantiales para el abastecimiento público y los aljibes que guardaban el agua de lluvia en las poblaciones orientales.

Los cuadros de enfermedades hídricas eran frecuentes y fatales” (5).

Otro factor que contribuyó al desfase en la organización estructural y administrativa de la naciente república, guardó relación con las discrepancias que existían respecto al número de habitantes. Sobre este aspecto Gregorio Mendizábal, de acuerdo con sus investigaciones, en el libro *Historia de la Salud Pública en Bolivia*, anotaba lo siguiente: “Al instalarse el gobierno de la nueva república se ordenó el levantamiento de un censo rápido que dio como resultado 999.427 habitantes (...), el Cónsul inglés Joseph B. Pentland, por su parte había informado en 1826 sobre 1.110.000 a 1.200.000 habitantes. Frente a discrepancias existentes se dispuso el 24 de octubre de 1827 —que debiendo saber el gobierno cuántas personas nacen, cuántas mueren en la República desde enero de 1826, todos los curas deben remitir una relación individual de los niños que nacen, expresando los sexos y otra relación de los que habían recibido sepultura especificando si son párvulos, adultos o ancianos—. La disposición del gobierno encomendó a cada provincia hacer los resúmenes y enviar a los Prefectos el número de nacidos vivos y muertos, a su vez los Prefectos debían remitir cada tres meses al Ministerio del Interior el resumen del departamento”.

El Decreto del 25 de enero de **1826**, suscrito por el Mariscal Sucre, hacía referencia a medidas preventivas y de higiene, sobre el trato que se debía brindar a los cadáveres; cuando prohíbe la inhumación de éstos en las iglesias y ordena el establecimiento de cementerios. En parte decía así: “(...) el Decreto considera que la insalubridad de los pueblos depende en gran parte de la falta de limpieza y policía, que la experiencia ha demostrado que nada corrompe tanto la atmósfera de los pueblos como el enterramiento de cadáveres en ellos, particularmente en las iglesias, donde la reunión de los fieles hace que el aire por falta de ventilación se cargue de las mismas”.

De la misma forma, el decreto reglamentaba: “Los cementerios se formarán a doscientas varas, cuando menos, distantes de las últimas casas de la población y con las paredes más ventiladas” (6).

2.1. Juntas de Sanidad Pública

El 9 de febrero de **1828**, un reglamento dictado por el Gobierno estableció las *Juntas de Sanidad Pública* encargadas de atender los hospitales, la salubridad y la conservación y propagación de la vacuna. Estas juntas eran de carácter religioso, y formadas por eclesiásticos. No dieron resultado alguno. A pesar de todo fueron restablecidas en 1840, mediante Ley del 5 de noviembre. Quedando las municipalidades encargadas de su formación, bajo la Presidencia de un miembro del Consejo. El 25 de enero de 1845, se organizaron las *Juntas de Propietarios*. En 1865, se restablecieron las *Juntas de Sanidad*, menos en Sucre, donde se le dio las mismas facultades por orden suprema de 18 de marzo de ese año a la Sociedad Humanitaria de San Vicente de Paul. (7).

2.2. Protomedicatos

El *Protomedicato* fue un organismo que tuvo su origen en la antigua Roma (algunos historiadores de la medicina sostienen que su origen fue en España), y estaba destinado a controlar a los médicos de la realeza, pero donde alcanzó su mayor desarrollo y aplicación fue en España, por la extraordinaria importancia que le impusieron los monarcas de esa nación a partir del Rey Alfonso III de Aragón (1285-1291). Su acción se generalizó hasta abarcar los diferentes aspectos de la medicina. (8).

Sobre esos antecedentes, la nueva República de Bolivia, por Decreto Supremo de 6 de abril de **1830**, en forma provisional creó el *Protomedicato*, constituyéndose en la primera de las instituciones directoras de la organización profesional médica y encargada de intervenir en la vigilancia de la salubridad pública.

Habiendo desempeñado el grado de Protomédico el Dr. José Córdón y Labra, fueron examinadores los doctores Juan Nicoll y Pedro María Burnier de Fontaniel. La creación de esta institución respondió entonces a la necesidad social de evitar el curanderismo que infestaba el país, y a la necesidad universitaria de comprobar mediante examen la competencia de los que aspiraban al título profesional.

Por debajo de la autoridad del Protomedicato, estuvieron las *Tenencias del Protomedicato* en todas las capitales de departamento, con las atribuciones de exigir dentro de cierto plazo el título o diploma profesional que acreditase como tal a todo médico, cirujano o farmacéutico residente dentro del territorio nacional.(9).

El doctor Ezequiel Osorio, amplía la descripción sobre las funciones de los *Protomedicatos*, al hacer referencia a la Ley de 31 de octubre de **1833**, reglamentada el 24 de enero de **1834**, desarrollando en el capítulo VIII las facultades concedidas al protomedicato. Indicaba como sigue: “Los médicos cirujanos y farmacéuticos graduados en otras universidades y habilitados por otros protomedicatos, debían manifestar al de Bolivia los diplomas y títulos de su respectiva profesión, antes de usar de ella dentro del territorio de la República, debiendo darse el pase a los que fueren auténticos previo examen”.

El *Protomedicato* funcionó en la ciudad de La Paz, desde el mes de abril de 1830 hasta el 22 de agosto de **1843**, fecha donde se dio un nuevo reglamento y se definió su residencia en la capital de la República donde funcionó hasta **1850** en que el titular Dr. Manuel Asencio Cuéllar fue suspendido de su cargo, quedando en acefalía este cargo y encargando sus atribuciones a las *Tenencias*. Esta suspensión, según Ezequiel Osorio, obedecía a enemistades de origen político por el en aquel entonces presidente de la República, don Manuel Isidoro Belzu. —Valentín Abecia indica que fue por el

atentado que sufrió en el Prado de Sucre—. El país se vio privado de esta útil institución hasta **1859**, año en que el presidente Linares lo restituyó en su puesto. Sumido en un escenario de continuos y grandes conflictos el Dr. Cuéllar desempeñó sus funciones hasta el 31 de diciembre de **1866**.

2.3. Tribunales Médicos

El mismo año **1892**, se suspendieron las *Tenencias del Protomedicato*, dando lugar al nacimiento de una nueva institución: los *Tribunales Médicos*, en todos los departamentos. Una Ley de 4 de diciembre de 1893, estando Mariano Baptista Presidente Constitucional y su ministro de Justicia e Instrucción Pública, E. Tovar, aprobada en la sala del Congreso Nacional en La Paz, el 19 de diciembre de **1893** siendo su presidente Severo F. Alonso crea en cada capital de departamento un *Tribunal Médico*. Según explica Gregorio Mendizábal, su estructura organizativa (capítulo primero de la ley) establece su dependencia “del Ministerio de Instrucción Pública y Justicia”. “El departamento del Beni solo tendrá un delegado subordinado al tribunal médico de Santa Cruz. El tribunal médico se compondrá de tres vocales propietarios y dos suplentes, nombrados por el cuerpo médico de cada capital, asociados del consejo universitario, debiendo el ejecutivo expedir los nombramientos. Tendrá elegidos de su seno un presidente y un secretario, cuyas funciones durarán un año pudiendo ser reelegidos. Cada tribunal médico dictará su propio reglamento interno. El tribunal médico tendrá un auxiliar y un portero alguacil, nombrados por el presidente de este tribunal y dotados por la nación. Se asigna al *Tribunal Médico* la suma de veinte bolivianos mensuales del tesoro departamental para útiles de escritorio”. Estos tribunales tuvieron periodos de mucho conflicto. Mantuvieron su vigencia hasta el año 1907. Esta Ley muestra que los aspectos fundamentales de la misma radican en la disposición de encargar a un médico la dirección general,

quien debía informar al Ministerio de Gobierno respecto de los problemas de sanidad e higiene, y al Ministerio de Instrucción lo referente al ejercicio de la medicina y la farmacia, auxiliando asimismo a las municipalidades, combatiendo las enfermedades infecciosas.

De acuerdo con el artículo segundo, se creaba una Dirección Departamental y en las capitales de provincias ejercía un Médico de Sanidad que debía además tener las funciones de médico forense. En cuanto al nombramiento del Director Nacional se disponía, mediante el artículo tercero, que los cuerpos médicos departamentales elijan a una persona y del conjunto de los ocho nombres correspondientes a cada departamento, se debía efectuar la elección. (10).

El 5 de diciembre de **1907** durante el gobierno de Ismael Montes, el Congreso Nacional sancionó la “Ley General de Sanidad Pública”, con sus jefaturas en cada departamento del país. Dicha Ley, en su Artículo 7º indicaba: “Quedan derogadas la Ley de 4 de diciembre de 1893, que creó y organizó los *Tribunales Médicos* en la República y todas las demás disposiciones que le sean referentes”.

Esta Ley recién contó con su Reglamento el 7 de mayo de 1908, extenso, estaba constituido de 40 Artículos. Uno de los reglamentos que se considera de especial relevancia, por constituirse en una estrategia que direccionaba a asumir acciones asistenciales y preventivas en el trabajo sanitario extramural y de extensión, se encuentra en el Artículo 31º, que expresa de la siguiente manera: “Siempre que el Director General de Sanidad Pública ordenase trasladarse a los Directores Departamentales o estos últimos a los provinciales, fuera del asiento de sus respectivas residencias, para combatir o tomar medidas sanitarias contra enfermedades infecciosas o exóticas, los médicos de Sanidad Departamental, además de su respectivo sueldo ganarán diez bolivianos por cada día de ausencia, y dos bolivianos por cada legua de camino. Los

médicos Sanitarios de provincia o secciones y los practicantes de medicina de la misma repartición técnica sanitaria, percibirán cinco bolivianos por día y un boliviano por legua” (11).

Este Reglamento, según nuestra opinión, constituyó la base técnica para realizar intervenciones de extensión comunitaria, entendiendo que los recursos humanos eran insuficientes en un sistema de salud poco organizado. Denota la intención de buscar medidas alternativas de atención para aquellos problemas de salud que no requerían estrictamente de las prestaciones hospitalarias o servicios de salud locales.

El 12 de mayo de **1929**, se creó la *Dirección Nacional de Sanidad*, y las Direcciones Departamentales de Sanidad. Consideradas como la primera y fundamental base legal en la organización sanitaria nacional.

En mayo de **1936** es creado el *Ministerio de Trabajo, Previsión Social e Higiene*, cuya organización y atribuciones se contempló en su Estatuto Orgánico del 12 de noviembre de 1940.

Continuando con la cronología, por Decreto Supremo de 24 de Julio de **1958** se promulgó el *Código Sanitario* que entró en vigencia en octubre del mismo año. El Código representa el cuerpo legal más completo y sistemático que se ha dictado para estructurar, adecuadamente, los servicios de salud del país de acuerdo con los principios fundamentales aprobados por los organismos internacionales y la legislación comparada sobre la materia.

Concordante al Código, en **1959**, se dictó los Reglamentos generales relativos al ejercicio de la medicina en el país.

El control de la Lepra ha basado su accionar durante mucho tiempo en esta estrategia, la que todavía se mantiene en los planes operativos actuales. Uno de los retos contra la enfermedad radica

en determinar la prevalencia oculta, que solamente se conseguirá con acciones de trabajo comunitario. No se pretende contravenir los términos de rentabilidad que manejan otros programas, basados en la demanda espontánea que permite identificar los daños sin necesidad de invertir tiempo ni recursos específicos; sin embargo, el problema lepra, ha sido un ámbito de continuo análisis, donde confluyen criterios que indican la necesidad imperiosa de difundir la verdad sobre este daño. Mientras no exista una adecuada promoción de salud que llegue a cambiar la concepción errada sobre la naturaleza de la enfermedad, siempre se contará con pacientes renuentes, o con familiares que frente a estos casos consientan métodos y actitudes aberrantes.

Recordando que, en este lapso, el primer siglo, han sido incontables los desacuerdos y otros imponderables que surgieron por varios motivos, los que limitaron enormemente el asumir responsabilidades y realizar intervenciones adecuadas y oportunas para evitar tan altos indicadores de morbilidad y mortalidad en esos años; que es motivo de otro comentario e historia, que nos excluye de hacerlo en este documento.

Hasta aquí hacemos una reseña de los acontecimientos que caracterizaron el proceso y evolución del Sistema de Salud en Bolivia. En adelante las referencias sobre este tema guardan relación con la lepra.

3. PERIODOS PARA EL ESTUDIO DE LA LEPRO EN BOLIVIA

Posterior al análisis retrospectivo y fundamentado, se evidencia que no existieron políticas de salud que involucren a la sociedad compuesta por personas organizadas en el nuevo Estado Republicano, sincronizado a un sistema de relaciones de poder entre gobernantes y gobernados, mucho más si ya se trataba de un régimen legalmente constituido. De esta manera, tampoco guardaban el orden necesario las disposiciones, decretos y leyes.

No eran coherentes, ni estuvieron dirigidas a formar un sistema de sanidad homogéneo y equilibrado, ante todo, que estuvieran dispuestos a responder a la realidad local y nacional en un momento histórico.

La presente recapitulación de los acontecimientos históricos de la Lepra en Bolivia, sigue una metodología cronológica por periodos, que tiene sus límites en hechos importantes o eventos concretos.

Reiterando, que no es preciso que estos lapsos sean coincidentes con los que caracterizan a otros países conociendo que la realidad boliviana es diferente, como también son diferentes las condiciones de vida de sus habitantes, y diferente la respuesta e importancia desde los niveles de decisión correspondientes a esta afrenta mórbida.

Sobre la base de lo explicado diferenciamos los siguientes límites de temporalidad:

- Periodo de Marginamiento y Reclusión (Desde la Colonia hasta 1949)
- Periodo de Tratamiento Científico (Desde 1950 hasta 1991)
- Periodo de la Eliminación de la Lepra como Problema de Salud Pública (Desde 1992 hasta la fecha)

3.1. Periodo de marginamiento y reclusión

(Desde la Colonia hasta 1949)

Tomando en cuenta la presencia de algunos casos durante la Colonia —aunque no estén bien documentados—, el recorrido histórico se extiende hasta 1949, preludio al inicio de la aplicación del medicamento específico para la lepra en Bolivia. Es necesario aclarar que el advenimiento de la medicación específica contra la

lepra fue en 1941, empero registramos como límite del Periodo el año 1949, por la simple razón de que los primeros medicamentos llegaron a Bolivia recién en este año.

Este lapso comprende todos los hechos que se pueden narrar respecto a la segregación de los enfermos de lepra en el país, aun antes de la Independencia. Caracterizada por las medidas drásticas de confinamiento; enfermos separados de su ámbito social, hogar y familia. Era la única medida de “tratamiento” para evitar la propagación de la enfermedad. Los afanes de evitar el contagio eran desesperantes, que incluía tanto a los enfermos como a la población. Era frecuente que los familiares tuvieran oculto al afectado en su vivienda, o los mismos enfermos decidían abandonar su medio familiar, conscientes del daño que suponía a sus allegados: el estigma y la censura social. También estaban los marginados que sufrían vergüenza y sufrimiento a causa de sus repulsivas lesiones; fueron los que mayormente asimilaban el inclemente rechazo de la población, generalmente expulsados a vivir fuera de los lugares poblados, vivían donde podían, en condiciones infrahumanas. Sólo les quedaba vivir de la limosna.

El periodo incorpora la construcción de la primer leprosería en Tarija a mediados del siglo XIX. También comprende la construcción y funcionamiento de los demás asentamientos o colonias. En el Beni estaban San Juan, El Tane, Victoria, y otros menores como el de Baures, Tumichucua, Magdalena y Riberalta; en Santa Cruz, Los Negros y Jorochito; en Chuquisaca, el Canchón al final de la calle Colón en Sucre, el Cañón de Fernández y el de San Miguel de las Pampas en Monteagudo. Cada asentamiento o recinto con su respectiva nominación, su propia tragedia, sus propios relatos dramáticos que muchas veces son difíciles de concebir que hayan sucedido.

urgentes necesidades que el clamor de la población de Tarija pedía, debido a la amenaza que significaba los enfermos de lepra que deambulaban libremente por las calles pidiendo limosna. Tomó la iniciativa la comunidad Religiosa Franciscana, que ya había construido un recinto, aunque rústico, para albergar a estos enfermos que se sentían rechazados, humillados con airadas muestras de repulsión.

Sin embargo, no era suficiente, se necesitaba contar con mejor y suficiente infraestructura, insumos, medicamentos para las curaciones de las heridas, la alimentación, otros pertrechos e indumentaria para estar cubiertos de la intemperie y los cambios climáticos de cada temporada.

Otro evento que caracteriza esta etapa es la identificación del bacilo que causa la enfermedad. En 1873 Armauer Hansen, médico noruego descubre el agente que produce la lepra. Es un acontecimiento mundial que se traduce en el conocimiento científico sobre la verdadera causa de la enfermedad; permitiendo rechazar otras concepciones y teorías antojadizas y con poco fundamento, que, sin embargo, aún persisten en la actualidad, por falta de difusión y promoción. En homenaje a su descubridor, este microorganismo recibe el nombre de bacilo de Hansen, adoptando del mismo modo el mismo nombre para nominar en adelante este mal, como ahora lo conocemos como enfermedad de Hansen o Hanseniasis.

Teniendo ya este conocimiento irrefutable sobre el agente etiológico de la lepra, quedaba todavía mucho por hacer para encontrar los medicamentos específicos para impedir la acción destructora del bacilo. Tendrían que transcurrir 68 largos años hasta 1941, cuando aquello anhelado por tantos siglos alcanzara su consecución.

Cronología

En **1846**, por Decreto Supremo se dispuso una suma de dinero para la construcción de este asentamiento para enfermos de lepra también conocido como leprosería, colonia, sanatorio, según hayan descrito los historiadores; pero fue más conocido por “Lazareto de Tarija”.

Se constituyó en el primer asentamiento para aislar enfermos de lepra en el país. La Ley del 9 de noviembre, dispuso esta construcción, que obedecía a la demanda originada por el número importante de enfermos en esa parte del país. Por los antecedentes recogidos y la recapitulación de los historiadores, tuvo un triste final que motivó su cierre, originado por la muerte de los enfermos seguido del incendio del establecimiento.

Corre el año **1871**, es cuando la historia de la lepra en Bolivia notifica desde un establecimiento realmente constituido como hospital general, los primeros casos de lepra registrados que fueron atendidos en el Hospital Santa Bárbara de Sucre. Los reportes enseñan que los diagnósticos de entonces los identificaban como enfermedad de Lázaro, otros como elefantía o descamación (la significación de lepra en griego). Están otros casos diagnosticados como posible lepra. Sin que falte, claro está, el componente repulsivo y de terror que ocasionaba la presencia de estos enfermos, aun en el sector sanitario.

En **1873**, en el contexto internacional Gerhard Armauer Hansen, médico nacido en Noruega (1841-1912), cuando le tocó vivir en su país esta experiencia, que en esos tiempos tenía aproximadamente 3.000 enfermos de lepra, se dedicó profundamente a investigar sobre la causa de la enfermedad. Descubrió en Bergen, la micobacteria causante de la enfermedad. Sin embargo, tuvieron que transcurrir varios años antes de lograr avances experimentales en el conocimiento de las características del *Mycobacterium leprae*.

Figura 1.1



Gerhard Armauer Hansen, médico noruego que en 1873 descubre el bacilo que produce la enfermedad de la lepra. En la actualidad la lepra es también conocida como Hanseniasis o enfermedad de Hansen.

Este evento científico constituyó uno de los de mayor repercusión en la historia de la Medicina en el mundo. Dicho descubrimiento fue el primero que identificó a una bacteria como agente causal de una enfermedad en el hombre, posteriormente se produjo otro descubrimiento, el bacilo de la tuberculosis, esta vez fue el turno de Roberto Koch.

Año **1892**. La lepra en el país tenía un avance lento sin mayor notoriedad, así nos dan a conocer los registros históricos de la medicina; lo más notorio se refiere a los nuevos casos atendidos en el hospital Santa Bárbara de Sucre. El impacto mayor, el de Tarija, con los antecedentes del Lazareto aún estaba latente, y otras arremetidas mayores de la enfermedad guardaban un silencio temporal. Mientras que los países vecinos, Brasil, Argentina y Paraguay sufrían embestidas endémicas de gran significación.

En la última década del siglo XIX, en los informes de prensa y otros reportes de casuística de morbilidad en Bolivia, la lepra no figuraba entre las más relevantes en términos de magnitud, pero la trascendencia por el temor y misterio cundía en el colectivo. Con toda seguridad, que al presentarse un caso de éstos, era

motivo de gran preocupación en el mismo sector sanitario. Los galenos hacían artificios terapéuticos para remediar aquella amenaza mórbida que paulatinamente se iba estableciendo en determinadas regiones del país, para después provocar uno de los brotes alarmantes que sufrió la población boliviana.

El vínculo epidemiológico con Brasil, por la migración debido a la explotación de la goma y otros productos, habían dejado sus efectos perniciosos en la población aledaña. Se tienen algunos reportes, aunque aislados sobre la presencia de casos avanzados de la enfermedad.

En el mes de octubre, del 11 al 16, de **1897**, se desarrolló el Primer Congreso Internacional de Lepra en Berlín, cuyo presidente fue Rudolf Virchow. En este importante Congreso también participó Roberto Koch (Años después descubrió del bacilo de la tuberculosis).

Figura 1.2



Gerhard Armauer Hansen, médico noruego que en 1873 descubre el bacilo que produce la enfermedad de la lepra. En la actualidad la lepra es también conocida como Hanseniasis o enfermedad de Hansen.

A fines del siglo XIX, la endemia en Europa se había extendido por varios países, incluyendo la península Escandinava. Las masivas migraciones eran vehículos para la diseminación de la enfermedad.

Tal impacto también sucedía en Sudamérica, sobre todo en Brasil, Colombia, Argentina, Paraguay y Bolivia.

El impulso que dio la identificación del agente causal de la enfermedad, motivó a nivel mundial se tomen determinaciones consensuadas sobre las intervenciones dirigidas al control de este daño.

Algunas de las resoluciones de uno de los importantes congresos internacional fueron:

- a) La lepra se puede prevenir a través del aislamiento.
- b) El sistema de registro de los casos es obligatorio para el buen control, y se recomienda el aislamiento de los enfermos.
- c) En cada país, las autoridades sanitarias deben establecer el reglamento con el permiso de sus gobiernos.

En **1906**, se celebró en Buenos Aires, Argentina, el Primer Congreso Científico. Concerniente al origen precolombino de la lepra en América se descartó que las manifestaciones patológicas encontradas en huacos peruanos (cerámica) fueran de Lepra, pertenecían a otras patologías. Concluyendo las opiniones del grupo nutrido de expertos, sobre todo latinoamericanos, la no existencia de la lepra autóctona antes del descubrimiento y colonización. (12).

El año **1919** se descubrió la reacción de Mitsuda. El investigador japonés Mitsuda encontró la explicación que dio la respuesta a la transmisión de la enfermedad en unas personas y en otras no ocurría lo mismo. Actualmente en Bolivia las acciones operativas contra la enfermedad no utilizan este método; basando sus protocolos de atención en los criterios clínicos, de laboratorio e histopatológico.

En mayo de **1935** fue creado el Departamento Nacional de Lucha contra la Tuberculosis. Esta organización desde su inicio cumplió favorablemente con su labor de control de esta afección, aspecto que se puede corroborar en la actualidad. La tuberculosis había tomado especial imagen por el aumento de casos con mayor impacto en los soldados que regresaban de la guerra del Chaco. El tema de la lepra por no tener tan alta incidencia como la tuberculosis, paludismo y otras enfermedades trasmisibles, no proyectaba para ser tomada en cuenta por las autoridades gubernamentales; en esos momentos de posguerra, de desgaste económico y reconstrucción, se tenía que priorizar y realizar gastos solamente en eventos nosológicos de muy alto riesgo y de alta demanda. La relación operativa entre los programas de tuberculosis y lepra se hizo efectiva cuando ambos programas podían recurrir al equipamiento de los laboratorios para realizar el examen de diagnóstico por baciloscopia, mediante la tinción que es común para ambas pruebas.

En **1936** fue fundado el Departamento Nacional de Higiene, sobre la base de la antigua Dirección General de Sanidad, así como el Ministerio de Higiene y Salubridad que lo reemplazó en 1938; incluyendo en sus programas el control de otras endemias como el paludismo, la lepra, las enfermedades venéreas, entre otras, que por uno u otro móvil no alcanzaron el grado de desarrollo que el Departamento Nacional de Tuberculosis, según escribe el Dr. Humberto Saavedra Guzmán, Miembro de la Sociedad Boliviana de Salud Pública. (13).

Desde la Amazonía boliviana, a partir de esta década, comenzaron los reportes de la presencia de la enfermedad en varios puntos del extenso territorio. Especialmente tuvo mayor distribución en el departamento del Beni, en la capital y provincias. Los relatos son conmovedores por los efectos destructivos que este daño ocasionaba en la población indefensa; con un añadido de

terror en la población y la incapacidad de la ciencia médica para intervenir con recursos humanos suficientes y, menos aún, contar con medicamentos específicos que no existía en ninguna parte del mundo.

Fue la década en la que comenzaron a construirse los asentamientos o reductos para aislar a los enfermos, como la única medida preventiva para evitar la transmisión, más no así para la recuperación de los pacientes.

Año **1936**, fue el inicio para aislar casos de lepra en la Amazonía boliviana. Beni fue el lugar donde se instaló la primera leprosería en el país en el siglo XX, por los antecedentes de ser el departamento que tuvo mayor notificación de lepra en las décadas pasadas; cuyo efecto ha sido de mayor magnitud y trascendencia con gran repercusión en el ámbito nacional.

Cuando empezó a funcionar este asentamiento, las condiciones de su infraestructura eran sumamente precarias, lo que motivó se realizaran gestiones para mejorar aquellas formas inhumanas y humillantes en que vivían los dolientes. Esta imperativa necesidad había concitado la solidaridad de entidades locales, entre ellas la iglesia, otras instituciones de beneficencia y personas filántropas, todas exigían a sus autoridades realicen las gestiones necesarias ante el nivel gubernamental para una mejor atención a estos enfermos.

Después de tanto batallar en este cometido se tuvo los primeros resultados que favorecían a las reiteradas e insistentes demandas. Fue durante el Gobierno del General Enrique Peñaranda, que se promulgó la Ley de 25 de noviembre de 1940, sancionada por el Congreso Nacional. (Mayores detalles en el tema Leproserías).

El mundo se conmocionó por un importante descubrimiento. En **1941**, el Dr. Faget, descubrió la acción de las sulfonas sobre el bacilo de la lepra, y aplicó las Sulfonas (Promin) por primera

vez como tratamiento específico y científico en el Hospital de Carneville- Louisiana (USA).

1942, memorable para la historia de la Lepra en Bolivia. Mediante Decreto Supremo se creó el “Servicio Nacional de Lucha contra la Lepra”, en fecha 22 de abril.

El nuevo e importante Servicio tenía un arduo trabajo por realizar; dadas las características imprevistas de la enfermedad y por su alta trascendencia, requería de gran dedicación y capacidad humana para encarar con temperamento este reto. Las nuevas autoridades a la cabeza del Dr. Jorge Suárez, estaban conscientes que contaban con recursos humanos y económicos limitados. El nuevo ejecutivo empezó a priorizar, por primera vez en el país, acciones y estrategias organizadas de lucha contra esta enfermedad. Entre éstas, establecía como un punto principal la urgente necesidad de realizar un censo nacional en zonas endémicas seleccionadas, para conocer la magnitud del problema y otros criterios epidemiológicos que les permitiera, sobre la base de los resultados, instaurar estrategias adecuadas con intervenciones operativas direccionadas a impedir el avance de la enfermedad. En efecto, no quedaba otra alternativa que recurrir a los escasos medios y equipamiento que limitaban la capacidad resolutive.

En esta misma senda de análisis, las nuevas autoridades se encargaron de viabilizar acciones legales que apoyaban a las nuevas iniciativas, comprometiendo a los niveles regionales participar en esta misión. En estas circunstancias, se conoció el Decreto Supremo N° 02-10-1942 del 2 de octubre de 1942, que establecía el tratamiento obligatorio de la lepra y otras enfermedades transmisibles en todo el territorio de la República, determinando sanciones para toda resistencia (14). Como se ve, el verdadero objetivo consistía -todavía estaba fuera del alcance contar con el tratamiento específico- que todo leproso tenía que ser trasladado a uno de los asentamientos o colonias construidos

para este propósito. El medicamento tardaría unos años más para llegar a Bolivia.

El mismo año **1942**, señaló el inicio del Primer censo para determinar la magnitud y distribución espacial de los enfermos de lepra en Bolivia. Reiterando que este propósito tomaba en cuenta únicamente las zonas endémicas hasta entonces conocidas. A dicho emprendimiento debemos incluir las infaltables contingencias y limitaciones, como la topografía accidentada o poco conocida para acceder a los lugares más alejados; que según la experiencia nos enseña, ha sido el ámbito inexplorado de entonces que mayormente cobijaba a los enfermos de lepra. Por lo tanto, conviene considerar que esta actividad en sus diferentes etapas mostró los resultados de un censo parcial.

Figura 1.3

Distribución espacial de resultados del censo de lepra 1942 y 1943



Datos obtenidos del Informe realizado por el Dr. Jorge Suárez, del Censo realizado por el Servicio Antileproso Nacional (16).

La figura 1.3 muestra básicamente los lugares por los que se hizo el censo de lepra; en su recorrido por siete departamentos encontraron focos de lepra y afectados por la enfermedad.

Tabla 1.1

Cobertura y distribución en los dos censos de lepra

Actividad	Casos lepra	Contactos	Focos lepra	Kilómetros recorridos	Departamentos investigados
Primera Comisión	56	212	19	5200	Santa Cruz, Beni, Pando
Segunda Comisión	161	497	64	8500	Santa Cruz, Beni, Chuquisaca, Tarija, Cochabamba
TOTAL	217	709	83	13700	

El “Censo de leprosos y Estudio Epidemiológico de la Lepra en Bolivia” –actividad conocida de esa manera–, fue realizada en dos oportunidades. La primera ejecutada el segundo semestre de **1942** hasta principios de **1943**, duró 6 meses, abarcó solamente los departamentos de Santa Cruz, Pando y Beni; y la segunda, del 8 de mayo hasta el 24 de septiembre de 1943, que tuvo mayor cobertura, cubrió los departamentos de Santa Cruz, Beni, Chuquisaca, Cochabamba y Tarija. Estos resultados fueron reportados por el Dr. Jorge Suárez, entonces jefe del Programa Nacional de Lucha Antileprosa (15).

Contactos

Al igual que varios de los conceptos operativos y normativos de la lepra, el término *contacto* también ha merecido este análisis. De esa manera existe diferencia entre los países, que han conceptualizado basados en lo que consideran apropiado en función a sus normas y sistema operativo.

Tabla 1.2**Distribución geográfica del informe**

Departamento	Casos Lepra	Nº Focos	Nº Contactos
Santa Cruz	70	30	226
Beni	45	14	132
Chuquisaca	39	18	152
Cochabamba	22	6	55
Tarija	33	15	144
La Paz	4	-	-
Potosí*	-	-	-
Pando**	4	-	-
Total	217	83	709

En el vigente Manual de Normas y Procedimientos para la Vigilancia y Control de la Lepra de Bolivia, respecto al término *contacto*, indica que se trata de toda persona que está o ha estado en asociación o relación en cierto grado de frecuencia con un enfermo de lepra. Para fines operacionales distingue las siguientes categorías:

- Contacto intradomiciliario de primer orden: es el grupo familiar que vive con el paciente.
- Contacto intradomiciliario de segundo orden: cualquier persona que vive en la casa del paciente por un año o más.
- Contacto extradomiciliario: se entiende por tales a las personas que no viven en la misma casa: amigos, vecinos o compañeros de trabajo. Su número se calcula en 50 por enfermo (MB) nuevo registrado.

Una clasificación a la que otros países han recurrido por su claridad y practicidad es el de -" Doull", 1942, Filipinas-, el que precisa que contacto es: "Individuo que convive bajo el mismo techo y comparte comida y alimentos con el caso índice".

Los primeros reportes oficiales sobre la identificación de contactos corresponden al año 1942. Como ya indicamos, después de la creación del Servicio Nacional de Lucha contra la Lepra se realizaron los primeros censos en Bolivia; el resultado del mismo incluía, además de los casos de lepra, el de los contactos. Reiteramos que la actividad fue ejecutada únicamente en las zonas endémicas del país, de donde extractamos los siguientes datos:

En el mencionado censo figuran también otros departamentos, como son Potosí, La Paz y Pando, no obstante, entre los datos no contempla el número de contactos, que es motivo del presente razonamiento.

Tabla 1.3

Censo del Servicio Nacional de Lucha Contra la Lepra 1942-1943			
Departamento	Casos lepra	Contactos	Promedio
Santa Cruz	70	226	3,2
Beni	45	132	2,9
Chuquisaca	39	152	3,9
Tarija	33	144	4,4
Cochabamba	22	55	2,5
La Paz	4	-	-
Potosí	-	-	-
Pando	4	-	-
Total	217	709	3,3

Promedio contactos por paciente: 3,3

La tabla 1.3, detalla por departamentos el número de casos de lepra en relación con los contactos identificados en cada caso índice; sin perder de vista el promedio de contactos por cada enfermo diagnosticado, el que difiere entre los departamentos. Estos resultados merecen un análisis especial debido a la trascendencia de la enfermedad en el entorno de los afectados.

1948, la creciente demanda de enfermos y la cercanía de la leprosería San Juan de la capital beniana Trinidad, urgía contar con un centro para brindar mejores condiciones de albergue

y trato sanitario a los ya muchos enfermos que se encontraban segregados en las afueras de la población. De ese modo, en 1948, escogieron la Estancia llamada “Tane”, a una legua al Sur de Baures, Provincia Iténez, sobre el río Blanco, como lugar apropiado para la nueva Colonia de leprosos.

En estos años se calcula que existían alrededor de 30 internados en la colonia. Los aislados, eran todos afectados en grado avanzado, con evidentes muestras de lesiones sumadas a las incapacidades funcionales.

Posteriormente, la colonia el “Tane” sufriría una tragedia al inundarse por las continuas lluvias, aguas que arrasaron con toda la estructura de la leprosería; los enfermos tuvieron que huir llevando consigo lo poco que tenían. Por estos sucesos, la nueva leprosería fue construida en 1959, cerca al Lago Huachi, Victoria, a 201 metros sobre el nivel del mar, con más de 20 kilómetros de longitud, era el lago más grande del área. El lugar era propicio, de orillas altas, tierra fértil, hermosos paisajes.

3.2. Periodo de tratamiento científico (De 1950 hasta 1991)

Con la grata noticia mundial sobre el descubrimiento de la acción de las sulfonas sobre el bacilo de Hansen, como medicación específica y científica para el tratamiento, se dio inicio a una nueva etapa en la Historia de la Lepra en el mundo. Es de mucho valor aclarar que no obstante contar con el tratamiento científico descubierto en 1941 por el Dr. Faget en el Hospital de Carneville - Louisiana (USA), los medicamentos llegaron a nuestro medio para ser aplicados recién en el año **1950**. Dicho acontecimiento no impidió que muchas acciones y métodos de trabajo continuaran su ritmo. Los enfermos todavía permanecían aislados por muchos años más, por las lesiones incapacitantes o porque no tenían hogar donde ir. -Aclaremos que en esta etapa el tratamiento era con un solo fármaco conocido como *Monoterapia*, lo que

significa que la efectividad era limitada en las formas avanzadas-. Con el inicio de la terapia específica y científicamente probada, dio inicio a la disminución de los casos de lepra –su efecto fue notorio mayormente en las formas paucibacilares o iniciales–. En este proceso paulatinamente los enfermos de las colonias comienzan a disminuir, en la medida de iniciar con los tratamientos ambulatorios.

Un suceso invaluable se daría en 1982, inicio de los tratamientos con varios fármacos. La OMS en este mismo año implementa la medicación con varios fármacos, conocida como PQT (Poliquimioterapia). Muestra su mejor eficacia incidiendo en las formas avanzadas de la lepra. Medicación que es la que se mantiene hasta la fecha.

El periodo concluye en 1991, año anterior al lanzamiento de la OMS, que da a conocer al mundo criterios e indicadores para la eliminación de la lepra como problema de salud pública. Medida que posteriormente sería causa de varios efectos disonantes y contestatarios desde los operadores y estrategias de gran parte de los países del mundo.

Cronología

En **1950**, por primera vez se aplicó en Bolivia la medicación específica contra la lepra, la que fue descubierta en 1941. Los países vecinos mayormente afectados, Brasil, Paraguay y Argentina tuvieron acceso a este remedio mucho antes. Muchos galenos que batallaron contra este mal, murieron con la esperanza de que algún día se descubriera el ansiado medicamento, cuya espera se remonta a varios siglos.

En **1952**, el Comité de expertos en lepra de la OMS, en su Primera Reunión, incorporaron, a las formas ya establecidas: Lepromatosa, Indeterminada y Tuberculoide, una nueva forma conocida como “Bordeline” (también conocida como Límitrofe o Dimorfa).

Para el año **1953** el francés Raúl Follerau estableció el día 25 de enero como el Día Mundial de la Lucha contra la Lepra. El propósito primordial era establecer una fecha en el año, que reconociera la deliberación, consideración y vigencia en el contexto mundial sobre la presencia y los efectos nocivos de la enfermedad cuando no está controlada. En Bolivia, y en algunos países, se acostumbra recordar este Día Mundial, el último domingo del mes de enero.

En el mismo año **1953**, se realizó el sexto Congreso Internacional de Lepra en Madrid (España). En este importante evento se recomendó establecer la siguiente clasificación: Indeterminada, Tuberculoide, Dimorfa y Lepromatosa. Esta clasificación, para el trabajo de control de la enfermedad en nuestro medio, es la que operativamente se complementa con la clasificación de la OMS (Multibacilar y Paucibacilar).

La Organización Sanitaria Panamericana y la Organización Mundial de la Salud, en su 28va Reunión en el mes de junio de **1956**, resolvió incluir en la IX Reunión del Consejo Directivo el tema “Problema de la Lepra en las Américas”, en cuya Resolución e Informe final, el director hizo mención a que no fue suficiente el tiempo dispuesto para tratar el tema, contrariamente los datos obtenidos de los países asistentes, entre ellos Bolivia, eran limitados, no estaban actualizados. No obstante, el director del evento consideró que estos datos, preliminares en muchos casos, servían para abordar el tema y que constituía base sustentable para los análisis y discusiones, sin eludir que la información completa era la mejor forma de encarar los temas (17).

Del 30 de junio al 7 de julio de **1958**, en Belo Horizonte, Brasil, se realizó el Seminario sobre el control de la lepra, del que participó la delegación de Bolivia. En dicho evento se enfatizó la necesidad de contar con la mayor precisión la magnitud del problema de la lepra en cada país, además de las características epidemiológicas de la patología en las zonas endémicas identificadas. Este criterio

técnico de contar con registros debía estar reforzado por la cantidad y calidad de los datos.

Del mismo Seminario surgieron las recomendaciones, una de ellas estableció la necesidad de implementar indicadores indispensables, consensuados para todos los países, los que servirían para medir el proceso y la eficiencia de los programas de control de la enfermedad.

Indicadores indispensables establecidos para el quinquenio (a partir de 1958).

- a) Índice de incidencia anual, incluyendo todos los enfermos descubiertos durante el año, aun cuando no se trate de casos nuevos;
- b) Distribución de estos nuevos afectados según su forma clínica;
- c) Curvas de distribución porcentual, por grupos de edad, según la forma clínica;
- d) Índice de foco, esto es, número de contactos declarados, número de contactos examinados y su relación con el número de enfermos registrados;
- e) Número de casos nuevos descubiertos en la vigilancia de contactos;
- f) Tiempo probable de la enfermedad, en ocasión de la observación inicial de los registrados en el año, destacando los nuevos descubiertos en la vigilancia de los contactos;
- g) Distribución porcentual por grupos de edad, de acuerdo con la forma clínica de los casos registrados en el año, destacándose los nuevos afectados descubiertos en la vigilancia de los contactos (18).

En **1961**, un experto de la OPS/OMS dio a conocer las nuevas corrientes sobre el aislamiento de los pacientes con lepra, modificando las recomendaciones para el control que hasta entonces tenían vigencia: el aislamiento como base del control de la enfermedad. Pero este sistema, según el Dr. Carlos Sisiruca, no lograba bajar la incidencia; al contrario, varios países la vieron aumentar. Indicaba que el aislamiento en principio es un buen método de lucha en enfermedades infectocontagiosas, pero, en lo referente a la lepra, de evolución crónica, el problema es algo complejo. Se podía colegir que ya no eran las construcciones de leproserías la parte fundamental de la lucha sino la creación de servicios antileprosos regionales, que debían tener actuación como unidad dinámica de ataque a través de una permanente penetración rural (19).

Transcurría el año **1964**, importante para el departamento de Chuquisaca, por la notificación de varios enfermos de lepra detectados en comunidades de la provincia Hernando Siles por un sacerdote alemán, P. Leo Schwarz. Los casos son reportados, las muestras y fotografías enviadas a las instancias rectoras de la salud en el país, y otras a Alemania, corroborándose el diagnóstico. En un solo viaje el padre Leo pudo reportar 50 afectados por este daño, provenientes del Cantón Fernández. A partir de este momento se buscaron medios de cooperación del exterior, adhiriéndose la ayuda alemana "DAHW". Fueron intervenciones intensas las que siguieron, posibilitando el acceso a otras provincias aledañas que también presentaban importante número de infectados. Estaban mayormente distribuidos en las provincias de la parte central del departamento, formando un cinturón epidemiológico de Norte a Sur, que continuaban con Valle Grande de Santa Cruz al Norte, y la provincia Gran Chaco de Tarija al Sur.

Todos los antecedentes, comentarios y análisis sobre el tema, se encuentran en el capítulo correspondiente de la Lepra en Chuquisaca.

En **1964**, se llevó a cabo en Santa Cruz el 1º Seminario Nacional de Lepra, auspiciado por la OPS/OMS, en esta oportunidad se lanzó las ideas de la atención ambulatoria de lepra, ante el asombro del cuerpo médico cruceño, que solo fue aceptada con la explicación del Dr. Celio de Paula Mota, asesor de la OPS/OMS. Una de las recomendaciones que se dio fue el traslado del Departamento Nacional de Lepra del Ministerio de Salud a una de las ciudades de Trinidad o Santa Cruz que estaban en área leprosa. Esta recomendación se hizo efectiva muchos años después llevando la Dirección Nacional de Lepra a la ciudad de Santa Cruz. La Dra. Norah Siles que desde el cumplimiento de su año de provincia en “Los Negros” se quedó en el servicio ascendiendo con el tiempo a directora, asumiendo, después, el cargo de Directora Nacional de Lepra. En la lucha contra las enfermedades encontró su verdadera vocación y se dedicó íntegramente sin veleidades, con su natural sentimiento de consuelo y cariño a los desolados leprosos, cumpliendo como mujer y médico, una brillante labor profesional (20).

El año 1964 una noticia internacional cobró vigencia, se aconsejaba el empleo en el tratamiento de la enfermedad de la Clofazimina (Lamprén) por Browne y Hogerzeil en Nigeria (21).

1965, 21 de junio, fallecía el Dr. Viador Pinto Saucedo. Extraordinario profesional, considerado como el primer médico Leprólogo en el país. Dirigió en el Beni la Colonia para enfermos de lepra “San Juan”, ubicada a 3 kilómetros de la ciudad de Trinidad; las condiciones de infraestructura de la colonia y la dotación de insumos y materiales fueron inimaginables en cuanto a sus deficiencias; sin embargo, pese a estas adversidades batalló contra la lepra, porque consideraba a los enfermos sus amigos, siempre

fue conocido como el “amigo de los pobres”. Su formidable labor y dedicación fueron reconocidas en el nivel nacional, inclusive más allá de las fronteras. Es considerado como el principal icono de la lucha contra la lepra en el Beni y el país.

Figura 1.4



Dr. Viador Pinto Saucedo, considerado el primer Médico Leprólogo en Bolivia. Su magnífico trabajo en el control de la lepra, ligado a su gran calidad humana, es el paradigma del profesional médico que necesita nuestro país.

En **1965**, Sheskin introdujo la Talidomida en el tratamiento de las reacciones leprosas. Esta incorporación terapéutica fue de gran beneficio en Bolivia y otros países de Sudamérica, por su acción inmediata y resultados satisfactorios. La otrora droga de efecto teratógeno, se reivindicaba prestando su servicio en los casos reaccionales de la lepra; cabe recordar, que sin las medidas terapéuticas inmediatas las discapacidades son de alta posibilidad.

1966, la revista alemana de Trierer Bistumsblatt “Seichen der Hoffnung” (Señor de la Esperanza) publicada en el mismo año, se refiere a Heinz Schmitt Sacerdote de la DAHW, quien envió a Bolivia a una enfermera, Gisela Dobosch, para que iniciara la construcción de un centro para brindar atención a los enfermos con lepra en la zona de Monteagudo (Chuquisaca). De acuerdo con este reporte, se identificaron a 350 enfermos de lepra.

En **1966**, se oficializó la clasificación de Ridley y Jopling (LL, BL, BB, BT, LT, LI) y se fundó ILEP (Federación Internacional de Lucha contra la Lepra). Esta clasificación que todavía se la utiliza en los Hospitales de Jorochito y Monteagudo, mide con mayor precisión las formas de la enfermedad, basada en criterios clínicos, histopatológicos, bacteriológicos e inmunológicos, con interés y utilidad investigativa. Así también, no constituye una clasificación que pueda ser manejada fácilmente en el nivel operativo, en la intención de tener mayor participación en los establecimientos sanitarios, desde la óptica estratégica de la atención primaria de salud.

El año **1968**, se fundó en la ciudad de La Paz, la Sociedad Boliviana de Dermatología la mañana del 20 de abril, en el Servicio de Dermatología Sección Varones del Hospital de Clínicas de La Paz (22). Reunidos los doctores, Jorge Suárez, Enrique Vergara, Fernando Cárdenas, Ferdin Humboldt, Pastor Sangüeza, Apolinar Caro y Fabio Pardo Barrientos, se fundó la Sociedad Boliviana de Dermatología; en esa misma fecha e instante se decidió tomar en cuenta a los doctores, Omar Villagómez, Luis F. Piérola, Luis Nava, Eduardo Saracho, Jaime Brianson y Norah Siles, también como cofundadores de la misma. Inmediatamente se eligió la Mesa Directiva:

Presidente:	Dr. Jorge Suárez
Vice presidente:	Dr. Enrique Vergara
Secretario:	Dr. Fernando Cárdenas U.

En **1968** se inauguró el Centro de Rehabilitación, que después se llamaría Hospital Dermatológico Monteagudo en el departamento de Chuquisaca. Situado en la comunidad San Miguel de las Pampas, vecino al río de San Miguel del Bañado. La población más cercana es Candúa, a 1 kilómetro, y la ciudad más próxima es Monteagudo a 8 kilómetros. Esta institución que en primera instancia fue concebida con el nombre de Centro de Recuperación fue fundada por los padres Misioneros alemanes Leo Schwarz, Juan Vössing y

Enrique Schmitt. Su primer director fue el Dr. Renato Amonzabel. En principio la atención estaba dirigida exclusivamente para enfermos de Hansen, debido a que anteriormente no existía en Chuquisaca un centro especializado para la atención de estos pacientes. La infraestructura fue financiada por la Ayuda Alemana al Enfermo con Lepra y Tuberculosis (DAHW). Construcción que fue apoyada por la Iglesia Católica (23).

El padre Leo, en su infatigable afán de ayudar a estos enfermos, en **1969** invitó al presidente de la República, René Barrientos Ortuño a visitar el Hospital de Monteagudo; la visita se efectivizó, la primera autoridad del país tomó conocimiento de la magnitud y efectos de la lepra; lamentablemente no se pudo concretar la ayuda por causa de su inesperado deceso ocurrido el mismo año.

En **1969** se funda en La Paz, la “Sociedad Boliviana de Leprología”. Este importante acto contó con la presencia de la doctora Norah Siles. La primera mesa directiva estaba conformada:

Presidente:	Dra. Norah Siles
Vicepresidente:	Dr. Fernando Cárdenas
Secretario:	Dr. Omar Villagómez
Asesor:	Dr. Jorge Suárez

Si bien esta Sociedad de Leprología no tuvo reuniones como tal, sus miembros jugaron un papel relevante en la Leprología Boliviana inicialmente dirigida por el Dr. Suárez. Aquí cabe una mención especial para los doctores Norah Siles y Renato Amonzabel por su participación activa en la asistencia a congresos, presentación de trabajos y la dirección de los leprosarios o institutos de Los Negros y Jorochito (Santa Cruz) y Monteagudo (Chuquisaca) (24).

En la actualidad no existe una Sociedad de Leprología, quedando bajo responsabilidad del Programa Nacional y su Comité Asesor, toda la organización y planificación del trabajo de control de la enfermedad en el país.

En el mismo año de **1969**, el presidente René Barrientos, entregó a la Dra. Norah Siles, la medalla de oro, que creó el hospital para leproso “Los Negros”, como reconocimiento a la proficua labor asistencial desempeñada en el establecimiento desde su fundación, demostrando calidad humana, apoyo moral y afectivo a los enfermos de lepra. Su importante aporte en la lucha y control de la lepra será siempre reconocido.

En la década de los años **70**, las condiciones del sistema de salud habían sufrido modificaciones por el nuevo régimen instaurado; en este contexto solo había que esperar los cambios y nuevo modelo de salud impuestos, con características e innovaciones sustanciales e inconsultas, sobre todo en el sector salud y educación. Una de las particularidades de este nuevo sistema era conducente a fortalecer aún más a los departamentos del eje central en desmedro de los demás departamentos, cuyas provincias y comunidades padecían el desabastecimiento de insumos, medicamentos y recursos humanos, como fruto de un sistema de salud incoherente y poco equitativo. Con mucha razón la Dra. Rosario André, al referirse a este tema, indicaba: “A mediados de los años 70 la estrategia de desarrollo se orienta al fortalecimiento del eje central y de la creación de polos de desarrollo, (...) continúan expandiéndose a expensas del desarrollo popular; a su vez, si bien el estado se manifiesta para apoyar el desarrollo de las regiones son los grandes centros urbanos los que capitalizaban este, no así, las provincias y los departamentos separados del eje que continúan postergados en sus aspiraciones de mejores condiciones de vida (...)” (25).

Las condiciones de vida en los departamentos excluidos y de sus provincias, por la dinámica de subsistencia, veían en los del eje

como centros de desarrollo, circunstancias que motivaron una migración interna masiva sobre todo a Santa Cruz, que en esa década mostró un desarrollo y crecimiento inusitado.

Estas condiciones económicas y sociales que se traducían en migraciones internas, ocasionaron un desencadenante epidemiológico fuertemente fusionado a la transmisión de las enfermedades. El control de la tuberculosis en el país encuentra en este evento una de sus debilidades operativas, por la dispersión de los casos en tratamiento y por la gran predisposición al contagio de la enfermedad, sobre todo los inmigrantes del área rural.

Abordando el control de la lepra, de la misma manera que en la tuberculosis, adquiere características propias en estos fenómenos de migración interna temporaria, y definitiva en otros casos. Los que contrajeron la infección de lepra en Santa Cruz u otras zonas endémicas del llano y el chaco, a su retorno a sus comunidades -los valles o altiplano-, desarrollaron la enfermedad como casos no autóctonos. Este fenómeno social determinó cambios en el comportamiento de la enfermedad. Actualmente la lepra en Bolivia por las circunstancias descritas, tiene presencia de casos autóctonos por los contagios en el plano local, se presentaron en comunidades por encima de 3.000 metros sobre el nivel del mar; comprobando, con el transcurrir de los años, la existencia de casos autóctonos sobre los 4.000 metros. Con estos antecedentes se puede aseverar que la lepra no solo se encuentra en los llanos y valles, para ser parte del acervo patológico de las alturas.

El año **1972**, entró en funcionamiento el Hospital Dermatológico Jorochito, situado en el municipio de El Torno, comunidad Jorochito; ubicado en el kilómetro 43, en la antigua carretera a Cochabamba. Fue fundado por profesionales prominentes que brindaron toda su labor, capacidad profesional y su invaluable servicio en este Hospital, nos referimos a la Dra. Norah Siles y el Dr. Renato Amonzabel. La necesidad de construir un Hospital

Dermatológico que sirva para el diagnóstico y tratamiento de la lepra en el inmenso llano boliviano, surgió tras haberse cerrado la antigua leprosería “Los Negros”, que estaba ubicada en la provincia Florida, entre las poblaciones de Mairana y Pampa Grande. En principio se pensó construir este nuevo Hospital en la ciudad de Santa Cruz al lado de los hospitales generales; esta idea motivó el rechazo de la población y de sus autoridades, por las características y el estigma erróneo que en ese tiempo y aún en la actualidad induce la enfermedad (26).

1976, año del fallecimiento del Dr. Jorge Suárez V. (en La Paz el 11 de octubre de 1976). Connotado profesional médico, nacido en Quillacollo. Abordó las especialidades de Bacteriología y Parasitología. Uno de los baluartes de la lucha y control de la lepra y otras enfermedades en Bolivia. En su condición de jefe de la Sección Antileprosa planificó e intervino activamente en las comisiones que realizaron el censo e identificación de zonas y focos de lepra en el país; pese a las adversidades de accesibilidad territorial, limitaciones económicas y tecnológicas. Los datos recogidos y posteriormente complementados, constituyeron la línea de base que sustentaron las posteriores intervenciones de control de la enfermedad.

La revista Archivos Bolivianos de la Historia de la Medicina, refiriéndose al destacado profesional, mencionaba que fue el fundador de la leprosería nacional en la localidad “Los Negros” Provincia Florida del departamento de Santa Cruz el año 1948 (27).

1978, *Atención Primaria de Salud (APS)*. Hablar de la Conferencia Internacional de Alma Ata, indudablemente motiva una reflexión sobre el llamado a la conciencia mundial para el cumplimiento de alcanzar la meta social de “Salud para todos en el año 2000”. En esta Conferencia mundial participaron 134 países y 67 organismos internacionales y no gubernamentales, establecieron las bases de las políticas, enfoques y conceptos de salud que han influenciado

fuertemente el trabajo en el área de la promoción de la salud en los últimos años (28).

La APS es un concepto estrechamente relacionado al desarrollo social y al desarrollo económico y, en particular, a la situación de los grupos más vulnerables. Por ello resulta inevitable, al hablar de atención primaria de salud, referirnos a las condiciones de vida de la población en América Latina y el Caribe y, de manera particular, a las condiciones de salud de los niños y mujeres de Bolivia. Así como también de manera específica a algunos factores socioeconómicos vinculados a su calidad de vida.

De acuerdo con el Dr. Mario Roveré, en la práctica las consecuencias posteriores nos enseñaron a explicar que la llamada estrategia de Atención Primaria, en términos generales no era tan estratégica que digamos. Es decir que configuraba en sentido estricto un patrón normativo, un marco, una especie de modelo, pero no tenía en cuenta en la práctica lo que es vital para cualquier estrategia: un análisis de actores (29). En este análisis de actores debería constituirse el cuestionamiento básico para saber si la “Salud para todos en el año 2000” era tan deseable, porque si así fuese, entonces es lógico que todos los esfuerzos debieran ir hacia allí. A partir de esto, es legítimo analizar de cómo se asignan los recursos en nuestra sociedad. Hay que empezar a analizar criterios que son más complejos como son la inclusión y exclusión. Este último fenómeno solamente funciona cuando hay información adecuada a toda la población, cosa que no ocurre nunca, y bajo igualdad de posibilidades, cosa que tampoco ocurre nunca. Por lo tanto, los incluidos quedan en la práctica excluidos por no conocer los alcances de tan mentada estrategia.

Siguiendo con esta línea de razonamiento, de pronto la consigna “Salud para todos”, pasaría de ser una estrategia al plano de ser solo un modelo o un deseo. Podemos entender que cuando la OMS decía “Salud para todos” siempre quiso decir “Derecho a la

salud”, y este derecho es una meta y un objetivo permanente que la OMS no puede renunciar. El derecho a la salud también debería pensarse con relación a la equidad en la distribución de los riesgos, de enfermar, de discapacidades o morir por causas evitables; en este entendido se puede graficar de la siguiente manera: cada vez que surge una tecnología eficaz para resolver un problema de salud nace un derecho, cuyo efectivo ejercicio no depende de la disponibilidad tecnológica, sino de la disponibilidad en términos de la accesibilidad a este recurso (30).

La esencia de la salud pública consiste en adoptar una perspectiva basada en grupos de gente o poblaciones, pero la realidad en Bolivia, sobre todo cuando se habla del problema lepra y otras enfermedades con consecuencias traducidas en discapacidades y/o postraciones de larga data, muestran que debería incorporarse un razonamiento que incluya los *problemas sociales* de los individuos, que vaya más allá de una salud pública con metas y objetivos imbricados solamente con los factores biológicos del individuo.

Del 3 al 11 de noviembre de **1980**, se realizó en Trinidad, capital del departamento del Beni, la Asesoría al Primer Seminario Nacional sobre “Vigilancia y Control de la Enfermedad de Hansen”. Actividad que estuvo dirigida por el Dr. Pedro de Bello, Consultor OPS/OMS. Los objetivos estuvieron dirigidos a temas que eran relevantes en esos años: Presentar los temas “Adelantos científicos recientes en la inmunología y terapéutica de la Hanseniasis” y “Reacción de la Lepromina (Reacción de Mitsuda): Inmunidad (concepto general), técnica, lectura e interpretación de la reacción” (31).

De acuerdo con el informe, para este notable evento, primero en su categoría y en esta región del país, se contó con la presencia del Subsecretario de Salud Pública en representación del Sr. Ministro, el representante de la OPS/OMS en Bolivia, y autoridades locales. En este importante acontecimiento participaron 73 personas, la

mayor parte correspondían a zonas endémicas de lepra. El punto culminante del Seminario fue la participación de profesionales multidisciplinarios, aunque no todos tenían suficiente experiencia en la materia.

Otros temas que fueron tomados en cuenta en las conclusiones del Seminario, tuvieron que ver con la necesidad de instituir en el país un programa integrado para el control de la enfermedad, en la medida de que su ejecución sea horizontal. Otro de los aspectos se refirió a los contenidos y elaboración del Manual del Programa. En este último tema era necesario realizar cambios urgentes, uno de ellos se refería al control de los contactos hasta 10 años; aun en casos de los focos ya cerrados, cuando en el propio manual se recomendaba que el enfermo sea dado de alta después de dos o tres años de tratamiento; entonces existiría la incongruencia de mantener bajo vigilancia al contacto cuando al paciente ya se le dio de alta.

En el mismo Manual, bajo el tópico de Terapéutica, se hacía referencia al medicamento CIBA 1906, que ya era fabricado por este laboratorio.

Se recomendó que, a través de la OPS/OMS, se procurase suministrar lepromina hasta que se pudiera fabricar en el país con “cepas nacionales”.

Se mantuvo la administración de quimioprofilaxis en contactos Mitsuda-negativos de casos abiertos, con dosis terapéuticas, hasta lograr resultados negativos en el foco.

En **1981**, para su aplicación a nivel mundial, la OMS con el fin de instaurar los regímenes multidroga introdujo una nueva terminología basada en los hallazgos bacteriológicos: Multibacilares (MB) y Paucibacilares (PB).

Las tres clasificaciones (Ridley y Jopling, Madrid y OMS) se utilizan en los dos hospitales dermatológicos de referencia para casos de lepra en el país: Monteagudo y Jorochito. Por el nivel de complejidad en los tratamientos de casos especiales, necesariamente realizan estas tres clasificaciones que permiten investigar la evolución de los pacientes. Vale remarcar que desde la estrategia de la atención primaria, que es la que está al alcance de todo personal de salud y en los diferentes niveles de capacidad resolutive, es la clasificación de la OMS que la red de servicios de salud del país emplea. Esta clasificación operativa en la actualidad es aplicada en todos los países del mundo.

En **1982**, el Dr. Ángel Valencia Tellería, cuando ejercía la jefatura nacional del Programa de Control de la Lepra, difundió el Manual de Normas Técnicas y Procedimientos Administrativos para el Control de la Enfermedad de Hansen, publicado en La Paz por el MPSSP en 1982. El propósito del manual consistía en unificar conceptos y procedimientos en el sistema de control de la enfermedad de Hansen a nivel nacional. El alcance del mismo no solo estaba dirigido al médico en particular sino a todo el personal de salud, a fin de que disponga, para una mejor planificación y programación de actividades, los más recientes avances que sobre la enfermedad se conocía, tanto en el aspecto técnico-científico cuanto el administrativo.

También en 1982, se produjo un gran avance en el control de la enfermedad al recomendar la OMS oficialmente el empleo de la Poliquimioterapia (PQT) con 3 drogas: Dapsona, Clofazimina y Rifampicina, para la lucha terapéutica contra la lepra. Según manifiesta el Dr. Ángel Apodaca, Leprólogo del Hospital Dermatológico Monteagudo, “esta PQT, demuestra claramente su efectividad en los tratamientos de lepra multibacilar; no obstante, se ha visto la imperiosa necesidad de complementar con un seguimiento y control regular, para evitar los abandonos o futura resistencia”.

Se realizó el Segundo Seminario-taller Andino sobre el control de la lepra, en Quito, del 16 al 20 de agosto de 1982, el evento estableció recomendaciones. El periódico “Presencia” de La Paz, difundió de la siguiente manera: “(...) el Seminario recomendó intensificar la búsqueda de casos activos de esa enfermedad, en base a las experiencias alcanzadas en los departamentos de Chuquisaca y Beni”.

El Seminario-taller, auspiciado por las Organizaciones Panamericana y Mundial de la Salud, contó con la participación de funcionarios sanitarios de Bolivia, Colombia, Ecuador, Perú y Venezuela. Encabezó la delegación boliviana el Dr. Ángel Valencia, jefe de la División Nacional de Epidemiología del Ministerio de Previsión Social y Salud Pública.

Un periódico de circulación nacional al respecto manifestaba: “La delegación nacional, según el reporte, presentó a la reunión andina un informe sobre la situación actual de la enfermedad de Hansen o lepra, a nivel nacional. Los expertos analizaron esa situación y emitieron recomendaciones para la detección oportuna de casos avanzados, una vez diagnosticados iniciar el tratamiento en forma inmediata” (32).

Un criterio significativo de la reunión, expresaba la necesidad de implementar la estrategia de la atención primaria de salud (APS), preconizada y difundida mundialmente años atrás (Alma Ata, 1978) de esta manera alcanzar cobertura de extensión territorial, incorporando, además, la participación de la comunidad como aliado estratégico. Así también recomendaba mantener y mejorar los sistemas de integración docente asistencial, para que el personal de salud se encuentre motivado en hacer un buen seguimiento a los enfermos de lepra.

Otra recomendación del evento internacional sobre la lepra en el país, estuvo dirigida al Gobierno boliviano y a las instituciones

vinculadas con esta clase de afectados por la enfermedad, para sustentar las acciones de control brindando mayor financiamiento, al igual que cuentan otros programas de salud prioritarios, de la misma forma, también se deba priorizar el control de la lepra por la trascendencia y connotación social que significa; aún más, si se trata de la operatividad en zonas endémicas donde la cobertura de recursos humanos y servicios de salud son insuficientes.

Corría el año **1987**, fue cuando se comenzó a trabajar con Quinolonas, Minociclina y Claritromicina como nuevas drogas útiles, las que en nuestro medio son alternativas en casos donde la respuesta de la terapia estandarizada no es la adecuada. Haciendo notar que son fármacos que no están a disposición del programa, por lo que su dispensación no es gratuita. Sin embargo, la eficacia del esquema PQT, motiva se realice seguimiento en las medicaciones para evitar los desfases por falta de continuidad, para así prescindir del uso de otro tipo de medicamentos.

En **1988** se encargó del programa de Control y Vigilancia de la Lepra el Dr. Mario Villagra, con el propósito de encaminar las intervenciones operativas de control de la enfermedad, organizar los programas a nivel regional que se encontraban postergados. Las funciones del Dr. Villagra se extendieron hasta el año 1992.

Del 30 al 24 de octubre de **1989**, se realizó el trabajo de Asesoría a los Servicios de Epidemiología y Programas Específicos del Ministerio de Previsión Social y Salud Pública, a cargo del Dr. Luis Cabrera Coello, Consultor de la Organización Panamericana de la Salud. Este trabajo de gran importancia fue realizado en forma integral incorporando los programas de Lucha contra la malaria, Vigilancia y control del dengue, Programa de control de enfermedad de Chagas, Vigilancia y control de la fiebre amarilla, Programa de vigilancia de la fiebre hemorrágica boliviana, Programa de control de la tuberculosis pulmonar, Programa de control de la lepra, Programa contra la fiebre reumática (33).

El informe respecto a la lepra expresó la presencia de instituciones de la iglesia que son las que mayormente realizan las acciones de control de la enfermedad, puntualizando la labor de un sacerdote que realizaba su recorrido por zonas endémicas proporcionando medicamentos a enfermos que cumplían sus controles en los Servicios de Salud del Ministerio y otros no gubernamentales. De la misma manera hacía notar que los recursos que disponen son diferentes, en cantidad y calidad y no siempre ajustadas a las normas nacionales de control. El mismo informe indicaba la existencia de duplicidad en los registros, el desconocimiento de la magnitud de la epidemia, la falta de acciones de detección en terreno y el deficiente control de casos y contactos.

De acuerdo con la información y registros disponibles, el Dr. Luis Cabrera Coello, pudo estimar una tasa de prevalencia de 3.2 por 10.000 habitantes, indicador que ubicaba a Bolivia entre los países de epidemia media. Hacia notar que existían regiones de mayor concentración endémica.

Tabla 1.4

Departamento	Casos	Tasa	%
Santa Cruz	984	7.5	44.8
Beni	437	15.6	19.9
Chuquisaca	447	9.0	20.4
Cochabamba	173	1.6	7.9
Los demás	153	0.4	7.0
Total	2194	3.2	100.0

El Dr. Cabrera Coello en su informe hizo notar que la jefatura del programa se encontraba en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, en un local prestado por la Unidad Sanitaria, donde carecía de la dotación y elementos idóneos para cumplir su obligación.

En el mismo año **1989**, en el mes de septiembre, el Dr. Celio Paula Motta, Consultor OPS, visitó Bolivia y presidió un curso de capacitación en lepra en la ciudad de Santa Cruz, que, según los asistentes, fue de alto nivel y de mucho beneficio para el programa.

A las recomendaciones generales del Dr. Motta se vio de mucha importancia integrar a todos los organismos que de alguna manera participaban en el control de la endemia leprosa, para esto se sugería:

- Reunir a todos los responsables del programa para proporcionarles el programa nacional, distribuirles las normas, convencerlos de su cumplimiento y, establecer los mecanismos de colaboración.
- Efectuar la capacitación de los médicos, enfermeras, auxiliares, etc. que controlan directamente a los enfermos y a los contactos, en los aspectos de la normatividad técnica y administrativa.
- Organizar y ejecutar un programa de supervisión.

Resumiendo, este significativo trabajo de consultoría, se vio la urgente necesidad de contar con acciones que tengan una estrategia horizontal, con la activa participación de todos los servicios de salud que formaban parte de la red de servicios de entonces, para la detección oportuna de casos en sus formas iniciales.

3.3. Periodo de la eliminación de la lepra como problema de salud pública

(Desde 1992 hasta la fecha)

Es el periodo que en la actualidad se viene transitando en todo el orbe. Ha tenido gran impacto por los avances en el proceso de eliminación. Igualmente, es motivo de objeciones sobre los indicadores que determinan esta eliminación. La explicación y extenso análisis que surge por la importancia, se encuentran en el tema de “Prevalencia” incluido en el presente documento.

Cronología

En **1992**, el órgano deliberante de la OMS, la Asamblea Mundial de la Salud, adoptó una resolución para *eliminar la lepra como problema de salud pública en el año 2000*. Por eliminar la lepra se entiende conseguir una tasa de prevalencia de menos de un caso por cada 10.000 personas. Para los países de Sudamérica y el Caribe, esta meta de ninguna manera significaba la eliminación de la enfermedad, mucho menos la interrupción de la cadena de transmisión, más bien representaba una meta administrativa, donde la prevalencia indicada por la OMS, mostraba o argumentaba que dentro esos límites era evidente la disminución del potencial de transmisión de la enfermedad; sin embargo, muy a pesar de esa intención, se continúan notificando casos nuevos de lepra, con formas contagiantes o multibacilares, concomitante a significativas proporciones de discapacidades de Grados 1 y 2; -Grado 2 es la mayor categoría de discapacidad según la OMS-.

La Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo de Lepra y Tuberculosis (DAHW), en el Tercer Encuentro para América Latina, realizada en **2002**, en Salvador, Brasil, en el que estuvieron las representaciones de Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Ecuador y Paraguay, emitió una resolución o manifiesto respecto a la determinación de la OMS, indicando que se trataba de una *Eliminación virtual de la Lepra*, constituyendo una falsa idea de que el problema de la lepra estaba muy pronto a terminar. Estas medidas contrariamente habían tenido un efecto de contrasentido en los programas nacionales y locales. En dicha reunión todos los participantes expusieron los desfases que tuvieron que afrontar debido a la indicada resolución del organismo internacional. Algunas de las consideraciones sobre el tema, de las que se expusieron en dicha reunión, se resumían como sigue:

- Solamente quedan Brasil con tasa de prevalencia por encima de uno por 10.000 habitantes.

- En los restantes países asistentes, Argentina, Bolivia, Colombia y Ecuador, la lepra ya no era considerada como problema de salud pública, porque su prevalencia estaba por debajo de uno por 10.000 (Bolivia con prevalencia de 0,3).
- Que la prevalencia que había dispuesto la OMS, no significaba la no presencia de casos nuevos de lepra. Contrariamente continuaba la misma y en algunos casos hasta aumentaba el coeficiente de notificación. En números absolutos, los reportes anuales sobrepasaban el centenar de casos nuevos (Bolivia alcanzaba a notificar un promedio de 140 casos nuevos cada año. Argentina sobrepasaba los 400, Colombia con más de 600), paradójicamente eran considerados como países que dejaban de constituir un problema de salud pública.
- Los países con prevalencia por debajo de la meta de la OMS, ante esta disposición, justificaban priorizar otros programas de salud, en el entendido de que la lepra dejó de ser problema de salud pública.
- Las políticas de salud, sobre la base de los informes de la OMS, en algunos países, han disminuido el presupuesto para el control de la lepra.
- No se tomó en cuenta que el control de la enfermedad debe ser continuo; el seguimiento y examen de piel a los contactos debe ser oportuno.

Este manifiesto concluía enfatizando que no se debía bajar la guardia bajo ningún aspecto porque el periodo de incubación de la lepra era muy largo y el microorganismo podía sobrevivir en pequeños grupos de población, es decir, que una reducción precoz de esfuerzos para su control podía ser causa del resurgimiento

de mayor número de focos de infección, incluso hasta de una epidemia.

Sobre esta resolución de la OMS, la Comisión Médico Social de la ILA (International Leprosy Association) en febrero de 2002, indicaba lo siguiente “La OMS se equivoca al afirmar que: el control de la lepra es un concepto más limitado (que la eliminación de la lepra), y que, los servicios de control de la lepra suelen prestarlos personal especializado en lugar de personal sanitario general. El objetivo de control de la lepra es curar pacientes, interrumpir la transmisión y prevenir discapacidades. La estrategia de eliminación ha conducido a una desatención casi absoluta de las actividades de prevención de discapacidades sobre el terreno (salvo, por supuesto, sobre el papel). Los elementos clave de la “ofensiva final” son los mismos que los necesarios para un programa de control de la lepra: una buena cobertura geográfica es esencial. No hay motivos para que los servicios de control de la lepra deban ser prestados por personal especializado”.

En resumen, la Comisión Médico Social consideraba que la ofensiva final para *eliminar la lepra como problema de salud pública* contenía varias afirmaciones engañosas que se debían corregir. Algunas de estas afirmaciones podrían dar a los programas nacionales una falsa sensación de seguridad o, peor aún, conducirlos a no asumir sus responsabilidades ante las personas que tenían lepra o que la contraerían en el futuro.

La gravedad de la lepra como problema de salud pública, no solo puede evaluarse con lo que revelan los indicadores de incidencia, prevalencia entre otros, sino, se debe tomar en cuenta la duración de la enfermedad, las mutilaciones, discapacidades físicas permanentes, el sufrimiento humano, la exclusión social, la forma de vida restringida y aislada en que están obligadamente sumidos, factores que acarrearán otro tipo de inconvenientes sociales. El déficit económico por no poder generar sus propios ingresos

debido a sus discapacidades, es el que hace a los enfermos, a muchos de ellos, sean completamente dependientes, condenados a vivir condicionados y en continuo sufrimiento, incluyendo a su familia. Significa que la lepra no dejará de ser un problema de salud pública mientras tengamos en Bolivia y en otros países, pacientes que hayan sido diagnosticados en forma tardía, cuando las lesiones son evidentes y hasta irreversibles. Persistirá el problema mientras la concepción del hombre boliviano, ciudadano o rural, de cualquier condición sociocultural o económica, no cambie, y continúe estigmatizando y discriminando a estos dolientes.

En Bolivia este conflicto pasó sin mayor trascendencia. El programa nacional en ese año, al igual que los anteriores, no contaba con el apoyo decidido de las autoridades sanitarias desde el nivel central. Cualquier intervención se diluía en tibios y aislados esfuerzos, dejando esta labor, sobre todo en Beni, Chuquisaca, Tarija y parte de Santa Cruz, al trabajo denodado de los programas locales apoyados por las organizaciones internacionales que en ese entonces contribuían en el control de la lepra: DAHW de Alemania, NLR de Holanda, ANESVAD de España.

En **1994** se hizo cargo del Programa de Vigilancia y Control de la Lepra en Bolivia la Dra. María Virginia Paredes Larrea; cuyas actividades al mando del programa fueron hasta 1998. Especialista en Dermatología y Salud Pública, tuvo una importante participación en la organización y estructuración técnica para el control de la enfermedad. Hasta entonces la notificación de los casos de lepra se realizaba anexo a los formularios de registro de Tuberculosis. Se diseñaron y actualizaron los nuevos formularios para las historias clínicas, registros e información. Se diseñó un Sistema de Vigilancia Epidemiológica específico para la enfermedad, instrumento que fue de mucha utilidad en el nivel operativo, sirviendo de base para los posteriores.

En **1994**, cuando la Dra. Virginia Paredes conducía el Programa Nacional, conjuntamente la Dirección Nacional de Vigilancia y de Control de Enfermedades y Riesgos, y el apoyo de la OPS/OMS, se realizó la impresión y se difundió a nivel nacional el “Manual de Normas Técnicas y Procedimientos para el Control de la Lepra”. El propósito del segundo Manual consistía en difundir el conocimiento de la enfermedad, estandarizar criterios de los médicos y personal que trabajan en salud, para actuar sobre el problema y disminuir efectivamente las tasas de morbilidad y discapacidad por lepra. Un instrumento muy útil que estuvo vigente por mucho tiempo.

Figura 1.5



*Dra. María Virginia Paredes Larrea.
Jefe Nacional del Programa entre
1994 y 1998. Su aporte fue de gran
importancia técnica y profesional.*

En una parte de la Introducción del nuevo Manual, enfatizaba sobre los datos parciales que se manejaban en ese momento: “En Bolivia, los datos disponibles son parciales y no revelan la magnitud del problema, pero sirven de puntos de partida para mapear el problema y definir áreas de trabajo prioritarias”.

“Lo que se conoce actualmente es que el peso de la endemia de la lepra en Bolivia recae fundamentalmente en el área rural; sin embargo, tiende a extenderse a las ciudades, ya que muchos

pacientes evaden así la enfermedad adquirida en sus propias comunidades, y otros son atraídos por el desarrollo económico de nuestras capitales”. “Los departamentos en los que se han encontrado casos de lepra son Pando, Beni, Santa Cruz, Cochabamba, Chuquisaca, Tarija y La Paz”.

Tabla 1.5

Prevalencia de lepra en Bolivia - 1993			
Secretarías Regionales	Población Total	Nº de Casos 1993	Prevalencia (10.000 hab.)
Trinidad	191.523	316	16.5
Santa Cruz	1.364.383	524	3.8
Riberalta*	91.563	79	8.6
Chuquisaca	507.833	166	3.3
Tarija	302.705	48	1.6
Pando	31.158	1	0.3
Cochabamba	1.110.205	21	0.2
La Paz	1.495.294	24	0.2
El Alto*	405.492	-	-
Tupiza*	126.453	-	-
Oruro	340.114	-	-
Potosí	519.436	-	-
TOTAL	6.486.165	1.179	1.8

Fuente: “Manual de Normas Técnicas y Procedimientos para el Control de la Lepra” 1994. La Paz-Bolivia.

**Durante mucho tiempo se mantuvo la regionalización de salud con 12 Secretarías Regionales. Por criterios administrativos, operativos y accesibilidad territorial se incluyeron a las 9 Departamentales otras 3, las de Riberalta, Tupiza y El Alto. Esta distribución ya no existe en la actualidad.*

Corresponde hacer notar que los casos de lepra de la tabla precedente, no son los casos nuevos detectados y notificados en la gestión 1993, más bien, pertenecían a los casos nuevos y antiguos que formaban parte de un estudio de prevalencia. Esta información, en un registro mensual de casos nuevos y antiguos, era la que se hacía llegar desde las Regionales hasta el nivel

Central. De esta manera la prevalencia era un indicador trazador de mucho valor en ese momento. Sin embargo, el total de casos antiguos que se incluían en el estudio de prevalencia, según se pudo evidenciar en las indagaciones realizadas, no tenía un límite normado, de tal manera que estaban incluidos expacientes que ya habían concluido su tratamiento hace 3 o 4 años y fueron dados de alta, solamente se encontraban en período de observación. En estas circunstancias, el numerador de la prevalencia contaba con muchos más casos que los que realmente eran considerados como tales; siendo lo correcto tomar en cuenta solamente los casos nuevos y antiguos registrados en una misma gestión.

Un aspecto que llama considerablemente la atención es el escaso número de pacientes en el departamento de Pando, un solo caso. Vale la pena indicar que la situación limítrofe de Cobija y varios de sus municipios, con el Brasil, permiten colegir que en esos años y en la actualidad existan mayor número de casos, debido a que Brasil ha sido y continúa siendo el segundo país en el mundo con mayor tasa de notificación anual de lepra (Primero está la India, luego Brasil). Los vecinos de Cobija y otros municipios, como son las poblaciones brasileras del Mato Grosso: Brasilea, Eptaciolandia, Rio Branco, entre otros, reportaban en esos años importante incidencia de lepra. Los vínculos epidemiológicos generados por la vecindad territorial, clima, comercio y condiciones sociales, entre las poblaciones de los dos países, permiten inferir las posibilidades de mayor notificación respecto al que muestra la tabla en cuestión. En la actualidad, con el apoyo de su Gobierno y la cooperación internacional, ligada a un programa bien estructurado y la aplicación planificada de programas de control de la lepra en estas poblaciones fronterizas de Brasil: Brasilea y Eptaciolandia, la tasa de detección en las últimas gestiones, incluyendo el 2018, ha disminuido significativamente.

En **1994**, se realizó la integración de los programas lepra y tuberculosis en los departamentos de Chuquisaca y Tarija. Bajo el financiamiento de la Asociación Alemana DAHW, con su representante en Bolivia Dr. Jaime Ollé, la administradora en Bolivia Hna. Ancila Pérez, el jefe de programa Lepra-Tuberculosis de la Regional Chuquisaca Dr. Abundio Baptista, la responsable de laboratorio Dra. Bertha Moscoso. En ese evento se realizó el primer plan operativo con los dos programas fusionados para realizar intervenciones operativas integrales por tener significativas similitudes. Lo mismo ocurrió en Tarija, con la participación del Dr. Nelson Averanga, jefe de programa; Lic. Carmen Orellana en su condición de enfermera supervisora, y la Dra. Deisy Medina, responsable de laboratorio.

El programa de control de la lepra en cada departamento, no tiene la misma estructura operativa-funcional, de tal manera que en algunas regiones está integrado al control de la tuberculosis, como es el caso de Chuquisaca y Pando, en otros va conjuntamente el control de la Leishmaniasis, como ocurre en el Beni, La Paz y Santa Cruz; también se encuentra en trabajo solitario o con otros programas que no guardan afinidad ejecutora, como en Tarija y Cochabamba; y no está ausente la regional que durante mucho tiempo no tenía jefe de programa, fue el director de epidemiología quien se hacía responsable, esto sucedió en Potosí. Actualmente y con bastante tino fue nombrada la Dra. Marcela Bernal, profesional que viene precedida de amplia experiencia en el manejo de casos crónicos como es la tuberculosis; ante la presencia de casos nuevos presentados en municipios rurales de Potosí, viene tomando medidas de control adecuadas en coordinación con las instancias de apoyo técnico.

En **1997** la OMS recomendó el acortamiento de la Multiterapia y el tratamiento con dosis única (ROM) en casos paucibacilares con una sola lesión. En lo concerniente a la experiencia en el país, esta

medida no brindó buenos resultados, por la persistencia de los signos y síntomas de la enfermedad.

Año **2000**, con el objetivo de consolidar en la región la eliminación de la lepra como un problema de salud pública, sobre todo en aquellos países donde aún no se había llegado a la meta propuesta en el año 2000, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió un nuevo plan estratégico, esta vez para el quinquenio 2000-2005.

El mismo año, la OMS propuso en la 44^a Asamblea Mundial de Salud continuar con la *eliminación de la lepra como un problema de salud pública*. Para ello los países endémicos proyectaron expandir las actividades de búsqueda de casos y ofrecer los esquemas de la poliquimioterapia (PQT) a todos los pacientes. Varias de las principales áreas históricamente endémicas en el mundo se encuentran en climas tropicales, con elevada temperatura y precipitaciones, mientras en otras de climas templados y fríos, la lepra tuvo elevadas incidencias, eliminándose posteriormente sin una definitiva explicación.

Año **2001**. En Sucre, se organizó la Primera Liga de Damas Voluntarias para la Lucha contra la Lepra y la Tuberculosis; sobre la base de profesionales del área de salud; Ciencias Bioquímicas, Enfermería y Medicina. Eligieron su mesa directiva, y estaba organizada de la siguiente manera:

Presidenta:	Dra. María Teresa Rivera
Vicepresidenta:	Dra. Ana Shirley Calderón
Secretaria:	Dra. María Esther Mostacedo

Un año después se realizó en Cochabamba, por la iniciativa de la Dra. Mirtha Camacho, Jefe Nacional de Control de la Tuberculosis, actividad paralela a la evaluación nacional del programa, la primera reunión de voluntarios que apoyaban a estos programas. La participación de la Dra. Teresa Rivera fue muy notoria porque

era la única regional que tenía sus reglamentos. Con el transcurrir de los años la Liga dejó de tener vigencia.

Figura 1.6



*D a m a s
v o l u n t a r i a s
p a r a l a L u c h a
c o n t r a l a L e p r a
y T u b e r c u l o s i s
e n C h u q u i s a c a .
L a p r i m e r a
p r e s i d e n t e f u e
l a D r a . T e r e s a
R i v e r a .*

La participación de la sociedad civil en organizaciones filantrópicas y de apoyo, no dejan de tener su injerencia en realidades sociales como ocurre en nuestro medio, sin olvidar que las acciones integrales hacen conjugar el sector salud y los voluntariados, para demostrar que la asimetría que existe entre los enfermos pobres y los que pueden alivianar sus gastos, se transforme en un escenario de equidad y universalidad, sin discriminación, sobre todo hacia los pacientes con lepra, que de por sí, ya llevan una carga social, traducida en el estigma, la censura comunitaria y familiar que empaña su condición de persona racional con alma y espíritu, que como cualquier otro enfermo tiene derecho a una vida plena.

En la ciudad de Santa Cruz, en fecha 26 al 28 de marzo de **2001**, se realizó una Reunión Nacional del Programa de Control de la Lepra. Participaron representantes de los programas regionales de Santa Cruz, Beni, Pando, Chuquisaca, Cochabamba, Tarija; además de la presencia del consultor médico de la OPS/OMS Dr. Clovis Lombardi; y, los representantes de las organizaciones

de cooperación externa, DAHW de Alemania y NLR de Holanda. Fue un evento que identificó varias debilidades en el terreno administrativo, técnico y operativo.

Fueron muchas las inconsistencias de información identificadas a lo largo de las presentaciones de cada departamento. Otro tema de amplia discusión fue el de los medicamentos. El reclamo fue unánime, por la no distribución oportuna, o la no existencia de los mismos, que ocasionaba diferencias y desfases en los tratamientos. Las regionales de Chuquisaca y Tarija indicaron que se vieron en grandes contingencias al no contar con los tratamientos, lamentando los efectos traducidos en abandonos o fracasos terapéuticos. Ante estos masivos reclamos el Dr. Lombardi, consultor de la OPS/OMS, afirmó que la dotación de medicamentos para Bolivia estaba garantizada hasta el 2005.

Por las incoherencias y problemas expuestos, por decisión unánime se determinó suspender el análisis de los indicadores, dejando para una próxima reunión, cuando se tenga una sistematización y coherencia en los reportes. La reunión continuó con los demás temas programados.

En esa secuencia, el Dr. Lombardi, propuso la realización de un estudio de monitoreo de casos de lepra en el país, basado en lo siguiente:

- Calidad de las PQT (Poliquimioterapia), para ver la existencia de medicamentos en el nivel local.
- Esfuerzo que hace el enfermo en llegar al servicio para recabar su medicación y acceder a su control.
- Conocer cuál es la función de los servicios locales de salud, para determinar el tiempo de atención que prestan: si atienden todo el día, cada semana, etc.

- Para realizar este trabajo se hizo un muestreo de cada regional seleccionada, lo que motivó otro conflicto, que se resumía en lo siguiente:
 - a) Para planificar y realizar esta actividad no se comunicó a ninguna regional.
 - b) Los datos en los que se basaron para tomar las muestras fueron obtenidos de la jefatura nacional, cuyo rol técnico y coordinación fue objetado en la misma reunión.
 - c) Algunas regionales, como Santa Cruz, indicaron que eran abismales los sesgos de información que servían como base de las muestras, razón suficiente para no esperar resultados reales.

Sintetizando el resultado de la reunión, claramente se pudo identificar la precariedad del manejo de la información, a consecuencia del deterioro del Programa Nacional que mostraba sus alarmantes debilidades técnicas y normativas, a consecuencia de la no priorización de las intervenciones del programa por las autoridades nacionales, cuyo reflejo inmediato se veía en las jefaturas de salud subnacionales (departamentales).

Al margen de todo lo tratado y observado, se pudo considerar que la reunión tuvo un resultado de análisis crítico muy importante, que sirvió para conocer el estado en que se encontraba el Programa, olvidado, con reducida cantidad de operadores, al igual que las condiciones de logística y dotación de medicamentos; intervenciones esporádicas poco priorizadas desde el nivel central, circunstancias que en ese momento sirvieron para retomar e impulsar el control de la lepra sobre bases y planificación coherentes y estrategias adecuadas, por lo menos esa fue la intención.

En **2002**, se celebró el Congreso Mundial de Lepra en Salvador Bahía, (Brasil). De regreso se pudo socializar con los niveles correspondientes los avances y determinaciones que del Congreso derivaron.

En **2003**, del 27 al 29 de noviembre, se cumplió en Trinidad, Beni, la Evaluación Nacional del Programa Nacional de Control de la Lepra, bajo la conducción del Jefe Nacional del Programa. Participaron delegados de los departamentos donde la lepra es endémica. También intervinieron los invitados de las Instituciones Internacionales que apoyan el control de la lepra en Bolivia: DAHW de Alemania y NLR Holanda. Los resultados no diferían mucho del evento anterior, por cuanto las inconsistencias y sesgos de información persistían; mostraban su evidencia reflejada en un malestar por no existir un ente central que organice, sistematice y lidere las acciones.

De entre tantas discusiones, citamos algunas:

- El Programa Nacional no contaba con la dotación regular de medicamentos, para permitir un seguimiento a la terapia de los pacientes en tratamiento.
- Quedó frustrada la intención de realizar el nuevo manual de normas técnicas y procedimientos de control de la lepra.

Al finalizar el evento se suscribió un manifiesto. Documento que se envió a La Paz para conocimiento del Ministro de Salud.

El resumen del citado documento indicaba lo siguiente:

- Que el Programa de Control de la Lepra en Bolivia debe ser declarado como prioridad nacional, para esto deberá el nivel ministerial elaborar una Resolución al respecto. (Este punto se repetía en cada evento nacional, sin que hasta el momento haya tenido repercusión alguna).

- En definitiva, se incorpore el programa a las instancias de atención integral de los servicios de salud del país.
- El nivel central debe fortalecer a los dos centros de referencia en Bolivia, Hospital Dermatológico Jorochito y Hospital Dermatológico Monteagudo, mediante la dotación de logística, apoyo técnico y recursos humanos.
- La dotación de medicamentos debe ser una prioridad nacional, por constituir el compromiso que asumió el gobierno ante los organismos financiadores.
- Las evaluaciones nacionales deben realizarse cada año, al igual que otras reuniones nacionales en casos emergentes.

El año **2005**, en reunión nacional del Programa realizado en la ciudad de Cochabamba, se organizó el Comité Nacional Asesor de la Lucha Contra la Lepra. La nueva organización quedó conformada de la siguiente manera:

Dr. Renato Amonzabel (Hospital Dermatológico Jorochito)

Dr. Ángel Apodaca † (Hospital Dermatológico Monteagudo)

Dr. José Day Álvarez † (Jefe de Programa Lepra en el Beni. NLR Holanda)

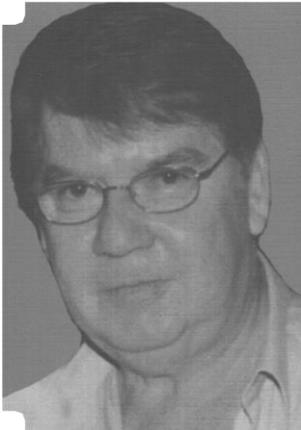
Dra. María Esther Villarreal (Programa Lepra La Paz)

Dr. Abundio Baptista (Médico Asesor DAHW Bolivia)

El Comité, como primera misión, definió elaborar el nuevo Manual de Normas y Procedimientos para el Control de la Lepra. Lamentablemente tuvo interrupciones por circunstancias especiales, el fallecimiento del Dr. José Day Álvarez y la jubilación del Dr. Renato Amonzabel; y por la inestabilidad laboral de los componentes de este Comité.

Año **2006**, falleció el Dr. José Day Álvarez Castedo, reconocido profesional especialista leprólogo en el ámbito del departamento del Beni cuya labor tuvo trascendencia nacional. Dedicó toda su labor profesional al control de la enfermedad en su región, ámbito en el que la lepra tuvo mayor impacto epidemiológico. Su silencioso trabajo fue realizado aún cuando no existían adecuadas condiciones de accesibilidad territorial, ni apoyo desde los niveles jerárquicos de la instancia rectora de la salubridad en el país.

Figura 1.7



Dr. José Day Álvarez, notable profesional Médico, Dermatólogo y Leprólogo, dedicó su vida al control de la lepra en el Beni. El trabajo que realizó el excepcional galeno, tuvo gran relevancia por las estrategias integrales y criterio técnico, de esa manera su labor contribuyó significativamente en el control de la lepra en Beni.

Se hizo cargo de un programa totalmente aislado, al que puso todo su tiempo y conocimiento profesional; soportó muchas adversidades e incomprensiones, incluso, y en reiteradas ocasiones, poniendo en riesgo su vida. Posteriormente contó con el apoyo de la NLR Holanda, organizó y dejó como resultado un Programa Regional reconocido en el nivel nacional por el flujo de información oportuna, detección, seguimiento y control a los casos en tratamiento.

2006 – 2010. En la Reunión de la DAHW para países de Sudamérica realizada en julio de 2006, en la ciudad de Cartagena de Indias (Colombia), los países participantes, entre ellos Bolivia, tomaron

conocimiento a través de los expertos de la OMS el nuevo plan estratégico para la eliminación de la lepra: “Estrategia mundial para aliviar la carga de la lepra y sostener las actividades de control de la enfermedad”, en un Plan quinquenal 2006-2010.

Mientras que el objetivo del Plan Estratégico 2000-2005 era la eliminación de la lepra como un problema de salud pública, definida como la reducción de la prevalencia a menos de un caso por 10.000 habitantes a nivel nacional. El nuevo Plan estratégico 2006-2010, señalaba una evolución natural encaminada a afrontar los desafíos restantes y reducir aún más la carga de morbilidad generada por la lepra (34).

En el citado plan, los expertos enfatizaron sobre el principio básico del control de la lepra: el “control de la morbilidad”, es decir, la detección oportuna de nuevos casos, la terapia eficaz en forma de tratamiento Multimedicamentoso, la prevención de discapacidades y la rehabilitación, esto no cambiará en los próximos años. Se continuó haciendo hincapié en proporcionar a los pacientes atención de buena calidad, equitativamente distribuida, asequible y fácilmente accesible. En ese momento, no había ningún instrumento técnico o nueva información que justificara algún cambio drástico en la estrategia de control.

La OMS justificó el Plan, en la necesidad de sostener los servicios de control de la lepra durante muchos años en cada país; lo que permitiría pasar del enfoque de la eliminación como una campaña a un proceso a largo plazo consistente en mantener servicios integrados de gran calidad que, además de la detección de casos y el tratamiento Multimedicamentoso, incluyan la prevención de las discapacidades y la rehabilitación. Para esto era necesario un verdadero compromiso político y la participación de los servicios generales de salud.

En el mismo Plan quinquenal se establecieron indicadores para monitorear el progreso de las actividades (Sección 6.1 del plan)

1. Número y tasa por 100.000 habitantes de casos nuevos detectados por año.
2. Tasa de tratamientos finalizados o de curación de los pacientes
3. Prevalencia registrada en los países donde no se ha alcanzado la meta de eliminación. La prevalencia de casos registrados seguirá siendo temporalmente un indicador hasta que se alcance la meta.

En Bolivia la tasa de prevalencia está por debajo de uno por 10.000 habitantes; de acuerdo al parámetro de la OMS, la lepra en el país no representa un problema de salud pública. Este aspecto (comentado ampliamente en la sección correspondiente) no significa que el problema de la lepra haya terminado y se deba bajar la guardia, es necesario, como indica la OMS, contar con servicios que permitan el acceso y adecuada atención a los enfermos de lepra. Según se ha podido percibir estas condiciones no coincidía con las características de control en Bolivia. Las notificaciones de casos nuevos sobrepasan el centenar cada año, sin tomar en cuenta la existencia de grandes bolsones que sostienen el término de “prevalencia oculta”, el cual se traduce en casos que no han sido identificados, pero que existen según criterios epidemiológicos establecidos. Algunos epidemiólogos y salubristas establecen parámetros que les permite estimar el volumen de casos que se deben esperar; es así que infieren, por cada caso confirmado de lepra la existencia de otros ocho casos más, entre contagios que aún no han desarrollado la patología, y, otros, enfermos en sus diferentes etapas de evolución; el tiempo se encargó de darles la razón.

Queda largo camino por recorrer hasta conseguir que los servicios de salud incorporen dentro sus actividades rutinarias el control de la lepra. Como resultado de este letargo operacional se ha tenido casos puntuales cuando algunos servicios de salud han actuado en forma indebida con los pacientes de lepra, en tratamiento o ya tratados, a quienes no se realizó la curación respectiva a sus lesiones -causadas por otra etiología, porque la lepra ya no es contagiosa a partir de las primeras dosis administradas-, que solamente necesitan limpieza y apósito; para no brindarles atención se les comunicaba que esa clase de enfermos son atendidos y tratados en Monteagudo (Chuquisaca), en Jorochito (Santa Cruz), o en la Jefatura de Programa.

Los “compromisos de gestión institucional” no contemplan indicador alguno que mida el proceso de control de la lepra como contribución efectiva de la red de servicios de salud, tomando en cuenta que el hilo conductor para la captación de nuevos casos de lepra es el “sintomático de piel”, parámetro sumamente útil que permite, mediante la depuración de clínica básica, identificar lesiones de piel entre ellas la lepra. Se ha dejado esta labor a los dos hospitales dermatológicos del país, y a los programas regionales. Las actividades de estos programas generalmente van imbricadas con el control de la tuberculosis, donde se brinda todo el énfasis y disponibilidad de tiempo. La iniciativa de algunas regionales ha dispuesto se tenga jefatura de control de lepra por separado, con responsable y acciones específicas, como ocurre en Beni, Tarija y Santa Cruz.

Año **2006**, el Programa de Control de la Lepra en Tarija, bajo la conducción del Dr. Fernando Navarro, con la colaboración y financiamiento de la Asociación Alemana, elaboró y aprobó regionalmente, para luego difundir en el departamento de Tarija el “Manual Básico para el Manejo de la Lepra”. Esfuerzo compartido con el equipo del Programa y el apoyo de otros profesionales

Dermatólogos y Salubristas del medio. La experiencia acumulada de varios años, con notificación sostenida y tendencia de casos nuevos dentro los parámetros de control, motivaron en estos profesionales plasmar su conocimiento en un documento, que, al margen de su significado normativo, constituyó un reto e impulso para los demás equipos departamentales.

También en el año 2006, se publicó la “Guía para la Vigilancia Epidemiológica de la Lepra”, trabajo elaborado por el Dr. Mario Lagrava, con la revisión y aprobación de las autoridades gubernamentales y profesionales especialistas. Lamentablemente fue poco difundido y no pudo ser socializado en los niveles operativos.

2006, el nuevo modelo de Salud Familiar, Comunitaria e Intercultural (SAFCI) se viene implementado con el propósito de constituirse en el eje importante del funcionamiento del sistema nacional de salud, incorporando un nuevo paradigma en la atención de la salud, centrado en la familia y en la comunidad, con enfoque integral e intercultural de promoción, prevención, tanto en los servicios como en la comunidad.

Prácticamente el modelo es desarrollado en las redes de servicios de los establecimientos de salud, de manera integral e intercultural, abarcando no solo la enfermedad, sino a la persona en su ciclo de vida, su alimentación, su espiritualidad y cosmovisión, así como su salud mental y todo lo relacionado con el espacio socioeconómico, cultural y geográfico, de donde provienen el/la usuario/a, la familia y la comunidad.

En este proceso de atención se produce la relación entre dos o más culturas curativas, por lo que son posibles encuentros y desencuentros, en especial si no hay acercamiento, coordinación, respeto y aceptación; por lo tanto, se busca la articulación y complementariedad entre culturas.

El modelo de atención ha sido implementado en todos los establecimientos (según nivel de complejidad), siendo la atención primaria su principal foco de desarrollo, y un elemento importante para la entrada a los servicios (35).

Dentro las perspectivas de encontrar mejores estrategias de intervención para el control de la lepra en el país, el contenido del presente modelo ofrece mayores posibilidades para la atención oportuna e integral.

Empero, la realidad todavía refleja continuos problemas que los programas regionales tienen que encarar, los que guardan vínculo con debilidades operativas. Se pueden puntualizar algunas:

- Falta de promoción de la salud en las comunidades, que motiva en los habitantes sobre todo del área rural, escaso o ningún conocimiento sobre algunas enfermedades, es el caso de la lepra.
- Los servicios de salud departamentales, todavía no incorporan el control de la lepra en sus actividades rutinarias e integrales.
- Dificultades de los enfermos de lepra en el acceso a los servicios de salud, por desconocimiento o temor a los costos.
- El seguimiento a los pacientes en tratamiento no es vigilado, por la distancia entre los servicios y las viviendas de los enfermos. Predispone a los abandonos y fracasos terapéuticos.
- No son satisfactorias las condiciones de acercamiento y trato adecuado al paciente en el respeto de sus usos, costumbres e idioma. Cuando no existen estos criterios, no es fácil que una persona enferma de lepra pueda establecer un contacto de amistad y confianza.

- Se ha visto que persiste todavía la disociación entre los prestadores de salud convencional y la medicina tradicional.

2007, quedará como un año donde se registró un inusitado número de casos nuevos de lepra diagnosticados en los departamentos de Beni y Pando, con impacto en las estadísticas nacionales de lepra. Este registro sorprendente de enfermos causó alarma internacional, lo que motivó se realicen intervenciones de seguimiento. Beni, que en los últimos años tenía un promedio de 11 casos nuevos anuales, de pronto registraba 192 nuevos enfermos; lo propio ocurría en Pando, cuyo promedio anual en la última década y otras anteriores no alcanzaba a los 10 casos, de pronto en 2007 se vio notificando 193. De acuerdo con algunas muestras tomadas en 25 de estos enfermos, en Pando, por especialistas leprólogos de Brasil, y analizadas las pruebas de linfa y biopsias, se tuvo el sorprendente resultado que solamente uno era compatible con lepra.

Estaba claro que muchos de estos “detectados” no correspondían a lepra, que existía error en el manejo y protocolos de diagnóstico. Por lo visto, quienes realizaron aquella actividad en estas dos regiones no contaban con recursos profesionales ni con la experiencia en el tema. Lamentablemente, esta información, sin antes depurarla fue reportada a las instancias internacionales, quedando en la gráfica del comportamiento anual de la lepra en Bolivia una exagerada cúspide en el año 2007, que de ninguna manera representaba la realidad; todo fue imputable a la ineptitud de algunos operadores.

Por estos resultados adversos en cuanto a la calidad de los diagnósticos, fue convocada por la Jefatura Nacional y la Dirección Nacional de Epidemiología la DAHW de Alemania, que en ese tiempo apoyaba en el control de la enfermedad en el Sur del país, Chuquisaca, Tarija y la provincia Cordillera de Santa Cruz. Fue a

partir de 2009 que apoyó a los dos departamentos amazónicos, con la difícil misión de encontrar a este contingente de casos reportados como portadores de lepra, para depurar el diagnóstico, corroborando o descartando. Lamentablemente de los casos encontrados una gran mayoría fueron descartados; muchos de ellos ya no tenían sus lesiones cutáneas, habían desaparecido sin tratamiento alguno; otros que aún las tenían, pero eran compatibles con otras patologías de piel; también estaban los que no fueron encontrados pese a los esfuerzos realizados, habían migrado y se desconocía su paradero.

Haciendo un paréntesis, en la última evaluación de año 2013, realizado en Trinidad, los asistentes, responsables de programa de los departamentos, indicaban que esa notificación de 2007, representaba un sesgo vergonzoso para el control de la lepra en el país.

El año **2008** se aprobó y puso en vigencia el segundo Manual de Normas y Procedimientos para la Vigilancia y Control de la Lepra en Bolivia. Dicho documento técnico tiene la dedicatoria a la memoria de un connotado médico beniano, fallecido en 2006. Su trabajo fue intenso poniendo en riesgo de su propia salud para brindar mejores condiciones de asistencia a los enfermos de lepra: “Esta publicación va dedicada al Dr. José Day Álvarez Castedo, médico Dermatólogo, especialista en Lepra, que dedicó muchos años de su vida profesional a la curación y restablecimiento de casos de lepra en el Departamento del Beni; a él debemos sus aportes y experiencia para la elaboración de este instrumento técnico, así también el estímulo y ánimo para continuar extendiendo nuestro trabajo en busca de nuevos casos desde los establecimientos más alejados de nuestro país”.

“Estamos seguros que en este momento, se sentiría orgulloso de la publicación del Manual de Normas y Procedimientos y de los esfuerzos por continuar la lucha contra la lepra”.

“También dedicamos esta publicación a todos nuestros socios colaboradores que nos apoyan, que han respondido a nuestros mensajes de solidaridad; y que comparten nuestro Plan Estratégico de Lepra (2006-2010), encaminado a que todas las personas afectadas por la enfermedad de la lepra tengan acceso al tratamiento de cura y cese la marginación social a la que aún se ven expuestos”.

Posteriormente, en el campo de las actividades de control en los diferentes ámbitos del país, dicho instrumento fue objeto de algunas observaciones técnicas en su contenido.

2008, se celebró el nuevo Congreso Internacional de Lepra en la India. La India es el país del mundo que notifica la mayor cantidad de casos nuevos cada año, seguido del vecino Brasil. El Congreso Internacional sirvió para determinar nuevas estrategias de intervención en el camino de eliminar este flagelo.

En **2009**, mediante la Resolución CD 49.R19 de la Organización Panamericana de la Salud, al abordar el tema de la Eliminación de las Enfermedades Desatendidas y otras Infecciones relacionadas con la Pobreza, se incluyó la lepra como una de las enfermedades infecciosas desatendidas. En este sentido, y tomando en cuenta que la eliminación a nivel nacional en América ya se logró — exceptuando Brasil— refiriéndonos al indicador de menos de un caso por 10.000 habitantes; solo quedaba la del nivel subnacional, definiendo como meta la eliminación para el 2015 (36).

Año **2009**, 30 de noviembre, la OPS reunió en Santo Domingo a gerentes de programas de lepra. Expertos internacionales y directores de los programas nacionales de control de la lepra en la Región de las Américas, pasaron revista a los resultados obtenidos por la Estrategia Global para la Reducción de Morbilidad de la Lepra.

La Reunión Regional de Gerentes Nacionales de Programas de Control de la Lepra se realizó el mismo año, del 1 al 3 de diciembre, y reunió a representantes de los países afectados; entre los participantes estuvieron: Argentina, Brasil, Bolivia, Colombia, Cuba, Ecuador, México, Venezuela, Paraguay y República Dominicana.

El objetivo del encuentro fue analizar la situación de los programas de control de lepra en los países de la región y examinar la Estrategia Global para Reducir la Morbilidad de Lepra y el Control de la Enfermedad 2011-2015 recomendada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Entre los temas tratados en dicha Reunión Regional figuran: Desafíos de la Estrategia Global para Reducir la Morbilidad de la Lepra y el Control de la Enfermedad 2011-2015 recomendada por la OMS; la Discapacidad Grado 2, como indicador para monitorear la epidemia; la importancia de renovar el empleo de tácticas como la identificación de las áreas críticas; las intervenciones diferenciadas, la concentración de indicadores y la conjugación de la vigilancia pasiva y activa. Se trató, además, sobre la formulación y rediseño de los sistemas de vigilancia para integrar los componentes clínicos, de laboratorio, de investigación epidemiológica y de suministros. Se enfatizó indicando que, los resultados del proceso deben aportar un conjunto mínimo de indicadores que permitan monitorear y evaluar la efectividad y la eficiencia del plan de acción para la etapa posteliminación de la lepra.

Seguimos en **2009**, año en que los departamentos de Pando y Beni, bajo el asesoramiento de la DAHW de Alemania, incluyeron dentro sus líneas estratégicas de acción la incorporación de los trabajadores del Servicio de Malaria. En el entendido de que la atención primaria de salud, insta a que los servicios de salud utilicen, *estrategias locales para resolver problemas locales con recursos locales*, con el único objetivo de que la intersectorialidad institucional de los Gobiernos Locales encuentre un común

denominador, brindar las mejores condiciones de salud para la población.

2010, el Dr. Renato Amonzabel, se acogió a la jubilación. Cesaron sus funciones como director del Hospital Dermatológico Jorochito a partir del mes de marzo.

Dr. Renato Amonzabel, eminente profesional Dermatólogo y Leprólogo por antonomasia. Dedicó toda su vida al trabajo de la dermatología, enfatizando sus acciones a los casos de lepra y leishmaniasis diagnosticados por centenares en su larga trayectoria, la que data desde la inauguración del Hospital Dermatológico Monteagudo en el departamento de Chuquisaca en 1968, para luego dedicarse íntegramente al mismo trabajo, esta vez en el departamento de Santa Cruz, fue fundador del Hospital Dermatológico Jorochito en 1972, funciones que desempeñó, en principio, junto con la distinguida profesional Dra. Norah Siles. Estuvo a cargo de la Dirección del Hospital de Jorochito hasta el momento de su jubilación en 2010. Quedó como director del Hospital de Jorochito el Dr. David Paz, notable médico dermatólogo que acompañó al Dr. Amonzabel por mucho tiempo.

Figura 1.8



Dr. Renato Amonzabel, Hnas. Religiosas Hijas de la Caridad, Dr. David Paz (actual director del Hospital Dermatológico Jorochito), Dr. Abundio Baptista, Asesor DAHW Bolivia.

También en **2010**, se interrumpió la labor de muchos años realizado por las hermanas religiosas de la Congregación Hermanas Hijas de la Caridad, decidieron no continuar con este trabajo que vinieron cumpliendo desde la fundación del Hospital en 1972. Fue una decisión asumida, cuyos motivos no nos corresponde analizar. De lo que estamos seguros es de la gran labor que realizaron, desde la solidaridad, el trato humanizado y apoyo espiritual brindado a los enfermos de lepra y otras enfermedades infecciosas. Con su dinamismo pudieron cubrir muchas deficiencias de insumos, medicamentos, alimentación, ropa. Todo lo mencionado, lastimosamente ya no se cuenta en la actualidad.

Como era de esperar, la proficua labor de las religiosas no pasó desapercibida, en estas circunstancias la prensa escrita, “El Deber”, de fecha 2 de mayo de 2010, publicaba la siguiente nota:

“En el Hospital Dermatológico Jorochito, ubicado a 43 kilómetros de la capital cruceña, se siente un vacío que es percibido principalmente por los pacientes. Y es que a las religiosas de la congregación Hermanas Hijas de la Caridad ya no se las ve corriendo por los pasillos, viendo que todos los enfermos reciban la atención y medicamentos”.

“Las hermanitas de la orden dejan el hospital, que por 40 años consecutivos estuvo bajo la administración y cuidado de ellas”.

“Entre los pacientes, además de los males comunes, no se hablaba de otra cosa que de la decisión tomada por las religiosas. Algunos, como don Eloy Centeno, indicaban que el riesgo de que las hermanas dejen el hospital es que invada la desorganización y deje de ser centro de referencia nacional”.

“Las religiosas indicaron que emprenderán un nuevo proyecto, según el mandato de sus superiores, pero están seguras de que el centro no quedará descuidado. Carmen Toledo Velarde, provincial de las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paúl en Bolivia agradeció a las autoridades, a las personas de buen corazón y a la cooperación europea y estadounidense que aportaron durante 40 años al mejoramiento del hospital”.

“El director y uno de los fundadores del hospital, Renato Amonzabel, renunció al cargo, aunque afirma que seguirá asistiendo como voluntario”.

Para saber:

“Fundación: Según el dermatólogo y fundador del hospital Dermatológico, Renato Amonzabel, este establecimiento empezó a funcionar en 1972. Fue construido en Jorochito ante la negativa de que se establezca en la ciudad capital. En principios funcionaba como “leprosorio”, pero con el tiempo se convirtió en un centro de referencia importante para el tratamiento de las enfermedades de la piel”.

“Asistencia: El centro atiende un promedio de 90 enfermos por día que son transferidos desde Cochabamba, Pando, Beni, además de Santa Cruz. Actualmente la mayoría de las atenciones son por leishmaniasis” (37).

Año **2010**, en el mes de julio se tuvo la visita a Bolivia del Dr. José Ramón Gómez Echevarría, Director Médico del Sanatorio Fontilles, Alicante-España, y director de la Revista de leprología en español “Fontilles”. En su visita a la ciudad de Sucre coordinó actividades para el control de le lepra en Bolivia con el Asesor de lepra Dr. Abundio Baptista. En dicha reunión quedó establecida la realización de un curso Internacional de Leprología en la ciudad de Sucre.

En junio de **2011** se efectuó el curso internacional de lepra en la ciudad de Sucre. Se contó con la presencia de la Dra. Fabiola Pérez Chacón, profesional médico que realizó estudios en el Sanatorio Fontilles de España, quien contribuyó en la actualización sobre el control de la lepra a los profesionales de salud de Chuquisaca.

Durante el mismo año **2011**, se consumó en Santa Cruz, la reunión nacional del Comité Asesor del programa. Se analizó realizar un estudio de investigación sobre los pacientes de lepra que recibían tratamiento en el hospital de Jorochito, y que tuvieron desfases en la respuesta a los esquemas instaurados. Entre estos imprevistos están:

- Abandonos reiterados y poca respuesta medicamentosa.
- Intolerancia y estados reaccionales.
- Prolongación del tiempo de la medicación por la persistencia de bacilos íntegros en las muestras examinadas.
- Medicación complementaria a patologías asociadas.
- Modificación a esquemas terapéuticos en casos específicos.

El estudio se realizó en 65 casos identificados. Fueron parte del estudio y seguimiento especialistas y expertos nacionales, entre ellos: Dr. David Paz, Director Hospital Dermatológico Jorochito; Dr. Ángel Apodaca, Director Hospital Dermatológico Monteagudo; Dr. Carmelo Mendoza, Jefe Departamental del Programa en el Beni; Dra. M. Esther Villarreal, Especialista Dermatóloga de La Paz. También participaron del Dr. Justino Mollo, Jefe Departamental del Programa en Tarija; Dr. Abundio Baptista, Asesor Médico DAHW Bolivia; Dr. Germán Villarroel, Jefe Departamental del Programa en Santa Cruz.

Agosto **2013**, se tuvo la visita de la Dra. Celsa Sampson, consultora de la OPS. Reunidos en el Hospital de Jorochito, los miembros del Comité Técnico realizaron ajustes a las actividades del programa. Se capacitó a médicos y enfermeras que el Dr. Julio Sumi, Jefe Nacional de Lepra, en coordinación con la jefatura departamental seleccionaron para este encuentro.

Septiembre de **2013**. Congreso Mundial de lepra en Bruselas, Bélgica. Evento que permitió conocer los diversos temas y avances. Algo que fue de sumo valor, tuvo que ver con los contactos con autoridades de salud que conducen el control de la enfermedad en el mundo. Otra vez, el autor de este libro fue el solitario representante del país. La experiencia recogida, en coordinación con la jefatura nacional, fue transmitida y socializada en los niveles correspondientes, apoyando el control en los diferentes departamentos.

11 al 14 de noviembre de **2013**, se recibió la visita de la evaluadora internacional Dra. María de Jesús Alencar, que por encargo de la DAHW efectuó un trabajo de consultoría, para establecer una nueva línea de base que oriente las futuras intervenciones y apoyo internacional a los proyectos de lepra y Tuberculosis en América del Sur. La labor constante de la DAHW desde 1966, y la experiencia de sus asesores médicos y técnicos, motivan la importancia de seguir contando con esta cooperación. La actividad consistió en visitas programadas a autoridades nacionales del Ministerio de Salud. También estuvo en Santa Cruz cumpliendo la misma actividad, además de visitar el Hospital de Jorochito. Finalmente, su trabajo concluyó con la visita al Hospital Dermatológico Monteagudo.

Diciembre de **2013**, Evaluación Nacional del Programa de Vigilancia y Control de la Lepra, efectuado en Trinidad, Beni. El Dr. Carlos Aguilar, nuevo jefe nacional del programa, hizo la convocatoria a todos los representantes departamentales e instituciones que cooperan con el programa. Uno de los puntos considerados

consistió en revertir o borrar la inusitada notificación de casos en Beni y Pando en 2007; cuya elevación exagerada superó cualquier lógica operativa. Lo citado puso en evidencia una inconsistencia técnica y estadística sin precedentes.

2014, con la visita de una Comisión Evaluadora que vino de Alemania, la que actualmente apoya a Chuquisaca, Beni y Hospital Dermatológico Monteagudo, y ante la posibilidad de contar con algún apoyo para actividades puntuales de control de la lepra en Santa Cruz, se concretó un protocolo de proyecto para conseguir un soporte. Los visitantes Dra. Eva María Schwienhorst y el Dr. Carlos Wiens, connotados profesionales expertos en el tema de la lepra, visitaron el Hospital de Jorochito y otros servicios de salud en Santa Cruz. Otras regiones del país también contaron con esta visita y apoyo técnico.

2015, se realizaron los primeros intentos de la Asociación Alemana para brindar algún tipo de apoyo al departamento de Santa Cruz. Las condiciones no fueron las óptimas considerando que el presupuesto de la DAHW disminuyó sustancialmente, de tal modo que cualquier oferta para un nuevo proyecto contaría con un presupuesto reducido.

En el mismo año se efectuaron las primeras aproximaciones para incorporar en el control de la lepra a algunas colonias interesadas de la comunidad menonita.

La DAHW ejecutó sus actividades programadas de apoyo a Santa Cruz, con presupuesto reducido, en un escenario de gran extensión territorial, con la mayor población departamental de Bolivia, con repercusión epidemiológica en el tema de la lepra y otras afecciones prevalentes.

Año **2015**, visitó a Bolivia uno de los connotados expertos en lepra de América Latina, el Dr. Carlos Wiens, Médico Traumatólogo y Leprólogo, director del Hospital Mennonita Km 81 de Paraguay, quien tomó interés en apoyar en el control de la lepra en el departamento más poblado y extenso de Bolivia, Santa Cruz, que es el que notifica aproximadamente el 70% de los casos nuevos que anualmente reporta Bolivia. La condición de médico que abraza la fe cristiana, su ascendencia alemana y los nexos con las comunidades menonitas, hizo que el Dr. Wiens, conjuntamente el asesor médico de la DAHW de Alemania, realizaran los primeros contactos con las colonias menonitas asentadas en el departamento de Santa Cruz (un aproximado de 75 colonias). El antecedente para buscar este vínculo de un trabajo coordinado entre el sector sanitario del Gobierno Departamental y Nacional, y las colonias, tuvo como base el significativo aporte de colonias similares en Paraguay, quienes tuvieron un cambio en sus costumbres y tradiciones que los mantenía separados del acontecer del país en todos sus componentes, administrativo, social, cultural, incluso político, para integrarse y ser ciudadanos con todas las características, derechos y obligaciones del Estado Paraguayo, desde luego sin perder su concepción cristiana. De ese modo, los menonitas en Paraguay, como cualquier otro ciudadano, se constituyen en baluartes importantes para el desarrollo de ese país.

Las primeras aproximaciones consistieron en visitas a algunas colonias que permitieron la visita, sin olvidar que en Bolivia el 75% de las colonias mantienen su condición ortodoxa de tradiciones y costumbres estrictas, cuyo acceso a este tipo de vínculos aún no son aceptados; quedando el restante 25% de comunidades que tienen apertura a los adelantos que la modernidad impone para el trabajo, en este entendido también les permite mantener vínculos laborales, de educación, comerciales y sociales con la población.

Con ese resumen de los contactos iniciales, posteriormente se tuvieron reuniones explicativas, a las que únicamente asistieron nueve representantes de las colonias, con quienes se concertó un acuerdo para brindar apoyo a las intervenciones de control de la lepra en Santa Cruz, además de acciones de detección en algunas colonias menonitas, donde se permitiera el acceso, conociendo que existe importante número de afectados por la lepra entre pobladores o miembros de esas comunidades.

Una historia de éxito que guarda relación con el apoyo que se consiguió de los voluntarios menonitas. De esa forma se logró contar con la colaboración para el traslado del personal médico a las provincias. Haciendo notar que este apoyo dependió de la disponibilidad de tiempo y de los medios con que contaban. Sin embargo, se notó el interés por colaborar en el trabajo, lo que cubrió la falta de medios para los gastos de transporte por parte del Programa Departamental.

En la gestión **2016**, se tuvo el anuncio oficial de la Asistencia Alemana DAHW respecto de la culminación de los proyectos en Bolivia en 2017. Asistencia recibida durante 51 años.

En **2017**, el grupo de apoyo de los voluntarios menonitas ya contaba con colaboradores de otras colonias, la cobertura de intervenciones a las poblaciones endémicas vino en aumento. En reunión acordaron llevar un nombre distintivo GAMyS que significa Grupo de Apoyo a La Misión y Salud.

Año **2018**, mes de agosto, se produjo el deceso del Dr. Ángel Apodaca Lizarazu, Médico Dermatólogo, Leprólogo.

Figura 1.9



Dr. Ángel Apodaca Lizarazu médico dermatólogo, Estuvo al mando del Hospital Dermatológico en la segunda etapa. En su importante participación le tocó lidiar con los difíciles procesos de seguimiento y rastillaje para consolidar el control de la lepra en Chuquisaca.

Cumplió labor ininterrumpida en calidad de director del Hospital Dermatológico Monteagudo durante 34 años. Fue su meta consolidar el control de la lepra en Chuquisaca, en ese propósito recorrió todas las poblaciones de las provincias Hernando Siles, Luis Calvo, Azurduy, Tomina, Zudáñez, B. Boeto y Yamparáez; así también visitó gran parte de las comunidades de la provincia Oropeza. Su conocimiento y destreza en las batallas contra la lepra, hizo que su trabajo también contribuyera en el control de la enfermedad en los departamentos de Pando, Beni y Santa Cruz.

4. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. GONZALES, R. "Historia de las ideas políticas en el mundo y en Bolivia" 3 Edición. Editorial Túpac Katari, Pág. 175. Sucre, Bolivia, 1982.
2. REINAGA, F. "La Revolución India". 4 Edición. Pág. 128. Talleres Gráficos WA-GUI, La Paz, Bolivia, 2010.
3. ARTEAGA, W. "Archivos Bolivianos de Historia de la Medicina". Órgano Oficial de la Sociedad Boliviana de la Historia de la Medicina Filial La Paz. Pág. 16. Marzo- Abril, La Paz, Bolivia, 1996.

4. IBÍD. Pág. 17.
5. FORTÚN, W.J. “El Hospital, la Salubridad y el Saneamiento en el inicio de la República”. Santa Cruz. 1984. Citado por Gregorio Mendizábal.
6. BALCAZAR, J.M. “Historia de la Medicina en Bolivia”. Higiene en la República. 1956.
7. OSORIO, E. “Revista del Instituto Médico Sucre” N° 52, Pág. 71, Año 1930.
8. DÍAZ, O. “Archivos bolivianos de H. de la Medicina” Vol. 4 N° 1. Enero-junio 1998.
9. OSORIO, E. “Revista Instituto Médico Sucre” N° 52. Pág. 60 Año 1930.
10. SEDES BENI http://sedesbeni.org/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=43&Itemid=72
11. OSORIO, E. “Revista Instituto Médico Sucre” N° 53. Pág. 60, Año 1930.
12. DE LAS AGUAS, T. “Consideraciones teórico-epidemiológicas de la Lepra en América”. Pág. 187. Medigraphic, Artemisa en Línea.
13. SAAVEDRA, H. “Sociedad Boliviana de Salud Pública Génesis y Realizaciones”. La Paz, 1962.
14. (3) OFICINA SANITARIA PANAMERICANA. Revista “La Lepra en Bolivia” Informe realizado por el Dr. Jorge Suárez, del Censo realizado por el Servicio Antileproso Nacional. Pág. 968. Publicación noviembre 1944.
15. IBÍD. Pág. 967

16. <http://saludpublica.bvsp.org.bo/textocompleto/rnsp6128.pdf> “Fundamentos legales de la salud pública en Bolivia” Revista de Salud Pública Boliviana. Pág. 44 Constantino Cuevas P. Asesor Legal del SCISP.
17. OSP/OMS. Boletín, Antigua Guatemala. Septiembre 1956.
18. OFICINA SANITARIA PANAMERICANA “Publicaciones Científicas” No. 41 Febrero, 1959, Pág. 469, 490, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud 1501 New Hampshire Avenue, N. W. Washington 6, D.C., E.U.A. 1959.
19. SISIRUCA, C. “Nuevas orientaciones en la lucha antileprosa”. Revista de Salud Pública Boliviana, Vol. I, N° 1 - 1961.
20. MENDIZÁBAL, G. “Historia de la Salud Pública en Bolivia”.
21. FONTILES “Manual Actualizado de Leprología”. Pág. 13, Fontilles, España, 2008.
22. <http://www.bago.com.bo/sbd/html/historia.html>
23. DAHW. “Boletín Epidemiológico” N° 2. DAHW Bolivia, Sucre, junio 2003.
24. <http://www.bago.com.bo/sbd/html/historia.html>
25. ANDRÉ, R. “Descentralización de los servicios de salud ¿Una solución a la crisis del sector?” Revista Médica, N° 1. octubre 1992. Órgano oficial del Colegio Médico de Cochabamba. Pág. 49.
26. DAHW. “Boletín Epidemiológico” N° 1. DAHW Bolivia, Sucre, Bolivia. Junio 2002.
27. ARCHIVOS BOLIVIANOS DE LA HISTORIA DE LA MEDICINA. Pág. 73, Vol.7, N° 1, Enero-Junio 2001.

28. CHANG, N. Material de estudio. Separata, Escuela de Salud Pública. Santiago, Chile. 1990.
29. ROVERÉ, M. “Redes”. Pág. 12; Secretaría de Salud Pública Municipalidad de Rosario. Enero 2000.
30. ROVERÉ, M. “Redes”. Pág. 16; Secretaría de Salud Pública Municipalidad de Rosario. Enero 2000.
31. OPS/OMS. “Asesoría al Primer Seminario nacional sobre Vigilancia y Control de la Enfermedad de Hansen” OPS/OMS Informe realizado por Dr. Pedro Bello, Consultor OPS/OMS, 1980.
32. PRESENCIA, La Paz, Bolivia, 24 de agosto de 1982.
33. OPS/OMS. “Informe de Asesoría a los Servicios de Epidemiología y Programas Específicos del Ministerio de Previsión Social y Salud Pública”. Pág. 13, Dr. Luis Cabrera Coello, Consultor Organización Panamericana de la Salud. Centro de documentación OPS/OMS Bolivia 1989.
34. FONTILLES. “Revista de Leprología” Pág. 45 Vol. XXVI N° 1, enero-abril. Biblioteca Médica. 03791, Alicante, España, 2007
35. MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, Estado Plurinacional de Bolivia.
36. “49° CONSEJO DIRECTIVO 61.a SESIÓN DEL COMITÉ REGIONAL” Washington, D.C., EUA, del 28 de septiembre al 2 de octubre del 2009 CD49.R19 (Esp.) Original: inglés.
37. EL DEBER, Nota escrita por Deisy Ortiz D. Domingo 2, mayo 2010 Santa Cruz de la Sierra - Bolivia, 2010.

SEGUNDA PARTE

LEPROSERÍAS EN BOLIVIA

(Lazaretos, asentamientos, leproserías, asilos, colonias, malaterías, sanatorios, hospitales de leprosos)

1. INTRODUCCIÓN
2. UNA DIFERENCIACIÓN NECESARIA
 - 2.1. Sanatorio
 - 2.2. Colonia
 - 2.3. Colonia-sanatorio
 - 2.4. Hospital
3. EL “LAZARETO” DE TARIJA
4. LA COLONIA “SAN JUAN” EN BENI
 - 4.1. Repercusiones de la lepra en Beni
5. LA NUEVA COLONIA PARA LEPROSOS EN “TANE”
6. LA COLONIA “VICTORIA”
 - 6.1. Cóndor de los Andes
 - 6.2. Otros asentamientos menores en Beni
7. COLONIA “LOS NEGROS” EN SANTA CRUZ
8. OTROS ASENTAMIENTOS EN EL PAÍS
 - 8.1. El puesto de salud en el “Cañón de Fernández” en Chuquisaca.
 - 8.2. El reducto para enfermos de lepra en Sucre
9. HOSPITALES PARA LA ATENCIÓN DE LEPROSOS
 - 9.1. Centro de Rehabilitación en Monteagudo
 - 9.1.1 Testimonio con guitarra en Monteagudo
 - 9.2. Hospital Dermatológico Jorochito
10. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. INTRODUCCIÓN

Mientras se vivía los continuos contratiempos de origen político y social en los primeros años el Estado Independiente, con un sistema de salud menguado, que muchas veces actuaba sin

conocer a cabalidad la cantidad de habitantes existentes en los pueblos, daban lugar al surgimiento de las enfermedades, entre ellas la lepra. Entonces, tomando en cuenta la evolución de la enfermedad, han existido diferencias en cuanto a la respuesta de la población, que por lo general eran desesperadas ante el aterrador efecto y el rumbo por el que transitó este daño. Todos esperaban atentos lo que hacían los científicos de los países más desarrollados del orbe, que a su vez desesperados trataban de encontrar el remedio que diera fin a los tormentos; lo que tristemente estaba todavía muy lejos de ser conseguido.

Estamos en el siglo XIX, año 1846; la lepra estaba presente en el Sur de Bolivia, con todo su escarnio y crudeza hizo sentir su presencia desde hacía varios años. Fue motivo de desesperada preocupación de autoridades locales y nacionales. En altas esferas de Gobierno se consultó a los responsables del área de salud sobre las medidas más efectivas para controlar este daño; solo cabía una respuesta, la única, consistía en confinar a los enfermos, separarlos del resto de la población, en un lugar alejado, donde la corriente del viento sea contraria a la población. Había que construir una leprosería, mejorar aquella pobre construcción que los religiosos franciscanos por varios años utilizaban, en un lugar alejado de la ciudad de Tarija.

Es muy llamativo el manejo de tanta terminología en cuanto a estas estructuras de aislamiento se refiere; antes de pensar en una disyunción de palabras, más bien, muchas de ellas son sinónimas, que surgieron a raíz de haber sido tipificadas cada una con relación al idioma, también por ciertas analogías o comparaciones con similares reductos en otros países, otros por el lugar, también por las características de la enfermedad y tantas otras más. Toda esta anarquía de términos ha tenido su derivación en el posterior manejo nominal indiscriminado y errado de estos asentamientos. Esta observación se torna más evidente

cuando se trata de clasificar y definirlos. En efecto, no todos eran iguales, algunos eran pequeños, otros tenían mayor capacidad y complejidad en su distribución. Y, además, estaban las que, al margen de las condiciones de infraestructura, funcionalmente estaban planificados para cumplir otros propósitos inherentes a la recuperación de los afectados.

Basándonos en esta previa reflexión y con el ánimo de ubicarnos en la trama de esta historia, haremos una resumida estimación cualitativa de lo que, a nuestro parecer, discurrimos sea la categoría que con aproximación corresponda a estas otrora entidades de salud. (1).

Cuando se explora la bibliografía de los hechos pasados referentes al tema de las enfermedades y de la lepra en particular, se encuentra y con frecuencia términos que en el lenguaje de hoy son de poco uso y hasta se encuentran en la ruta del olvido, tales como: leprosario, leprocomio, leprosería, asilo, sanatorio, colonia de leprosos, lazareto, asentamiento, reducto, etc. Sin embargo, en los tiempos de alta endemia y cuando no existía el tratamiento específico eran de uso frecuente, es más, iban acompañados de otros aditamentos que reflejaban miedo, repulsión y terror en extremo; de tal modo que el epíteto más despreciativo proferido con odio o saña, iba comparado con la lepra.

Entonces, surgía la necesidad de aislar a los enfermos, lo que representaba aplicar la mejor estrategia para alejar la enfermedad de los centros poblados como única opción, así signifique para los enfermos una “muerte social” o “muerte en vida”. No había otra cosa por hacer, solo cabía tenerlos lo más alejados que se pudiera. Entonces se crearon centros exclusivos para acoger a estos enfermos, que por las características de pobreza e inopia evidentes y al no poder cubrir su asistencia médica, de ese modo, por un sentimiento de solidaridad, amor al prójimo y de caridad cristiana, a la vez, impulsados por la desesperación y miedo de la gente que

presionaba, se construyeron estos asentamientos. Surgieron de inmediato los grandes problemas por la cantidad de asilados y el costo de sostenibilidad de estos centros, solamente se alcanzaba a cubrir necesidades y asistencia básica con algunos suministros caseros para aliviar en algo las dolencias, algunas curaciones; sin dejar de lado lo más importante, brindarles en la medida de las posibilidades el techo y la alimentación por periodos que no se podían precisar, mucho más si la mayoría de los desventurados que llegaban pensaban que esa sería su última morada.

2. UNA DIFERENCIACIÓN NECESARIA

Desde la aparición de la enfermedad en América, han sido nombrados estos asentamientos de la forma que más convenía dependiendo de cada país o región.

En Bolivia, desde fines del siglo XIX y principios del siglo XX, las definiciones y nomenclatura en salud se las manejaba al ritmo de los grandes hospitales y estrategias sanitarias de los países más desarrollados de entonces, Argentina, Colombia y Brasil en nuestro continente, y países europeos que eran conocidos como la vanguardia de los adelantos médicos, Francia, España, entre otros. Sin que esto signifique que dichas definiciones estuvieran enmarcadas en criterios técnicos ni mucho menos.

En el tema de la lepra a través de los años, se han venido manejando distintos términos sobre la condición nominal de los establecimientos de salud que albergaban a estos enfermos. Los diferentes autores e investigadores los identificaron como: Colonia, sanatorio, leprosería, leprocomio, hospital, colonia-sanatorio, lazaretos, centros, asilos, asentamientos, reductos, recintos, entre tantos otros. Conciérne en esta oportunidad hacer una discriminación técnica de los términos de Colonia, Sanatorio, Colonia-sanatorio y Hospital, sustentado por las características que muestran delimitados criterios en torno a su estructura y

funciones, y por ser los mayormente mencionados a través de las indagaciones que apoyan esta historia. Las demás nominaciones fueron expresadas solo por analogía de otras similares, o por la función que cumplían, de esta forma venía el carácter o nombre que bien les parecía; no así a criterios técnicos que definían la condición de estos centros asistenciales para enfermos de lepra, sin embargo, cada uno de éstos está incorporado, para entenderlas mejor, a una de las cuatro seleccionadas.

2.1. Sanatorio

Los sanatorios, como antes se conocía a varios servicios institucionales de asistencia en salud, eran centros de recuperación de los enfermos crónicos de larga data, como la lepra, tuberculosis, casos psiquiátricos y otras enfermedades, los que necesariamente requerían de un periodo de internación prolongado, por las características de la patología y las condiciones terapéuticas de que se disponía. Generalmente eran destinados para una sola entidad nosológica debido a la cantidad de personas y el riesgo de contagio en caso de incorporar otro tipo de enfermos. También tenían que reunir ciertas condiciones climatológicas las que generalmente se las encontraba en lugares un tanto alejados de los centros poblados. El Dr. Alfredo Zurita, profesor titular de Salud Pública de una de las más prestigiosas facultades de Medicina de Argentina, hacía una escueta referencia sobre lo que representaba un sanatorio: “Una clínica es un establecimiento de atención ambulatoria, y un sanatorio es un hospital especializado en crónicos. Por esa razón el ex leprosario de la Isla del Cerrito se llamaba Sanatorio “Dr. Aberastury”, y no hospital. Inaugurado en 1939 es anterior a los sanatorios” (Bureau de Salud, 2010). El Diccionario Manual de la Lengua Española Larousse, hace la siguiente definición de sanatorio: “Establecimiento sanitario donde determinados enfermos, especialmente los que padecen enfermedades de larga convalecencia, heridos o enfermos

sometidos a una operación quirúrgica son ingresados para recibir atención médica; generalmente, está situado en lugares con unas condiciones climáticas favorables” (2).

En nuestro medio y en la década de los años setenta del pasado siglo, para complementar este concepto, se construyeron los conocidos y recordados sanatorios para el control de la tuberculosis, tal el caso específico del Sanatorio San Pedro Claver en Sucre. Construido a 10 km de la ciudad y en un lugar donde las condiciones apropiadas de ventilación y el sentido del viento favorecía porque era contrario a la ciudad. En la actualidad constituye el Hospital del mismo nombre -otra categoría- que presta atenciones integrales de salud.

2.2. Colonia

Las colonias para leprosos, uno de los términos mayormente usado se refería a asentamientos que tenían mayor extensión. Eran también centros de recuperación, pero con la característica de que los enfermos convivían con su pareja y hasta con sus hijos. No era menos frecuente que existieran parejas que se conocían en la colonia, se casaban y vivían en el mismo lugar. Lo que significaba tener ambientes separados, en viviendas precariamente construidas. Otro factor que caracterizaba consistía en contar terrenos para la agricultura que les permitía subsistir, en otros casos tener talleres u otras modalidades ocupacionales.

En Colombia, el segundo país en América que presenta el mayor número de casos nuevos de lepra cada año, después de Brasil, históricamente la actividad médica ha estado ligada a la presencia de la lepra con los establecimientos construidos en su afanosa batalla para conseguir el control de este flagelo. Es así que, a principios del siglo XX, se hizo referencia a las ventajas de una Colonia. En 1927, decía el Dr. Pablo García Medina, Director Nacional de Higiene de Colombia, y Director Honorario de la

Oficina Panamericana de Washington: “El otro sistema, la Colonia, tiene grandes ventajas para los enfermos, porque allí pueden vivir en común llevando una vida social y dedicándose muchos de ellos a ejercer algunas pequeñas industrias, y principalmente al cultivo de la tierra. El ideal de este aislamiento sería que se estableciera en una o más islas, donde pudieran asilarse los leprosos de tal modo que tuvieran campos para cultivos y medios de establecer pequeñas industrias que les dieran ocupación (...)”; “La colonia más numerosa es la de “Agua de Dios,” donde están hoy asilados 2771 leprosos. En este lazareto hay los siguientes edificios: 637 casas, de las cuales 120 pertenecen al Gobierno y 517 han sido construidas por enfermos, con sus fondos particulares, en terrenos cedidos por el Gobierno (...)” (3).

Figura 2.1



Monedas que fueron utilizadas exclusivamente en las colonias o lazaretos de Colombia, una de ellas la “Colonia Agua de Dios”. Estas monedas existían de distinto tamaño y valor, con las que se realizaban las actividades de compra y venta dentro del reducto. Fueron utilizadas desde principios del siglo XX hasta 1950. La casa de la moneda de ese país acuñó para el uso de los leprosos, porque se creía en el posible contagio a través de cualquier intercambio físico.

Haciendo hincapié en lo precedente, se podrá de alguna manera brindar un aporte que identifique las características de una Colonia. No obstante, está previsto contextualizar el escenario de los acontecimientos, cuando los términos aún no guardaban el rigor de las condiciones técnicas o estándares de calificación,

como ocurre hoy en día, a las que deben estar sometidos cualquier nominación, título, referencia o identificación social, operativa y administrativa de las instituciones de salud.

Figura 2.2



Monedas para el uso exclusivo de enfermos de lepra. Algo similar ocurría en las Colonias para estos enfermos en Brasil. Constituían medidas preventivas junto al aislamiento, que surgían para evitar el contagio. Eran periodos críticos de alta epidemia, cuando aún no se contaba con el tratamiento científico contra este flagelo.

2.3. Colonia-sanatorio

Ha sido común encontrar establecimientos que fungían como Colonia-Sanatorio, puesto que reunían las dos características mencionadas anteriormente, de tal manera que la cronicidad de la lepra, en su etapa de recuperación, estaba acompañada de actividades y formas de vida parecidas a las de sus ocupaciones previas antes de contraer la patología, con atenciones sanitarias y el ejercicio de sus habilidades laborales en la medida de la evolución y recuperación de sus padecimientos físicos. Fue así que algunos se quedaban hasta su muerte, no obstante tratarse de afectados que ya habían sido dados de alta, otros estaban irremediablemente discapacitados, mutilados e inutilizadas sus funciones visuales, o por el simple hecho de no tener donde ir, no faltaban los que constituían una carga social y riesgo de contagio en caso de contar con familiares externos.

Para corroborar lo expuesto, queda el testimonio histórico de lo ocurrido con la Asociación Fontilles, fundada en 1902 en España. Extractamos parte de la descripción cronológica de algunos acontecimientos venidos al caso: “El 17 de enero de 1909, tras siete años de luchas y esfuerzos, la Colonia-Sanatorio San Francisco de Borja abre sus puertas a los 8 primeros enfermos de lepra, que son recibidos por cuatro Hermanas Franciscanas de la Inmaculada”.

“En 1924 hay 150 pacientes ingresados y en pocos años, con unos 300 enfermos, el Sanatorio llega a ser como un pequeño pueblo, con sus propios servicios de panadería, carpintería, herrería, imprenta y encuadernación, zapatería, peluquería (...)”.

“En 1965 se suprime la denominación Colonia-Sanatorio y se incorpora el concepto de hospital moderno como centro de promoción de la salud que busca la cura del enfermo y su reinserción social y laboral” (4).

Siguiendo la misma senda de análisis, también referente a los Sanatorios-Colonia, en 1939, en Argentina, un artículo de la prensa sanitaria, comenta la inauguración de este tipo de establecimientos destinados a albergar enfermos de lepra en el vecino país: “Una colonia para enfermos de lepra se inaugurará en General Rodríguez: El Departamento Nacional de Higiene inaugurará mañana a las 10, en el partido de General Rodríguez, en un lugar situado a 18 kilómetros de la localidad de ese nombre y a 25 kilómetros de Luján, un sanatorio-colonia para enfermos de lepra. Se trata del cuarto establecimiento de ese género, librado al servicio público por la mencionada repartición, en cumplimiento de las leyes números 11359 y 11410, sobre profilaxis y tratamiento de la lepra. El primer sanatorio-colonia fue inaugurado el 6 de febrero de 1938 en Posadas y está destinado a la internación de los enfermos del territorio de Misiones. Está situado en una extensión de 54 hectáreas y consta de 28 pabellones con una capacidad para 160 enfermos, colmada en la actualidad”.

“El segundo sanatorio-colonia para atacados del mal de Hansen, fue librado al servicio el 12 de marzo de 1939, en San Francisco del Chañar, para los enfermos de la provincia de Córdoba y zonas vecinas. Ocupa una extensión de 981 hectáreas y consta de 32 pabellones que albergan al presente 170 enfermos” (5).

2.4. Hospital

Cuando corresponde describir a un hospital, es referirse a una de las instituciones sociales que a través de su historia ha experimentado muchos cambios en todos sus componentes estructurales. Queda sobrentendido que en tiempos pasados no existían los parámetros ni límites técnicos que tipificaban claramente la categoría y funcionamiento de estos recintos de salud. Otro elemento que merece tomarse en cuenta es la diferencia que aún existe entre estos nosocomios en materia de capacidad instalada y tecnología, las que van paralelamente al grado de desarrollo cultural y socio-económico de los países. En principio, cuando los primeros hospitales fueron creados en la antigüedad tenían el contenido de solidaridad como base filosófica de su creación; ha sido de consenso y en varias épocas, que los hospitales estaban destinados para la gente pobre y con atenciones gratuitas. Sin embargo, en la actualidad, hospital es el que brinda prestaciones solidarias y gratuitas, como también lo es, el que tiene atenciones con servicios privados o institucionales, pero que se paga por las atenciones recibidas y, obviamente, reciben un trato diferenciado en función a los costos establecidos.

El año 1957, el primer informe del Comité de Expertos de la OMS en Organización de Asistencia Médica, el hospital se define como: “Parte integrante de una asistencia médica y social cuya misión consiste en proporcionar a la población una asistencia médico sanitaria completa, tanto curativa como preventiva, y cuyos servicios externos irradian hasta el ámbito familiar; el hospital es también un centro de formación de personal médico sanitario y de investigación bio-social” (6).

La misma Organización Mundial de la Salud, en 1991, define el hospital de la misma manera que la precedente, corroborando los términos de la definición, y enfatizando el componente de formación de los recursos humanos en salud y la investigación. (7).

En la misma línea de análisis, el Diccionario de Ciencias Médicas *Dorland*, define de la siguiente manera: “El Hospital es un establecimiento público o privado en el que se curan los enfermos, en especial aquellos carentes de recursos. Es una institución organizada, atendida y dirigida por personal competente y especializado, cuya misión es la de proveer, en forma científica, eficiente, económica o gratuita, los complejos medios necesarios para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades y para dar solución, en el aspecto médico, a los problemas sociales”.

“Debe contar con elementos y dependencias destinados a la preparación de profesionales especializados en los diversos campos de la ciencia médica, con personal técnico auxiliar, y ha de mantener contacto con otros hospitales, escuelas de medicina y cualquier otra institución empeñada en el cuidado y en el mejoramiento de la salud pública”.

En el panorama nacional, aún está vigente el Reglamento General de Hospitales de 2005; con Resolución Ministerial N.º 025 del 14 de Enero; el mismo en su Artículo 3, indica: “El hospital es una empresa social, con funciones de asistencia, enseñanza e investigación. Cuenta con personal especializado y con los medios técnicos para desarrollar actividades de promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, con orientación preventiva dirigida a la persona, familia y comunidad, con atención en servicios de emergencia, consulta y hospitalización las 24 horas durante todo el año y cuenta mínimamente con 20 camas” (8).

Como se podrá apreciar, en el concepto de Hospital, la parte asistencial puede parecerse a la de las otras organizaciones

anteriormente analizadas. Lo que llama la atención y marca la diferencia radica en los siguientes criterios: a) un hospital no es un albergue por tiempo indefinido, es una organización donde estadística y gerencialmente se cuenta el ingreso y egreso en el plano de los reglamentos, proceso y protocolo de los tratamientos; b) las atenciones que presta son intra y extramurales, vale decir que debe existir el componente de extensión y/o interacción con y hacia la comunidad; c) las acciones preventivas y promoción de la salud son de gran importancia las que implican a la familia y el entorno; d) cuenta con servicio de emergencia constante para atender cualquier contingencia de salud; e) algo que es ineludible, la enseñanza e investigación como pilar institucional primordial, que es como corresponde a una organización que desarrolla ciencia; f) las actividades de rehabilitación son un componente que complementa las acciones asistenciales.

En el marco de estos criterios, haciendo un apretado análisis retrospectivo y actual de lo que significan estas organizaciones, en nuestro medio y el contexto nacional, han existido instituciones, al igual que en otros países, que se han organizado para brindar la atención a estos enfermos de lepra. Los tuvimos en el Beni, Tarija, Santa Cruz -a fines del siglo XIX y primera mitad del XX- algunos inclusive eran conocidos o nombrados como hospital, al margen de no contar con las condiciones que citamos previamente.

Por ningún motivo se pretende desmerecer a estos servicios de salud el trabajo que realizaron en esos arduos años de alta endemia leprosa; contrariamente, su presencia ha sido objeto de reconocimiento por su invaluable labor, cuando los médicos, enfermeras, otros funcionarios y hasta los voluntarios, todos pusieron en riesgo su propia integridad física, con el fin de preparar un país donde la población venidera no tenga que vivir esos terribles sobresaltos de lidiar contra una enfermedad, que entonces, arremetía con todo el rigor de su capacidad y naturaleza destructiva.

Un antecedente que nos ilustra respecto a las características diseñadas y planificadas para el funcionamiento de estos diversos establecimientos de salud para enfermos de lepra en Bolivia, se encuentra en el informe realizado por el Dr. Jorge Suárez, Jefe del Servicio Nacional Antileproso, escrito el año 1944 en la Revista de la Oficina Sanitaria Panamericana, con el título “Lepra en Bolivia”, que en la parte final del artículo da a conocer en detalle el proyecto de Organización del Servicio Antileproso; indica: “Una vez efectuado el censo de leproso y el estudio epidemiológico de la lepra en las 2 partes del territorio de la República, cabe inmediatamente después organizar los servicios sanitarios respectivos, y son:

“Primero, construcción inmediata de 2 **colonias** tipo agrícola. Para este fin ya se han concluido los estudios respectivos de las zonas donde serán ubicadas. La primera **colonia** servirá para la atención de los enfermos de Beni y Pando y deberá estar localizada en la región de Michel a 3 km al S. E. de Trinidad, en una zona libre de las inundaciones periódicas y donde la atención médica y asistencia social no dejarán nada que desear. La segunda **colonia**, tan importante como la anterior, debe estar ubicada en la hacienda “Los Negros” de la provincia Florida, a 4 km al Norte de Pampa Grande, donde será fácil el aislamiento de los enfermos del resto del país, gracias a la red caminera existente. Ambas regiones elegidas reúnen todas las condiciones necesarias. En primer lugar, no son endémicas, en segundo lugar, son apropiadas para la labranza, ya que se trata de establecer en ellas, **colonias** de tipo agrícola; en tercer lugar, existe suficiente cantidad de agua potable así como para fines higiénicos; finalmente, se encuentran próximos a caminos carreteros, lo que garantizará una perfecta atención a los enfermos” (9).

De esa manera realizamos el sucinto análisis de los términos empleados, que mejor nos ubican en las funciones que desarrollaron, estos establecimientos -algunos aún cumplen

esa labor-, que en forma emergente fueron construidos, otros adaptados, y otros que tuvieron servicio efímero; todos cumplieron con su misión, razón por la que analizamos estas entidades en sección especial para conocer, desde un enfoque sociológico y de políticas de salud, los pormenores de cuanto ha significado la penosa vida de los afectados por la lepra, la actitud heroica de los profesionales médicos y personal sanitario de apoyo.

Tarija fue escenario de la presencia importante de la lepra a mediados del siglo XIX. Las fuentes históricas recogidas en las iglesias, hospitales, museos, bibliotecas, aportan referencias sobre la presencia de la enfermedad en la década de los años treinta y cuarenta del siglo indicado, lo que no excluye que antes de este tiempo, aún antes de la República, haya existido alguna presencia de este daño -empero por sus características inconfundibles difícilmente pasan inadvertidos-, que lamentablemente no queda testimonio de registros estadísticos que orienten a cuantificar el volumen de los efectos; lo que también es aplicable a otro tipo de investigaciones en materia de la medicina en esos tiempos, que sin duda, dejan un gran vacío e interrupciones en las investigaciones históricas.

En ese tiempo, se tuvo la evidencia de enfermos de lepra en el sur del país, que iban en aumento, según se conoce estaban mayormente focalizados en algunas poblaciones del departamento de Tarija. Los reclamos de la población ante las autoridades no se dejaron esperar, se transformó en psicosis colectiva, ningún habitante eludía la posibilidad de ser contagiado -por la libre deambulacion de varios enfermos con lesiones, úlceras repulsivas, mutilaciones y otras deformidades-. El sector salud, las autoridades locales y nacionales al no contar con un tratamiento científico que con clara evidencia muestre su efecto sobre la enfermedad -recién fue descubierto casi 100 años después-, vieron que lo más indicado era tomar medidas preventivas; en estas circunstancias la única de

estas acciones protectoras de urgencia para evitar la propagación ha sido el aislamiento de los enfermos -que entonces era la única opción en todos los países del mundo-. Ajustados en este juicio las autoridades de salud y los gobiernos de los países involucrados legislaron la construcción de albergues, conocidos de diferente manera según el lugar y otras consideraciones que comentamos anteriormente.

3. EL "LAZARETO" DE TARIJA

(Entre 1846 y 1904)

Al referirnos a estos recintos de caridad y alivio para los leprosos, existieron algunas que adquirieron notoriedad por la magnitud de su trabajo a pesar de su frágil infraestructura; otros, ligados a dramas sin límites que fue su principal referente. Todos estuvieron allí, donde la presencia de la lepra tenía mayor trascendencia. Sin dejar de lado los que tuvieron actividad poco perceptible y escasamente documentada, de los que quedan solo recuerdos mal hilvanados, inclusive muchas de estas huellas se borraron por los tantos años transcurridos. Pero de algo estamos seguros, que todos estos escenarios, y si alguno aún queda en pie, han sido testigos de un pasado de dolor e inenarrable sufrimiento, que nunca más queremos se repita.

La cronología de los sucesos históricos de la lepra en Bolivia, nos conduce hacia el "Lazareto de Tarija", como el primer establecimiento sanitario que fue construido para aislar y brindar atención a estos enfermos. Las investigaciones documentadas, ubicadas en la construcción en 1846 –según indican unos documentos, sin embargo existen inconsistencias con otras investigaciones, lo que analizaremos más adelante–, reiterando que anterior a esta construcción ya existía un rudimentario recinto a cargo de los Franciscanos que albergaba a varios de estos dolientes, lo que demuestra la temprana presencia de la enfermedad en poblaciones

en fase de organización, con pocos medios para enfrentar este tipo de afrentas nosológicas y alto riesgo para la salud pública. Fueron tiempos todavía inmersos en la débil estructura sanitaria que el país atravesaba, por los conflictos internos y su magra economía, a la que inevitablemente se añadía la falta de medicación científica para enfrentar a muchas injurias patológicas para la salud, entre ellas la lepra.

El año **1846**, ante la arremetida de la lepra en este departamento, mediante Ley del 9 de noviembre, se dispuso la construcción y funcionamiento en la ciudad de Tarija de un centro para estos enfermos, con el nombre de “Hospital de Lazarinos”. Lazarinos, así también eran nombrados los enfermos de lepra. En ese tiempo y por las pocas opciones terapéuticas una de las mejores medidas preventivas era el total aislamiento. La construcción de este establecimiento permitirá deducir la presencia de lepra en Tarija, y en cantidad significativa, solo así pudo concitar a los sectores de la comunidad tarijeña, la urgente necesidad de controlar aquel problema de alto riesgo sanitario; únicamente bajo esos antecedentes se justificaba una legislación especial para la construcción de un centro para este tipo de enfermos. Este Hospital de Lazarinos, queda próximo a la población de “Lazareto” -que es motivo de descripciones cuando toca referirse al acervo tarijeño en la fiesta santoral de San Roque” -, ubicado en proximidades de la comunidad de Guerra Huaico, a 7 kilómetros de la capital.

Amerita considerar que en esos años no era frecuente el manejo de los parámetros que diferencien o distingan las características técnicas de un establecimiento de salud. Mientras que en otros países, con mayor frecuencia de casos y experiencia, utilizaban el término “Colonia” o “Sanatorios”, en la medida que constituían albergues de aislamiento definitivos, donde además, podían realizar algunas labores agrícolas para su subsistencia.

En 1846 se promulga una ley que favorecía a los enfermos de lepra. La citada Ley indicaba:

LEY DE 9 DE NOVIEMBRE DE 1846. Cantidad con que ha de socorrerse al hospital de Lazarinos de Tarija.

JOSÉ BALLIVIÁN, PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA, CAPITÁN GENERAL DE SUS EJÉRCITOS, ETC, ETC.

Hacemos saber a todos los bolivianos que el Congreso ha dictado, y publicamos la siguiente

– LEY. La Cámara de Representantes y la de Senadores–

DECRETAN.

Art. único.

Se autoriza al Ejecutivo para que de los fondos que juzgue convenientes, disponga la erogación de mil cuatrocientos, pesos anuales, que importa el gasto y alimentos de los enfermos lazarinos del hospital de Tarija, creado a este objeto.

Comuníquese al Poder Ejecutivo para su ejecución y cumplimiento. Dada en la sala de sesiones de la Cámara de Representantes, en la Ilustre y Heroica Capital. Sucre, a 7 de Noviembre de 1846. (10).

La visión de algunos gobernantes decidió tomar medidas que en ese momento eran las más indicadas. La primera ha sido la que dispuso el presidente de entonces, José Ballivian. En esta dirección, la Ley de 1846, además de dictar la construcción del hospital, incluía un presupuesto dirigido a la alimentación de los enfermos.

Aclaración

Corresponde hacer un paréntesis para explicar algunas inconsistencias, todas basadas en los insumos de referencia histórica consultados, que lamentablemente no nos permiten

precisar lo que realmente aconteció sobre la construcción del Lazareto en 1846, en tanto consideremos otras indagaciones no coincidentes con esta fecha, más al contrario, denotan una actitud como si el aporte gubernamental no hubieran sido parte del escenario de los hechos. Para un mejor entender y siguiendo una metodología explicativa, hacemos el siguiente análisis:

- Queda claro que antes de 1846 existía significativa cantidad de casos evidentes de lepra en Tarija. Solo de esa forma se justifica haber movilizadado y priorizado la citada ley para la construcción del Lazareto.
- Antes de esta fecha, los sacerdotes Franciscanos, por varios años ya atendían a estos enfermos en un ambiente por ellos adaptado (algún recinto, lejos de la ciudad).
- Por criterios epidemiológicos y por el periodo de incubación de la enfermedad, inferimos su presencia evidente alrededor de 1825, incluso mucho antes.
- El sacerdote Lorenzo Calzavarini, historiador Franciscano, sobre la base de documentos de la iglesia de San Francisco en Tarija, indica que la construcción fue en 1853, y la obra correspondió al P. Leonardo Delfante y a los neófitos chaqueños de la misión de Chimeo. (Memoria de los Religiosos de este Apostólico Colegio de Santa María de los Ángeles), Archivo Franciscano Tarija
- Otros documentos, haciendo hincapié en la labor de los padres M. Corrado y A. Comajuncosa, indican que “La fábrica del Lazareto se ejecutó en 1858, y gracias a los sacrificios y ahorros de los misioneros, se gastaron en ella unos cuatro mil pesos”, (es muy probable que la fecha se refería a la conclusión del recinto).

- De acuerdo a otros documentos del mismo Centro Eclesial de Documentación Convento Franciscano de Tarija, se tiene registros que indican que dicho hospital se reactualizó entre 1853-1858, que marca el inicio y final de la construcción del Lazareto.

Ante la presencia de estos valiosos insumos históricos, y previo un análisis ajustado a los mismos, queda cuestionar algunos aspectos que surgen a raíz de ciertos datos que no se ajustan en términos de temporalidad, entre 1846 (el Decreto Ley), y 1853-1858 (reportes de los Franciscanos).

- Si realmente existía aquel dinero, por el Decreto Ley precedente, para la construcción del Lazareto en 1846, ¿por qué se tienen registros de los padres Franciscanos, en sentido de recién haberse iniciado los trabajos en 1853?
- ¿Cuál la explicación de no mencionar la labor del Gobierno de entonces, en la documentación eclesial?
- Si realmente el construir el Lazareto tuvo una duración entre 1853-1858, ¿no es más posible imaginar que fueron los esfuerzos locales y los ahorros de los misioneros que lo concretaron?
- Viendo personalmente las ruinas, las paredes son de adobe unidas con barro, incluso los cimientos de piedra muestran rústica mampostería ¿Esto habrá correspondido a una labor gubernamental, entendiendo que en esos tiempos ya existía adelantos de ingeniería para hacer construcciones con técnicas y calidad elementales?
- Por último. En caso de haberse efectivizado aquel presupuesto ¿esos fondos habrán llegado a cumplir su propósito?

El último apunte lo mencionamos por la experiencia que se tuvo cuando los fondos para la construcción de la Colonia los Negros en Santa Cruz, que fueron desviados a otros fines, con el gran perjuicio para la recuperación de los enfermos en aquel establecimiento, considerado esos tiempos como el de principal referencia nacional para dolientes de lepra.

Volviendo al tema de la recapitulación histórica sobre el Lazareto de Tarija, existe un artículo publicado por la Revista del Instituto Médico Sucre en 2010, escrito por el mismo autor del presente libro y la Socióloga Cecilia Baptista Ávalos; del que transcribimos una parte para compartir con el benévolo lector, por considera una base histórica documental -según comentarios de los entendidos-; y, porque expresa a lo largo del cuerpo del artículo no solo la narración ordenada de los hechos, más bien trata de ubicarse en el contexto intrínseco y sociológico de quienes vivieron estos eventos. (11).

“Hablar de la lepra (también conocida como Hanseniasis o mal de Hansen), las leproserías son expresiones que confluyen en uno de los eventos más trascendentales en la Historia de la Salud Pública de Bolivia. Desde que se tiene juicio de su existencia en el país, el siglo XIX, la lepra siempre ha estado en conocimiento de las instancias políticas, sociales, científicas y religiosas, sin embargo, muchas de ellas poco o nada hicieron; fue la iglesia que tendió su brazo piadoso, esfuerzos que se diluyeron por la incomprensión de otras élites de poder que no complementaron voluntades ni quisieron entender que estos enfermos también eran seres humanos desprotegidos. Se sobrepuso la mentalidad colectiva errónea, era considerada un mal misterioso, telúrico, mítico, de pecado y castigo divino; por lo tanto era imperativo separarlos; estaban irremediabilmente condenados a vivir aislados, reclusos, lejos de los centros poblados, sin medicina para un

tratamiento efectivo; penados a vivir de la caridad, en espera del colapso final acompañados de su dolor, mutilaciones, soledad y abandono”.

“Antecediendo la visita a las ruinas del Lazareto, con el propósito de obtener la mayor veracidad de la real ocurrencia de los acontecimientos, están las entrevistas y acceso a instituciones y personas, de quienes se tuvo referencia nos podrían brindar un aporte de verosimilitud de los hechos, con el único propósito de hacer acopio de cuanto represente un testimonio retrospectivo, que consienta tener ubicación en el argumento más aproximado de la realidad de aquellos trágicos acontecimientos”.

“La denominación Lazareto tiene sus raíces en la Biblia (12), cuando muestra la relación antagónica entre el hombre rico, que se vestía de púrpura y lino fino y el mendigo leproso llamado Lázaro que estaba echado a la puerta de aquél, lleno de llagas. Sobre este pasaje bíblico, con el nombre de Lazareto se han generalizado, a partir de la Edad Media, los centros o reclusorios en países de Europa y América”.

“Ésta es la historia del Hospital para leprosos conocido como “*Lazareto de Tarija*”, que tuvo un trágico final, del que ahora solo quedan ruinas en espera de que, en este momento de lectura, se recuerde y se medite respecto a aquellos acontecimientos fatídicos, que al parecer no tuvieron especial relevancia en el contexto local, aspecto que se corrobora por la escasa información con que se cuenta, aún en el mismo lugar de los acontecimientos. Cuando se aborda el tema del Lazareto, se percibe en la población un comentario que adquiere una tonalidad suave, de poco valor y sobre todo de poca precisión en unos casos, y en otros, de total desconocimiento sobre lo ocurrido, que, además, el tiempo y las generaciones parecieran estar de acuerdo en soslayar un pasado de dramatismo angustia y dolor”.

“La comunidad de Guerra Huaico, distante a pocos kilómetros de la ciudad de Tarija, es el primer referente para emprender el viaje hacia las ruinas del antiguo Lazareto. Camino angosto y polvoriento; al paso se divisan silenciosos campesinos que hacen surcos en las laderas de la sierra; matizan este panorama escasos animales que pastan imperturbables al paso de la gente y de los ocasionales vehículos. De pronto se advierte un letrero, escrito en un pequeño muro de cal y cemento, las letras un tanto borrosas indican el desvío para ir hacia la comunidad que buscamos; había que virar a la derecha. El caminar nos conduce a una pequeña población, es El Lazareto, cuyo nombre deviene del antiguo Hospital de Leprosos que fue construido en sus proximidades”.

Figura 2.3



El letrero que indica el camino hacia la actual población de El Lazareto (1999).

- 118 -

“Admirable mañana de ramadas recién lavadas. Una brisa campesina parece venir de los patios de los pobres caseríos, pasa céfiro con olor a corral y acémila, esta brisa cambia en la primera esquina y el aire torna a ser vacío, limpio y claro. En el trayecto encontramos un hombre de mediana estatura y avanzada edad, de cuyos famélicos hombros pendía un viejo saco descolorido de solapas rotas. Su rostro inmutable parecía de arcilla, con facciones y gestos propios; los ojos pequeños, llenos de dulzura y

de indiferencia a la vez. Saludamos al anciano; nos responde, solo mueve suavemente la cabeza en lema de aprobación. Nos ofrece gentil su áspera y temblorosa mano, y manifestamos con igual amabilidad. No cabía hacer más preguntas. Seguimos caminando. La vida en estas comunidades alcanza una incuestionable forma de paz, que invita al sosiego, es un ritmo de vida sin apremios ni horario; toma su verdadero sentido en el trabajo de la tierra. La plantación, el sembradío y la cosecha son el verdadero timón que inspira su existencia. Sobre esta relación natural estos habitantes estructuran su esperanza, su credo, su letanía y sustento. Seguimos caminando. Una cholita simpática con la cabellera en dos trenzas colgadas sobre el pecho, tersa, tranquila, camina absorta mirando el tejido que lleva en sus manos.

Figura 2.4



Camino hacia El Lazareto

- 119 -

-Buenos días- saludamos a la simpática señora- ¿Puede usted indicarnos dónde queda la casa del señor Pedro? -Sonriente nos indica con la mano derecha- en la esquina, en ese portón, junto al árbol. Responde con voz suave.

“Estamos con don Pedro, por muchos años responsable de la sacristía de la Capilla de San Roque. Responsabilidad que la

adquirió desde sus abuelos, de quienes había escuchado los relatos respecto a lo que realmente ha significado el Hospital del Lazareto, aquel trágico acontecimiento, en su tiempo y lugar, con las connotaciones que la imaginación nos permite inferir. Estamos listos. Nos acompaña don Pedro (13); vamos camino hacia el objetivo principal, El Lazareto”.

Camino hacia las ruinas del antiguo Lazareto

“El camino tornándose en sendero, labrado por los cascos de las acémilas, que entre asperezas y matorrales nos muestra una cuesta. Sendero revoltijo de tierra, piedra y matorral. Por un lado y otro se veía escasos árboles, eucaliptos, pinos, algarrobos (churquis) que mostraban amenazantes sus fuertes espinas; iban desapareciendo a medida que el sendero se hacía más pendiente. El atajo zigzagueaba; después de una curva prolongada se encuentra una superficie algo plana, es un cementerio. Cruces de palo inclinadas plantadas en el suelo, de algunas cuelgan descoloridas y rotas guirnaldas. Un sendero se dibuja en medio del camposanto. Al fondo, al final del cementerio, al pie de las montañas, que son parte de la “Cuesta de Sama” se observan unas ruinas, son las ruinas del antiguo Hospital Lazareto de Tarija”.

Figura 2.5



El cementerio del Lazareto junto a las ruinas de la capilla del antiguo Hospital.

“La ubicación del Lazareto obedecía a criterios de salubridad básicos que se imponían en ese tiempo para construir un nosocomio de estas características, un terreno alejado de la población, aireado; la corriente del viento obligadamente tenía que ser en sentido contrario a la ciudad; además, tenía que ofrecer flujo continuo de agua. Estos requisitos eran los tradicionalmente básicos, considerados como complementos esenciales para ayudar a los afectados por este mal”.

“Desde el lugar de las ruinas del Lazareto se observa la explanada del valle donde está ubicada la ciudad de Tarija, a 7 kilómetros de la ciudad. Está surcada por dos quebradas, conexo a pequeños cerros que conectan con la cabecera de valle que constituye la “Cuesta de Sama”; de esta manera quedaría un límite natural de separación entre los enfermos y la población”.

La construcción del Lazareto

“Las condiciones insuficientes y precarias de su inicial infraestructura en las que vivían los enfermos de lepra, hicieron que los Franciscanos de Tarija, en 1853 -según nos relata el Padre Lorenzo Calzavarini- (14), emprendieron la construcción del Hospital para Leprosos “El Lazareto de Tarija”. La obra correspondió al Padre Leonardo Delfante y a los neófitos chaqueños de la Misión de Chimeo”. (15).

“Los padres Alejandro M. Corrado y Antonio Comajuncosa, en el “Colegio Franciscano de Tarija y sus Misiones” (16), ofrecen una interesante y valiosa descripción sobre este asentamiento:

El piadoso celo de nuestros misioneros, no satisfecho con remediar los males espirituales de estos pueblos, procuró también en cuanto pudo el alivio y socorro a sus dolencias corporales. Un tugurio, con el nombre de Lazareto, existía a unas dos leguas de Tarija, en donde, desterrados para siempre de la sociedad y esperando entre

congojas y crueles sufrimientos la muerte, gemían los heridos por el asqueroso y terrible mal de San Lázaro (elefantiasis de los griegos). Los Franciscanos de Tarija no habían olvidado las tiernas simpatías de su Santo Padre para con los leprosos, y la premura con que siempre había recomendado a sus hijos la compasión hacia los que él afectuosamente solía llamar por antonomasia los Hermanos Cristianos. Concibieron pues la idea de trocar aquella tétrica prisión, que iba ya desmoronándose, en un decente y cómodo hospital. Diéronse prisa a motivar la piedad de los fieles y reunir limosna pordioseando de casa en casa; y para que la obra corriese con menos retardo y más economía hicieron venir a los neófitos de Itaú para trabajar en ella, ya como albañiles, ya como peones. Los mismos frailes dirigían el trabajo; y para motivar a los indios, no se desdeñaban ellos mismos de revolver barro y acarrear adobes. En poco tiempo, la obra quedó concluida. Continúa el relato, esta vez con referencia a la construcción del antiguo Lazareto:

El cuerpo principal de la fábrica es un cuadrilongo, cortado en la mitad por una pared, que separa el departamento de los hombres del otro de las mujeres. Cada uno de éstos consta de un solo techo, un tanto cómodo y ventilado con sus correspondientes covachas, de un patio cruzado por un canal de agua excelente y de una huerta adornada con árboles frutales para el recreo de los dolientes. Al frente y a pocos pasos del hospital se construyó una bonita capilla, dispuesta de modo, que desde las verjas de su reclusorio puedan los leprosos asistir al Santo Sacrificio y recibir la Sagrada Eucaristía. Se fabricaron, además, por separado y a corta distancia, dos cómodas casas, la una para la habitación del hospitalero y la otra para albergar al sacerdote, en tiempos determinados que fuese a administrar los auxilios religiosos a los enfermos.

Figura 2.6.**Lazareto. Levantamiento Arquitectónico**

Continua el relato: *Concluido el Hospital no olvidaron nuestros frailes a los amigos del buen Dios. Continuaron según las circunstancias en prestarles sus servicios, ya administrándoles los sacramentos, ya proporcionándoles lo que necesitaban, no solo para su mantención, sino también para su regalo.*

“La fábrica del Lazareto se ejecutó en 1858, y gracias a los sacrificios y ahorros de los misioneros, se gastaron en ella unos cuatro mil pesos”.

“De esta forma, los sacerdotes Alejandro M. Corrado y Antonio Comajuncosa, brindan una descripción de aquella infraestructura, de la que hoy en día solamente quedan ruinas como muestra y recuerdo de un pasado de abandono, misterio y dolor”.

Vida sin esperanza

“Paredes de adobe, derruidas; las más conservadas alcanzan dos metros de altura. Muros, otrora apilados de portentosos adobes, que hasta ahora soportan desafiantes al tiempo, como invitando a recordar que antes tuvieron su vigencia, que fueron útiles y fueron testigos del sufrimiento y la desesperanza de los desdichados dolientes; muros que han servido de apoyo a los enfermos cuando éstos en su impotencia golpeaban estas paredes, maldiciendo su suerte. Silenciosamente se hacían una y mil veces las mismas preguntas ¿Por qué yo, Dios mío? ¿Cuál ha sido mi pecado? ¿Tendré alguna esperanza de curarme y regresar a mi familia? Muros que han presenciado el ingreso de los nuevos enfermos y la salida de otros tantos, estos últimos, yertos, directamente hacia su morada final. Estos muros, ahora solitarios, desprovistos de techo, cuentan únicamente con la compañía de los matorrales y algunos árboles y, el cementerio, su vecino más cercano. Muros que esperan el colapso final del que irremediamente se encargará la naturaleza, porque el hombre ha olvidado o quiere olvidar aquel pasado lleno de misterio y miedo al contagio; de rostros y manos cubiertas, de enfermos incurables sin esperanza, de aspecto repulsivo, con andar cansino, que dependían de la caridad”.

“La revista “Deutsches Aussaetzigen-Hilfswerk” publicada por la DAHW (Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo de Lepra y Tuberculosis), detalla las patéticas circunstancias del enfermo de lepra durante la Edad Media en Europa, -cuyas características o discursos rituales diferían entre los países europeos. Sin duda, algo parecido, aunque con otras características y circunstancias se ha aplicado en nuestro medio- (17).

Para que el leproso sea recibido en un leprosario, debe haber participado en la misa; debe escuchar piadosamente estando en un sitio separado de los demás.

Debe estar parado ante un ataúd, estar cubierto con un paño negro

y prender velas alrededor suyo.

Después de la misa deberá tener una mesa sobre la cual haya lo siguiente: un vestido de luto, un cencerro (campanilla o sonajero), un plato, guantes y una panera.

El sacerdote bendecirá todas estas cosas y lo entregará al leproso con las respectivas dedicatorias:

Toma este vestido y llévalo como signo de humildad. Le prohíbo salir de su casa sin ponerse este vestido. En nombre del Padre, del Hijo y del Espíritu Santo.

Toma este cencerro como recordatorio de que está prohibido hablar con alguien que no sea leproso, a no ser que sea en necesidad de vida o muerte. Si necesita de algo, lo debe hacer saber a la gente con el hacer sonar este cencerro, pero siempre debe atender a que el viento le sea contrario.

Toma este plato para recibir en él lo que se dará para tomar. Le prohíbo bajo castigo por desobediencia, tomar agua de los ríos o pozos y lavar sus cosas en ellos.

Toma estos guantes, y recuerde, le está prohibido tocar con sus manos cosas que no sean tuyas.

Toma esta panera para recibir lo que la gente buena le da, y ruega a Dios por gente generosa que le ayude.

Hombres buenos le ayudarán con lo necesario y que Dios no le abandone. Tenga ánimo y paciencia. Que Dios le acompañe.

La caridad

“Los meses de agosto y septiembre eran los más difíciles para la subsistencia del Lazareto. Los víveres se habían agotado, fueron consumidos en el frío invierno. Algo se tenía que hacer; lo único que les quedaba consistía en salir al poblado en busca de caridad. Mes de agosto, el frío arreciaba, ya no había para comer, los enfermos deciden caminar hasta el poblado; los que podían desplazarse salían en grupo, con la ropa desgastada y raída, con la cabeza y el rostro cubiertos, apenas unos orificios para mirar y respirar, agachados, evitando mostrar el rostro; las manos y pies

con viejas vendas sanguinolentas y secas, el caminar cansino en unos y claudicante en otros; algunos se juntaban e iban apoyados entre sí para mutuamente sostenerse. Hacían ruido, unos con su cencerro, otros agitaban su carraca o su cascabel; los que podían cantaban con voz entrecortada y agitada... *Se debe dar a quienes necesitan...* Recorrían por medio de la calle. Eran 15, 20, tal vez más. La población caritativa respondía dejando víveres, agua, ropa y algunas cobijas en la puerta”.

“En la actualidad, para la fiesta de San Roque, en Tarija existe la danza de los Chunchos, cuya vestimenta es totalmente cubierta, porque representan a los leprosos que caminaban por las calles de la ciudad en busca de la generosidad de las personas, traducidas en comida, agua y ropa, para apaciguar sus males esperanzados en su curación”. (18).

Las ruinas

Figura 2.7



Parte del patio de hombres; los muros han sido modificados y reforzados, espacio hoy utilizado para la siembra.

Figura 2.8



Vista exterior de la ventana de una covacha. Por ese lugar presenciaban la misa y recibían la comunión.

“Las revisiones bibliográficas realizadas ubican un plano de construcción (el padre Corrado en el Colegio Franciscano de Tarija y sus misiones, que brinda una descripción del Lazareto); dicho plano es el apoyo para ubicar algunos sitios o compartimentos del antiguo reducto entre las actuales ruinas.

Figura 2.9



Muros de adobe del antiguo Lazareto. Se observa una rústica ventana. Vista interior.

El patio de los varones en la actualidad es un campo de siembra. Sus muros originales han sido reforzados y en otros complementados con adobe para tener un campo de cultivo protegido.

La capilla desde donde se oficiaba la misa, aún queda circunscrita por sus paredes derruidas -ahora se encuentra un gran árbol en medio-, al frente de ésta, quedan ruinas de algunas paredes que todavía muestran las ventanas por donde los leprosos desde sus covachas recibían la comunión”.

El drama final

“El final del Hospital Lazareto, su lapidario cierre será dado por siniestras actitudes de eliminación hacia estos enfermos. Estos comedidos de la muerte, recurrieron a un funesto personaje, que hizo un largo viaje con el único propósito de eliminar a los enfermos de lepra, utilizando para esto medios letales que él conocía -el envenenamiento, es el criterio que se impone en las investigaciones-. Una vez realizada esta mortal misión, prendieron fuego a muros y a enfermos. Todo llegó a su trágico fin”.

“El actual cementerio del Lazareto, mudo vecino de las ruinas del antiguo hospital para leprosos del mismo nombre, queda, en esta historia, como el lugar donde fueron enterrados los enfermos que fueron eliminados y después quemados”.

“Del Lazareto de Tarija ahora únicamente quedan ruinas y cementerio, como testimonio yerto, que invita a recordar un pasado horrendo, para enseñar e instar a la sociedad humana de los actuales tiempos, a la solidaridad y trato humanizado para los enfermos con lepra de todas partes del mundo”.

“Parecido al desenlace final de una de las tragedias de Shakespeare o de Esquilo, después de caído el telón, esta historia sume al lector en una tensión sentimental que se distiende con un suspiro que parece brotar de lo más hondo de sus percepciones; insta a la reflexión...Muchas veces los espíritus buenos se albergan en sencillas copas de barro sin encantos ni perfecciones”.

Vas camino hacia el Lazareto, con el alma partida, desgarrada con el dolor del vencimiento; a cada paso sientes todavía la incomprensión, el desprecio, la repulsión de la gente y la compasión de tus familiares ¿Qué tan grande fue tu pecado? Pero... soportas... piensas...; mejor sería recibir en tu pecho la definitiva lanza de Longinus; después dormir, y nunca despertar ¿Acaso puede haber mayor infierno que éste, donde consciente sufres inefable tortura en cuerpo y alma?

A. Baptista

“En la actualidad aún persiste el concepto erróneo e ignorante, sobre el Mal de Hansen/Lepra; se conoce de varios testimonios de discriminación a estos enfermos, por esta razón, muchos de ellos viven aislados, estigmatizados por su entorno y familiares”. (19).

“Dios quiera que llegue el día en que los enfermos del Mal de Hansen/Lepra sean tratados como verdaderos pacientes, como personas dignas, respetadas; que reciban una atención humanizada, cariño y ayuda al igual que los dolientes de otras enfermedades”.

De esa manera concluye esta interesante recapitulación, que nos invita a recordar esta importante etapa de la historia de la lepra en Bolivia, que adquiere especial repercusión si se consideran las dramáticas circunstancias que motivaron su cierre, que es causa de corrientes de análisis, comentarios y conjeturas en propios y extraños.

Se ha escrito sobre las características míticas y religiosas que acompañan a los enfermos de lepra; su trágico final, la reflexión y su influencia contemporánea en algunas manifestaciones culturales como es la danza de los *Chunchos*, que emerge a raíz de estos sucesos. Aún se conserva como un recuerdo perenne.

El Dr. Jorge Suárez, entonces jefe del Servicio Nacional de Lucha Antileprosa, en 1944 redactó un artículo en la revista de la Oficina Panamericana de Salud, sobre el problema de la lepra en Bolivia, daba a conocer que a principios del siglo XX fue cerrado este

hospital-refiriéndose al Lazareto de Tarija, del que no se encontraron mayores datos sobre la fecha de su cierre-, por las circunstancias explicadas se tiene referencias que existían 26 enfermos aislados. De esta manera revela el artículo de la revista publicada en 1944: “Hace unos 40 años existía en este departamento, a 10 km al sur de la Capital, el Sanatorio de Guerra Huayco, donde, según se sabe por la magistral obra de Jeanselme*, existían 26 leproso aislados. Actualmente, quedan ruinas y escombros de tan importante establecimiento, que hoy hace tanta falta, para aislar a los numerosos enfermos que ambulan por todo el departamento, propagando su enfermedad, que infelizmente, en la gran mayoría es lepra abierta” (20).

-Cuando se refiere a la “lepra abierta”, término médico que buscando analogía clínica con la terminología actual se trata de la lepra contagiosa o multibacilar; que por supuesto fue nombrada así a propósito de las grandes lesiones e incapacidades -.

Por los datos obtenidos, se deduce que el cierre del Lazareto de Tarija, debido a los acontecimientos relatados, ha sido entre 1899 y 1904. Vale mencionar que algunos investigadores sobre el tema, advierten que este cierre haya ocurrido en fechas diferentes a las señaladas.

**Jeanselme: Famoso investigador francés. Médico dermatólogo experto en medicina tropical, 1858-1935.*

4. LA COLONIA “SAN JUAN” EN BENI

(Entre 1936 y 1967)

Es sabido que la lepra ha sido históricamente la enfermedad más tematizada, por metáforas y ficciones que instaban a enfrentarla a través de la segregación de sus portadores con el objetivo primordial de impedir el contagio. En este ambiente de inquietud social el sector salud de los departamentos endémicos del país, ha

recorrido un camino muy penoso, por los innumerables infortunios de desabastecimiento de medicamentos, presupuesto, insumos y recursos humanos; además de no contar con legislaciones y apoyo gubernamental que en la realidad sustentasen las acciones de control para este daño.

Considero oportuno mencionar este análisis a manera de hacer una comparación con lo que sucedía en Colombia, que en esos tiempos la lepra se contaba en miles, al respecto existía una legislación rigurosa sobre el aislamiento y profilaxis de la lepra. Esta ley precisaba: “(...) la Ley ordena el aislamiento de todos los leprosos y lo prohíbe en el domicilio de los enfermos”. Una acertada norma que desde el principio permitió se fortalezcan las medidas de prevención; medida que estaba muy distante fuese aplicada en nuestro medio.

Continuando con el panorama nacional, las colonias estaban para eso, para llevar enfermos, en su mayoría en período avanzado, con mutilaciones en sus cuerpos, o por su extremada pobreza que no les permitía valerse por sí mismos. El estado de salud de muchos de ellos requería, además, de una urgente atención contra la agresión principal y otros tratamientos para frenar las demás patologías que se sobreañadían (otras infecciones, desnutrición, diarreas, anemia, abscesos, úlceras, etc.). Asumiendo que en ese tiempo eran escasos los médicos entendidos específicamente en enfermedades de la piel, tampoco se contaba con la medicación específica para la lepra.

El sistema de las colonias contemplaba desde su instauración, la posibilidad de un aislamiento que permitiera consentir a los enfermos llevar una vida comunitaria, posibilitando una vida social y mutua, entonces los que podían tenían la oportunidad de ejercer actividades dirigidas al cultivo de la tierra, para esto deberían estar dotados de terrenos cultivables con riego, mejor si estaban anexos al establecimiento. Dado el ritmo crónico de la

enfermedad, que en la mayoría de los casos es muy lenta, permitía a los internos aprender y ejercitar esta labor por varios años. No obstante, constituía una crueldad someterlos a una dura y larga prisión, que para los afectados significaba eso, una colonia aislada. El enfermo inmerso en la faena del cultivo de la tierra (en nuestro medio solamente se podía ofrecer esta posibilidad. En otros países se instalaron talleres, enseñanza de manualidades, artesanías, etc.), encontraría el medio de alivianar su perpetua reclusión. El rigor de esta clase de confinamiento podría excusarse si se tratara de enfermedades que, como la tuberculosis, sean más contagiosas que la lepra.

Muy aparte de las consideraciones y medidas de prevención -que solo encubrían el temor al contagio- se fundamentaba en que el aislamiento en un ámbito de aire puro, la ventilación y el sol, eran medidas adecuadas y recomendadas por los médicos como factores para la recuperación.

Otro de los criterios que se concebía radicaba en la construcción a prudente distancia de la población para que cuente con la dotación de víveres e insumos a los asilados; y facilitar la presencia de recursos humanos operativos, los que generalmente vivían en los poblados cercanos y eran encargados de prestarles toda clase de auxilios, la vigilancia y el comportamiento de los internos. Estas disposiciones no fueron consonantes con el criterio de la población, pedían sean llevados lo más alejado que fuera posible.

Esta planificación y sus buenas intenciones estaban lejos de efectivizarse. La historia se encargaría de mostrar la realidad de los acontecimientos. Al principio las condiciones de infraestructura eran precarias, alguno de ellos, como en el Beni, iniciaron solamente con dos ranchos de paja en plena pampa, en condiciones de total pobreza, con limitaciones en la alimentación, abrigo y ausencia de medicamentos eficientes. Así, estos primeros enfermos (hombres y mujeres) llegados a las colonias pasaban sus días de forma

inhumana. Fueron días y noches de mucho sufrimiento, ante todo por la enfermedad que les obligó al abandono del medio social en que desarrollaban su vida, además de tener que aislarse de los parientes y amigos que de pronto llegaron a ser una carga para ellos. Sin embargo, ante esta inmensa adversidad, cada día soñaban retornar alguna vez a sus hogares, compartir nuevamente con sus hijos, hermanos, parientes. Muchos de ellos a diario, trémulos y agazapados sollozando exteriorizaban en silencio sus letanías.

Ha sido el departamento del Beni el que tuvo mayor notificación de lepra en las décadas pasadas; donde el efecto de la lepra ha sido de mayor magnitud y trascendencia en el ámbito nacional. Fue la presencia del Dr. Viador Pinto Saucedo, el emblema que brilló en aquellos tiempos difíciles. El Dr. Gregorio Mendizábal, rindiendo un merecido homenaje al insigne profesional, tuvo el acierto de referirse sobre la personalidad del Dr. Viador Pinto. Decía: “El Programa del Control de Lepra, desde su iniciación estaba a cargo del Dr. Viador Pinto, quien se había especializado en más de veinte años de atender leprosos; sus experiencias las volcó en su libro que ha llegado a la segunda edición “Diario de un Leproso”. La vida de este distinguido profesional beniano, políglota por interés y esfuerzo propio (había aprendido sin maestros inglés y francés) estuvo ligada íntimamente a la búsqueda y alivio como él decía; “a los infelices leprosos no como especialista sino como médico”. Vivió años con ellos y sus problemas, antes y después de los leprosarios, de San Juan y el Tane (Baures) y nunca los abandonó aun siendo médico de la Caja, director del Hospital y director del Distrito de Salud del Beni. Como muy pocos era la imagen del médico bueno, buen médico; ha dejado en su pueblo la memoria llena de reconocimientos y en los que tuvimos la suerte de conocerlo en su dimensión del médico que necesita el país, una necesidad permanente de imitarlo” (21).

La Colonia San Juan en el Beni, que primeramente funcionaba como un centro exclusivo para los enfermos de viruela desde hacía muchos años; se encontraba a cierta distancia del centro urbano, guardando las recomendaciones sanitarias que imperaban en esos años. Por la fuerte arremetida de la lepra que comenzaba a mostrar sus efectos nocivos en los infectados, estas dependencias tuvieron que ser utilizadas para controlar esta nueva amenaza para la salud pública. Según se tiene conocimiento, este inicio para aislar casos de lepra, fue a partir de 1936. Cuando empezó, las condiciones de su infraestructura eran sumamente precarias, lo que motivó se realizaran gestiones para mejorar aquellas formas inhumanas y humillantes en que vivían los dolientes.

Esta imperativa necesidad había concitado la solidaridad de entidades locales, entre ellas la iglesia, otras instituciones de beneficencia y personas filántropas, todas exigían a sus autoridades realicen las gestiones necesarias ante el nivel gubernamental para una mejor atención a estos enfermos.

Figura 2.10



Dr. Viador Pinto Saucedo. Magnífico profesional médico. En trabajo solitario batalló durante muchos años contra la lepra. Un Beniano de Oro, así fue reconocido en su tierra; y, como el “Médico amigo de los pobres” será siempre recordado por la Historia de la medicina en Bolivia.

Después de tanto batallar en este cometido se tuvo los primeros resultados que favorecían a las reiteradas e insistentes demandas.

Fue durante el Gobierno del General Enrique Peñaranda, que se promulgó la Ley de 25 de noviembre de 1940, sancionada por el Congreso Nacional. La misma decretaba:

Artículo 1.- *Modifícase el art. 3° de la Ley de 2 de septiembre de 1938, relativa al empréstito para obras públicas en el Departamento del Beni, en la siguiente forma:*

*Las partidas consignadas para la adquisición de una draga, limpieza y canalización del arroyo de **Trinidad**; construcción de Aduanilla en Puerto Ballivián; **construcción de un leprosario**; Escuela de Agronomía y Veterinaria en la Loma, que en total ascienden a la suma de un millón ochocientos ochenta mil bolivianos (Bs. 1.880.000.-), se destina a reforzar las partidas consignadas en la misma ley para instalación de agua potable y construcción del hospital general de Trinidad, en la proporción de un millón ciento treinta mil (Bs. 1.130.000.-) y de setecientos cincuenta mil bolivianos (Bs. 750.000.-), respectivamente (22).*

Lo cierto es que no especifica la suma ni el lugar de la construcción, considerando que, en esos tiempos de alta amenaza de propagación de la enfermedad, existían varias provincias que soportaban estos embates, lugares desde donde también existieron diferentes solicitudes.

La Colonia para enfermos de lepra San Juan, expresión que va íntimamente imbricada al Dr. Viador Pinto Saucedo, cuya experiencia y labor literaria que plasmó en un libro, otros artículos documentales y sus investigaciones publicadas en importantes revistas científicas del país, conforman un invaluable legado histórico que alimenta el proceso y los hechos relevantes de lo sucedido en la Colonia San Juan y en otros escenarios del territorio beniano. Las referencias citadas nos sirven de hilo conductor que nos orienta a tomar el debido camino de la recapitulación que nos ocupa. En un artículo del citado autor, referente a la “Lepra

en el Beni” difundido por la revista del Instituto Médico Sucre, refiriéndose a la Colonia San Juan, encontramos la siguiente descripción:

“Comenzó como centro de aislamiento para variolosos (afectados por la viruela), hace más de 25 años. En 1936 se llevaron allí 3 leprosos y 4 enfermos incurables que estaban desde 1932 en el Hospital San Juan de Dios; con ellos se inauguró la Colonia. Está situada a 2,5 kilómetros de Trinidad, hacia el sur y en la margen derecha del arroyo “San Juan” que desemboca en el arroyo de Trinidad, que, en época de lluvias, corre hacia la ciudad porque su corriente es detenida por las aguas desbordadas del río Ibare al cual desemboca. Poco a poco fueron encontrándose más leprosos y tuvo que ampliarse el local” (23).

La construcción

Continúa la recapitulación: “Primitivamente eran dos ranchos de paja en plena pampa: hace 4 años, se construyó otro y se terraplenó alrededor de las casas; existía una noria vieja de la cual se proveían de agua; y como no les abastecía para el lavado de ropa, tenían que ir a una laguna a 4 km al sudeste, llamada “Laguna Suárez” donde van las lavanderas de Trinidad. En 1946, gracias a la actividad del Dr. Humberto Zelada Vargas, médico del Servicio Antileproso en ese año se construyeron 3 pabellones de ladrillos y tejas, con tres divisiones cada uno, una noria reforzada con ladrillo y cemento que provee de agua potable a los enfermos y se tendió un alambrado que cierra más o menos una hectárea, donde están ubicados los edificios. Desgraciadamente la famosa inundación que asoló este año a Trinidad destruyó uno de los pabellones nuevos, conservándose el material y, no ha sido posible hacer las refacciones y ampliación necesarias” (24).

Haciendo hincapié en la famosa inundación ocurrido en 1947, tenemos la descripción del mismo autor, contenido en su libro

Diario de un leproso, que asumiendo las desventuras y personalidad de un enfermo con lepra, cuenta aquellos dramáticos pasajes que destruyeron gran parte de la Colonia San Juan. Relataba: “La pampa que nos rodea se está cubriendo rápidamente de agua negra, turbia y hedionda. Asoman por encima solo las puntas de las hierbas que hace pocos días eran altas y ondulaban con el viento (...), (...) numerosas vacas y bueyes que avanzan lentamente, con el agua cerca del lomo (...), (...) los más pequeños de entre ellos ya se han ahogado, y flotan hinchados, con las patas al aire, empujados por el agua que corre hacia el norte, ellos son los causantes del olor nauseabundo que nos revuelve el estómago cuando el viento lo trae para este lado (...), (...) los animales salvajes que también han sido empujados por las aguas hacia lugares más seguros, en medio de las víboras más venenosas se pasean las fieras más terribles junto a los animales indefensos. (...) mientras tanto la inundación nos tiene acorralados; no hay un sitio seco en la colonia. En el interior de los pabellones nuevos el agua ha llegado a un metro de altura y por el patio corre como un río arrollando con todo lo que no pudimos salvar a tiempo. Hemos tenido que hacer pisos sobre turriles de gasolina vacíos que nos trajo un nuevo médico que vino ayer con varias canoas; y sobre estos pisos vivimos amontonados como animales con el temor de que en una de esas noches venga un caimán y nos arrastre o una víbora nos cure rápidamente de un mordisco.” (...) no tenemos a dónde ir, ni nos dejarán llegar a ninguna parte. Por eso los de la ciudad nos han quitado todas las canoas, con miedo de que los visitemos y por lo visto con la sana intención de dejarnos llegar o que los caimanes llenen su barriga con nosotros y así no les molestemos más. Tal vez sea mejor así, porque ya esta vida es inaguantable” (25).

La administración de la Colonia, hasta 1937, a cargo de la Municipalidad de Trinidad, se encargaba de alimentar a los leprosos, pagaba una cocinera que diariamente iba hasta allí

a prepararles el desayuno, almuerzo y comida. Una de estas cocineras era dueña de pensión en Trinidad. Desde dicho año, la Sanidad Departamental se hizo cargo de la administración de la Colonia, siendo consignada una partida de su presupuesto para los gastos de alimentación. Surgieron dificultades y entonces se le encargó a la Cruz Roja Departamental la tarea de administrar dichos fondos, cumpliéndola hasta 1945. (26).

La vida en la Colonia de San Juan, durante los primeros años, fue muy dolorosa para los leproso; la alimentación era escasa y mala y el tratamiento nulo, muchos murieron y varios fugaron. Algunos enfermos se veían obligados a ir a la ciudad en busca de comida o de ropa, con la consiguiente alarma de la población. Varios de ellos criaban gallinas para proveerse de carne y huevos; otros sembraban plátanos, maíz, yuca, tomates, etc.; todo esto, en pequeña cantidad, pero siempre fue para ellos un alivio y una distracción.

Tratándose de individuos marginados de la sociedad y sin vigilancia alguna, el relato sobre este tema complementaba: “se llevan bastante bien; sin embargo, a veces, llega un enfermo que quiere implantar su dictadura, pero pronto se acobarda y se adapta a la vida apacible que hacen todos; a uno que no entendió de buenas maneras, lo silenciaron de una cuchillada y quedaron todos tranquilos” (27).

El personal estaba compuesto por un médico, un sanitario, un ecónomo y dos sirvientes; éstos, son enfermos que vivían allí, de los cuales uno hacía las veces de enfermero (28).

Respecto al tratamiento el Dr. Pinto indica que en los primeros años no se efectuó en forma alguna; pero en 1937, llegó un bacteriólogo polaco Juan Witold Jablonsky, que se preocupó mucho de los enfermos, consiguiendo drogas en abundancia, como *promin* y derivados de *chaulmoogra*, haciéndoles personalmente el tratamiento. El Dr. Pinto sobre esto decía: “Pocas

son las alabanzas que pueden hacerse a este abnegado varón; pero fue incomprendido, no se le prestó la atención suficiente, y un día, desilusionado se suicidó. Los enfermos de San Juan, lo recuerdan con veneración, como que fue un verdadero padre para ellos” – anotaba Pinto—. “El tratamiento hecho por Jablonsky, provocó muchas mejorías clínicas entre los enfermos, pero que no ha podido mantenerse, después, los remedios han estado llegando en pequeñas cantidades y muy de tarde en tarde. No puede hablarse de tratamiento antileproso, porque éste se interrumpe durante mucho tiempo y no se puede apreciar sus efectos. Por otra parte, los que mejoran, siguen conviviendo con los demás y el efecto benéfico se pierde pronto; esto influye mucho en la psicología de los enfermos. En los últimos meses, he podido hacer una interesante observación terapéutica: algunos enfermos con úlceras enormes, que no cedían a ningún tratamiento interno ni externo, las he visto cicatrizar completamente, en pocos días, con penicilina sódica. Sería interesante ensayar con estreptomycinina”.

Tabla 2.1.
Recluidos en la Colonia San Juan (Informe realizado en 1947)

Nº de orden	Fecha de ingreso	Edad años	Sexo	Estado	Lugar de nacimiento
1	8-3-1936	34	M	Solt.	Trinidad
2	9-8-1936	58	F	Solt.	Trinidad
3	15-9-1938	54	M	Cas.	Argentina
4	8-3-1939	62	M	Solt.	Magdalena
5	10-8-1941	14	M	Menor	Santa Ana
6	2-11-1942	36	M	Solt.	Santa Ana
7	24-6-1943	27	M	Solt.	Baures
8	24-6-1943	62	M	Cas.	Baures
9	20-12-1943	31	F	Solt.	Santa Cruz
10	27-9-1944	17	M	Menor	Mamoré
11	26-10-1944	25	M	Solt.	Santa Ana
12	26-10-1944	49	M	Cas.	Santa Cruz
13	22-12-1944	62	M	Cas.	Santa Cruz
14	30-6-1945	12	M	Menor	Trinidad
15	19-7-1945	57	M	Solt.	Baures
16	24-8-1946	61	M	Solt.	Santa Cruz
17	26-7-1947	64	M	Cas.	Santa Cruz
18	12-8-1947	20	M	Solt.	Santa Cruz

Fuente: Revista Instituto Médico Sucre.

El documento consultado, nos enseña un registro importante sobre la condición en que se encontraban los internos en un momento dado. Desde 1936 hasta 1947, habían fallecido en la Colonia 24 personas afectadas por el mal, fugaron 4 y quedaban, hasta septiembre del año del informe, 18, que respondían a una distribución reflejada en la anterior tabla.

Figura 2.11



El “médico de los pobres” y otros voluntarios eran el único consuelo para los leprosos.

Figura 2.12



Camino que llevaba desde Trinidad hasta la Colonia de San Juan, del que casi nada queda, estaba ubicado hacia el sur de la capital. Ahora muestra los efectos de la modernidad.

4.1. Repercusiones de la lepra en Beni

En 1944, el ya mencionado Dr. Jorge Suárez, en el informe del censo de lepra realizado, hace alusión a la información empírica obtenida respecto a lo que acontecía en un lugar del Beni, donde la Comisión que efectuó el censo no había llegado anteriormente: “(...) existen muchos otros focos leprógenos en el departamento del Beni, según información de médicos conocedores de la región y que no fueron visitados por la Comisión Antileprosa, por falta de medios de transporte. A 3 km de Trinidad, se encuentra un galpón antihigiénico que sirve de depósito de leproso, donde viven en condiciones miserables 19 infelices víctimas de la lepra. Este galpón se llama San Juan. Se hace pues necesario mejorar las condiciones de vida de los leproso del Beni, comenzando por dotarlos con muebles, catres, utensilios y principalmente ropa, ya que la mayor parte de los enfermos están andrajosos. Y esto no es todo. Las deficiencias aún eran mayores, debido a la falta de personal técnico para el tratamiento de los enfermos, de ahí resultó el abandono en que actualmente se encuentran los leproso en todo el país, no solamente en el Beni”. (29).

“Tremendos casos de lepra en el Beni”

Queremos que, en esta parte testimonial, sean los diversos actores que tuvieron contacto directo o indirecto con estos conmovedores acontecimientos, quienes expresen sus impresiones y criterios subjetivos ante tanto drama sobre ésta enfermedad, que como en todas partes, ha sido motivo de temor y misterio.

Un artículo del periódico de circulación nacional “Última Hora”, publicado el 4 de mayo de 1942, con el rótulo de “Tremendos casos de lepra en el Beni”, causó impacto en la población, por su profundo contenido, que, además, puso en evidencia, para muchos ignorada, la presencia real de la lepra en nuestro país. Entendiendo que para muchos, sobre todo para los ciudadanos, ha

sido difícil de aceptar esta cruda realidad, no podían creer lo que estaban leyendo. Los medios de comunicación anteriormente poco o nada se habían referido sobre el drama que vivían Beni y otros departamentos alejados del país, cuyo similar acontecer era compartido con Pando, Santa Cruz, Chuquisaca y Tarija.

La citada nota expresaba: “Ayer como hoy y como siempre, los numerosos y graves problemas que aquejan al Beni, uno de los Departamentos que sin duda alguna encierra un grandioso porvenir no solo para los límites de su circunscripción sino para Bolivia toda, permanece en igual o peor estado, sin que al presente y pese a clamorosos llamados de la Representación Oriental en el Parlamento y del pueblo mismo, se haya confrontado con un criterio firme, decidido y patriótico”.

“Tiempo ha, que desde las columnas periodísticas hemos venido en hacer público estos y otros aspectos de trascendental importancia, sin que los poderes del Estado hubiesen encarado la situación beniana bajo un plan sinceramente concebido y respaldado por un pilar económicamente sólido. Haciendo honor al actual Gobierno habrá que expresar que algo se ha hecho y tal vez se quiere seguir haciendo; empero, todo propósito u obra efectiva, no son sino leves e insignificantes paliativos que en nada resuelven ni mejoran aquello que en estos momentos importantes constituyen una desesperante visión dantesca y un desolador aspecto anémico de nuestras gentes”.

“El lector no puede imaginar ni por un instante lo que realmente significa la lepra; sería preciso convencerse por sus propios ojos de la crueldad inaudita de esta enfermedad y sentir el frío que asoma y envuelve el alma. La lepra cuyos orígenes se remonta en los siglos y avanza impertérrita desafiando el fantástico progreso de la ciencia médica, ha sentado presencia en muchas o casi todas las poblaciones del oriente boliviano, con grave o singular peligro para toda la población y sin que exista - esto es lo peor -

un sistema o un medio de lucha en procura, no de su derrota que aún no existe, pero por lo menos que la contenga o determine un límite material, geográfico de concentración humana”.

“Cuando en nuestras andanzas periodísticas por suelo beniano, resolvimos entrevistar y fotografiar a los leprosos, no solo alborotamos el ambiente, sino que fuimos incluso seriamente advertidos de que ello significaba asomarse a la muerte en vida”.

“En efecto, ¿qué podrían ser los leprosos sino muertos en vida?”

“Más fuerte fue nuestra decisión de afrontar el peligro y servir una causa hondamente patriótica que el miedo a la lepra. Nuestro propósito se justifica seguramente, ya que, a pesar del desconocimiento en materia médica, logramos aquello que para nosotros fue un afán verazmente inspirado”.

“En efecto, casi de inmediato a nuestra llegada a Trinidad, visitamos el “leprosario” que más tiene de esto el nombre. Se traduce a un miserable “pahuichi” bastante distanciado de la capital y donde vivían (probablemente siguen viviendo) cinco leprosos en el más espantoso y desolador de los mundos”.

“Cinco tragedias. Cinco muertes en real expresión de vida, encerraban cada cual una inenarrable historia capaz de conmover los más fuertes espíritus y de arrancar lágrimas aún de las pupilas pétreas del tiempo”.

“Realmente el miedo penetra en las venas. Ver gentes con los pies y las manos mutiladas, con asquerosas llagas purulentas en el cuerpo, con indelebles huellas de pus sanguinolento y con el horroroso zumbido de los mosquitos que atacan furiosamente al intruso”.

“Y estas piltrafas humanas que inhumanamente son abandonadas por la sanidad nacional, viven como nosotros y tal vez con mayor

esperanza de mejores días para el mañana. Esta es la paradoja del leproso; creer en que algún día será sano cuando el destino le ha deparado injustamente un drama que solo acabará cuando la lepra consuma su propia existencia. Y así, casi de pueblo en pueblo, sin hospitales, sin médicos y aún sin sanitarios, realizamos nuestra labor para divulgarla en forma pública y que no cesará por cierto, hasta que sean reveladas muchas anormalidades y misterios que se conjuran para destruir un mejor destino a que tiene derecho el Beni”.

“Coordinado nuestro apunte volveremos sobre la lepra y la imperiosa necesidad que existe, en sentido de una eficiente labor del Ministerio de Trabajo, Higiene y Salubridad, y que no puede reducirse a una acción teórica sino a una obra efectiva, constante y bien inspirada” (30).

“La tragedia de la lepra en el Beni”

No pasaron muchos días, apenas dos, cuando la anterior crónica sobre los casos de lepra en Beni, tenga su complemento informativo. El artículo venía publicado por el mismo periódico, “Última Hora”, en fecha 6 de mayo de 1942, después del anterior artículo sobre el mismo tema. Complementaba como sigue: “Es dramática y angustiosa la situación de los enfermos asilados en el llamado Leprosario, donde carecen no solo de medicamentos y de atención facultativa, sino también de subsistencias, lo que les mueve a huir de allí y mezclarse con la población sana”.

En este preámbulo de su nota, en 1942, el periodista Luis G. Saravia, inicia un relato por demás patético respecto a su experiencia personal con algunos enfermos de lepra en el Beni. Por la importancia del impacto social y cultural de cómo esta enfermedad viene precedida, aun en la actualidad, es necesario compartir esa realidad que ocurrió en nuestro medio; de la que tampoco podemos aseverar que hoy en día no esté ocurriendo

algo parecido en algún lugar del vasto territorio boliviano, donde también existen personas humanas que habitan en precarias condiciones de vida, cuando la inaccesibilidad hacia estos territorios no permite un abordaje cultural, por lo menos en los elementales servicios de salud y promoción dirigidos a mejorar su nivel de vida. En esta perspectiva, el periodista Luis G. Saravia, continúa con su relato:

“Es un silencio impotente el que nos rodea, y a pesar de que la canícula descarga fulminantes rayos que atraviesan el cerebro, no prestamos atención ni a ello ni a los mosquitos que amenazadoramente zumban en derredor. Apenas si hace un minuto que abandonamos la pequeña canoa donde silenciosos también nos observan dos carabineros que tuvieron a bien, acompañarnos hasta la boca de la senda que conduce al leproscario, ubicado a buena distancia de Trinidad”.

“Iniciamos la caminata atacando por nuestra parte a los anofeles insaciables, mientras nuestra mente semeja un verdadero torbellino. Minutos después, el ladrido de un pequeño can nos pone en alerta y más que tal, nos asusta violentamente; puede ser que hasta el perro esté leproso, nos decimos, y habrá que ponerse a salvo de una mordedura”.

“La voz del amo acalla al alboroto extraordinario de este cementerio humano. Un mozo alto y bien plantado, al que vimos un día antes, sujeta al furioso bicho; los demás leproscarios, extrañados por cierto salen del pahuichi. Solo la viejecita, infortunada madre, sentada en un pequeño taburete hace esfuerzos para ver y percatarse de lo que ocurre”.

“Algo teníamos que decir. Saludamos y de manera extraña suena nuestra voz. En fin, entablamos charla con el mozo. Su relato claro y sencillo nos conmueve. Nunca supo que era enfermo de lepra. Cuando sonó el clarín de la guerra del Chaco se alistó como todos

los buenos bolivianos, para ser incorporado, después de largas y penosas jornadas, al Regimiento Lanza, de brillante actuación en el Chaco. Solamente cuando volvió de la guerra, comenzó a sentir en forma violenta las manifestaciones del horrible Mal de Hansen. Huyó por los campos sin poder evitar que la gente se percatase con asombro y luego lo persiguiese como a perro rabioso. Desde entonces su corazón abrigó también profundo y terrible odio, empero -quiso Dios- dice, nunca hice mal a nadie; tuve que robar hasta que me capturaron y trajeron a este lugar”.

“Huyó dos veces del leprosario, pero tuvo que volver. En cierta ocasión apareció de súbito, un policía armado y le disparó dos tiros con carabina, sin alcanzarle. Volvió a escapar y después de varias semanas, otra vez fue tomado. Desde entonces cultiva el pequeño “chaco” para todos los leprosos, porque lo que les mandan es insuficiente y padecen hambre. Como nunca viene el médico, dice, quisiera que me manden inyecciones señor, para ponerme yo mismo y poner a los demás; tal vez podamos sanarnos...”

“-Sí, señor, interrumpe la moza, simpática de físico, pero horrorosamente mutilada por la lepra. Es una muchacha cuya historia no solo espanta, sino que sacude y conmueve el alma.

-Chiquilla aún, estando todavía en colegio, sintió extraños malestares cuya causa nadie supo. Alarmada su madre presintió algo trágico apresurándose a traerla a La Paz. La muchacha fue auscultada por los doctores, jamás se pudo establecer su enfermedad, y con el desengaño consiguiente, volvieron a Trinidad”.

“Pasaron tres años cuando fue raptada por su galán. Dejaron Trinidad y recorrieron pueblo tras pueblo viviendo del esforzado trabajo de su compañero, hasta que la parca comenzó a obrar. Murió él, dejándola con un niño sano y robusto que llenaba su corazón abatido y débil ante las tremendas adversidades”.

“Murió luego el pequeño, semanas más tarde, presa de fiebre sin que nadie ni nada, ni siquiera milagrosamente obrara a favor de aquello que era su corazón, su vida y su único consuelo. La infeliz madre vagó abatida, sin apoyo y sin una mano caritativa que aliviara su dolor”.

“Quise morir -expresa- porque ya nadie podía borrar mis sufrimientos, pero no tenía valor para matarme ni sabía cómo, solo encontré consuelo en las lágrimas. Lloré como nadie, porque nadie podía ser tan desgraciada como yo. En efecto, interrumpiendo el reportaje, sollozó la pobre desconsoladamente; la dejamos envuelta en su dolor, contemplando con espanto a esta joven azotada por el infortunio, inocente para padecer semejante calamidad, donde la lepra ha hecho escarnio inclemente...”

“Los dedos de la mano derecha han desaparecido y en la otra, apenas si quedan vestigios. Seca con ellos las copiosas lágrimas. Los dedos de los pies han comenzado también su desaparición misteriosa y le es difícil caminar”.

“Y todo esto, ¡Oh, destino brutal! Era apenas el preludeo de su tremenda desgracia” (31).

Sobran los comentarios. Muchos lectores, quienes lo hicieron cuando salió esta página periodística en 1942, han debido quedar impactados y muy compungidos ante estas reales aseveraciones, que calan en lo más profundo de las percepciones y sentimientos incluso del más gélido y apático ser humano. Sin embargo, estos enfermos estuvieron ahí, en el mismo país que comparten ciudadanos, periféricos y rurales. Todos con el mismo derecho de buscar mejores condiciones de vida; cumplir sus metas, sus sueños, gozar de su familia y hogar, pero...parece reflejarse en lo que un inspirado poeta escribiera como interpretando aquellos tristes pasajes:

¿Dónde están ahora, tus templanzas y sueños que antes presuntuoso esgrimías, mortal pusilánime? ¡Cuántas ocurrencias nos depara la vida en sus pérfidos recovecos! ¡Inefable destino! ¡Acaso imperceptible asentaste tu marca desde mis albores?

La lepra ha sido considerada como una de las peores enfermedades sufridas por el hombre. Paradójicamente, hoy en día, a pesar de contar de información disponible, tratamiento eficaz y los medios complementarios para la atención integral, continúan profundamente arraigados los temores y prejuicios respecto a la enfermedad y el estigma físico y social que la acompañan. Como consuelo ingrato, solo queda recordar, aunque pareciera inoportuno, el antecedente irremediable de la permanencia de la enfermedad a través de los tiempos; más de mil quinientos años antes de Jesucristo, y todavía está con nosotros, aquí en Bolivia, en América, en el mundo entero ¿Cuánto más perdurará entre los humanos?

La arremetida contra la enfermedad no se limitaba a la detección de los enfermos, aislarlos y establecer las medidas de tratamiento; el trabajo se tornaba mucho más complicado cuando se tenía que lidiar con las lesiones que quedaban, de todo tipo y magnitud. Enfermos que necesitaban curaciones diarias, cuidados para evitar las infecciones de las úlceras que eran muy frecuentes; estaban los que llegaron a la Colonia, con heridas agusanadas y fétidas. Han existido en este lugar de confinamiento como en las otras, enfermos con lesiones indescritibles, desde la parálisis de las extremidades hasta las mutilaciones de manos y pies, pérdida de la vista, las fosas nasales se mostraban como dos agujeros pegados al hueso por la pérdida del tejido blando; vendajes que se adherían en el rostro y junto con el tejido malsano formaban una costra, lo mismo ocurría en las extremidades y otras partes del cuerpo; en otros, los vendajes que mostraban manchas oscuras y húmedas, amarillas y sanguinolentas. Mortales de andar

cansino la mayoría, había los que apoyados en rústicos bastones se movilizaban lentamente, no faltaban los que para realizar sus básicas necesidades solo podían desplazarse sobre los codos y rodillas.

Injusto, inadmisible advertir actitudes contemplativas ante tanta tragedia. Antes, ahora y siempre se impone priorizar acciones ante semejante realidad. Nunca cesaron las insistentes solicitudes de ayuda a las autoridades, se imponía este clamor ante tanto sufrimiento; y, la carga de enfermos cada vez aumentaba. La realidad era cruda, se vivía en un panorama de poca priorización para controlar la lepra desde las esferas políticas y rectoras de la salud en esos tiempos.

Siempre habrá motivos para recordar, rendir homenaje y reconocimiento a la innegable contribución de esos formidables galenos; cuya labor asistencial estaba precedida de mística de trabajo y plena consagración al legado Hipocrático.

5. LA NUEVA COLONIA PARA LEPROSOS EN "TANE"

(Entre 1948 y 1959)

Se conocía que en Baures (Población boliviana situada en la provincia Iténez del departamento del Beni) al igual que en poblaciones endémicas de otras provincias del Beni, la cantidad de enfermos de lepra era considerable. Las características de la enfermedad en su etapa avanzada, mostraba claramente sus efectos y cambios morfológicos y funcionales en los afectados, lo que hacía que automáticamente se tomen las medidas locales que las circunstancias, en estos casos, aconsejaban para no incurrir ni motivar la respuesta exaltada de la población frente a las medidas propias que pudieran tomar velando su "seguridad". A toda respuesta y viendo sus alternativas de sobrevivencia, los portadores de este mal corporal, construyeron sus viviendas en

los alrededores de Baures; lo que en poco tiempo más, ante la proliferación de estos aquejados, la población y sus autoridades empezaron a delimitar la zona donde se les permitía estar concentrados, apartados y segregados del resto.

Construyeron sus humildes chozas, como podían; desde este lugar, en sus momentos de dolor y sufrimiento solo les cabía mirar hacia arriba, hacia el cielo, al que hacían infinitas peticiones seguidas de largas letanías acompañadas de quejidos y llanto. No faltaban las preguntas respecto al porqué de su enfermedad, respuestas que nunca llegaron, hasta que irremediablemente, sus fuerzas y voluntad languidecían, a tal extremo que algunos solo podían desplazarse gateando sobre los codos y las rodillas. No era raro ver a alguno de ellos, yacente, muerto en medio del camino o en su choza. Hasta su sepultura tenía que guardar distancia de los habituales cementerios. Escenas desgarradoras que compungen al más indolente y apático de los humanos.

Justificaba el aislamiento, decíamos, en la medida en que los esquemas de tratamiento no eran los adecuados y menos tenían el sustento de la evidencia científica. La terapia medicamentosa más utilizada y conocida en esos tiempos era el aceite de chaulmoogra, aplicada por vía parenteral, además de otros esquemas aplicados, que respondían más a iniciativas personales y por comparaciones, viendo los efectos en enfermedades parecidas. Por lo tanto, era el aislamiento la única medida a que las instancias sanitarias podían recurrir, medida que era aplaudida por las autoridades políticas locales, porque de esa forma estaban aliviados de las presiones sociales colectivas que reclamaban seguridad, en un escenario donde el temor hacia la enfermedad adquiría inimaginables niveles de drama y terror, al extremo, en algunos casos, de desconocer a sus propios familiares enfermos.

Urgía contar con un centro para brindar mejores condiciones de albergue y trato sanitario a los ya muchos enfermos que se encontraban segregados en las afueras de la población.

En esta etapa álgida de alta endemia de lepra en el Beni que conmovió a la opinión pública del país, ha desempeñado labor trascendental el misionero evangélico Pastor Walter Herron, procedente de Australia. Cuya participación en buscar la forma de ayudar a los desventurados leprosos ha sido un pilar importante en esta parte del país.

Gilberto Cortez Candia, Prefecto del Beni, cuando visitó El Carmen, vio con gran preocupación los casos de lepra que se encontraban en esta población, y la forma en que vivían. El misionero Walter Herron, explicó los infortunios y adversidades cómo desarrollaban su vida, llevando a cuestras la ignominia y rechazo de familiares y su medio social. La autoridad, condolida y consciente de esta necesidad brindó el apoyo económico de 2.000 dólares para la construcción de un leprosario en esa región del Beni; aporte que fue bien recibido, sin embargo no era suficiente para este emprendimiento; se complementó con otro tipo de ayudas que el misionero Herron consiguió recurriendo a diferentes instancias locales y departamentales, de tal manera que consiguió otros 3.000, aunque todavía no era suficiente, pero servía para cubrir los gastos básicos para encarar la modesta construcción. Escogieron la Estancia llamada “Tane”, a una legua al Sur de Baures, Provincia Iténez, sobre el río Blanco, como lugar apropiado para la nueva Colonia de leprosos (32).

De esta manera en 1948, se construyeron los primeros ambientes del nuevo leprosario en “Tane”. Se veían las dos grandes salas y otras dependencias menores para otras atenciones. En 1949, el establecimiento ya se encontraba en condiciones de recibir pacientes, se trasladaron aquellos que vivían en los márgenes de los poblados para recibir mejor asistencia. En esos años se calcula

que existían alrededor de 30 internados en la colonia. Los aislados, eran todos afectados en grado avanzado por la lepra, con evidentes muestras de lesiones e incapacidades físicas y funcionales, sabían que ésta sería su última morada, donde solo les quedaba esperar el desenlace final no sin antes experimentar una vida de miseria y soledad, acosados por la implacable repulsa de la sociedad.

Las gestiones realizadas por los responsables de la administración de la Colonia, tuvieron repercusión, en la medida de los esfuerzos realizados por brindar el mayor apoyo a los enfermos. Fue el Ministro de Salud que vio el trabajo realizado y recomendó ante la primera autoridad del País. Merecieron la donación de un tractor agrícola de marca “Brown” a diesel, como reconocimiento de parte del presidente de la República Dr. Víctor Paz Estenssoro, en su primera gestión de gobierno. (33).

Se inunda la Colonia “Tane”

Apoyados en las referencias que nos brindan Wagner y Mc Cullough, y otras indagaciones personales, compartimos con el amable lector estos dramáticos sucesos.

Mes de febrero de 1959, como todos los años la temporada de lluvias aumenta el caudal de los ríos, fenómeno natural que no es de sorprenderse en aquellos lugares de la Amazonía beniana. Son frecuentes las inundaciones dependiendo de la intensidad y frecuencia de las lluvias que ocasionan estos incidentes, que en muchas oportunidades han sido causa de tragedia por los devastadores resultados. Lo mismo ocurrió en aquel indicado año. Las noticias por radio en tono dramático no se dejaron esperar “¡Una inundación había azotado a Tane!” La información indicaba que el ambiente de la Administración había sido destruido y que entre los pacientes cundía el pánico.

Figura 2.13

Por varios días el agua siguió subiendo hasta que llegó a las rodillas, las paredes de adobe comenzaron a ablandarse con el consiguiente peligro de un desmoronamiento de esos ya frágiles muros, solo quedaba esperar. Los trabajadores sacaban las tejas de los techos para guardarlas, por la inminencia del derrumbe; lo que finalmente ocurrió, toda la construcción se derrumbó, los pacientes miraban impotentes, algunos lloraban, estaban viendo la destrucción del único lugar donde podían desarrollar y compartir sin discriminación el tiempo de vida que les quedaba. Las otras casas hechas de motacú, no cayeron, pero muchas permanecían en el agua. Ellos construyeron pequeñas plataformas o chapapas con postes por encima del agua y subieron sus enseres hogareños como ropa, gallinas y hasta perros. Era un panorama desolador. (34).

El “Tane” había colapsado. Su topografía no era la adecuada por las continuas amenazas de fuertes y duraderas lluvias; urgía contar con un nuevo lugar, en un nivel de mayor altura que soportara estos embates de la naturaleza, pero ¿dónde? ¿Quién les iba a dotar de un terreno con las dimensiones requeridas? Mientras tanto los pacientes desprotegidos, sin techo, ¿dónde iban a ir? El

“Tane” por su ubicación próxima al centro poblado de Baures reunía ciertas facilidades operativas, como el aprovisionamiento de víveres. Solo pensar en un traslado a otro ámbito, que, por las nuevas características del terreno requeridas, no se avizoraba ninguno que estuviera cerca de los centros poblados, comenzó a preocupar a los enfermos. Se avecinaba otro conflicto.

Figura 2.14



Rev. Walter Joseph Herron, misionero evangélico australiano que desde 1933, hasta su fallecimiento en 1964, ha contribuido de gran manera en el control de la lepra en el departamento del Beni. En 1961 fue condecorado con el “Cóndor de los Andes”

Después de una incesante búsqueda y apoyo para ubicar el nuevo terreno, Walter Herron, recibió la cooperación del Sr. Reynaldo Salek, había conseguido un lugar adecuado, mucho más distante de los centros poblados que el anterior; estaba en el “Lago Victoria” (35).

6. LA COLONIA “VICTORIA”

(Entre 1959 y 1967)

El nuevo lugar donde se instalaría la nueva colonia estaba cerca al Lago Huachi, Victoria, a 201 metros sobre el nivel del mar, con sus más de 20 kilómetros de longitud, era el lago más grande del área. El lugar era propicio, de orillas altas, tierra fértil, hermosos paisajes, pasto para ganado, madera para casas, abundante caza y pesca y suficiente aislamiento para los pacientes (36). Una vez dispuesto

el terreno, la fase de construcción fue intensa, contrataron trabajadores, ayudaban los enfermos, pronto se erigieron los galpones, para dar cobijo a los pacientes. Las investigaciones y literatura existente enseñan, que el misionero Herron, fue a Ascensión de Guarayos a contratar una cuadrilla de 20 hombres para realizar los trabajos.

Mes de marzo de 1960, comienza a funcionar la Colonia “Victoria”, los traslados desde el lugar siniestrado anteriormente se realizan paulatinamente hasta la nueva ubicación. Como era de esperar, se presentaron de parte de los enfermos cuestionamientos sobre el traslado; argüían la mayor distancia del nuevo Centro, de las urbanizaciones; la óptica era distinta que de los encargados del funcionamiento, que veían como mejores las condiciones de mayor distancia, que les permitía contar con terrenos de cultivo y mayor seguridad ante las inundaciones, además, las colonias, desde el criterio de transmisión de la enfermedad tenían que guardar mayor distancia de las poblados.

Pasados los años, fueron evidentes los progresos en la Colonia. Peter Wagner, escribía “Con el tiempo, los pacientes edificaron casas permanentes, y chacos en los que ahora cultivan abundante caña de azúcar, yuca, maíz, arroz y toda clase de frutas. Las gallinas se criaron bien, así que había buena provisión de huevos y pollos. Con el tiempo el gran lago se volvió el lugar ideal para la colonia de leprosos” (37). La nueva Colonia albergaba a 50 asilados, los que provenían de las diferentes poblaciones del Beni, y hasta de otros departamentos.

El leproscario “Victoria” funcionó hasta el año 1967, cuando la terapia específica brindaba los resultados satisfactorios, de tal manera que los enfermos de lepra podían bien realizar su tratamiento en forma ambulatoria -en su domicilio-, los casos avanzados con incapacidades y aquellos complicados por otras diferentes enfermedades asociadas, aún permanecieron por unos años

más en la Colonia, los demás podían ser trasladados a los centros sanitarios establecidos en una red nacional y local de salud; cuya cobertura territorial, disponibilidad de recursos humanos y apoyo logístico, habían mejorado respecto a los años anteriores.

6.1. Cóndor de los Andes

Grande ha sido el aporte del misionero australiano Rev. Walter Herron, desde su llegada en 1943, hasta su lamentable deceso en 1964, en un accidente aéreo. Este trabajo de evangelización y ayuda a los enfermos de lepra, no quedó inadvertido por las autoridades nacionales. El 14 de noviembre de 1961, durante la presidencia del Dr. Víctor Paz Estenssoro, recibió el “Cóndor de los Andes”, máxima distinción que otorga el Estado Nacional, a quienes han prestado servicios de alto valor.

DECRETO SUPREMO N° 5923

VICTOR PAZ ESTENSSORO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA Y GRAN MAESTRE DE LA ORDEN DEL CÓNDOR DE LOS ANDES

CONSIDERANDO:

Que el Decreto Supremo de 18 de abril de 1925, creó la Condecoración de la Orden del “Cóndor de los Andes” para reconocer servicios prestados a la Nación por ciudadanos extranjeros.

Que el Reverendo Misionero australiano Walter Herron, durante su permanencia en Bolivia desde el año 1933, ha desarrollado una desinteresada, humanitaria y proficua labor misionera al crear con sus propios recursos en 1948, una Colonia de enfermos del mal de Hansen, que fue destruida en 1959 por las terribles inundaciones, posteriormente reconstruida por él mismo a orillas de la Laguna Victoria.

Que esta institución ha rehabilitado a 50 enfermos volviéndolos útiles a la sociedad.

Que pueden citarse también entre sus valiosas obras de contribución al progreso del país la catequización de tribus indígenas e iniciación del servicio de taxis aéreas.

Que por todo lo expuesto se hace merecedor a una distinción especial de la República.

DECRETA:

ARTÍCULO ÚNICO. - *Confiérase la Condecoración del “Cóndor de los Andes” en el Grado de CABALLERO al Reverendo Misionero Walter Herron.*

El señor Ministro de Estado en el Despacho de Relaciones Exteriores y Culto, queda encargado de la ejecución y cumplimiento del presente Decreto.

Es dado en el Palacio de Gobierno de la ciudad de La Paz, a los catorce días del mes de noviembre de mil novecientos sesenta y un años.

FDO. VICTOR PAZ ESTENSSORO. (38).

6.2. Otros asentamientos menores en Beni

También cabe considerar que existieron otros reductos menores en el Beni, como es el caso de Riberalta, en la localidad de Agua Dulce, para que en forma transitoria quedaran albergados algunos enfermos hasta que posteriormente fueron trasladados a los centros de aislamiento o colonias construidos

Tumichucua, también tuvo un espacio para concentrar a los enfermos de lepra, en la necesidad de que éstos pudieran recibir atención y controles cuando eran visitados por los sanitarios. En 1993 estos enfermos fueron trasladados a Riberalta para su atención especializada, actividad programada por la organización Alemana “Manos extendidas”. Se contó con la concentración de 31 enfermos de lepra provenientes de Tumichucua, Riberalta, Guayaramerín y otras poblaciones del Beni; además algunos afectados provenientes de Tarija, Chuquisaca y Santa Cruz.

El Carmen, fue una población que también tuvo sus recaudos para aislar a los dolientes; para esto había también dispuso algún recinto para temporalmente albergarlos. Las referencias y entrevistas a las que recurrimos, revelan que gran parte de los enfermos todavía

permanecían en sus domicilios. Cuando fue inaugurada la Colonia de Tane, fueron trasladados.

En Baures, donde la diseminación fue de curso rápido, fue construido un galpón con la participación de algunos pobladores y familiares de los afectados, el mismo no guardaba distancia considerable del centro poblado, lo que lamentablemente no tuvo el efecto de solidaridad, fue manifiesto el rechazo del resto de los pobladores, amenazaron con destruirlo. Como era de esperar, tuvo una limitada duración, hasta que por la urgencia se trasladaron a otro lugar alejado donde fue construido la nueva Colonia en Tane.

7. COLONIA “LOS NEGROS” EN SANTA CRUZ

(Entre 1948 y 1971)

El 4 de noviembre de **1948**, para el control de la Lepra, durante el Gobierno del Dr. Hertzog, se dictó un Decreto Supremo, para la expropiación el fundo denominado “Los Negros”, a 172 kilómetros de la ciudad de Santa Cruz, en la población de Pampa Grande, Provincia Florida del departamento de Santa Cruz, con destino a la instalación de una leprosería.

No cabía duda, la respuesta de los pobladores fue de total rechazo ante la propuesta de construcción de un centro para leprosos en inmediaciones de su hábitat. Eso ocurrió cuando la inicial propuesta situaba su instalación en predios cercanos a la ciudad de Santa Cruz. El lector podrá imaginarse de la manera que mejor le parezca la exasperación y total negativa de la población. Desde luego, lo que sucedió en “Los Negros” no fue la excepción; fue una actitud “defensiva” de la población como ocurrió en todo lugar. Finalmente, no sin haber tenido que enfrentar tantas actitudes discrepantes, quedó definida la construcción en el sitio indicado.

- 158 - Teniendo el terreno y el presupuesto, correspondía el diseño de un establecimiento que tuviese todas las dependencias elementales

de infraestructura para este cometido. Sin embargo las cosas no tuvieron el rumbo esperado; según relata el Dr. J. Gárret, se tuvieron que soportar mayores adversidades: “(...) los fondos asignados al leproario pasaron a reforzar el Ítem destinado a la compra del edificio en construcción “Roma”, donde actualmente funciona el Ministerio de Salud y Deportes (...); (...) una serie de circunstancias de toda índole, motivó que el programa de acción de la lucha contra la lepra planeado en 1943 fuese dejado de lado y hasta olvidado el fundo de “Los Negros” hasta el año 1951. La propiedad, si bien del Estado, pasó a dominio de los pobladores vecinos y cuantos quisieron sacarle provecho”; (...) las ambiciones y planes de edificar un leproario modelo, no fueron más allá de muy modestos logros; con una atención médica esporádica y circunscrita a la distribución de alimentos” (39).

El 11 de enero de **1951**, el Presidente Mamerto Urriolagoitia, mediante el Decreto Supremo N° 2334 de 11 de enero, faculta al Banco Central de Bolivia a conceder un empréstito al Ministerio de Higiene y Salubridad por un total de Veinticinco Millones de Bolivianos, para desarrollar actividades de control de la lepra en el país, más conocida como “lucha antileprosa”. Ha sido uno de los pocos desprendimientos económicos desde el nivel central; permitiéndonos inferir que se debió a las condiciones epidemiológicas de riesgo colectivo que la patología se constituía, en un período de alta endemia en el país.

El Decreto expresaba el siguiente contenido:

DECRETO SUPREMO N° 2334

MAMERTO URRIOLAGOITIA H.

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

Que la Ley de 20 de mayo de 1947 faculta al Banco Central de Bolivia en su Sección Bancaria, para otorgar al Estado préstamos hasta un total de DOSCIENTOS MILLONES DE BOLIVIANOS (B\$. 200.000.000—) con destino a edificaciones e instalaciones fiscales;

Que a partir de 1951 debe iniciarse el programa antileproso, para lo que se hace necesario proveer de los recursos indispensables.

EN CONSEJO DE MINISTROS,

DECRETA:

Artículo 1° — Autorízase al Banco Central de Bolivia a conceder un empréstito al Ministerio de Higiene y Salubridad por un total de VEINTICINCO MILLONES DE BOLIVIANOS (Bs. 25.000.000.—), con destino exclusivo a la Lucha Antileprosa, en las siguientes condiciones: tipo de interés anual del 4%, amortización inicial acumulativa del 6% y la comisión de un cuarto por mil anuales, en virtud del artículo 3° de la Ley de 20 de mayo de 1947.

Artículo 2° — A partir de 1951 y hasta su total cancelación, el Presupuesto anual del Servicio de Higiene y Salubridad consignará las partidas necesarias para el pago de amortización, intereses y comisión de este empréstito.

Artículo 3° — El Contralor General de la República, Tesorero General de la Nación y Fiscal de Gobierno, firmarán en representación del Estado las respectivas escrituras de contrato.

El señor Ministro de Estado en el Despacho de Hacienda, queda encargado de la ejecución y cumplimiento del presente Decreto.

Dado en el Palacio de Gobierno de la ciudad de La Paz, a los once días del mes de enero de mil novecientos cincuenta y un años.

(Fdo.) MAMERTO URRIOLAGOITIA. (40).

Siguiendo la cronología de los acontecimientos, en fecha 31 de agosto de **1951**, se Decreta y autoriza al Banco Central de Bolivia un empréstito para la lucha contra la lepra.

DECRETO SUPREMO N° 2709

Gral. De Brig. HUGO BALLIVIAN R.

PRESIDENTE DE LA JUNTA MILITAR DE GOBIERNO

CONSIDERANDO:

Que, en cumplimiento del Decreto Supremo de 4 de noviembre de 1943, la Prefectura del Departamento de Santa Cruz ha seguido los trámites de expropiación del fundo “LOS NEGROS”, ubicado en la provincia Florida, con destino a la construcción de una Colonia

Nacional Central de leprosos de tipo agrícola, (Leprosario) como medida primordial en la lucha contra la lepra:

Que, por Decreto Supremo de 11 de enero de 1951, se autorizó al Banco Central de Bolivia a conceder un empréstito al Ministerio de Higiene y salubridad por un total de VEINTICINCO MILLONES DE BOLIVIANOS (Bs. 25.000.000.), con destino a la lucha antileprosa en el país, el mismo que no ha podido hacerse efectivo hasta el presente no obstante de haberse inclusive fijado en el Presupuesto del mencionado Despacho, la suma de BOLIVIANOS DOS MILLONES QUINIENTOS SESENTA Y TRES MIL (Bs. 2.563.000. —), para el servicio de amortización, intereses y comisiones.

Que mientras se provean los recursos indispensables destinados a la construcción de la mencionada Colonia Nacional, en la propiedad antes nombrada, es necesario dictar medidas tendientes a lograr la segregación de los enfermos afectados con el mal de Hansen, a fin de suministrarles tratamiento médico y readaptación, ya que dicha enfermedad es curable y proporcionarles las comodidades que merecen;

Que, no existiendo en el Presupuesto de Higiene y Salubridad vigente, ninguna partida destinada a esa finalidad, es necesario proveer de inmediato los fondos correspondientes, así como para iniciar una verdadera campaña de profilaxia contra la indicada epidemia, que amenaza extenderse en todo el territorio de la república;

EN JUNTA MILITAR DE GOBIERNO,

DECRETA:

Artículo único.—Destínase la suma de BOLIVIANOS DOS MILLONES QUINIENTOS SESENTA Y TRES MIL (Bs. 2.563.000.—), fijado en el Ítem 35, Capítulo “Gastos Generales” del Presupuesto del Ministerio de Higiene y Salubridad vigente, a las siguientes finalidades: reparaciones y construcciones en el fundo “LOS NEGROS”, lugar donde deberán concentrarse todos los enfermos de lepra, adquisición de material de laboratorio, motor para instalación de luz, sierra y motor para aserradero, herramientas de albañilería y útiles de labranza, cañerías de agua potable, gastos de alimentación, drogas, movilidad, provisión de ropa y enseres, vajillas para comedor y utensilios para cocina, gastos de administración y de personal y los que demande el traslado de enfermos y otros gastos menores.

Los señores Ministros de Estado en los Despachos de Hacienda y Estadística e Higiene y Salubridad, quedan encargados de la ejecución cumplimiento del presente Decreto.

Es dado en el Palacio de Gobierno de la ciudad de La Paz, a los treintin días del mes de Agosto de mil novecientos cincuenta y un año.

(FDO). GRAL. HUGO BALLIVIÁN. (41).

La constante lucha contra las enfermedades infecciosas en cada región del territorio nacional, cada una con su perfil epidemiológico y carga de ataque de distinta intensidad, han significado un referente nacional e internacional para implementar y adecuar las políticas de salud pública, y con ellas, el avance en el control de estas amenazas que por su naturaleza persisten hasta nuestros días.

Figura 2.15



La Colonia “Los Negros”, en del departamento de Santa Cruz, ha constituido en su momento un baluarte para la defensa de la salud en esa región y para el resto del país, en tiempos en que la lepra mostraba sus enconados ataques en gran parte del territorio nacional; en esta dimensión, el sistema sanitario atravesaba un

ciclo emergente, que no se lo veía como únicamente circunstancial ni transitorio, sino estructural y de gran profundidad.

Ponderamos de sobremanera el trabajo desplegado por el sector de profesionales y personal sanitario de salud, que asumieron la histórica responsabilidad de insistir constantemente a las autoridades correspondientes a que intervengan en estos momentos de complicada contingencia sanitaria, con medidas de soporte técnico y estructural; uno de los efectos ha sido la instalación de este nuevo asentamiento para brindar cobertura a los dolientes. Superando los incidentes políticos y administrativos para su instalación, pudo sobreponerse por el impulso de quienes en su momento vieron esa urgente prioridad.

Con certeza, la Colonia “Los Negros” ha significado para la historia de la medicina en Bolivia, la transición entre la etapa del aislamiento como única medida terapéutica, y la aplicación de la medicación específica para luego continuar con las medidas del tratamiento ambulatorio. Su importante servicio trascendió por todo el ámbito de la salubridad nacional, recibiendo pacientes de todos los confines del país, no obstante contar con restricciones en la cantidad de funcionarios que requería, otras, que mostraban la falta de insumos, instalaciones poco adecuadas y no suficientes para ofertar cobertura a la demanda de internos; según se conoce hubo temporadas en las que no se daba abasto.

La Dra. Nora Siles, es el referente principal cuando toca abordar el tema de esta Colonia. Su trabajo está hondamente ligado a la historia de la lepra en Santa Cruz, el funcionamiento de la Colonia Los Negros y el Hospital Dermatológico de Jorochito. Honestamente, no encontramos mejor recapitulación que la realizada por la Dra. Siles, en su informe de 1993, cuando cumplía funciones de Jefe Nacional del Programa de Control de la Lepra.

En una parte hace referencia resumida sobre lo que ha sido la Colonia “Los Negros”; narración que, por su valor documental, compartimos las partes sobresalientes:

“En Santa Cruz, en 1950, el M.P.S.S.P. compró un terreno en el área de Los Negros, provincia Florida, allí se trasladaban pacientes de todo el país en forma compulsiva; era una colonia con un pequeño hospital y varias casitas. En 1955, se hicieron cargo de la administración los Pastores Evangélicos de Nuevas Tribus. Trabajaron durante ocho años con una enfermera y esporádicamente eran visitados por un médico. En enero de 1963, se hizo cargo de la administración el personal del Cuerpo de Paz, donde tampoco existía médico”. (42).

El mes de agosto de 1963, en cumplimiento del año de provincia, se hizo cargo de la parte médica la Dra. Nora Siles. Tuvo una importante labor en este establecimiento, organizó e incorporó las historias clínicas de los pacientes internados, según indica, fueron entre 150 a 200 que en principio se realizaron. Se dio lugar a las altas médicas, de esta manera se comenzó con la dinámica asistencial del control ambulatorio. En este proceso la connotada profesional asumió la Dirección del Hospital. Colaboraron otros médicos, el Dr. Carlos Murillo y Renato Amonzabel. Sobre estos pasajes complementaba la Dra. Siles: “En 1969 se hicieron cargo de la administración las Hermanas de la Caridad de San Vicente de Paul. El Centro fue trasladado a Jorochito en 1972”. (La presencia de las hermanas de la indicada orden religiosa duró hasta el mes de abril de 2010). “El Centro fue trasladado en 1972 a Jorochito, con ayuda del Obispado de Santa Cruz”. Enfatizaba. (43).

Figura 2. 16

De la colonia Los Negros, que hoy constituye un campo agrícola, solo queda un muro, como recuerdo mudo de aquellos tiempos de sufrimiento, cuando los afectados por la lepra de todo el país confluían en este asentamiento, en busca de su curación y, sobre todo, vivir aislados, evitando la inclemente repulsa y estigma de la sociedad. Para muchos fue su última morada.

8. OTROS ASENTAMIENTOS EN EL PAÍS

Sobre este tema queremos mencionar algunos otros establecimientos de menor capacidad y permanencia, que en los momentos críticos han servido para tener un espacio físico un tanto exclusivo para concentrar temporalmente a los enfermos. Varios de éstos han surgido por la urgente necesidad que los acontecimientos exigían, por no tener otras medidas que no sean las de alejar a los enfermos para evitar la mayor diseminación de la enfermedad.

- 165 -

8.1. El puesto de salud en el "Cañón de Fernández" en Chuquisaca

(Entre 1964 y 1967)

Aunque este puesto de salud de emergencia en el Cañón de Fernández, en su concepción inicial no fue una colonia ni sanatorio y mucho menos un hospital, sin embargo, ha tenido especial vínculo con el argumento de esta historia, en razón de haber servido como un lugar donde confluían los enfermos de lepra, que, por su ubicación en un escenario territorial estratégico,

podían llegar desde los lugares más alejados de las provincias del Centro del departamento de Chuquisaca. El contar con ambientes -así hayan sido pequeños e insuficientes- ha constituido en lugar donde los enfermos, muchos de ellos acompañados de sus familiares, se albergaban para recibir el tratamiento y las curaciones diarias a sus lesiones. Muchos de ellos se quedaban a vivir en sus proximidades para estar cerca del pequeño servicio de salud. Su presencia ha definido una importante etapa en la historia de la lepra en el departamento de Chuquisaca, precediendo a lo que posteriormente llegaría a construirse en 1968, el Centro de Recuperación en la comunidad San Miguel de las Pampas del Municipio de Monteagudo.

Son motivos suficientes para compartir con los lectores lo que aconteció en aquel lugar, pese a sus grandes limitaciones de infraestructura, de difícil acceso, a decenas de kilómetros desde el centro poblado más cercano, permitió que los muchos afectados por la lepra encontrarán al fin, el lugar donde podían ser atendidos y tratados, dejando de vivir ocultos en sus pobres viviendas, con el golpeteo diario en su mente de llevar a costas la enfermedad, que hasta entonces la consideraban sin esperanza, que era un castigo que debían soportar hasta su muerte. Pero, estaba allí, el puesto de Fernández, donde confluían varios enfermos de lepra, compartir entre ellos, comentar sobre sus dolencias; ya no estaban solos y ocultos, perdieron el miedo a la censura social, salieron de su autoreclusión. Nacía la esperanza de su curación.

Tan grande fue el impacto de lo ocurrido en Fernández, que algunos parroquianos de las proximidades indicaban “en Fernández todos tenían lepra”, “ya nadie vive en Fernández, porque se fueron a vivir a las afueras de Monteagudo, cerca del hospital Dermatológico para que les curen a diario sus lesiones”.

- 166 - Muchos han sido los caminos que ha recorrido el drama de la lepra en Bolivia, considerando que es ya inadecuado suponer que

su presencia esté focalizada en climas cálidos solamente, ya se tiene el antecedente de su presencia en las diferentes gradientes geográficas, desde la Amazonía, pasando por los valles hasta encontrar casos autóctonos en el altiplano. De tal forma que la lepra en el país tiene una distribución en todos los departamentos, desde luego, diferenciando su magnitud y frecuencia.

El departamento de Chuquisaca, con sus características topográficas diversas, una de ellas el Chaco, con la participación de otras provincias de Santa Cruz y Tarija, forman el inmenso Chaco boliviano. En la década de los años sesenta ha sido la provincia Hernando Siles y otras vecinas donde se tuvo uno de los brotes más importante de lepra en este departamento y el país. Con características de alta endemia se extendió por toda la zona central del departamento, formando un cordón de Norte a Sud, que incluía las provincias Azurduy, Tomina, Hernando Siles y Belisario Boeto. En el transcurso de los años siguientes tuvo su irradiación a ambos lados, Este y Oeste, extendiéndose la lepra en casi todo el departamento.

La historia nos señala que hubo lepra en Chuquisaca años anteriores, inclusive en el siglo XIX, pero no se tuvo tantas notificaciones como las que señalamos en este evento endémico de los años sesenta. Como ya lo mencionamos, el emblema de referencia que identifica cuando abordamos este episodio epidemiológico, es el Cañón de Fernández, lugar donde mayormente se focalizó la enfermedad, lo que motivó se realicen varias investigaciones.

Brevemente se puede indicar algunos datos de la comunidad de Fernández: Históricamente ha constituido una finca perteneciente a la Provincia del Acero (Hoy, Hernando Siles), Cantón San Juan del Piray; está ubicado al noroeste del pueblo. Se caracteriza por tener algunas estancias de ganado vacuno, lanar y caprino, sobre todo en las áreas con mayor espacio para este efecto.

El cañón que caracteriza a esta comunidad se encuentra acompañado por el Río Fernández, que se desliza en el Cantón San Juan del Piray, provincia del Acero; es afluente del Parapetí, y está al noreste del Cantón. Al noroeste de este río se descubre el Cañón de Caraballo. (44).

Fernández, está situado en el camino a Azurduy, a una distancia aproximada de 80 km desde Monteagudo. Es un largo cañón de aproximadamente 20 kilómetros que confluye en la localidad de Rodeo. La población es sumamente dispersa. El terreno es húmedo y cálido, en temporada de invierno frío y penetrante; ubicado a mayor altitud comparado con el Cañón de Heredia. (45).

La escasa cobertura asistencial que se brindaba a las comunidades alejadas de estas provincias desde la red de servicios de salud del departamento, por la poca disponibilidad de recursos humanos, la limitada accesibilidad caminera y las grandes distancias a estas poblaciones menores, permitían, en el mejor de los casos, visitas sanitarias en dos oportunidades al año. De esa manera solo quedaba a los enfermos caminar varios kilómetros con sus dolencias a costas hasta el servicio de salud.

Corrían los días del año 1964, Monteagudo y otras poblaciones del Chaco chuquisaqueño contaban con nuevos párrocos. Los tres alemanes, Leo Schwarz, Juan Vössing y Enrique Schmitt.

La siguiente descripción la tomamos del libro “Hospital Dermatológico Monteagudo” escrito por el autor del presente documento. Recapitula en detalle los acontecimientos sobre este peculiar servicio de salud, y las circunstancias que motivaron su construcción y el desenlace final. (46).

Fue en la visita realizada a los cantones Pedernal y Fernández -el padre Leo- que identificó a varios pobladores que sufrían de lesiones importantes en los ojos, cara, nariz, orejas; algunos presentaban afecciones o parálisis en sus extremidades; otros

hasta con mutilaciones. Estos aquejados se presentaban en varias comunidades visitadas, mucho más en Fernández. La labor de solidaridad y apoyo decidido a estos enfermos por parte de los religiosos, hizo que se investigara sobre esta enfermedad. El padre Leo envió fotografías tomadas de las lesiones a Alemania, a un pariente médico de profesión, que había trabajado muchos años en África atendiendo este tipo de enfermos. La respuesta no se dejó esperar, señalaba que se trataba de casos compatibles con lepra. Ante esta alta sospecha, faltaba complementar con la evidencia clínica y de laboratorio. Como corresponde, este hallazgo fue comunicado al servicio de salud de Monteagudo, desde este sitio se realizaron las notificaciones a las instancias de salubridad regional y nacional correspondientes. En este proceso se concretó el envío desde la ciudad de La Paz, de un médico para realizar las investigaciones de rigor y las atenciones de principio. Una vez en el terreno de los eventos en cuestión, se hizo en coordinación con autoridades locales una búsqueda activa y revisión general de los pobladores de la comunidad de Fernández, como era de suponer, entre todos los examinados y en esa primera oportunidad, -según relata el padre Leo Schwarz- fueron cincuenta enfermos con lesiones compatibles con lepra los detectados. Con estos datos comenzaba el camino de la precisión diagnóstica. Se enviaron algunas muestras para su análisis a la Colonia “Los Negros” de Santa Cruz.

En estas condiciones y siguiendo la cronología de los acontecimientos en los años que precedieron a este importante suceso, en 1964 con el apoyo de la cooperación alemana DAHW (Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo con Lepra y Tuberculosis), y por las condiciones de extrema urgencia de aquel momento epidemiológico, se procedió a la construcción de un puesto de salud para brindar consulta, atención a las lesiones y algo no menos importante, ofrecer albergue a los familiares de los afectados. El mejor sitio para su construcción y con la visión

de facilitar las acciones asistenciales, correspondía el mismo lugar de Fernández. En el mismo propósito de viabilizar las actividades de salud y para evitar susceptibilidades entre los pobladores, se escogió el punto equidistante entre el inicio y la terminación, 20 kilómetros (entre los dos extremos) del citado Cañón”.

La ayuda consistía en medicamentos, alimentos, ropa y otros menesteres. De esa manera se realizaba la distribución a los pacientes que acudían de las comunidades endémicas.

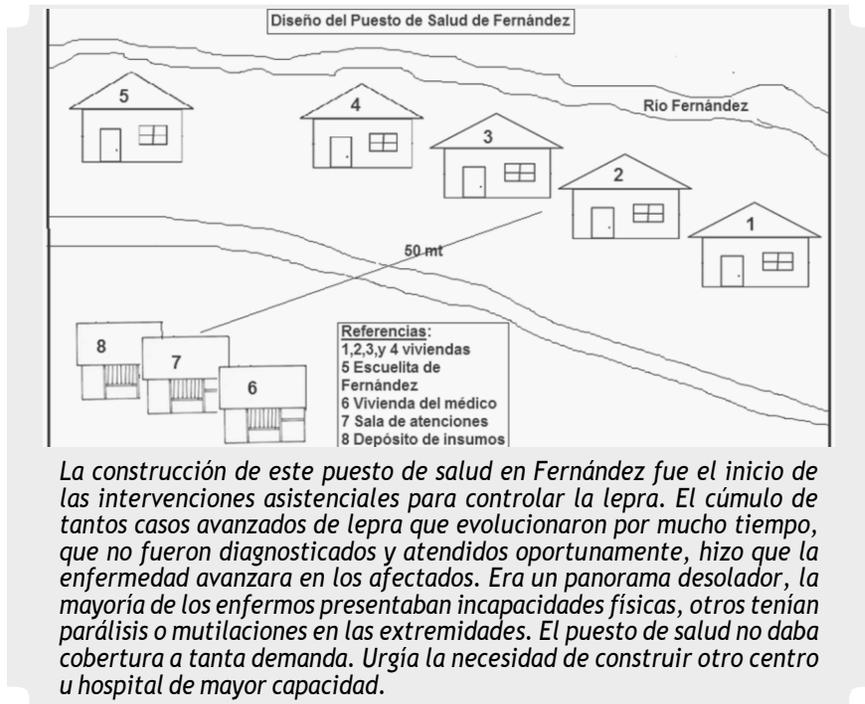
Frente al puesto sanitario estaban 4 viviendas, conocidas por su numeración correlativa de la 1 a la 4; fueron construidas para los albergues de los enfermos que venían de lugares alejados. Cada vivienda hospedaba a una familia, que generalmente contaba con varios de sus miembros afectados por la lepra. El tiempo de permanencia quedaba establecido entre uno o dos meses, mientras duraban las acciones de concientización y enseñanza respecto al tratamiento instaurado que en ese entonces era la monoterapia, vale decir, el tratamiento con un solo fármaco: la Dapsona, más conocida como DDS. En la misma condición, se enseñaba los elementales criterios de autocuidado, limpieza y curación de las heridas y otras tareas, siempre relacionadas con las medidas de prevención. Una vez cumplido el periodo indicado, estas viviendas habitadas transitoriamente brindaban cobijo a otra familia y en las mismas condiciones. No eran pocos los que solicitaban estas prestaciones; la demanda era cada vez mayor.

La distancia entre las viviendas y el servicio de salud estaba a 50 metros, lo que permitía el desplazamiento de los pacientes según sus necesidades hacia este puesto médico, allí recibían la terapia y curaciones de rigor. Del mismo modo recibían visita del médico o auxiliares de enfermería de acuerdo a las circunstancias y evolución. Estas viviendas servían de área de internación; que de acuerdo a las fuentes primarias recogidas, también recibían

el apoyo para su alimentación, algunas indumentarias, catres y cobertores para alivianar su estadía.

El drama que ha sufrido la comunidad de Fernández no ha pasado desapercibido, por el contrario, se cuenta con testimonios recogidos por propios y extraños. Es frecuente comentar sobre este tema con los trabajadores extensionistas de la lucha contra la Malaria y otros que en esos tiempos desarrollaban actividades en esta zona. Estos funcionarios relatan sus experiencias con estos afectados por la lepra, cuando visitaban a los pobladores en sus domicilios y pudieron ver la realidad de las condiciones en que estos enfermos subsistían. No es raro escuchar que estos trabajadores comenten, tal vez en tono un tanto exagerado cuando indican: “casi todos los que vivían en Fernández tenían lepra”.

Figura 2.17



Los médicos que realizaban su servicio rural en estos lugares y las provincias aledañas, en esos años de alta endemia, habían conocido de estos casos; se hacían las notificaciones respectivas a los niveles correspondientes, lamentablemente no pasó de eso. Cabe puntualizar que los servicios de salud donde se desarrollaba la labor médica, en varias provincias, eran establecimientos de salud pobremente construidos, mayormente estaban ubicados en las cabeceras de provincia o en algún centro de mayor concentración poblacional. Cualquier desplazamiento a las comunidades alejadas se lo hacía a lomo de bestia, y algo que es importante precisar, estas visitas no eran frecuentes, hasta se escuchaba comentarios de los pobladores de los lugares alejados, al expresar irónicamente que solo recibían una visita por año; por lo que se imponía, ante la emergencia, caminar grandes distancias hasta el servicio de salud más próximo.

Figura 2.18



En la actualidad solo quedan ruinas y vegetación de lo que fue el Puesto de Salud para la atención de enfermos de lepra en el Cañón de Fernández. Pero aún persiste en la memoria de los que presenciaron esos acontecimientos el triste recuerdo de un pasado de dolor y sufrimiento.

Destruyen y queman el puesto de salud de Fernández

Fue así, que en este recóndito lugar del territorio chuquisaqueño emergieron acciones preventivas y de protección contra la lepra. Cuando en los análisis y estadísticas de las instancias

técnicas y normativas regionales y nacionales de salud, se tejían innumerables causas y teorías sobre la abrupta presencia de este flagelo, comenzaron a perfilarse algunas ideas, estaban dirigidas a contar con un terreno para la construcción de un centro de mayor capacidad instalada y resolutive. Cuando así quedó establecido, las obras comenzaron en San Miguel de las Pampas en 1968, quedaba en otro sitio, distante a 60 km de Fernández. Se trasladaron las atenciones del pequeño puesto de salud al nuevo Centro de Recuperación. Quedó solitario el de Fernández; quedaban algunos pacientes que aún moraban en las casitas de acogida. Cuentan nuestros entrevistados, que debido a una discusión entre los pacientes y la comunidad entera, destruyeron el establecimiento; cada quien se llevó cuanto pudo, calaminas, vigas, marcos, puertas, ventanas, etc., para luego prenderle fuego. Ahora solamente quedan de aquella histórica construcción algunos vestigios, que al mirarlos parecen recordar como testigos silenciosos, un pasado lleno de sufrimiento y dolor.

Tal pareciera que varios de estos establecimientos que en su momento sirvieron para proteger a los leprosos hayan terminado quemados. No censuramos el por qué lo hicieron, queremos solamente comprender y ubicarnos en las circunstancias de quienes vivieron esos conmovedores momentos, compulsando las aprensiones, recelos y otros justificativos, que por falta de información sobre la enfermedad cundía en las colectividades del área rural.

En reiteradas ocasiones la historia nos muestra que frente a las manifiestas agresiones de la lepra, como también de otras epidemias por otro tipo de injurias para la salud; aterrada y desesperada por evitar el contagio la población actuaba muchas veces sin cálculo ni medida, quemaban las pertenencias, enseres, incluso las viviendas de los afectados. Lo ocurrido en el Lazareto de Tarija, fue una muestra de este tipo de acciones; no nos

Algunos eventos parecidos al del Lazareto, conjugan con lo que años antes aconteció en la provincia Salta, Argentina. Por esta razón nos trasladamos para conocer estos hechos en el vecino país y sacar nuestras propias conclusiones. La siguiente literatura escrita por J. Mendioroz, narra al respecto: “Hacia 1867 han muerto violentamente (envenenados) varios lazarineros. Así dice una tradición popular. (...) Según un culto historiador, fue que se ordenó incendiar el rancherío que habitaban estos enfermos, en la vecindad de un matadero que quedaba próximo al cementerio (...)” (47).

Para situarnos en algunas analogías del acontecer nacional, en la explosión de la Fiebre Hemorrágica de San Joaquín, en el Beni, se hizo lo mismo con las viviendas de los fallecidos por esta enfermedad. Aquí y en todas partes se actuó de esa manera u otras parecidas. Lo ocurrido en Europa y otros continentes frente a estos riesgos -muchos de ellos con efectos letales como la “Peste Negra” del siglo XIV en Europa, que diezmo a casi la tercera parte de la población de ese continente” -, ha significado se tomen medidas contundentes y radicales sin precedente alguno, que en la actualidad causan espanto con solo nombrarlas o describirlas mínimamente.

De ninguna manera justifica en estos hechos trágicos de conmoción colectiva, obligue a quitar la vida a seres humanos desprotegidos, quienes son parte de una sociedad y un país, en tal sentido estos enfermos merecen ser asistidos y, por el derecho universal e innegable a la vida, tienen que ser protegidos.

Para complementar este tema y siguiendo la metodología propuesta, otros aspectos de análisis sobre estos acontecimientos de Fernández, encontraremos en el argumento correspondiente a la lepra en Chuquisaca.

8.2. El reducto para enfermos de lepra en sucre

Documentos coetáneos y la indagación retrospectiva ubican a la ciudad de Sucre, escenario de reportes continuos de aquejados por la lepra, sean estos procedentes de la región y otros referidos del interior; lo que motiva recordar que uno de los primeros reportes en el país sobre atenciones realizadas a pacientes portadores de lepra en un hospital de capital de departamento, ha sido el Hospital Santa Bárbara de Sucre, cuyos primeros registros datan de 1872.

El flujo de pacientes de lepra hacia este nosocomio durante los años siguientes fue sostenido, sin que represente una carga o magnitud que motive la alarma de la población. Ya a principios del siglo XX, las circunstancias preventivas y otras que surgieron por la censura popular, fueron condicionantes para establecer un reducto separado a cierta distancia de la ciudad, destinado a la permanencia de los enfermos en calidad de aislados. Con esos antecedentes se ubicó un lugar, que entonces era alejado de la concentración urbana de la capital, el mismo se encontraba al final de la que actualmente se la conoce como calle Colón; lugar en el que hoy se encuentra un complejo de varios centros asistenciales de salud, Hospital Jaime Mendoza, Hospital Gastroenterológico, Hospital Jaime Sánchez, y en sus proximidades la Facultad de Medicina. Entonces, a principios de siglo XX, constituía una loma de gran extensión con algunos sembradíos y bastante corriente de aire.

Fue en esos predios que se improvisó un asentamiento de unas dos hectáreas, circunscritas por muro rústico de adobe y algunas viviendas para los enfermos. De esa manera fue conocido aquel reducto para enfermos de lepra dependiente del Ministerio de Salud de entonces. Había temporadas sin la presencia de estos, lo que servía también para aislar otro tipo de dolientes considerados como de alto riesgo de transmisión.

Con la puesta en uso de la medicación científica y específica para la lepra, que se puso a disposición a partir de 1960, los tratamientos fueron ambulatorios; y, como ya describimos, los asentamientos para esta clase de enfermos fueron dejando de prestar esos servicios. El Canchón para enfermos de lepra, dejó de funcionar en la década de los años sesenta del siglo pasado, dando lugar posteriormente a la construcción de varias otras instituciones.

9. HOSPITALES PARA LA ATENCIÓN DE LEPPRA

El término leprosería a partir de la semántica (RAE) significa Hospital de leprosos, o lo que se traduce en la práctica como algún asentamiento o reducto para este tipo de enfermos. Esta nomenclatura, desde luego, tendrá escasa o tal vez ninguna aplicabilidad en los actuales tiempos, dadas las características de la enfermedad cuando toca considerar el impacto, trascendencia y distribución; las que están, pero muy lejos, de las connotaciones históricas que en el siglo pasado han sido motivo de terror, y sicosis colectiva en aquellas poblaciones oprimidas por la amenaza de este mal. Por ese motivo, y ante la impotencia de no contar con medios curativos específicos, lo único que se podía hacer desde los niveles preventivos de la salubridad vigente, era recurrir al aislamiento de los enfermos. Fue así que surgieron estos asentamientos o reductos, y de tantas otras formas como se los ha denominado, dependiendo del lugar y costumbre. Lo más llamativo y concreto, reitero en esos contextos, era el término *hospital*. Corrían tiempos en que aún no se había sistematizado en forma técnica, administrativa y operativa, los niveles y calidad de los servicios prestadores de salud. Otros países, sobre todo en Europa, empezaron a nominarlos en forma más específica, que fue de donde surgieron otras nominaciones: colonias, lazaretos, sanatorio, y otras más.

9.1. “Centro de Rehabilitación” en Monteagudo

(1968 hasta la fecha)

Institución sanitaria que, en atención a las múltiples demandas de otras enfermedades de la piel, a las que se añade otras patologías de orden integral, en el transcurso de los años viene adquiriendo diferentes categorías o nominaciones en función a mayor capacidad resolutive de salud integral, en esas circunstancias, a partir de 1981 se lo conoce como Centro Dermatológico Monteagudo (CDM). En adelante y en forma paulatina, se le fue nominando como Hospital Dermatológico Monteagudo (HDM). El título de Hospital le es meritorio por la labor desarrollada a través de tantos años, además, por la incorporación de algunas especialidades, y por la adherencia de los programas solidarios y de servicio del Ministerio de Salud. En este transitar, el establecimiento ha sido acreditado como Centro de Salud Integral por la Red Funcional de Servicios de Salud del SEDES Chuquisaca en dos oportunidades.

Por lo tanto, cuando nos referimos al Hospital Dermatológico Monteagudo, apuntamos al establecimiento de salud que es continuación del Centro de Rehabilitación fundado en 1968, para atenciones exclusivas de pacientes con lepra y las discapacidades a consecuencia de ella; luego transformado en Centro Dermatológico, finalmente constituir lo que es conocido en la actualidad.

Referirnos al Hospital Dermatológico Monteagudo, por el extenso trabajo que realizó por más de 50 años, muy importante por las características que la vinculan con el modelo de control de la lepra en el país, ha sido motivo de una descripción extensa con 380 páginas en el libro escrito por el autor del presente documento, intitulado “Hospital Dermatológico Monteagudo” *Historia del primer hospital para la atención de enfermos de lepra en Bolivia*; publicado en Sucre en 2013. La presente recapitulación histórica

compartimos con el amable lector un resumen de lo que ha significado y aún representa, el infatigable servicio que desde 1968 dedica esta importante institución de salud desde aquella alejada región del Chaco chuquisaqueño.

El control de la enfermedad de Hansen en Chuquisaca, en las décadas precedentes, no contaba con una jefatura departamental que tuviera la responsabilidad de articular las normas técnicas del programa nacional. Haciendo notar que existían jefaturas para la conducción de los demás programas de salud vigentes en ese momento; como dijimos, para el control de la lepra no existía, aun conociendo que Chuquisaca constituía uno de los tres departamentos del país con mayor notificación de lepra, actitud desdeñosa también se advertía en el resto de los departamentos que soportaban la injuria de la lepra. Con estas falencias de estructura funcional en la institución departamental rectora de las políticas de salud, solo se veían esporádicas intervenciones verticales.

Ante las limitaciones de infraestructura y otros elementos sanitarios en el Puesto de Salud del Cañón de Fernández, y frente al clamor de alta demanda de enfermos que cada día iba en aumento, se comenzó por intentar construir un nuevo centro para pacientes de lepra en la población de Monteagudo. La respuesta de los habitantes fue de rotunda negativa, fuertemente respaldada por las autoridades locales, alcalde y subprefecto fielmente corroborada por la población civil. Finalmente, después de tanta insistencia, escogieron un lugar alejado de la población, a ocho kilómetros, en pleno monte, al otro lado del río -sin puente por muchos años, río infranqueable en temporada de lluvia-. El lugar escogido estaba en la comunidad San Miguel de las Pampas, sitio desde donde el establecimiento emblemático continúa prestando sus servicios hasta la fecha.

Antes de constituirse en un establecimiento que cobijara a los enfermos de lepra, el predio actual del HDM era terreno libre. El propietario, señor Pedro Aguilera, distinguido benefactor, no tuvo reparos en donar 64 hectáreas para que en esos terrenos se construyera un centro de rehabilitación para los enfermos de lepra. Estas obras fueron de conocimiento y aprobadas por el entonces Cardenal Primado de Bolivia José Clemente Maurer. El propósito se viabilizó mediante la iglesia y el financiamiento de la DAHW de Alemania, para cubrir los gastos de la construcción de los primeros ambientes, con ciertas condiciones básicas para realizar prestaciones de salud. Las obras incluían las viviendas para los médicos y personal de apoyo, que por la distancia hasta el centro poblado era necesario su permanencia y pernocte para los cuidados de rigor. El perímetro que separaba el nuevo hospital del terreno libre, estaba demarcado por un alambrado fijado en postes rústicos. El sustento de los enfermos, en parte, provenía de la cría de cerdos y gallinas, para este fin se construyeron dos cabañas. El efecto colateral de esta dinámica posibilitaba a los enfermos mantenerse distraídos con la crianza de estos animales, labor que no era novedosa para ellos, más bien, contribuía a conservar sus costumbres. Alternativamente y con el objetivo de resocializar a los afectados, se destinó un área de cultivo en los mismos predios. Estos productos se vendían en los centros poblados, cosa que, con el transcurrir de los años, los habitantes no tenían reparo alguno en comprar lo que se producía en las huertas del centro de rehabilitación.

Hechas las precisiones, se considera al Hospital Dermatológico Monteagudo, como el primer hospital para enfermos de lepra en el país, fundado en 1968, en la comunidad San Miguel de las Pampas, municipio de Monteagudo del Departamento de Chuquisaca, a ocho kilómetros del mayor centro poblado cabecera del municipio. Para su funcionamiento reunía los criterios establecidos por las definiciones que anteceden, a las

que se suma el haber sido el primer centro donde se fundó una escuela de enseñanza y formación para Auxiliares de Enfermería, del que egresaron técnicos en salud integral, con énfasis en lepra, que incluía la capacitación en laboratorio para el diagnóstico de la lepra, la tuberculosis y otras patologías prevalentes de la zona.

Figura 2.19



Cruce en el camino, viniendo de Sucre a 8 km antes de llegar a Monteagudo, altura de la población de Candúa, para dirigirse a San Miguel de las Pampas, lugar del HDM.

En su fundación contaba con profesionales experimentados en Leprología, que cubrían consultas integrales de afecciones de la piel y otras frecuentes de la zona. Estaban también las salas de internación, salas de curación, ambientes para terapia ocupacional como parte de la rehabilitación. La visita a las comunidades identificadas como endémicas fue otro de los pilares básicos entre sus propósitos institucionales.

Las nuevas condiciones instaladas permitían desarrollar el trabajo con mayor efectividad, el área ofrecía tranquilidad y seguridad, con mayores posibilidades de emplear otras alternativas metodológicas de recuperación, terapia ocupacional, etc. Todas direccionadas a dinamizar las aptitudes retraídas de los pacientes internos por el largo tiempo de evolución de la enfermedad.

Figura 2.20



Haciendo un alto, en el camino del Chaco; recorrido del equipo de salud del HDM por las comunidades de las provincias endémicas de. (Archivos HDM).

Figura 2.21



Equipo de salud de trabajo intramural y de extensión del HDM, década de los años noventa.

Las condiciones de atención, indudablemente tendrían un repunte frente a las precariedades en que se desenvolvían anteriormente.

Desde su inicial conformación el establecimiento tuvo que soportar muchas eventualidades operativas y administrativas. La capacidad profesional de quienes condujeron a su turno el hospital, hizo que las falencias, limitaciones y otras restricciones fueran encaradas con temperamento y valentía.

Figura 2.22



Tiempos difíciles los primeros años en la misión de controlar este flagelo. El personal era escaso, los senderos casi inaccesibles, era la única forma para llegar a las alejadas viviendas de los enfermos. En la foto la Hna. Isabel; a decir de los entrevistados ha sido una de las religiosas que más tiempo estuvo en las actividades de campo. (Archivos HDM).

Generalmente la llegada a las comunidades consideradas de riesgo, se realizaba dos veces al año, con permanencia de hasta dos meses en cada recorrido para cubrir varias poblaciones alejadas. Las primeras intervenciones de extensión se realizaron en la provincia Hernando Siles, aquellas donde existía considerable cantidad de afectados, enfermos que en su mayoría se encontraban en territorios extremadamente alejados cuyo acceso era sumamente complicado; a decir de los médicos y técnicos operadores salubristas en esos tiempos, relatan que ocupaba casi una jornada para llegar a la vivienda de un solo paciente. Estas y otras razones obligaban a establecer fechas determinadas para no tener contingencias de lluvia y la crecida de los ríos, sin embargo, era inevitable la presencia de insectos y otras alimañas.

Las actividades de extensión aparte de la cobertura departamental, han llegado a otros departamentos, entre éstos Tarija, Beni, Pando, Potosí, Santa Cruz, Cochabamba y La Paz.

Una estrategia singular para detectar enfermos de lepra

Los acontecimientos cívicos y las fiestas patronales de cada cantón o provincia en el departamento, representan a través de los años, eventos masivos de mayor concentración. Estos conglomerados al ritmo del regocijo santoral, sirvieron al equipo del HDM para identificar casos nuevos de lepra.

Las fiestas patronales: Tomando en cuenta las condiciones y los efectos psico-afectivos adversos que esta clase de enfermos sufren a diario, por ser objeto de la repulsa y discriminación, incluso de sus propios parientes, optan por vivir aislados. Sumidos en esas adversidades y de acuerdo a sus costumbres, son las festividades cívicas y patronales cuando pueden salir a los centros poblados rurales donde se celebra con suntuosidad estos acontecimientos. Es decisión, no solo personal, también de la familia, para que algunos enfermos acudan a estas fiestas. Las indagaciones directas sobre los motivos señalados nos conducen a lo siguiente:

- Sea la presencia del enfermo, en persona, para pedir al santo patrono le conceda la sanación a sus dolencias corporales.
- Pueda el afectado tener una oportunidad, así sea una vez al año, de alegrarse con la música y otros componentes de la festividad.
- Por creencias y consejos de algunos practicantes tradicionales en este tipo de casos, en espera de que la enfermedad y/o lesiones dejen limpio el cuerpo enfermo y se vaya con algún forastero.

- El cambio de aire y los vientos de la fiesta, según dicen tiene poder milagroso, puedan de algún modo contribuir a la solución de sus padecimientos.

Con la experiencia del trabajo realizado, sustentada en el conocimiento de la realidad de cada comunidad en cuanto a sus costumbres y tradiciones, se aplicó esta estrategia que tuvo efectos importantes. La base práctica de esta medida consistía en lo siguiente:

- Ante la masiva concentración de pobladores de varios lugares, el equipo de salud podía acceder a observar individuos de otras comunidades donde no se había llegado antes, signos elementales de la enfermedad, algunos iniciales, otros que ya mostraban alguna evidencia clínica.
- Otros afligidos por la lepra que aún no fueron identificados para su tratamiento, porque no querían ser ubicados y menos tratados con las medidas terapéuticas que se les ofertaba, que además vivían escondidos, sin embargo, veían en estas fiestas patronales como la única vez en el año que podían asistir a ella, así lo habían hecho desde que eran niños, aunque en esta oportunidad fuese en forma aislada o para observar de lejos.

Según comentaba el experimentado Dr. Ángel Apodaca, para no despertar susceptibilidad en las personas que deambulaban por las calles del pueblo durante la fiesta, específicamente de quienes se sospechaba, cada funcionario observaba una sola parte del cuerpo: uno, miraba con disimulo la cara, otro, las manos, y el tercero observaba los pies. En estas circunstancias se han detectado casos de lepra que nunca antes, o que de ninguna otra forma hubiera sido posible ubicarlos. Según el relato de Rafael Mendieta, técnico con más de 30 años de experiencia, decía que

una vez identificado un caso sospechoso de lepra, el abordaje tenía que ser muy cuidadoso: empezando a ganarse la confianza del individuo, brindándole primero una conversación sobre cualquier tema, para luego hacerle algunas preguntas respecto a las manchas o lesiones que presentaba, sin mostrar sorpresa se le brindaba una explicación sobre lo que tenía en su cuerpo, que en muchos casos los afectados no conocían el origen, menos aún sospechaban que se tratara de lepra.

Las festividades de los pueblos se tomaron en cuenta en el calendario de las actividades del HDM, mucho más si se tenía conocimiento de enfermos en un determinado lugar, sobre estos antecedentes se priorizaron estas visitas. En este razonamiento quedaba siempre en la mente el poder encontrar algún caso de lepra. Para esto se contaba con una lista de los eventos *santorales* o *patronales* de los pueblos. Aspectos que en su momento y dadas las circunstancias tuvieron su significativo valor, razón por la que incorporamos esta singular estrategia que en su momento rindió sus frutos en el largo proceso de la historia de la lepra en Chuquisaca.

Listado de algunas festividades de los pueblos visitados:

- Azurduy, 2 de febrero, Virgen de Candelaria
- El Villar, 7 de octubre, Virgen del Rosario
- Huacareta, 29 de junio, San Pedro y San Pablo
- Macharetí, 2 de diciembre, Virgen de la Misericordia
- Mojocoya, 8 de diciembre, Inmaculada Concepción
- Muyupampa, 16 de julio, Virgen del Carmen
- Monteagudo, 20 de agosto, Aniversario
- Padilla, 24 de septiembre, Virgen de la Merced

- Poroma, 25 de julio, Santiago Apóstol
- Presto, 25 de Julio, Santiago Apóstol
- Tarvita, 7 de octubre, Virgen del Rosario
- Tomina, 15 de enero, San Mauro.
- Villa Serrano, 29 de septiembre, San Miguel
- Yamparáez, 8 de septiembre, Virgen de Guadalupe (corrida de toros)
- Zudáñez, 7 de octubre, Virgen del Rosario (corrida de toros)

El HDM se ha constituido en uno de los centros donde se ha impartido enseñanza en el tema de control de la lepra a recursos humanos en salud. Estudiantes de las universidades, institutos y servicios de salud fueron capacitados en normas elementales de control de la lepra y otras afecciones tropicales. Con este emprendimiento, ha podido alcanzar a otros departamentos para impartir las técnicas y procedimientos de identificación, diagnóstico y tratamiento de los enfermos con lepra.

Figura 2.23



También son atendidas las enfermedades tropicales, que son parte del perfil epidemiológico del Chaco (Archivos HDM)

Figura 2.24



En los últimos años todavía se puede ver algunos afectados por lepra con grado de avance considerable. Son los que permanecieron escondidos, o se trata de los que fueron atendidos en otros lugares del país, con otro diagnóstico, donde el control de este daño no constituye una prioridad.

El Hospital Dermatológico Monteagudo de Chuquisaca junto al Hospital Dermatológico Jorochito de Santa Cruz, constituyen los dos centros de referencia para enfermos de lepra y otras afecciones tropicales en el país.

El Instituto Mariano del Apostolado Católico

No podrá ser extraño para nadie si a menudo nos referimos a la tarea de la Iglesia en los grandes acontecimientos que la humanidad. En diferentes épocas y lugares ha soportado injurias epidémicas, algunas hasta adquirieron características devastadoras. Ha sido el brazo espiritual de la Iglesia la que ha intervenido en ayuda de los enfermos, muchos de ellos confinados, rechazados, condenados a morir por la ausencia de medicamentos y otras falencias. Las autoridades y la sociedad civil solo atinaban a aislarlos o a segregarlos en reductos alejados, más nada podían hacer. Entonces, en estos críticos episodios han estado las instancias religiosas, desde antes, en todas partes, y también estuvieron presentes en esta parte de la historia que nos ocupa.

Los primeros años de trabajo del HDM han sido de plena actividad, tarea que iba acompañada de procesos administrativos, que por la intensidad y la poca experiencia gerencial, no fue lo que mejor caracterizó a ese ritmo de trabajo en el nuevo hospital. Hacía falta una administración organizada, que además garantice los procesos de conducción gerencial y manejo técnico de los recursos, de tal forma que los niveles de cooperación tengan la confianza y la certeza, de alcanzar los resultados en la medida de los objetivos de sus contribuciones.

Es en estas circunstancias que en 1974, con el fin de brindar mayor sostenibilidad y eficiencia al trabajo iniciado seis años antes, se hicieron cargo de la administración del HDM las hermanas del Instituto Mariano del Apostolado Católico. Bajo la conducción de las hermanas Deifilia Torres y Ancila Pérez, conjuntamente el equipo de salud realizó las arduas labores de extensión, por los recónditos lugares donde antes ningún equipo de salud había alcanzado a cubrir, por lo menos con prestaciones de salud básicas. Es de reconocer la labor de la hermana Deifilia Torres que asumió tan grande desafío de administrar las actividades para el control de una enfermedad endémica, en un alejado territorio de un departamento olvidado por autoridades locales y nacionales; con escaso o ningún conocimiento de la población sobre la real causa de las enfermedades, inaccesibilidad territorial por la falta de caminos estables. El ser oriunda del Chaco chuquisaqueño, con amplio conocimiento de las costumbres y lengua nativa de la población guaraní, pudo abrir el camino para controlar esta enfermedad en Chuquisaca.

Figura 2.25



Hna. Deifilia Torres del Instituto Mariano, pionera del control de la lepra en Chuquisaca

Esta silenciosa labor siempre quedará en la memoria, como ejemplo para las nuevas generaciones, por la entrega incondicional y voluntad de servicio hacia los enfermos de lepra, que aún ahora, a pesar de los años transcurridos, muchos de ellos sufren la disyunción y humillación.

La tarea del Instituto Mariano, también ha contado con el denodado trabajo de otras hermanas, que a su turno han desplegado toda su labor humanitaria en los servicios asistenciales y administrativos que les tocó desarrollar. Fue de gran significación su dedicación a los tantos enfermos de lepra en los primeros años, y los años sucesivos cuando sus atenciones fueron integrales a cuanto enfermo haya llegado al hospital.

El Laboratorio del Hospital Dermatológico Monteagudo, que en principio estuvo constituido únicamente para el diagnóstico de la lepra, gradualmente fue realizando también otras pruebas colaterales, por la creciente demanda de consultantes que acudían con otro tipo de patologías muy comunes en la zona. El trabajo que ha realizado este servicio en el control de la lepra ha sido de vital importancia. Por su ubicación y experiencia ha realizado el

mayor número de exámenes de laboratorio para el diagnóstico de este daño en Chuquisaca. Sus actividades han estado distribuidas en la atención intramural, como en la atención de extensión o interacción en el terreno operativo conjuntamente el equipo médico. Las condiciones de trabajo en un programa de salud donde la precisión diagnóstica y los controles de laboratorio de las muestras, en términos de establecer los índices morfológico y bacilar del microorganismo, han sido constante preocupación por contar con profesionales actualizados y en constante capacitación.

Laboratorio Regional

El laboratorio regional de control de la lepra en Chuquisaca, en principio establecido en el Instituto Nacional BCG, creado por el gobierno nacional con el objetivo de producir la vacuna para la prevención de la tuberculosis. Este servicio era el responsable de la dotación de este biológico a todo el país. Posteriormente, en 1965, fue reemplazado con la creación del Instituto de Enfermedades Transmisibles (INET), servicio que tenía bajo su responsabilidad el diagnóstico y vigilancia epidemiológica de enfermedades prevalentes y tropicales, como la tuberculosis, sífilis, malaria, entre otras. Este instituto, también realizaba el diagnóstico de la Lepra, en pacientes referidos desde algunos municipios rurales para su atención en el servicio de consulta externa del INET.

El INET ha contado con prestigiosos profesionales que desempeñaron funciones de diagnóstico de laboratorio de las patologías citadas. Entre estos profesionales nombramos al Dr. Jorge Zamora, Dra. Beatriz Carrasco, Dra. Beatriz de Abastoflor, Dra. Sonia Echalar de Bonifaz, Dr. Luis Humberto Sivila. Actualmente el laboratorio de lepra funciona en el Laboratorio Regional de control de la Tuberculosis y Lepra, dirigido desde hace 18 años por la Dra. Bertha Moscoso. Este trabajo se efectúa, en el tema lepra, en coordinación con el Laboratorio del Hospital Dermatológico Monteagudo.

La cadena de laboratorios de la red de servicios de salud del departamento de Chuquisaca, reciben capacitación para realizar las pruebas básicas de diagnóstico de la lepra. La técnica, muy parecida a la aplicada para el diagnóstico de la tuberculosis, posibilita esta labor.

9.1.1. Testimonio con guitarra en Monteagudo

La historia de la lepra en Chuquisaca ha sido matizada por un sinnúmero de anécdotas que han sucedido en cada etapa de su trabajo a lo largo de más de 50 años. Una de ellas, que se caracteriza por su singularidad y simpatía, guarda relación con el conocido y popular cantautor boliviano Luis Rico. Esta interesante nota, extractada de una página publicada en internet, queremos compartirla, como un descanso para el amable lector, en este aciago cometido de socializar la historia de la lepra.

El artículo en cuestión tiene el siguiente contenido:

“El doctor Apodaca tocó la puerta de mi habitación del alojamiento diciendo:

—Querido Lucho, este bloqueo de caminos ha de ser largo y no podrás volver a Sucre ni continuar a Camiri. Vengo a pedirte que les regales unas canciones a los internos del hospital—, invitación que acepté con gusto”.

“A las 10 de la mañana tomamos camino. La amena charla no me permitió leer el gran letrero de entrada al hospital. Solo cuando llegué al salón donde esperaban los pacientes pude darme cuenta que se trataba del “Hospital Dermatológico de Monteagudo” comúnmente llamado “Leprosario”. Ahí estaba yo en medio de ese público tan particular que batía palmas en cada cueca, en cada bailecito, en cada morenada. En hora y media agoté las canciones más festivas para estar a la altura del entusiasmo de los enfermos que seguían el ritmo “Con las manos pla, pla, pla,

con los tacos tap, tap, tap, viva la fiesta”. Al final, y a la orden del médico de trasladarse al patio para tomarnos fotografías mi entusiasmo público desocupaba la sala cubriendo sus rostros del sol de mediodía. El último paciente en salir me extiende el mano agradecido, yo estrecho la suya emocionado, luego me di cuenta que había estrechado la mano a un enfermo de lepra. Avergonzado y silencioso sentí terror. El director del hospital me lleva a las oficinas, la hermana religiosa y enfermera nos invita unos bocaditos de picadillo con galleta que metían la lepra por mi garganta contagiándome todo el cuerpo mientras me contaba del infortunio de los Chiriguano Ava, sometidos a nivel de esclavos por los terratenientes de la región.

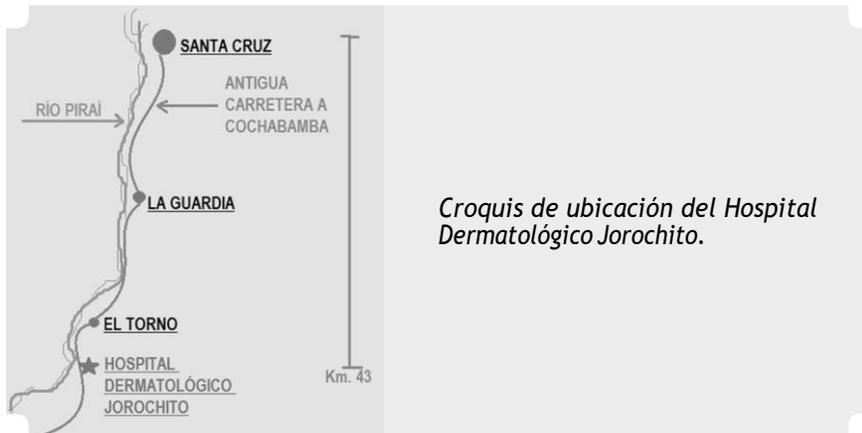
De vuelta al alojamiento, hice toda la ceremonia de higiene para esperar el regreso del Doctor a su domicilio y consultarle sobre el contagio de la lepra. El galeno me toma la mano como un ángel diciéndome que la lepra no es contagiosa, que era mejor hablar de la juventud, de las religiosas enfermeras, de Huacareta, de Muyupampa, del Ingre, del gringo Benito Heally que escribió el desaparecido libro “Caciques y Patrones” excelente tesis que denuncia con iniciales a los terratenientes esclavizadores quienes, valiéndose de influencias políticas de la dictadura, obtuvieron tierras esquivando la reforma agraria. Allá, en esas tierras que hoy son el centro del país compuse esta canción como un homenaje a nuestros compatriotas, los Chiriguano”. *LUIS RICO - Cantautor Boliviano. Martes 11 de diciembre de 2007. Testimonio con guitarra. 1983. Concierto en el Hospital Dermatológico Monteagudo, Chuquisaca (48).*

Figura 2.27

El cantautor boliviano Luis Rico, visitó el Hospital Dermatológico Monteagudo. Cantó y compartió con los enfermos. Hasta la fecha ha sido el único artista que visitó el Hospital. También visitó el extinto presidente de la República René Barrientos Ortuño en 1969.

9.2. Hospital Dermatológico Jorochito

El principal hospital de referencia para enfermos de lepra en el país. Ubicado en el km 43, en la antigua carretera a Cochabamba, en 1972 fue fundado y puesto en funcionamiento el Hospital Dermatológico Jorochito, situado en el Municipio de El Torno, comunidad Jorochito. Estuvo a cargo de profesionales prominentes que han brindado toda su labor y capacidad profesional, nos referimos a la Dra. Nora Siles y el Dr. Renato Amonzabel. La necesidad de construir un Hospital Dermatológico que sirva para el diagnóstico y tratamiento de la lepra en el inmenso Oriente boliviano, emerge cuando se cierra la antigua Colonia “Los Negros”, que estaba ubicada en la Provincia Florida, entre Mairana y Pampa Grande. En principio se pensó construir este nuevo Hospital en la ciudad de Santa Cruz, al lado de los hospitales generales; ésta idea motivó el rechazo de la población y de sus autoridades, por las características y el estigma erróneo que en ese tiempo, y aun en la actualidad, induce esta afección.

Figura 2.28

Oneroso y excesivo ha sido el camino que se tuvo que seguir; afanosamente se buscaba un lugar para construir el nuevo Hospital Dermatológico para enfermos de la piel, cuyo énfasis consistía en la atención a los enfermos de lepra. Fueron consultadas poblaciones, a partir de las más cercanas a la ciudad -ya no incluimos la ciudad capital porque fue la primera en rechazar, pese a explicar que ya existía el tratamiento que curaba la enfermedad-, para en forma paulatina alejarse cada vez más del mayor centro urbano. Las negativas eran rotundas, algunas veces hasta amenazantes. Finalmente se consiguió un espacio, a 43 kilómetros de la ciudad capital, en el camino a Cochabamba (hoy camino antiguo), en la población de Jorochito, municipio El Torno, a cierta distancia de la comunidad concentrada. La anuencia de la población y sus autoridades para dar curso a esta construcción no fue una decisión inmediata ni desinteresada, sino, antes hubo ciertas condiciones que se las tuvo que cumplir. Condiciones que nos abstenemos a comentarlas, para no crear polémica, y menos hacer apología de algunos ridículos históricos.

Figura 2.29

Vista aérea del establecimiento, a 43 kilómetros de la ciudad de Santa Cruz de la Sierra.

Ahora invito al lector a considerar algunos aspectos llamativos en la construcción de este nosocomio. Es curioso ver que la puerta de ingreso al hospital, tal cual muestra el diseño en los planos originales, no está orientada a la calle o carretera principal, menos dirigida hacia la población; no hace falta ser buen observador para percatarse que la puerta principal esta en dirección opuesta al diseño original, mira hacia el monte selvático, donde no hay ni carretera ni sendero. Por lo tanto, no se sorprenda cuando quiera ingresar a este nosocomio, tendrá que dar una media vuelta en semicírculo para acceder a la puerta principal de ingreso y, recién podrá abordar las unidades y servicios de prestación sanitaria ¿Cual el motivo? Según los datos recogidos, para la edificación se hizo girar el plano de la construcción por exigencia de las autoridades locales, que obedeciendo a aprensiones y supersticiones de la población respecto a los conceptos erróneos sobre la enfermedad, hizo se actúe de esa manera. Los médicos y personal que sirvieron en esos tiempos, cuando recuerdan esos pasajes no evitan referirse con cierta ironía socarrona. Pido disculpas al benevolente lector por compartir esta parte indiscreta de la historia de este hospital.

Una vez inaugurado el nuevo hospital “Dermatológico Jorochito” en 1972, en reemplazo del vetusto asentamiento “Los Negros”, con el antecedente que las leproserías en todo el mundo iban cerrando paulatinamente, debido a que ya existía el tratamiento científico, y las medicaciones se las podía realizar en forma ambulatoria. Sin embargo, la realidad era diferente en nuestro medio, de ese modo cabían algunas preguntas: Ante el cierre de “Los Negros”, en adelante ¿Cuál sería la condición de los enfermos que en su mayoría eran oriundos de las provincias y poblaciones alejadas y otras circundantes a la Colonia?, sabiendo que muchos de ellos habían sido olvidados por sus familiares, otros con lesiones, mutilaciones y daños irreversibles que no les permitían valerse por sí mismos, incluso para sus necesidades fisiológicas elementales.

El nuevo hospital, con las características técnicas que implica un establecimiento de esta categoría, contaba con ambientes de internación para casos complicados de lepra, además de brindar cobertura a la diversidad de patologías cutáneas. Los especialistas en piel, cumplían, en principio, labores de atención intramural, además de las labores de extensión comunitaria, conociendo el amplio campo de distribución de la enfermedad.

Figura 2.30



Vista panorámica del ingreso característico del hospital de Jorochito.

El traslado desde Pampagrande hasta el Hospital de Jorochito, no significó olvidar las intervenciones de salud como se hacía en el anterior establecimiento “Los Negros”. A partir del momento del cambio de lugar, pese al insuficiente número de personal médico y de apoyo, la Dra. Nora Siles y el técnico en laboratorio Jorge Caballero se trasladaban a Vallegrande cada 15 días, los fines de semana, para atender en la parroquia. El número de pacientes encontrados en la zona motivó la preocupación de los Padres Redentoristas de la provincia, lo que motivó buscar soporte para un proyecto de trabajo. Con este apoyo el Dr. Amonzabel, entre 1973 a 1975, recorrió toda la provincia con un equipo móvil que culminó con el diagnóstico de 600 aquejados por este mal.

Con el transcurrir de los años la institución fue adquiriendo notoriedad e importancia en el lugar por el flujo de usuarios, por la atención de diferentes patologías. Las referencias de casos de lepra nuevos o aquellos que requerían manejo terapéutico especial, fueron aumentando a partir de las transferencias desde las provincias cruceñas y otros departamentos. Un promedio aproximado de 90 consultas nuevas por día y con apenas dos médicos, nos permiten imaginar la fuerte demanda de atenciones médicas diarias que genera el hospital.

Figura 2.31



Todos los días existe una alta demanda de consultantes, por diferentes afecciones de la piel.

Figura 2.32



Una norma obligatoria en el hospital es la explicación detallada a los usuarios sobre los cuidados relacionados con su enfermedad.

El trabajo Intramural siguiendo los protocolos de las prestaciones con énfasis en las enfermedades de la piel, muestra una organización en cada servicio o unidad. La educación y los cuidados que se debe guardar en el proceso de tratamiento y recuperación son sumamente necesarios, porque de este trabajo dependerá en el futuro la respuesta del enfermo, sea positiva o negativa, a las medidas sanitarias y tratamiento que se instauren.

Figura 2.33



Secuelas de la destrucción que produce la lepra. Estas úlceras tienen otro tipo de origen. La falta de sensibilidad en la piel acrecienta el riesgo de contraer otras infecciones.

El trabajo cotidiano representa colateralmente las curaciones que se realizan a las lesiones que quedan, durante o después de haber concluido el tratamiento. Muchos son los casos que requieren curaciones de por vida, lo mismo que otros necesitan la medicación de la misma manera. La lepra, tan antigua como es, nos muestra lo complicado que se torna cuando no se cumple disciplinadamente las medidas de tratamiento o cuando el diagnóstico ha sido tardío, entonces ha podido causar daños irreversibles en algunos segmentos del cuerpo.

Al margen de las prestaciones específicas para la lepra, el establecimiento también cubre atenciones de otras patologías que son parte del perfil epidemiológico de la región. La Leishmaniasis es una de ellas, de alta magnitud y con elevada proporción de las formas mucosas, lesiones que agregan criterios clínicos para el tratamiento que determinan sean varios de ellos hospitalizados, con el consiguiente ritmo cotidiano de sus curaciones.

Figura 2.34



Secuelas de la destrucción que produce la lepra. Estas úlceras tienen otro tipo de origen. La falta de sensibilidad en la piel acrecienta el riesgo de contraer otras infecciones.

Figura 2.35

Los procesos de capacitación forman parte de la estructura técnica de la institución.

La educación continuada es uno de los componentes principales en observancia a la misión del establecimiento. Calificado como el principal hospital de referencia para la atención de lepra y otras patologías relacionadas con la medicina tropical, tiene vasta experiencia por la frecuencia y gran demanda de prestaciones. Cuenta con salas de internación con importantes índices de ocupación y de rotación de camas. Este universo de atenciones ha predispuerto se constituya en un centro importante para la rotación de profesionales y practicantes en sus diferentes categorías, posgrado, pregrado, como también a estudiantes de los establecimientos formadores de recursos humanos en salud. Los profesionales del establecimiento, dirigidos por el Dr. David Paz, se constituyen en el claustro de docentes y facilitadores.

La Dra. Nora Siles

Todo evento o suceso plausible que haya acontecido en las instituciones con la participación de personas, tendrá su repercusión en las generaciones que seguirán el sendero de esa misión. Están aquellas personas que han dejado un camino labrado con grandes esfuerzos en circunstancias insólitas de

desventaja, con muestra de valor y pujanza para cumplir con una difícil misión, controlar la amenaza de la lepra.

La Dra. Nora Siles de Justiniano, ha sido la principal protagonista en las batallas contra la lepra en Santa Cruz, profesional a quien expresamos débitos de gratitud por su inefable contribución.

Figura 2.36



Dra. Nora Siles de Justiniano, dedicó toda su vida profesional a la atención de enfermos con lepra. Su gran aporte invaluable siempre será recordado y reconocido por las nuevas generaciones.

La Dra Nora Siles, su trabajo en el control de la lepra en Santa Cruz y el país, no encuentra parangón alguno por sus características impregnadas de mística y abnegada entrega. Se ha constituido en uno de los íconos de la lucha contra esta enfermedad. Es una de las mayores referencias que la historia de la lepra en Bolivia quiere ponderar y tener escrito en su memoria, como justo homenaje imperecedero en su real dimensión, de una vida pletórica de entrega incondicional, que buscó no solamente curar los males corporales, sino también, llegar a lo más profundo, hasta el alma de los enfermos, de los tantos que habían perdido su esperanza de recuperación, y de otros, que eran presa de la desesperación, la discriminación, el inclemente y lacerante estigma. Ningún sacrificio es mayor, como dice en las santas escrituras, que el que hace una persona por otros, poniendo en riesgo su salud y su misma vida.

Compartimos una nota periodística del periódico EL DEBER, realizado en 2005, como muestra del trabajo silencioso pero muy efectivo de la insigne profesional.

EL DEBER. Santa Cruz de la Sierra - Bolivia, Domingo 7, agosto de 2005

“Norah Siles de Justiniano médica dermatóloga “Conocí el alma de los pacientes que nadie quería ver”. Llegó a la comunidad de Los Negros en una época en la que los enfermos de lepra todavía estaban destinados a permanecer escondidos. Aprendió a quererlos y ayudó a integrarlos a la sociedad.

No le molesta decir su edad (70) ni contar una y otra vez su experiencia como dermatolepróloga, una especialidad poco común a la que accedió sin pensarlo, pero que aprendió a amar a través de cientos de casos que tuvo que atender en tiempos en los que la lepra era una enfermedad rodeada de un velo de misterio y temor.

-¿Cómo llega una pazeña a Los Negros?

- No fue algo que busqué. Tenía que hacer mi año de provincia y no quería quedarme muy cerca de La Paz. Pedí que me enviaran donde pudiera trabajar. Me hablaron de que en Santa Cruz el Cuerpo de Paz trabajaba en un proyecto, me pareció interesante.

-¿Qué encontró?

- En Los Negros había un lugar donde se internaban los enfermos con lepra. Debía iniciarse un tratamiento ambulatorio, pero necesitaban un médico que se animara a hacer ese trabajo.

-¿Usted había pensado antes en dedicarse a la dermatología?

-No. Yo hacía planes para irme a Italia para especializarme en cáncer, en ginecología. Pero cuando llegué a Santa Cruz, me encontré

con un hospital que no tenía nada y como recién egresada, no había visto nunca un caso de lepra.

- ¿Cómo fue esa primera impresión?

-En ese tiempo había una enfermedad avanzada. No voy a negar que me impresioné. Había que tomar muestras para el laboratorio, pero no sabía mucho de eso. Tuve que sacar fuerza de voluntad para hacer mi trabajo.

-¿Cuándo comenzó a tomarle cariño a este rol?

-Un grupo de médicos que conocí en un congreso me abrió los ojos a esta enfermedad. Me dieron libros, copiados sobre este tema y recién pude comenzar a trabajar como médica. Poco a poco a atender a los pacientes, pero conociéndoles el alma.

Los médicos me habían pedido que recuerde siempre que no es una apendicitis la que se ve, sino una persona con apendicitis. Por eso aprendí a ver sus problemas, a conocer a sus familias. Desde entonces, mi vida la dediqué a los pacientes con lepra.

-¿Qué significaba tener lepra en ese entonces?

-Yo llegué a los Negros cuando ya no era un ambiente cerrado. Organizábamos torneos deportivos con la gente de la zona para que haya mayor apertura, más convivencia. Después, en la década de los 70 cuando llegaron los medicamentos nuevos, ya se comenzó a hablar de cura para la lepra. Antes solo decíamos que podíamos controlarla. He sido parte de ese cambio y me siento orgullosa.

-¿Hay gente que todavía le teme a la lepra?

- Cada vez que escucho que la gente habla en tono despectivo de las personas con lepra, siento mucho dolor. Actualmente, un paciente con tratamiento no es contagioso. La lepra no es

para temerle, no es una maldición ni llega como castigo por los pecados como se creía antes. Todas esas cosas que se dicen son producto de la ignorancia. Si hablan mal de los pacientes con lepra me duele porque son mis pacientes, son parte de mi vida. Pasé años atendiéndolos y no me contagié. El tiempo que estuve en Los Negros fue el mejor de mi vida profesional. Creo que para eso estudié Medicina, para entender a esa gente. Hice gestiones para que la luz llegue a esa comunidad. Luego ocupé otros cargos como salubrista, pero nunca olvidé a mis pacientes y hasta ahora voy a Jorochito una vez por semana. Puedo decir con orgullo que jamás cobré una consulta. Hoy el Hospital sigue siendo un centro de gran servicio social” (49).

Todo comentario queda insuficiente cuando se trata de una vida de entrega profesional y dedicación profunda. La Dra. Siles dedicó su juventud y toda su capacidad para estar al lado de los enfermos, diagnosticando y curando sus males; labor que se extiende en forma ininterrumpida desde los años difíciles cuando no se contaba con la terapia adecuada, hasta ahora, cuando aún aporta con su valiosa experiencia.

El Dr. Renato Amonzabel

El Dr. Renato Amonzabel, médico especializado en Dermatología y Leprología. Aún en su etapa de profesional jubilado, continúa prestando servicios en su especialidad, sobre todo a los enfermos hansenianos, quienes a pesar de su condición de pobreza saben que recibirán igual atención, con la prolijidad y esmero de siempre, con el cálido componente de sus palabras de aliento y las recomendaciones profesionales dirigidas a mejorar su calidad de vida. El Dr. Amonzabel ha sido uno de los pioneros de la lucha contra la lepra en su etapa de atención profesional y especializada. Su presencia en los primeros hospitales para pacientes con lepra; desde la etapa de la Colonia “Los Negros”, el “Hospital Dermatológico Monteagudo” en 1968, el “Hospital Dermatológico

Jorochito” en 1972, hasta su jubilación en 2010, han marcado un valioso antecedente de servicio para el control de la enfermedad en Bolivia.

Figura 2.37



Dr. Renato Amonzabel, uno de los pioneros de la lucha contra la lepra en Bolivia. Ha sido director en los Hospitales Dermatológicos de Monteagudo y Jorochito. (Gentileza H.D. Jorochito)

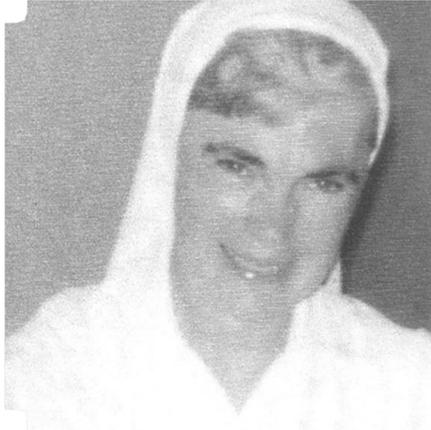
Las hijas de la claridad de San Vicente de Paul

El componente espiritual ha sido dado por las hermanas religiosas de la Congregación Hermanas Hijas de la Caridad, cuya presencia data desde hace cuarenta años, que penosamente, ha finalizado el mes de abril de 2010. Durante su vigencia, esta complementariedad entre el Estado y la Iglesia ha formado un equilibrio entre las acciones asistenciales y terapéuticas, con los cuidados y apoyo espiritual que necesitaban los enfermos de lepra, que vivían en condiciones nada favorables, al contrario, el contexto ha sido de plena discriminación e ignominia, inclusive de parte de los mismos convivientes.

La representación de la Iglesia ha significado un pilar fundamental para sustentar necesidades emergentes, muchas de éstas, no son vistas por autoridades ni la población, pero son sentidas en los procesos ininterrumpidos de funcionamiento del hospital que

tienen que ser cubiertos de alguna manera, por la urgencia y para brindar atención adecuada. En estas circunstancias, las hermanas que han sido parte importante en la conducción del hospital, han colaborado y viabilizado todo tipo de trámites, buscando fuentes de apoyo para dar cobertura y básica satisfacción a sus urgentes necesidades.

Figura 2.38



Hna. Teresa Feeley (†), su presencia y dedicación en la atención y cuidado de los enfermos de lepra en Jorochito, ha sido de significativo valor para la recuperación de los afectados.

- 206 -

Vale en esta oportunidad, y vemos que es justo reconocimiento, recordar a la hermana Teresa Feeley, religiosa de la comunidad “Hijas de la Caridad” que desempeñó su labor benéfica en el Hospital Dermatológico de Jorochito durante 25 años. Vino desde muy lejos a cumplir con su entrega espiritual a los enfermos de lepra, que entonces, más que ahora, sufrían de la repulsa social y toda clase de discriminación. Razones de salud motivaron el regreso a su país natal, Estados Unidos, donde falleció el año 2006.

El diario Los “Tiempos” de Cochabamba, en su edición de fecha 5/11/2006, hizo una acertada reminiscencia a su proficua labor en Bolivia; evocando las instituciones donde cumplió su noble trabajo.

Dr. David Paz

A partir del año 2010, se hace cargo de la Dirección del Hospital de Jorochito el Dr. David Paz. Especialista en Dermatología, que acompañó durante 30 años el trabajo realizado por su antecesor, Dr. Renato Amonzabel. Empezó su trabajo en un ambiente desfavorable, el mismo año se produjo la salida de las hermanas religiosas “Hijas de la Caridad de San Vicente de Paul”. Sintió la ausencia de las religiosas que hasta entonces tenían un rol esencial en la conducción del hospital, los aspectos administrativo, social y espiritual.

La dinámica de las hermanas, por la cooperación que conseguían, ayudaba a cubrir muchas necesidades del establecimiento, lo que en la actualidad se tornó insostenible en tanto ésta ausencia no puede ser cubierta; teniendo como resultado una crisis por la falta de insumos, escaso personal, limitaciones de todo tipo de suministros, que cobran mayor relevancia si se considera que es uno de los hospitales de referencia de enfermedades tropicales, sobre todo para la lepra, leishmaniasis y otras patologías de piel prevalentes.

Figura 2.39



Dr. David Paz, actual director del Hospital Dermatológico Jorochito, tiene la difícil misión de continuar con el trabajo de control de la lepra en Santa Cruz, en un contexto de grandes limitaciones de recursos económicos, dotación de recursos humanos y otras contingencias administrativas.

La calidad profesional del Dr. Paz es innegable, complementado por su alto nivel de solidaridad; atributos a los que se suma el esfuerzo del resto del personal, para aún mantener vigente las prestaciones de salud en tan importante institución.

Figura 2.40



Reina Velasco, 37 años de trabajo en el laboratorio de lepra en el Hospital. Importante su experiencia en el control de la enfermedad.

Figura 2.41



Marilud Gonzales, 30 años de trabajo en el laboratorio de lepra. Baluarte en la lucha contra la lepra en Santa Cruz.

Figura 2.42



Justo homenaje. Nunca ha sido tan meritoriamente justificado un reconocimiento que el realizado en esta oportunidad a la Dra. Nora Siles, Dr. Renato Amonzabel y Hna. Concepción, por su gran entrega y dedicación sin precedentes en la lucha y control de la lepra en Santa Cruz, cuyos efectos y repercusión fueron de beneficio para todo el país. (Gentileza H.D. Jorochito).

10. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. BAPTISTA, A. “Hospital Dermatológico Monteagudo” Historia del primer hospital para la atención de enfermos de lepra en Bolivia, Pág. 29. Editorial Túpac Katari. Sucre - Bolivia. 2013.
2. LAROUSSE, Diccionario. 2007.
3. GARCÍA, P. “Profilaxis y Estadística de la Lepra en Colombia”. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, Washington. Pág. 509. Año 6, N° 7, Julio 1927.
4. FONTILLES. Asociación Fontilles, 2008. Página Web. <http://www.fontilles.org/es/la-asociación/historia>.
5. HOSPITAL NACIONAL BALDOMERO SOMMER, Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación. Octubre, 2013.
6. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Ser. Inf. Téc. Pág. 4, 1957.
7. FARMA Y SALUD, “El Hospital: Concepto y Funcionamiento Histórico”, María Cristina Cortesi, 2011.

8. MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES. “Reglamento General de Hospitales”, 2005.
9. OFICINA SANITARIA PANAMERICANA. “Lepra”. Pág. 970. Informe de Jorge Suárez. 1944.
10. BOLIVIA, Colección oficial de leyes, decretos, órdenes, y resoluciones supremas que se han expedido para el régimen de la República Boliviana, volumen 11 (Imprenta de Hernández, Covers the year 1846).
11. BAPTISTA, A; BAPTISTA, C. “Lazareto de Tarija”. Revista del Instituto Médico Sucre. Volumen LXXV, julio 2009 - junio 2010 N° 134/135. Pág. 123. Sucre, 2012.
- 12 SANTA BIBLIA. Reyna Valera. NT. Lucas 16:19-31, 1960.
13. PEDRO CADENA “responsable de la Sacristía San Roque”. Entrevista personal.
14. CALZAVARINI, L, Iglesia San Francisco, Tarija. Entrevista personal.
16. ARCHIVOS IGLESIA SAN FRANCISCO, Varios documentos, Tarija.
17. CORRADO, A. OFM; COMAJUNCOSA, A. OFM. “El Colegio Franciscano de Tarija y sus Misiones”. Pág. 321. Segunda Edición. Tomo II. Editorial Offset Franciscana. Tarija - Bolivia. 1990.
18. “DEUTSCHES AUSSAETZIGEN-HILFSWERK” Revista publicada por la DAHW. (Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo con Lepra y Tuberculosis) Würzburg, Alemania. 1994.
19. AHORA EL PAÍS, Suplemento “Cántaro” 15/VIII/ 1998
20. FRIESEN. A. “Lepra desde el punto de vista Bíblico” Hospital Mennonita Km 81, Ruta II, Paraguay. 1998.

21. OFICINA SANITARIA PANAMERICANA. “Lepra”. Pág. 970. Informe de Jorge Suárez. 1944.
22. MENDIZÁBAL, G. 2002. “Historia de la Salud Pública en Bolivia”, Pág. 227
23. <http://www.lexivox.org/>
23. INSTITUTO MÉDICO SUCRE, “Lepra en el Beni” Artículo de Viador Pinto Saucedo. Pág. 11.
24. IBID, Pág. 13.
25. PINTO. V. “Diario de un Leproso” Pág. 35. IMPREBENI. 2 edición. Trinidad, Beni, Bolivia 2013
26. INSTITUO MEDICO SUCRE, “Lepra en el Beni” Artículo de Viador Pinto Saucedo. Pág. 14.
27. IBÍD. Pág. 14.
28. IBÍD. Pág. 15.
29. OFICINA SANITARIA PANAMERICANA. “Sobre el informe del Dr. Jorge Suarez” Pág. 970. Noviembre 1944.
30. ÚLTIMA HORA, Nª 3116.- Pág. 4.- La Paz, 4 de mayo de 1942
31. ÚLTIMA HORA, N° 3118.- Pág. 4.- La Paz, Bolivia, 6 de mayo de 1942. Gentileza ISBO, UMSFX, Sucre
32. WAGNER, P; MC. CULLOUGH, J. “El Cóndor de la Selva” Pág. 100. MAE (SIM) Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 1996.
33. IBÍD., Pág. 118
34. IBID, Pág. 128.
35. IBÍD. Pág. 137
36. IBÍD. Pág. 132
37. IBÍD. Pág. 134

38. GACETA OFICIAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA
<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/normas/listadonordes/page:635>
39. GÁRRET AILLON, J. “Historia de la Medicina en Santa Cruz”
Pág. 65, Talleres Gráficos de Imprenta SIRENA S.R.L. c/ ML, Ig. Salvatierra N° 240. Santa Cruz de la Sierra, 1992.
40. GACETA OFICIAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA
<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/normas/listadonordes/page:635>
41. GACETA OFICIAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA
Derechos Reservados © 2012
42. SILES, N. “Programa Nacional de Hansen”. Informe Técnico, Pág. 2. Santa Cruz Bolivia, 1993 (gentileza OPS)
43. IBÍD. Pág. 3.
44. BIBLIOTECA Y ARCHIVO NACIONAL
45. BAPTISTA, A. “Historia del Hospital Dermatológico Monteagudo” Pág. 110 Editorial Túpac Katari. Sucre, Bolivia, 2013.
46. IBID, Pág. 111.
47. MENDIOROZ J. “Historia y curso de la lepra en Salta”, La semana Médica, Buenos Aires, 37 (1): 291, 1930.
48. <http://www.google.com/search?q=cache:cET4nemzHsAJ:luisrico.blogspot.com/2007/12/testimonios>
49. EL DEBER. Santa Cruz de la Sierra - Bolivia, Domingo 7, agosto de 2005.

TERCERA PARTE

LEPRA Y MEDIO SOCIAL

1. ENTORNO SOCIAL DE LOS AFECTADOS
 - 1.1. Así fue desde hace siglos
 - 1.2. Concepción actual
 - 1.3. El fantasma de la enfermedad
2. LEPRA ENFERMEDAD DESATENDIDA Y OLVIDADA
 - 2.1. Lepra, estigma y resiliencia
 - 2.2. Lepra y otras enfermedades son prevenibles
 - 2.3. La amenaza continúa
3. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. ENTORNO SOCIAL DE LOS AFECTADOS

A la postre, después de las muchas y variadas referencias realizadas en este documento es comprensible el comportamiento de las sociedades respecto a la lepra, en todas partes y desde siempre —sin que el actual cálculo signifique una franca excepción—, dados los efectos perniciosos atribuidos, asociada a dramáticos escenarios de desfiguración, mutilaciones, imágenes repulsivas de podredumbre, destrucción y putrefacción corporal en extremo, muy bien complementados por el fatídico componente de la psicosis colectiva, avivada ostensiblemente por el miedo al contagio.

La lepra, como ninguna otra enfermedad, a través de su larga data entre los humanos, ha estado sujeta a un sinfín de variaciones entre los distintos modos o criterios médicos utilizados en la afanosa búsqueda de su adecuada descripción. La confusión que ha existido en este largo proceso de incontables años de su historia, ha hecho que investigadores, científicos y otros estudiosos, hayan realizado descripciones y clasificaciones diferentes unas de otras. La sola clasificación clínica, para identificar mejor a la lepra, ha sido motivo de variados intentos y propuestas; poniendo en evidencia el desconcierto fruto de la versátil forma de su presentación, que indudablemente reflejaba las limitaciones científicas que se tenía sobre el conocimiento cabal de las características de este flagelo. Mientras unos hacían fuerte hincapié en ciertos aspectos identificados por ellos como gravitantes para ser tomados como variable primaria de clasificación, otros, estaban enfrascados en hacer prevalecer juicios diferentes. Una forma de corroborar lo afirmado es indicar, sin que cupiera sorpresa alguna en el amable lector, que se han escrito artículos e investigaciones extensas sobre la historia y evolución de la “clasificación de la lepra”; “tratamiento de la lepra”; “origen y etimología de la lepra”; “la adopción del término Hanseniasis en lugar de Lepra en el Brasil”, por citar solo algunos.

Desde la óptica sociológica, ubicados en la etapa científica de la enfermedad, cuando ya se conoce al agente causal y se la trata con medicamentos específicos y eficaces, son las miradas hacia el comportamiento de la sociedad colectiva, desde donde afloran nuevas opciones para considerar los cambios para el pertinente manejo de este daño, esta vez, tocará referirnos a la nominación; para ser mejor entendidos, condensaremos con una pregunta ¿cuál de los dos términos, Lepra o Hanseniasis, pueden ser más adecuado para su uso, ¿en la perspectiva de revertir el estigma y otros factores alienantes?

Al respecto, un ejemplo en nuestro continente es lo que ocurrió en el Brasil, cuando por experiencia, convicción y bajo un profundo análisis sociológico, decidieron nombrar en adelante a la enfermedad como el *Mal de Hansen o Hanseniasis*, sustituyendo al de *Lepra*. Este último quedó en el pasado sustentado por un decreto. Con esta medida se buscaba desplazar los gravámenes sociales que conlleva el término Lepra, incluyendo el estigma; que al nombrarla de otra manera, esta vez como Hanseniasis, el afectado, la familia y el entorno están frente a otra enfermedad, igual que cualquier otra, que no es hereditaria, que se cura, es de todas las infecciosas la menos contagiosa, y existe medicamento suficiente y gratuito.

Este añoso daño, ya en la actualidad, no deja de ser asiento de otras sorpresas. El desconocimiento sobre su existencia de pronto adquiere relevancia en la medida en que las sociedades, con mayor incidencia en las que no sufren el efecto de las adversidades y forma de vida ceñida a la subsistencia, manifiestan no con poca sorpresa, el desconocimiento sobre la presencia de la lepra en su medio. No es raro escuchar opiniones de profesionales médicos de países de Sudamérica (lo que se hace extensivo a otros países de Asia y Europa), entre algunos especialistas Dermatólogos, que aseveraban no saber que este daño todavía exista en su país. Particularmente, quien escribe este documento, pudo tener varios momentos decepcionantes, cuando de colegas médicos en conversación directa pudo escuchar expresiones irónicas como estas: “pensaba que la enfermedad ya no existía, que solo era historia, nada más”; “¿Lepra?, ¿estás hablando en serio?”.

1.1. Así fue desde hace siglos

La Biblia es el documento más antiguo donde se encuentra registros explícitos de aspectos inherentes a la forma de presentación de la lepra. Ya en los tiempos del Antiguo Testamento, y otros nombrados por diferentes autores en tiempos y contextos

diferentes, la lepra constituyó un problema que ponía en riesgo la integridad de la salud de la población. Desde esas épocas también fue afanosa la búsqueda de medios, conductas y una plétora de alternativas y tratamientos para frenar el avance de la enfermedad. El relato extraído de uno de los libros del Pentateuco –Libros de la *ley* y el *patrimonio* conocidos también por los judíos como la Torá; cuya autoría se atribuye a Moisés–, refiriéndonos al tercer libro, el Levítico, en el capítulo N° 13, hace mención a las medidas que se empleaban para evitar el contagio, asumiendo estrategias preventivas que incluso hasta ahora se las utiliza, es el caso del aislamiento –primer código sanitario predecesor de las actuales cuarentenas– que se emplea con el único objetivo de purificar el cuerpo y el alma de los afectados (1). Los relatos del Nuevo Testamento no difieren mucho del trato que se brindaba a estos enfermos; es cierto, se adoptaron otras medidas preventivas, como el aislamiento definitivo en áreas donde no podían convivir con la población no aquejada. Para ser identificados en cualquier lugar, eran obligados a llevar un cencerro, campanilla o carraca para alertar a los transeúntes, de este modo, imponer las medidas de rigor, que generalmente eran agresivas, para evitar el pavoroso contagio (2).

La Edad Media nos muestra mayores testimonios sobre el trato aterrador a que fueron sometidos. No son desconocidas las famosas sesiones religiosas que se efectuaban para separar definitivamente al portador de lepra, de su familia y la comunidad. Era una condena de muerte en vida, para vivir aislados, sin esperanza de curación; lejos de todo contacto social con sus seres queridos y costumbres. Eran tiempos donde prevalecían concepciones erróneas que añadían a sus dolores corporales, otras que los estigmatizaban, arguyendo causas relacionadas con pecados y castigo divino, y otras que inclusive denigraban a toda su familia.

1.2. Concepción actual

En los actuales tiempos, pareciera que el criterio que impera sobre la enfermedad muy poco ha cambiado; se torna más evidente cuando nos referimos a comunidades rurales poco promocionadas y olvidadas. No se puede ignorar que el trato de la sociedad, la familia, los parientes y hasta del cónyuge, en muchos casos es inadecuado y deplorable. Se impone el criterio de que el enfermo de lepra es una amenaza y estorbo. Este juicio, en el país, y a lo largo de la historia de la enfermedad, ha sido un componente que vino acompañando a este daño; posición que ha sido difícil de revertir por su profunda convicción costumbrista, dado, además, a la cantidad de etnias, naciones y culturas que componen el territorio boliviano.

Decidirse por la forma de encarar semejante reto no solo dependerá de la propia elección del enfermo, sino también, de la manera en que le introducen a su razonamiento esta amarga verdad. En este encargo juegan un papel preponderante las intervenciones de salud dirigidas a promocionar e informar a la población, sobre las verdaderas causas y comportamiento de la enfermedad. Esta misión se hace cuesta arriba cuando se trata de sociedades —comunidades y familias— con profundos arraigos ancestrales y telúricos, donde la tradición es parte de la cultura y la vida misma. Una acción que debería anteponerse a cualquier decisión equívoca, tiene relación con la capacidad de liderazgo del personal de salud, de los agentes comunitarios de salud, promotores, etc. La capacidad de conducción y alto nivel de persuasión en la comunidad, marca la diferencia para conseguir encaminar correctamente en los momentos críticos cuando se tiene que encarar el diagnóstico de la enfermedad.

Las condiciones sociales y económicas en que se desenvuelve gran parte del habitante boliviano, han condicionado a asumir una actividad itinerante, temporaria, traducida en la dinámica

migracional de hoy y siempre; permite observar la multitud de habitantes —ahora no solo son los hombres, sino que existe considerable proporción de mujeres— que se dirigen hacia los centros o polos de desarrollo vigentes, la cosecha de caña, arroz, soya, entre otros; algunos salen del país —Argentina, Brasil, España; últimamente también al norte de Chile— en busca de mejores condiciones y fuentes de ingreso. Las formas de subsistencia en estos eventuales centros laborales, caracteriza la concentración de los trabajadores (peones) en viviendas de pernocte y comedores colectivos con altos niveles de hacinamiento —se han denunciado la existencia en Argentina de algunos centros o fábricas clandestinas, con mano de obra barata y hasta humillante; migrantes de todas las edades, en condiciones poco adecuadas—, lo que representa un alto riesgo de propagación de enfermedades infecciosas, entre ellas la tuberculosis y la lepra. Sin embargo, estas personas tienen forma diferente de concebir el origen de cualquier enfermedad, asumen que se trata de un mal pasajero, que como cualquier otra y con los medios caseros o la automedicación, pronto desaparecerán.

1.3. El fantasma de la enfermedad

Una vez instaurada la enfermedad, con las características desgarradoras que uno se puede imaginar, a la que se añade el dramatismo de la censura social en sociedades o conglomerados poblacionales; donde corrientemente reza el apotegma: “pueblo chico, infierno grande”, justificando la reprobación de la comunidad hacia algo que por tradición, creencia hereditaria, fundamentalmente por ignorancia, considera maligno o perverso. En este escenario, la familia que tenga un enfermo de lepra en su hogar, deberá permanecer “escondido”, o que se maneje en una atmósfera de “secreto” para que los demás familiares o vecinos no se enteren, cuando no es así, viene sobre ellos toda la descarga social inmisericorde, cuyos efectos colaterales se manifiestan

en limitaciones, incluso hasta la anulación de sus actividades rutinarias, no pueden vender sus productos, no comparten con ellos ni el agua ni los productos alimenticios, son excluidos de las vivencias y celebraciones comunitarias. Es solo una muestra de los agravios que conlleva la enfermedad y, lo que es más injurioso todavía, es que ocurre aún en nuestros tiempos.

En algunas comunidades conocidas de Chuquisaca (reservamos los nombres) la censura e impacto social fue grande. Ocurrió en hijos de pacientes de lepra, ya curados —hace varios años que completaron su tratamiento—, estos hijos fueron cuestionados en la escuela, debido a la ignorancia de algunos profesores o dirigentes locales, que pensaban que, a pesar del tratamiento realizado satisfactoriamente, la enfermedad persistía en los hijos, o era hereditaria y de alta transmisión (3).

El sociólogo Emile Durkheim indicaba “(...) no hay, por así decir, acontecimiento humano que no pueda ser llamado social. Todos los individuos beben, duermen, comen y razonan, y la sociedad tiene el mayor interés de que estas funciones se lleven a cabo regularmente (...)” (4). Lo citado, claramente advierte el riesgo de tomar medidas que orientan a separar al hombre de su medio por voluntad propia o imposición, significa una afrenta a su misma naturaleza humana, mucho más si se trata de una enfermedad, como es la lepra, que adquiere mayor relevancia y se implementa ineludible en el drama familiar. Estas vicisitudes, por la incomprensión e ignorancia, imponen al enfermo a vivir en un ámbito de virtual destierro, imposibilitado de tener conexión con el entorno, muy limitados a desarrollar sus inquietudes ni expresar sus más íntimos requerimientos.

Este acontecimiento estremecedor, ha sido motivo de cuestionamiento sobre las causas que motivan este estado “mórbido social”. Sobre este juicio es necesario involucrar, al margen de las características relacionadas con el enfermo, las

que corresponden al entorno, sobre todo, el comportamiento del sector salud. En cuanto a este último aspecto, se conocen amargas experiencias recogidas de la práctica asistencialista en algunos servicios de salud, sobre la falta de precisión diagnóstica en casos iniciales o avanzados de lepra; para explicar mejor, no han sido pocos los individuos que fueron confundidos y/o diagnosticados como portadores de otra enfermedad, aquello que en realidad correspondía a un caso real de lepra; como era de esperar, el tratamiento, también equívoco, estará lejos de solucionar el problema.

Dentro la clasificación de las sociedades realizada por Albert Spencer, hace referencia a la sociedad simple, que constituyen entidades homogéneas cuyo funcionamiento es sencillo y que carecen de conexión con otras entidades, que aún no han experimentado un proceso de estructuración (5).

Es en este contexto, donde se ubican muchas poblaciones o comunidades tal como ocurre en nuestro medio, las que se encuentran sumamente dispersas, desvinculadas con las vías de acceso inclusive de los caminos vecinales; adecuadamente nos referimos a poblaciones que no se encuentran en el eje central de desarrollo del país. Con estos antecedentes, que a nadie extrañe si el habitante rural, sobre todo de estas comunidades poco promocionadas en temas de salud, asuma otras medidas de arraigo y costumbre familiar, como es el curanderismo y la magia, esta última con su característica de aceptar peticiones para obrar sobre algo, incluso sobre aspectos imposibles de alcanzar. Lo que parece grotesco a nuestro entender es certeza natural para el originario; por eso no es raro escuchar aseveraciones como: *sólo el brujo o el curandero podría curarle*. No se debe olvidar que la enfermedad es dinámica y de reacción orgánica; recurrir a modos y formas de enfrentarla también lo es, donde la integridad del pensamiento y personalidad entran en la alternativa de la decisión.

Por esas circunstancias se torna complicado promocionar los programas de salud. Es más relevante si se trata de una patología que cuando se la empieza a tratar en forma tardía, los resultados no son los que los familiares y la misma sociedad espera. El Dr. Ángel Apodaca, médico leprólogo con más de 30 años de experiencia en nuestro medio, sobre este aspecto comentaba: “el paciente de lepra difícilmente puede agradecer o estar satisfecho con lo que hizo el médico (sobre todo cuando el diagnóstico e inicio del tratamiento de la enfermedad ha sido en etapa avanzada), aunque haya completado regularmente su tratamiento, porque las secuelas de la enfermedad no le permiten al paciente aceptar que aquello que se hizo era lo adecuado. Ante esta realidad es lógico pensar cuál es la interrogante que estremece la mente de los afectados ¿Cómo puedo estar curado si tengo mis extremidades paralizadas o mutiladas? El concepto médico “curado” es diferente al que concibe el enfermo, sobre todo el habitante rural. No obstante -continuaba el galeno- para este trabajo tenemos que ser médicos que al margen del conocimiento científico debemos actuar con la lógica que manda el “corazón” (6).

El poblador periférico o rural necesita salubridad en Bolivia y en cualquier otro país del mundo, no obstante, cualquier campaña Antileprosa debe basarse en conocimientos profundos de la situación social, que exige más que una elemental preparación técnica, especialización o cumplimiento de funciones institucionales, es decir, se necesita actitud de servicio, que se traduzca en alto nivel de ética y entrega de asistencia incondicional. Se debe identificar el problema humano en forma integral, parámetro indispensable para visualizar las barreras y desviaciones de interpretación de la afección, para reparar la salud de los que se encuentran en riesgo.

Conocemos que el problema de la lepra es social, para esto las intervenciones deben tener, inevitablemente su componente sociológico que posibilite abordar con franca honestidad acciones efectivas al individuo, la familia y la sociedad de la cual forma parte.

Sobre esta especulación, dirigida a adentrarnos y conocer los aspectos relacionados con el comportamiento cultural sobre la lepra en comunidades del país, el año 2014 en una encuesta realizada en pobladores rurales de los departamentos de Santa Cruz, Chuquisaca y Tarija (cinco comunidades de cada Departamento), respecto a las “decisiones que son afectadas por la cultura local”, se tuvo los siguientes resultados:

- La gente no puede ser capaz de ir por ayuda (médica o tradicional) sin la aprobación del marido, el padre o el jefe de la familia.
- Existe gente que no se encuentra informada sobre la lepra, por lo tanto, no puede reconocer los tempranos signos de lepra como enfermedad importante.
- Ante estos casos, puede preferir usar las curas de medicina tradicional.
- Una de las primeras opciones es seguir el consejo casero de los dueños de tiendas de medicina, comunarios o líderes religiosos.
- Los que escucharon sobre la enfermedad pueden creer que la lepra es heredada o causada por una maldición o juicio, entonces ninguna medicina puede ser eficaz.
- Con relación a las “decisiones que pueden ser afectadas por el aspecto de costos”, se pudo conocer:
 - No puede permitirse la pérdida de ingresos durante la visita al servicio de salud o la clínica. Tienen otras prioridades.

- Piensan que el costo elevado en ir a la clínica, y el conseguir el tratamiento es demasiado alto.
- La gente rural piensa que los honorarios de consulta de un doctor son demasiado altos.
- Los curanderos también tienen su costo.
- La consulta también recogió resultados sobre las “decisiones que pueden ser afectadas por el miedo de las consecuencias sociales”:
- Puede temer las consecuencias para su matrimonio, familia o trabajo.
- Puede temer las consecuencias en su posición en la comunidad.
- En la misma encuesta se obtuvieron resultados respecto a la tardanza de acudir a la atención médica o tradicional: “algunos motivos para la tardanza más comunes o más importantes que otros”:
- Radica entre la gente más vieja que mantiene creencias tradicionales.
- El problema está entre mujeres jóvenes que no quieren estropear sus perspectivas de contar con pareja mediante concubinato o matrimonio.
- La tardanza se debe cuando la enfermedad se presenta en áreas geográficas limitadas donde no recibieron información de salud.
- El problema puede estar entre grupos que tienen particular ocupación, cuya evidencia de la enfermedad podría entorpecer sus intereses.

Del mismo modo se hizo un ejercicio-encuesta al personal de salud del área rural en Chuquisaca y Santa Cruz el año 2014, respecto a su comportamiento personal ante la condición hipotética de contraer la lepra (similar actividad se realizó anteriormente en la India y el África, últimamente en el Paraguay).

Tabla 3.1

Categoría	Nº
1. Es incierto cómo me tratará la sociedad	19
2. No tengo la certeza de cuál va a ser el trato de mis parientes	17
3. ¿Cómo viviré en el mundo?	15
4. ¿Por qué tuve que contraer esta enfermedad?	12
5. Deseo dejar mi casa	9
6. ¿Quién se casará conmigo?	9
7. ¿Debo involucrar mi enfermedad a los demás?	7
8. Prefiero morir	5
9. ¿Me trataran igual como cuando compartía con los demás?	4
10. ¿Cómo atenderé y asistiré a mi trabajo?	4
11. ¿Mis niños contraerán la lepra?	3
12. ¿Habrà medicamento para la curación?	1

Participaron 42 personas entre técnicos, auxiliares de enfermería, médicos y enfermeras, antes de iniciar el curso de capacitación de lepra. Se tuvieron respuestas abiertas, empleando la metodología de *Libre Listado*, (donde los participantes sugieren algunas preguntas, se anotan en la pizarra, y sobre las aprobadas, cada participante responde en su hoja una o más respuestas).

El resultado evidencia el temor, con matices de drama, que expresan los encuestados respecto a la censura o efectos de la sociedad hacia una persona con lepra. Tiene mayor notoriedad si las respuestas provienen de personas profesionales y técnicos que cumplen funciones de salubridad en el ámbito rural; no obstante haber tenido en su formación conocimientos, así sean básicos, sobre las características de esta patología; todavía queda

ese cerco de misterio sobre el devenir de los efectos, los que se sobreponen a los actuales conceptos científicos; que desde hace tiempo enfatizan, y con justificada vehemencia, que la lepra es una enfermedad como cualquier otra, que se cura y los tratamientos existen, están al alcance en cualquier lugar del territorio boliviano, del continente y del mundo. Por lo tanto, el actual problema de la lepra no radica en la falta de medicamentos efectivos para su curación oportuna, sino en los criterios sesgados de la población, como parte de una sociedad con costumbres que aún permanecen incólumes como antes; que todavía esgrimen su importante nivel de persuasión desviando las decisiones correctas que deba tomar el paciente de lepra y otras enfermedades. No podemos separar la escasa intervención que ha tenido el sector salud frente a las actividades de control de la enfermedad en anteriores décadas; es así, que hacen falta acciones precisas, bien planificadas, con presupuestos que soporten tácticas, acciones agresivas y puntuales para controlar la enfermedad y su trascendencia social.

2. LEPRA, ENFERMEDAD DESATENDIDA Y OLVIDADA

La lepra, al igual que otras tantas dolencias, se encuentra entre las *enfermedades desatendidas y olvidadas*, término empleado por la OMS, cuando se refiere a países en vías de desarrollo que han bajado la guardia para encarar con eficiencia el control de estas patologías. La lepra de por sí, a través de su historia en el país, ha sido postergada en los intentos de realizar intervenciones efectivas, respaldadas técnicamente y con presupuesto sostenido para garantizar la secuencia de sus operaciones. La OMS ha establecido que las tasas de prevalencia por debajo de un enfermo por 10.000 habitantes, significa que esos países han eliminado la lepra como problema de salud pública. Esta eliminación virtual no refleja la realidad de los acontecimientos en tanto persista la tendencia de casos nuevos que anualmente se viene notificando en varios países de América, África y Asia. En Bolivia es necesario enfatizar

que se continúa diagnosticando casos nuevos, cuya propensión, en un análisis secular de varias décadas, se mantiene, hasta tiene una tendencia ascendente. Los datos estadísticos nos revelan que este daño alcanza registros próximos a 100 casos anuales, cifra que sobrepasa a otras entidades nosológicas y endémicas en nuestro medio que son consideradas prioritarias.

Referente a este grupo de enfermedades llamadas *desatendidas* y *olvidadas*, las que generalmente son tropicales, la OMS da a conocer que aproximadamente el 70% de los países y territorios afectados por estas patologías tiene economías de ingresos bajos o medios-bajos, entre los que se encuentran varios países de Sudamérica y el Caribe. Una parte de estas patologías son conocidas como: cisticercosis, paludismo, lepra, leishmaniosis, la enfermedad del sueño, dengue hemorrágico, esquistosomiasis, filariosis linfática, helmintiasis transmitidas por el suelo, entre otras que completan las 17 clasificadas hasta el momento. Dichas patologías constituyen endemias agudas o crónicas, y su presencia local y nacional data de muchos años, donde su permanencia se encuentra preferentemente en poblaciones cuyas condiciones de pobreza, marginalidad, zonas de conflicto social, países en guerra, desplazamientos, terremotos, etc., constituyen el denominador común. Es conocido que varias de estas enfermedades se concentran en determinadas zonas geográficas, también es admitido que varios de los pacientes se encuentran afectados por más de uno de estos males. Con estas características, paradójicamente no causa mayor preocupación en las instancias sanitarias superiores.

La OMS advierte que alrededor de mil millones de personas en el mundo padecen de aquellas llamadas *enfermedades desatendidas* y *olvidadas*. Este factor de riesgo evidente e ineludible, no permite se puedan abstraer países considerados grandes en el continente, porque es allí, en sus cordones de pobreza que circundan las

grandes capitales -Buenos Aires, San Pablo, Rio de Janeiro, México, Lima, etc.- donde las condiciones de precariedad socioeconómica y bajos niveles de salubridad son evidentes y de alto riesgo.

A partir de estas consideraciones, se impone hacer algunas interrogantes: ¿Cuáles son las causas para esta nueva categoría de enfermedades? Se puede considerar como una de las causas la marginalidad y la pobreza en las ciudades y comunidades rurales; yendo cada vez en aumento aquellos grupos de individuos vulnerables, de todas las edades, a padecer estos daños, que penosamente va acompañado del magro ingrediente de no tener voz para ser escuchados y atendidos, mucho menos contar con niveles de persuasión e influencia política. Otro aspecto que debe ser tomado en cuenta, según Margaret Chan, representante de la OMS, tiene su fundamento en el impacto epidemiológico de estos eventos mórbidos, que no amenazan a la salud y seguridad internacional, porque no tienen brotes epidémicos que sobrepasen las fronteras; pero en el medio donde se desarrollan causan mutilaciones y discapacidades como es el caso de la lepra, otras causan ceguera, desnutrición, anemia, postran y matan. Sus efectos sociales son grandes, porque muchas de estas enfermedades tienen su mayor incidencia en grupos de población en edad productiva.

Las anteriores aseveraciones tienen el ejemplo que se aplica a la medida, es el caso de la lepra o Hanseniasis, cuando no se la detecta y trata oportunamente, produce irremediamente incapacidades, parálisis y mutilaciones físicas irreversibles, aumentando cada vez el contingente de discapacitados y su efecto adverso de constituirse una carga social.

2.1. Lepra, estigma y resiliencia

La lepra es una de las enfermedades *desatendidas y olvidadas*, a la que lamentablemente debemos añadir que también es desconocida. Este juicio está sustentado por todos los antecedentes históricos de la enfermedad acopiados a lo largo de su presencia en nuestro medio. Así fue desde siempre, y en gran parte de los demás países afectados en el mundo. A ningún gobierno de ningún país le convendría exponer ante la comunidad internacional que tienen la amenaza de la lepra y que todavía constituye un gran problema de salud pública. En Brasil hasta cambiaron el nombre, *Lepra* por *Hanseniasis*. Sin embargo, el vecino país sigue siendo el segundo en el mundo, después de la India, en reportar el mayor número de casos nuevos de lepra cada año. La pasada gestión notificó más de 20.000 enfermos. No olvidemos que Brasil con Bolivia tienen colindancia con aproximadamente 4.000 km de frontera.

La lepra, refiriéndonos a sus procedimientos de control y resultados esperados, no constituye un atractivo *político ni social*, -tan es así, que muchos no perciben que la lepra aún exista en estos tiempos-, aspecto que se torna más oneroso ante la opinión y censura pública cuando aquellos expacientes de lepra, después de haber completado su esquema de tratamiento, de quienes se puede decir que están curados, algunos todavía presenten lesiones destructivas morfológicas y funcionales. El juicio precedente no es compatible con la concepción del ciclo salud-enfermedad que cabe en el análisis introspectivo del habitante común.

El impacto de la lepra, aparte de ser patología *desatendida, olvidada e ignorada*, en muchos casos persiste el estigma que es motivo de repulsa desde la sociedad inclusive de los familiares. Es una enfermedad que, si bien no se destaca por sus indicadores de mortalidad, pero innegablemente se trata de una de las altamente incapacitantes; y, los criterios de egreso del tratamiento, o de alta

médica, son bastante controversiales, en tanto y cuanto, lo que sigue a esta variable de egreso de “curado”, está un individuo que ha quedado con deficiencias físicas, que aún necesita seguimiento para evitar recidivas o fenómenos reaccionales, y su largo periodo de rehabilitación en muchos casos es de por vida. También requieren de su reinserción social para regresar a su anterior condición de persona pensante y con todo el derecho de compartir con su medio. Lógicamente que estas consideraciones requieren de mayor atención de las autoridades sanitarias, que tienen otra óptica, que es coyuntural al momento político social y económico de cada país, donde las prioridades tienen otro enfoque y otras condiciones cuando llega el momento de mostrar los resultados. Esta es una de las tantas razones por las que la lepra se encuentra en el grupo de enfermedades a las que hicimos referencia.

2.2. Lepra y otras enfermedades son prevenibles

A pesar de la plétora de adversidades, y como justo equilibrio de la naturaleza, este grupo de enfermedades son prevenibles incluso hasta pueden ser eliminadas. Al considerar las causas de las mismas, quedan identificados factores que se pueden revertir, tal el caso del saneamiento básico, agua potable, mejores condiciones para la accesibilidad a los servicios de salud, que estos cuenten con insumos y condiciones aceptables para sus prestaciones; también están las medidas de información y educación sanitaria, medidas de profilaxis oportunas con estrategias adecuadas a las condiciones locales. No obstante, estas consideraciones, no hace falta ser experto salubrista para concluir que dichas demandas no son priorizadas ni medianamente atendidas, en el mejor de los casos adquieren escasa notabilidad coyuntural.

Otro aspecto que es incorporado en el análisis tiene que ver con las posibilidades económicas de las personas que padecen las enfermedades desatendidas y olvidadas, la mayoría son pobres, lo que de ninguna manera es atractivo a los intereses

de las industrias farmacéuticas, que no ven un escenario que les signifique réditos económicos interesantes, lo que es peor, estas circunstancias tampoco motivan la inversión y presupuestos para la investigación, que confluyan en medicamentos con mayor espectro de acción específicos para estas enfermedades. Cabe hacer notar que de muchas de estas enfermedades no existe un desconocimiento científico, más bien, se trata de la falta de políticas públicas que dirijan sus prioridades en base a un equilibrio, entre la salud de la población y las condiciones que exige la industria de medicamentos.

Escasa promoción de algunos programas de salud, entre ellos la lepra

Manifiestamente debemos mencionar que los métodos de diagnóstico y tratamiento de algunos de estos padecimientos son accesibles y de bajo costo, algunas hasta son de total gratuidad, como es el caso de la lepra y la tuberculosis, entre algunas más -pese al real y alto costo que significa para el Estado contar con estos medicamentos-. Su distribución se la realiza en total gratuidad, contando para esto insumos y medicamentos a disposición para cada caso identificado. También es necesario considerar que frente a estas condiciones favorables existe una gran debilidad en el sistema de salud de los países que atraviesan estos problemas, la que se traduce en la falta de difusión y escaso o ningún conocimiento de estas políticas sociales de salud en gran parte de la población marginal, con énfasis en los lugares más alejados de las comunidades rurales; donde peligrosamente se sobreañaden las frágiles condiciones de los servicios de salud, sobre todo en aquellos que no cuentan con personal capacitado para ejercer acciones oportunas de diagnóstico y tratamiento, además de no contar con medios para cubrir gastos de transporte y hospitalización para soportar estas eventualidades. En síntesis, cuando las condiciones de abastecimiento de insumos médicos y

la accesibilidad económica es factible por los bajos costos, por el otro lado compulsan con esta oportunidad, los sistemas de salud poco estructurados, con objetivos y prioridades poco consistentes sin el debido equilibrio entre sus partes.

2.3. La amenaza continúa

No terminamos de comprender el porqué de estas desatenciones en un ámbito como el nuestro, donde la magnitud de estas enfermedades no es tan grande como ocurre en otros países, pero el impacto y la trascendencia social son alarmantes. Vemos que la intensidad de las intervenciones son tibias que solo afloran en instancias de programación, pero poco se traducen en acciones pragmáticas. Sabemos que no todas las enfermedades olvidadas clasificadas por la OMS, forman parte de nuestro perfil epidemiológico, sin embargo, por solo referirnos a la lepra, podemos indicar que se trata de una enfermedad que se encuentra latente en el país, cuya notificación anual está entre los 100 casos y en territorios ecológicos diversos, en zonas tropicales, valles, alto y bajo, y, últimamente en 2011 y 2012, casos autóctonos en comunidades altiplánicas de Potosí, registros que se encuentran en la Jefatura Nacional de Vigilancia y Control de la Lepra. De lo precedente colegimos que la lepra en Bolivia se encuentra en todos los pisos ecológicos que conforman los nueve departamentos; condición que no era común cuando históricamente solo se notificaban casos procedentes de zonas cálidas, como muestran los datos de fines del siglo XIX e inicios del XX.

Si bien la lepra no tiene una gran magnitud en términos de notificación anual, no podemos negar que lo conocido hasta ahora, no es de ninguna manera el total de casos que se supone existan en el país. La prevalencia oculta que es un indicador epidemiológico operativo, nos da pautas que en aquellos territorios donde no se han realizado acciones consistentes y sostenidas, como es el caso de Santa Cruz (el de mayor incidencia

en Bolivia), aún en comunidades del valle y del altiplano (Potosí), existan mayor número de enfermos (7). No olvidemos que el Hospital Dermatológico Jorochito de Santa Cruz, solamente atiende la demanda intramural de consultantes que acuden a este establecimiento especializado; lo que significa que no se están realizando intervenciones locales ni puntuales, ligadas a sus respectivos estudios de foco y en sus áreas endémicas, las que son muchas y han sido identificadas por la procedencia de los pacientes.

El diagnóstico y tratamiento oportunos no dejan secuelas

El propósito del Programa de Vigilancia y Control de la Lepra consiste en la detección oportuna y tratamiento inmediato de enfermos con lepra identificados. Conocemos que la enfermedad en etapa avanzada produce lesiones irreversibles. Un programa estructurado que cuenta con el apoyo de la rectoría de salud, donde también se tenga el compromiso de las autoridades locales o departamentales, tiende a la identificación de casos de lepra con la precocidad necesaria, cuando solamente se trata de lesiones superficiales en la piel que con el tratamiento respectivo no dejan secuelas ni disfunciones somáticas. Los casos que han sido tardíamente detectados como son las formas multibacilares (Dimorfa y Lepromatosa), tienen consecuencias por las altas posibilidades que existen de no revertir las lesiones producidas por la acción crónica del bacilo (8).

Los especialistas y expertos en lepra, por el tiempo de trabajo que llevan en el control de la enfermedad, suelen indicar y con mucha propiedad, que la tuberculosis sin tratamiento mata, pero la lepra sin tratamiento desfigura, mutila e incapacita de por vida. Sobre este apotegma, es menester priorizar las intervenciones oportunas que posibiliten contar con resultados que se traduzcan en la identificación de más enfermos con signos y síntomas iniciales, frente aquellos diagnosticados tardíamente que lastimosamente

ya tienen marcados compromisos neuromusculares y otros órganos.

La lepra cuando es diagnosticada en sus formas iniciales (Indeterminada y Tuberculoide) e iniciado de inmediato el tratamiento, no deja secuelas ni lesiones en el cuerpo. El inicio de la investigación para determinar o descartar tiene su punto de partida en el “síntomático de piel”. Se refiere a cualquier mancha en la piel, que no sea causa de traumatismo, quemadura o causa congénita.

Cuando la detección no ha sido oportuna se encuentran enfermos con lepra avanzada cuyas secuelas son lesiones incapacitantes. Estos casos se los puede localizar en lugares donde aún no se han realizado actividades concretas para el control de la enfermedad, muchos de ellos viven aislados, porque se mantiene el criterio de ser una enfermedad que es castigo divino, otros relacionan con conceptos telúricos, mágicos, religiosos. La promoción de la enfermedad en la comunidad, incluso en los servicios de salud, es un imperativo sin condiciones. No se puede permitir que más personas, sobre todo de escasos recursos que viven en la periferia o en el área rural, tengan este tipo de riesgos, si sabemos que el diagnóstico oportuno es parte de la básica Atención Primaria de Salud, la que tiene obligatoriamente que estar al alcance y conocimiento de médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, hasta de los agentes comunitarios de salud.

La variable “curado” en la lepra tiene especial impacto, sobre todo si nos referimos a términos semánticos. Cuando un paciente ha concluido el tratamiento y se le comunica que ha sido “curado” no significa que remitan las lesiones ocasionadas por la enfermedad. Más bien, este término, se refiere a una variable bacteriológica, que precisa la ausencia o disminución en el organismo la carga de bacilos, de tal forma que ya no producen la enfermedad -independiente de la acción de otras patologías sobreañadidas-.

Es de esa manera que el “curado” puede ser un individuo que aún mantiene los efectos o consecuencias de la enfermedad, sobre todo cuando ha sido diagnosticado en un periodo avanzado del daño.

Por todos los antecedentes precitados podemos concluir de la siguiente manera:

- No obstante, la lepra se encuentre entre las enfermedades *olvidadas y desatendidas*, por tener baja magnitud, pero es de alta trascendencia por el impacto social y existen las posibilidades de controlarla con mayor eficiencia, tomando en cuenta que se dispone de los insumos y tratamiento gratuitos.
- Las acciones de control de la enfermedad tienen que estar socializadas y puestas a conocimiento de todos los recursos humanos en salud, por ser parte de la elemental atención primaria. Tiene que ser parte de los análisis estadísticos mensuales.
- Capitalizando la anterior observación, los sistemas de salud que no están bien estructurados no aprovechan estas condiciones de ventaja y oportunidad que las herramientas de la salud pública ofrecen, pese a que son programas vigentes, ocasionan el consiguiente deterioro de la oferta de prestaciones, muchas de ellas gratuitas, por la ineficiencia operativa que se arrastran y acompañan aún desde las básicas instancias de la planificación local.
- La lepra es una enfermedad como cualquier otra, que, además, es imperioso indicar que de todas las enfermedades infecciosas *es la menos contagiosa*; cuando se la diagnostica en su fase inicial, y las lesiones se traducen apenas en una o varias manchas en la piel, se pueden curar sin dejar secuela alguna. Es una enfermedad similar a las otras conocidas que merece

ser tomada en cuenta, priorizada para su detección oportuna, para evitar tratamientos extemporáneos cuando las lesiones ya sean irreversibles.

- El Programa de Control y Vigilancia de la Lepra en los niveles nacional y subnacional, comprende actividades integrales, que no concluyen cuando el paciente ha completado su terapia específica, contrariamente, comienza un nuevo proceso de control y revisión de las lesiones o discapacidades y, sobre todo, el seguimiento que se tiene que realizar a los contactos directos. Lamentablemente esta etapa es la menos prolija y ocasiona la complicación de las lesiones por no tener apoyo de las instancias correspondientes.
- La lepra es una enfermedad que está presente en el país, cualquier disminución en las actividades de control puede determinar la aparición de nuevos brotes como en el pasado.

3. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. SANTA BIBLIA, Antiguo y Nuevo Testamento. Antigua versión de Casiodoro de Reina (1569), Revisada por Cipriano Valera (1602). Revisión de 1960. La Santa Biblia Anotada Scofield, Pág. 134. Edición 26. Publicaciones Españolas, 1964.
2. IBÍD Pág. 965.
3. Archivos del Hospital Dermatológico Monteagudo. El establecimiento guarda documentación importante sobre la realidad de la lepra en Chuquisaca. Constituye el modelo de intervenciones de extensión comunitaria, con un bagaje de experiencia acumulada durante 50 años de trabajo ininterrumpido en el control de esta enfermedad.

4. Las reglas del método sociológico y otros escritos sobre la filosofía de las ciencias sociales. Libro de Bolsillo. Pág. 56. Alianza Editorial Madrid. 1998.
5. George Ritzer. Teoría Sociológica Clásica. Pág. 141. Edificio Oasis-A, Basauri, 17 20023. Aravaca, Madrid, España, 1998.
6. Registro de entrevistas de la investigación, realizada en la provincia Hernando Siles. Chuquisaca-Bolivia, 2010.
7. INFORMACIÓN PARA LA ACCIÓN. Boletín del Hospital Dermatológico Monteagudo. N° 3. Tercer Trimestre 2012.
8. MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES. “Manual de Normas y Procedimientos para el control de la Lepra”. La Paz-Bolivia, 2008.

CUARTA PARTE

LA AMENAZA CONTINUA

1. INTRODUCCIÓN
 2. ELIMINACIÓN DE LA LEPROSA ¿REAL O VIRTUAL?
 3. ELIMINACIÓN DE LA LEPROSA COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA
 4. CONTEXTO INTERNACIONAL DE LA PREVALENCIA
 5. PREVALENCIA DE LA LEPROSA EN BOLIVIA
 6. AÚN TENDREMOS LEPROSA POR MUCHO TIEMPO
 7. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS
 8. A MANERA DE EPÍLOGO
 9. HOMENAJE LUCTUOSO
- 1. INTRODUCCIÓN**

Los caminos del historiador en su curioso recorrer de búsqueda retrospectiva por las sinuosidades de la historia, también implica su atento transitar por los innumerables recodos que, como los demás rumbos, tienen algo que revelar sobre algún acontecimiento acaecido; de esta única manera se conseguirá hacer acopio de las enmarañadas versiones, algunas poco coincidentes entre similares eventos, otras con el ingrediente de constituirse fuentes con amplia base imaginativa, hasta con exageración, que sesgan los denodados intentos de encontrar una aproximación del propósito indagatorio.

Si en algo debemos estar de acuerdo, y asentados para entender y continuar con esta delicada labor, es aceptar las comprensiones divergentes de las personas sobre las distintas realidades, implícitas

e invariables desde su personal y axiomática perspectiva. Lo que para unos adquiere una derivación e interpretación científica, o apoyadas filosóficamente en la razón, para otros es muy diferente, es la imagen cultural y la tradición con su férreo arraigo empírico. Todos han tenido el derecho desde siempre, para definir el rumbo y significado de las cosas.

Este libro de ninguna manera aspira forjar una descripción total de lo sucedido en la complicada trama de la lepra en Bolivia; más bien, se detiene en el análisis sociológico y los componentes introspectivos del drama que viven los infortunados dolientes; y, otros, relacionados con los familiares y el entorno, fatalmente vinculados con el estigma, y el comportamiento de éstos frente a un caso de lepra. También busca indagar los factores culturales y sociales que han intervenido en la larga permanencia de la enfermedad en nuestra fatigosa historia Republicana. Por nada quedará exento el análisis crítico de las condiciones políticas en cada importante etapa de las recapitulaciones que, indudablemente, han tenido gravitante participación en tanto el resultado del desarrollo del proceso de control de la enfermedad ha sido, y aún continúa de la misma manera, directamente proporcional a los niveles de decisión de estas instancias de poder.

El amplio escenario donde se han verificado los mayores acontecimientos de la presencia lacerante y dramática de la lepra en Bolivia, tiene que ver con un conjunto de determinantes que han facilitado las condiciones para su propagación, cuya intensidad y presencia, aunque en menor magnitud que antes, todavía persiste en nuestros días. La vecindad con el Brasil, cuyos antecedentes con la enfermedad lo ubican en el segundo lugar en el mundo —después de la India— en notificar mayor cantidad de casos nuevos de este azote cada año. La agresión que todavía ocasiona en el país vecino, nos implica y ubica como población susceptible por el vínculo epidemiológico, conjuntamente los

factores del medio ambiente, son inevitables y difíciles de eludir sus posteriores consecuencias. Algo más, a éstos se sobreañade que el sistema de salud periférico y rural está sometido a elementos de fragilidad, débil en infraestructura y equipamiento; reducido personal sanitario que no sienta presencia sostenida en poblaciones alejadas, e insuficiente capacidad resolutive por la ausencia de especialistas y capacidad instalada, aún en las cabeceras de municipio. Todo lo antedicho tiende un lecho propicio para la incubación de nuevas amenazas que en cualquier momento pueden cobrar nuevamente vigencia.

2. ELIMINACIÓN DE LA LEPROA ¿REAL O VIRTUAL?

Es indiscutible, por donde se vea, que desde el descubrimiento de la acción de las sulfonas contra el bacilo de la lepra (Bacilo de Hansen), es evidente el aumento de los casos curados a consecuencia de la multiterapia (MDT) también conocida como la poli-quimioterapia (PQT). Sobre este fundamento, la Asamblea Mundial de la Salud, en 1991, declaró que para el año 2000 la lepra dejaría de ser un problema de salud pública, declarando, además, que estaría eliminada en tanto se alcance tasas de prevalencia por debajo de un caso por 10.000 habitantes.

El tema en ese momento causó inusitada expectativa, produjo un viraje inesperado en cuanto al manejo operativo y administrativo de los casos; se modificaron planes de acción, protocolos, normas y procedimientos técnicos, con la única intención de alinearse en este nuevo reto. Por supuesto, no cabía duda, porque se trataba de una disposición técnica y científica que precisamente emergía desde el mayor ente ecuménico rector de la salud. Sin dejar de considerar que existieron instituciones con amplia experiencia en el largo trabajo de controlar la lepra, que en su momento fueron disidentes y contestatarias a esta determinación, sin que estas objeciones tuvieran eco, muy diferente a las que ahora se escuchan.

El rumbo de los acontecimientos, más temprano que tarde, dejó mostrar varios desfases en el proceso de conseguir estos objetivos. Ya en los primeros años se observaron las primeras desventajas, sobre todo en los países donde de alguna manera recibían presupuesto del erario nacional para controlar esta dolencia, y, a partir de 1992 con los parámetros establecidos por la OMS dejaban de ser problema de salud pública, y considerados entre los países que habían eliminado la lepra. Muchos de estos países, antes de esta declaración ya tenían indicadores por debajo del establecido, que, sin embargo, contaban con algún presupuesto, el mismo que posteriormente fue disminuido o retirado. Otro tanto fue lo que sucedió con los niveles de mando técnicos nacionales y subnacionales destinados al control de la enfermedad, cuya importancia operativa y de recursos humanos también disminuyeron, o fueron ajustados, al ritmo de otras prioridades que indudablemente también constituyen factores de riesgo.

El logro alcanzado en el siglo pasado, década de los ochenta, con la erradicación de la Viruela, flagelo que azotó durante siglos a la humanidad en todos los continentes, ha sido el paradigma de la OMS para tratar de hacer lo mismo con la lepra. De lo que estamos seguros es que las condiciones nunca han sido las mismas; no obstante, las circunstancias epidemiológicas de la viruela en cuanto a la alta transmisión y virulencia, cuyos efectos con alta tasa de letalidad la hicieron una de las más temibles, se pudo alcanzar desde la inmunología mediante la vacunación masiva y obligatoria en todo el orbe, hasta alcanzar su erradicación.

Lo explicado, no es aplicable con las características anotadas en la viruela, para alcanzar frenar la lepra, y menos aún, si la propuesta es la eliminación, y un poco menos que imposible — por lo menos en estos tiempos— pensar en una erradicación. Corroboro lo dicho, el elemental antecedente de no contar con

una vacuna para proteger a las personas como principal vehículo inmunológico para interrumpir la transmisión. Al ser la lepra parte de las enfermedades desatendidas y olvidadas, de ese modo aún las posibilidades de realizar intervenciones masivas de control quedan distantes en varios países, al que se añade el ingrediente de saber que la lepra ha dejado de ser problema de salud pública, de esta manera las acciones de control, que antes ya eran tibias, ahora están relajadas con sus alternativas más disminuidas que antes; solo se traducen en solitarias intervenciones de la iglesia, instituciones solidarias y algunas pocas opciones de cooperación externa.

Es necesario hacer algunas consideraciones técnicas sobre esta determinación, en los conceptos y criterios utilizados para esta medida, cuyos efectos en la actualidad no condicen con los objetivos iniciales. Para empezar, se tiene que analizar los conceptos desde una perspectiva del uso técnico y científico que se les da, las que han sido avaladas y consensuadas, sin que haya existido desvíos ni sesgos en su correcta aplicación. Para mejor comprensión consideremos el siguiente párrafo.

En principio el término “eliminación”, según el manejo convencional en países de América Latina, se refiere a “La interrupción de la transmisión de una enfermedad en un área geográfica definida, país, región o subregión”. Según el Glosario del MERCOSUR es “La reducción a cero de la incidencia de una enfermedad con mantenimiento indefinido en el tiempo de las medidas de control, mientras no se erradique el agente” (1). Entonces, el término no ha sido bien utilizado, y, se ha buscado uno que se acomode a esta coyuntura, como “La eliminación de la lepra como problema de salud pública”.

3. ELIMINACIÓN DE LA LEPPRA COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

La OMS utiliza el término “eliminación como problema de salud pública” cuyo concepto la define de la siguiente manera: “La reducción drástica de la carga de la enfermedad a niveles que son aceptables dados los instrumentos disponibles y la situación de salud de cada Región”.

Apelando a la semántica e interpretación técnica y operativa fundamentada en la evidencia, como resultado del trabajo de muchos años en la planificación en salud, no podemos prescindir de hacer algunas consideraciones, cuando analizamos la frase Eliminación de la lepra como problema de salud pública, considerando, además, que esta eliminación va sujeta a las prevalencias por debajo de un caso de lepra por 10.000 habitantes. Lo que quiere decir, que el universo de enfermos que está por debajo de este indicador, que convertidos en números reales y absolutos, pueden ser en diferentes cantidades, decenas, centenas e incluso miles de casos —este último ocurre en algunos países de África y Asia—. Algo parecido sucede en Colombia, cuando anualmente detecta alrededor de 500 nuevos afectados por la lepra, sin embargo, su tasa de prevalencia está por debajo de uno por 10.000, lo que indica, de acuerdo con la OMS, que la lepra en ese país ha sido eliminada como problema de salud pública. Otro ejemplo, el de Paraguay, que notifica entre 400 y 450 casos nuevos anuales; algo similar ocurre con Argentina, Venezuela, por citar algunos; llegando a Bolivia donde los afectados, casos nuevos anuales, superan los 100, y la mayoría de estos en avanzada etapa de la enfermedad. Los países nombrados, incluyendo a todos los de América, exceptuando Brasil, están entre los que han “eliminado la lepra como problema de salud pública”. Entonces, ante la contradictoria realidad, nos encontramos en un conflicto, del que inevitablemente emergen algunas puntuales interrogantes:

- Todos estos casos nuevos, en cantidades diferentes: decenas, centenas, todos conviven con su familia, muchos de estos enfermos en periodos avanzados de su afección leprosa, con discapacidades, mutilaciones, y en un periodo epidemiológico de contagio. ¿Todos estos enfermos reales, dejan de constituir un problema de salud pública?
- Conocemos, que un solo caso de alguna patología infecto-contagiosa emergente (Ébola, VIH/SIDA, Dengue, Chikungunya, Fiebre Amarilla, las variadas gripes, entre tantas otras) constituyen un problema de salud pública y van acompañadas de acciones específicas y gran despliegue de recursos, ¿por qué no se debería hacer lo mismo con los centenares de enfermos de lepra nuevos que cada año se notifican, y que además se encuentran en fase de alta transmisión?
- Conociendo que una de las funciones y responsabilidades principales de la Salud Pública (según la OMS) es la Intervención Preventiva, tanto en su fase Primaria, encaminada a las acciones de protección a la población vulnerable antes de que aparezca la enfermedad (inmunizaciones). La fase Secundaria dirigida a intervenir en la fase asintomática o silenciosa para frenar los procesos mórbidos en su etapa inicial; y la Terciaria, empeñada en reducir el daño ya instaurado, con aplicación de la medicina curativa, control a casos antiguos, rehabilitación física, psicológica y social del paciente. Entonces ¿cómo podemos interpretar la eliminación de la lepra como problema de salud pública tomando en cuenta estos criterios conceptuales? ¿Acaso estas agravantes para la salud, aún presentes en las sociedades afectadas, dejan de constituir un problema para la población?
- El efecto negativo inmediato, ha sido bajar la guardia en el control de la lepra, disminuyendo las posibilidades de presupuesto y el espacio de importancia entre los riesgos para la salud en varios países ¿cómo podemos interpretar la eliminación,

si contrariamente los efectos de esta medida han contribuido a la disminución de las atenciones en los procesos de rehabilitación, control de efectos adversos, y la reinserción en su medio social?

- Si cualquier eliminación que se pretenda está íntimamente ligada a detener el periodo de transmisión de la enfermedad, entonces ¿no era más preciso y técnico utilizar la “incidencia” para medir la transmisión de la enfermedad?
- Para modificar los procesos infecciosos y la transmisión de las enfermedades se tiene que considerar otras razones –tal cual reza el concepto de salud de la OMS–, entre los que están los socioeconómicos, mejorar la calidad de vida, acceso a la vivienda, servicios básicos, en síntesis una mejor redistribución de la economía, disminuyendo la asimetría entre pobres y pudientes. De los citados ¿qué indicadores se han podido establecer para que corroboren las dianas de eliminación basada en la prevalencia?
- En lugar de eliminación de la lepra –porque eliminación significa reducción a cero los casos–, ¿acaso no era mejor nombrarla como la Disminución de la Prevalencia Global de la Lepra?

La práctica nos enseña, tomando en cuenta aspectos políticos, sociales, culturales y aun de imagen internacional, que es oneroso estar considerado entre los países con alta carga de lepra. El Dr. José Ramón Gómez, experto internacional en la materia, decía “(...) a ningún país le gusta decir que tiene lepra”, lo que hace pensar que las estimaciones tienden a disminuir haciendo estos datos poco fiables.

Como era de esperar, que, desde el publicitado escenario estratégico de la eliminación, cuya base técnica y administrativa consiste en el aumento de la cobertura geográfica de la MDT y la disponibilidad del medicamento para todo paciente, los países se

empeñaron en alcanzar las metas de eliminación. No obstante, estuvieron incluidos, aunque inicialmente no contemplados, algunos detalles que posteriormente se mostrarían como inconvenientes, que fueron la base para los disensos que hasta ahora mantienen su inicial y disconforme tonalidad.

4. CONTEXTO INTERNACIONAL DE LA PREVALENCIA

El indicador trazador que valida la mentada eliminación, es la prevalencia. Indicador útil que ha estado en todo el proceso de control de la enfermedad, midiendo la carga de la misma, cuyo valor estadístico como medida de frecuencia relativa, refleja el universo de enfermos en tratamiento en un periodo dado.

A partir de 1991, el transitar en el control de la lepra en todo el mundo ha tenido una dinámica diferente. Ya mencionamos que fue un cambio en el manejo técnico y normativo, que hasta antes de ese año era diferente, por los nuevos criterios que sustentan la nueva etapa de eliminación de la lepra como problema de salud pública.

Los países estaban obsesionados en alcanzar la meta establecida. Al mismo tiempo que surgieron desfases e inconsistencias en los registros. Cada país tenía sus propios métodos para alcanzar el estándar de eliminación. Un comentario personal permite relacionar lo ocurrido en el orbe, en circunstancias de la construcción de la prevalencia; como por arte mágico los factores que intervienen en este indicador sufrieron cambios intempestivos, poco explicables, y hasta entraron en el terreno del desierto. Para su mejor comprensión ilustramos de la siguiente forma:

La primera, antes de 1992, cuando el tener altas tasas de prevalencia representaba una ventaja en los países de baja y mediana carga de lepra, aquí incluían en el numerador a casos de lepra bajo control,

inclusive aquellos que ya habían concluido su tratamiento cuatro años antes. En estas condiciones y obteniendo indicadores de alta prevalencia, cuyo numerador sumaba (casos de lepra nuevos y antiguos. Los antiguos mientras fueran de muchos más años, resultaba mejor incorporarlos en mayor número; así, la prevalencia sube, entonces aumentaban las posibilidades de contar con mayor financiamiento, desde las organizaciones internacionales, y conseguir mayor participación de los niveles gubernamentales.

La segunda, a partir de 1992, cuando la OMS preconiza la eliminación de la lepra como problema de salud pública, a partir de prevalencias por debajo de un caso por 10.000 habitantes. Es cuando empieza la carrera desenfrenada de los países por lograr estar dentro este parámetro, entonces estar incluidos entre los que eliminaron la lepra. En estas circunstancias trataron de retirar de sus registros de pacientes lo más que se pudiera. Tales circunstancias y sus efectos motivaron lo siguiente:

- a) Ésta eliminación que la llamamos virtual, posteriormente fue causa de efectos recurrentes o de efecto contrario a la corriente, en circunstancias que se tornaron adversas por estar frente a un escenario que mostraba a gran número de países con prevalencias por debajo de lo indicado –hicieron todo cuanto estuvo a su alcance para bajar su prevalencia, otros bajaron en un año lo que no pudieron hacerlo durante los anteriores decenios incluso siglos–, razón por la que ya se consideraban como fuera del riesgo de la lepra. El efecto inmediato no tardó en llegar: todos estos países, incluyendo el nuestro, bajaron la guardia en el control de la lepra, sobre la base de un parámetro que no reflejaba la verdadera disminución de la enfermedad, que solo correspondía a un logro o meta alcanzada con medidas administrativas y su ingrediente político.

- b) Por lo tanto, los casos existentes, entre antiguos y nuevos, muchos de éstos puestos en observación por diferentes factores, continúan en sus lugares de origen, con la única variación de ya no estar registrados en la lista de casos que formarán parte del indicador, pero sí, figuran en otro registro; más parece consuelo que una necesidad técnica.
- c) Los resultados muestran que los casos nuevos se mantienen y, hasta tienden a aumentar, de tal modo que la estrategia de eliminación no ha cumplido con la interrupción de la transmisión del *M. leprae*, que, como es cierto, el detener la transmisión de cualquier enfermedad es el principio fundamental de todo objetivo de eliminación.

En el documento del Plan de Acción para Acelerar el Logro de la Eliminación de la Lepra en Latinoamérica y el Caribe; dentro las Líneas de acción para alcanzar las metas y sostener los logros regionales 2012-2015 OPS/OMS (2); en este documento técnico se hacen precisiones respecto a la construcción y cálculo de la prevalencia. De la siguiente forma explica el actual método de cálculo:

Numerador: Casos de lepra en tratamiento registrados al 31 de diciembre del año a reportar. Tener en cuenta que no deben ser incluidos los siguientes casos: 1) los que terminaron tratamiento antes del 31 de diciembre, 2) abandonos, 3) casos referidos a otras áreas geográficas que no completaron tratamiento, 4) casos fallecidos antes de terminar tratamiento, 5) casos que no eran nuevos sino previamente tratados o que han sido registrados más de una vez en el sistema.

Denominador: Total de población del área específica en este mismo año. También comprende realizar prevalencias en el nivel subnacional (en provincias o departamentos), para lo cual solo estará incluida la población que corresponda.

Con estas aplicaciones las prevalencias quedan reducidas a valores incluso por debajo de la incidencia. Contando otro factor gravitante para la disminución de la prevalencia, el acortamiento del tratamiento; antes era de 24 meses para MB que se redujo a 12 meses. Este componente ha sido también motivo de otra serie de controversias, que en la actualidad todavía son causa de desfases técnicos y administrativos.

Complementado el presente análisis, y refiriéndonos a otros contextos, hay indicios de que en algunos países (sobre todo en territorios de la India) se han manipulado las estadísticas obedeciendo intenciones políticas, que relegaron la información correcta no registrando varios casos nuevos de lepra.

En estas nuevas circunstancias, algunos países muestran un bajo nivel en las acciones de detección, con programas orientados a alcanzar la meta propuesta por la OMS, disminuyendo la detección, en unos casos, y en otros, borrando de los registros el mayor número posible de casos antiguos, aun los que están bajo control por su condición de discapacitados, los que todavía necesitan de control y seguimiento. Estos factores han ocasionado un notorio descenso en la línea de tendencia secular de prevalencia de muchos países del mundo, cuya declinación abrupta no corresponde a ninguna lógica estadística ni epidemiológica.

La revista de Leprología “Fontilles”, daba a conocer las recomendaciones del Congreso Internacional de Lepra en Salvador Bahía (Brasil, del 3 al 10 de agosto de 2002). Una de estas recomendaciones se refirió a la Situación global de la lepra; este resumen precisaba: “A pesar de la gran reducción en el número de casos registrados a nivel global, durante los últimos años el índice de detección de nuevos casos no disminuyó, sino que ha permanecido estable y además no existía evidencia de que al alcanzar un nivel predefinido de prevalencia de la enfermedad ésta necesariamente tienda a desaparecer”. El informe complementaba

indicando: “Habrá que mantener actividades y servicios para el control de la lepra en los países aún después de haber conseguido el objetivo de eliminación propuesto por la OMS de menos de un paciente por 10.000 habitantes”.

Siguiendo la misma tonalidad, investigaciones realizadas en países de alta endemia, indicaban que la prevalencia es un indicador irrelevante para controlar los cambios epidemiológicos de la lepra (3).

Robert H. Gelber y Jacques Grosset en un trabajo publicado en 2012 indicaban: “India, país con el mayor número de casos, proclamó la eliminación en el 2004. El índice de detección disminuyó un 75% entre 2000 y 2006 desde 559.938 a 139.252. Como el periodo mínimo de incubación de la lepra es de 5,7 años, la mayoría de los casos detectados en 2006 ya estaba incubando en el año 2000. Por tanto, la caída tan significativa en la incidencia de la lepra entre 2000 y 2006 no se sostiene epidemiológicamente y, de hecho, es resultado del cambio en la definición de los casos de lepra (...). Los medios empleados han estado bien documentados:

1. La lepra de lesión única que reporta un tercio de los casos de India ya no era considerada más como lepra.
2. Un caso de lepra no era registrado si era solo diagnosticado por el clínico, sino que requería verificación de los directores de programa a nivel de distrito y estatal precisamente los individuos bajo la presión de mejorar las estadísticas.
3. La búsqueda de casos activos, que antes era aplicado en la India, se discontinúa y por el estigma de la enfermedad muchos casos no se presentan voluntariamente.
4. Una vez confirmado un caso, tanto MB como PB y suministrado el tratamiento (un pack completo de MDT) ya no se considera un caso” (4).

Ante estos desfases, los epidemiólogos y expertos en lepra, manifiestan un criterio técnico que es preocupante, al precisar que para una enfermedad de tipo transmisible como la lepra, una disminución de la prevalencia mientras que el índice de detección de casos nuevos permanece constante, es indicativa de que la infección se transmite a nivel comunitario.

Los expertos en la materia mediante las inferencias estadísticas y otros pronósticos basados en las actuales tendencias de la enfermedad, nos revelan consecuencias preocupantes a futuro. Sobre este punto, la Revista de Leprología Fontilles, publica un trabajo de los doctores Jan Hendrik Richardus y J. Dick F. Habbema, dicho trabajo indica lo siguiente: “Pronósticos futuros sobre la carga mundial de la lepra revelan que se detectarán 5 millones de nuevos casos entre 2000 y 2020 y que en el año 2020 habrá 1 millón de personas con discapacidad tipo grado 2 de la OMS” (5).

En busca de encontrar el mejor camino para la notificación real de casos de lepra en cualquier ámbito, evitando sesgos en el registro y la notificación, ILEP (siglas en inglés: Federación Internacional de Asociaciones Anti-Leprosas) propuso dejar de utilizar el método de la eliminación como objetivo final de los programas de control nacionales, ya que se ha convertido en instrumento de obligado cumplimiento político, más que de salud pública, en muchos países, para sustituirlo se proponen unas Directrices Operativas para la Implantación de la Estrategia Global del Control de la Lepra 2006-2010, que pueden ser empleadas por los distintos países para afrontar las necesidades estratégicas requeridas por los programas de Control de la Lepra. El objetivo final sería común en todos los países y programas: mantener y sostener las actividades de control de lepra, que incluyen:

- La detección precoz de todos los nuevos casos;
- Administración de la correspondiente multiterapia;

- Prevención de discapacidades y;
- Rehabilitación social del afectado (6).

5. PREVALENCIA DE LA LEPRO EN BOLIVIA

Los datos numéricos que sirven para la construcción del indicador de prevalencia han tenido muchas variaciones de interpretación, desde la década de los cuarenta del siglo pasado, cuando dio inicio el programa de control de la lepra en el país. Los datos recogidos muestran variaciones en el amplificador, unas veces se utilizaba el amplificador por 1000, otras por 10.000, inclusive se tiene reportes y trabajos realizados y presentados con prevalencia expresada por 100.000. Además de tener variaciones abruptas en las tendencias, con clara muestra de que la información no era elaborada de acuerdo a criterios técnicos y consensuados. El efecto radicaba en no tener una clara definición de los elementos y variables que deberían intervenir en este indicador. A través de los años, estas consideraciones técnicas han sido motivo de confusión en diferentes circunstancias, y el manejo se hizo en sentido particular por cada programa regional, incluso el nivel central tenía forma distinta de elaborar sus indicadores.

Anteriormente la definición de caso de lepra tenía un sentido amplio, porque no existía una depuración correcta de estos registros; no se borraba de estas listas los casos que habían completado el tratamiento y tenían la condición de curados; a los que fallecieron; a los que fueron transferidos. Además, incluían pacientes que estaban en observación postratamiento, incluso algunos expacientes que consultaban por motivo de sus discapacidades. De tal manera que el numerador era más amplio y los resultados se daban en esa medida. En la actualidad se considera un caso de lepra al individuo, a una sola persona, que reúne las características para un diagnóstico de la enfermedad.

Sobre el presente análisis queda normatizado que de ninguna manera están incluidos los pacientes que completaron su tratamiento y se encuentran en etapa de observación. Nuevamente nos referiremos a factores que no deben causar confusión, por cuanto en los instrumentos de actual vigencia, es el caso del Manual de Normas y Procedimientos para la Vigilancia y Control de la Lepra (2008), en lo concerniente a las medidas de control a pacientes y contactos, indica que los que se encuentran en vigilancia post-tratamiento deben ir registrados en otra lista:

- Para los PB el periodo de vigilancia es de 2 años
- Para los MB el periodo de vigilancia es de 5 años

Después de este lapso si los pacientes no presentan manifestaciones de la enfermedad, se les da el alta definitiva.

Otro aspecto para considerar sobre el mismo razonamiento tiene su base en los cambios que la OMS ha dispuesto sobre el tiempo de duración de la terapéutica. Cuando establece que los tratamientos para los casos MB se redujo de 24 a 12 meses. Mostrando una clara reducción a la mitad del tiempo anteriormente establecido; esto, lógicamente, disminuye el tiempo de permanencia de los casos, expresados en el numerador, con la consiguiente disminución de la prevalencia.

Otro problema que se ha presentado a través de la historia del control de esta enfermedad en Bolivia, está relacionado con el denominador de la prevalencia, que es la población. Hasta hace pocos años se venía reportando tasas de prevalencia e incidencia departamentales utilizando como denominador solamente las poblaciones de las zonas endémicas, o de los sitios territoriales de donde se habían reportado los casos. En el nivel nacional también se realizaba este tipo de discriminación estadística, tomando en cuenta solamente las poblaciones de los 7 departamentos que

tiene frecuencia en la notificación, excluyendo a Potosí y Oruro. En algunas ocasiones solamente se incluía la población de 5 departamentos. Ante este desfase, de pronto surgía el conflicto porque estos indicadores no representaban la realidad de la lepra en Bolivia. No se puede excluir a ningún departamento, debido a que sencillamente no existe la certeza de que en esos lugares no exista la enfermedad, mucho menos si no se han realizado intervenciones de extensión o de investigación para confirmar o descartar este argumento.

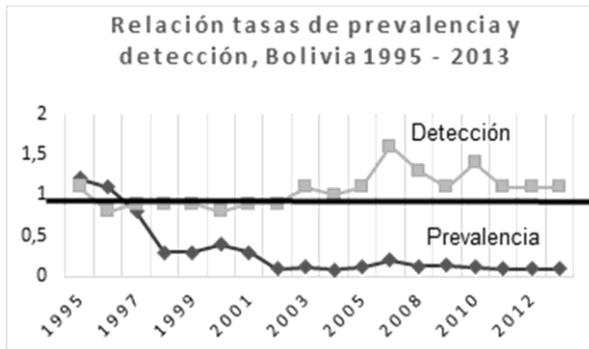
Los análisis locales, por municipio, gerencias de red, o por departamentos, lo que en la actualidad se conoce como “subnacional”, pueden realizar su propio razonamiento y elaborar sus tasas de prevalencia e incidencia, para esto cabe recordar, para que el indicador sea representativo, debe asignar el total de su población, sin discriminar comunidades ni municipios. Lo citado tiene un lógico impacto y análisis local, de la misma forma cuando se trata de construir el indicador nacional es donde se tiene que tomar por denominador el total de la población del país.

La meta de la eliminación que la OMS estableció pensando que con esa reducción de la prevalencia también iba a disminuir la cadena de transmisión. No se había tomado en cuenta que los factores biológicos de la enfermedad al considerar que el periodo de incubación del *M. Leprae* es de larga data, que varía entre los pocos meses y alcanza hasta los 20 y más años, de lo que se deduce que su aparición y evidencia clínica es gradual a través del tiempo. Por lo tanto, estas medidas de control basadas en la prevalencia en ningún momento estaban dirigidas a disminuir o eliminar el agente que causa la enfermedad. Eso sí, no podemos evitar el indicar que la prevalencia ha tenido su utilidad como indicador netamente operativo.

En Bolivia la prevalencia de la lepra está por debajo de la meta de la OMS, lo que significa ubicarse en el rango de no constituir un

problema de salud pública. Frente a estas condiciones conviene enfatizar que la lepra no ha disminuido, contrariamente los índices de detección tienen una tendencia horizontal hasta ascendente; en este perfil epidemiológico se puede indicar que los últimos datos de 2011 y 2012 reportan la presencia de la enfermedad en sus formas MB en pisos ecológicos andinos, por encima de los 4.000 metros –en 2011 y 2012 se detectaron casos autóctonos de lepra en Potosí– De lo que inferimos que la transmisión continúa y, es más, la distribución de la enfermedad está en 8 de los 9 departamentos del país.

Gráfico 4.1



El gráfico precedente enseña con claridad la diferencia que existe entre la prevalencia y la detección de la lepra en Bolivia. La curva superior que es la detección tiene tendencia diferente a la prevalencia, curva inferior. Lo que significa que, a pesar de la *eliminación* como problema de salud pública, los casos nuevos persisten e incluso tienden a aumentar. Objetivamente se demuestra el comportamiento divergente entre las tendencias de las dos tasas. Lo que demuestra que la *eliminación* no reúne los parámetros estratégicos para ser considerado como tal.

6. AÚN TENDREMOS LEPROA POR MUCHO TIEMPO

En la distribución actual de la lepra, en zonas anteriormente endémicas y de alta carga, pueden existir silencios de aparente ausencia, tal como ocurre en la actualidad en los territorios donde históricamente se han presentado la mayor parte de estos eventos dramáticos.

Para la mejor comprensión del lector, es necesario hacer algún comentario sobre lo que ocurre en estos espacios territoriales donde ya no se notifican tantos casos como antes, sin embargo, nos permitimos recurrir a un término de la vigilancia en salud pública conocido como *silencio epidemiológico*, que nos enseña a actuar con prudencia y con el tino que la inferencia lógica en salubridad nos muestra, que nunca se tiene que bajar la guardia frente a las enfermedades y mucho más si se trata de la lepra, por los motivos que a continuación explicaremos.

La historia natural del bacilo de la lepra es asienta todavía de muchas incógnitas que hasta ahora no se las puede precisar, tal es el caso del periodo de incubación, que en todas partes del mundo no permite tomar estrategias definidas, por la abismal variación de tiempo que caracteriza a esta etapa de la enfermedad; bien puede estar entre los pocos meses después del contagio, como también durar hasta pasado los 20 años, que no es menos frecuente. Con esta poca o ninguna precisión surgen las dificultades encaminadas a tomar medidas preventivas incluso en los contactos directos, por cuya razón, los controles a estos contactos, sean directos convivientes o indirectos, se prolonga por varios años, la posibilidad de algún indicio emergente de la enfermedad.

En estas condiciones la aflicción y la espera de este periodo de incubación se hace cada vez más oneroso, porque en circunstancias de tener un nuevo caso entre los contactos después de algún tiempo, no se tiene la seguridad de que el contagio se

haya producido por el enfermo familiar donde ha sido registrado y estudiado. Es que la dinámica poblacional, el tiempo que transcurre y el medio ambiente, hacen que eventualmente, aun sin saberlo, no esté distante la posibilidad de haber sido infectado en otro lugar y en otro momento.

En Chuquisaca, tomando como ejemplo casos nuevos índice de lepra, tratados y curados hace más de treinta años, se ha identificado un caso nuevo en uno de los hijos de aquel ex enfermo de lepra, con una distancia de temporalidad de más de veinte años, cuando este nuevo enfermo tenía 15 años, ahora a los 37 años es un caso nuevo de lepra. Pero, ¿la enfermedad actual será el resultado del contagio desde su padre enfermo? Posiblemente sea así, pero tampoco podemos descartar que en los tantos años que precedieron a su actual enfermedad pudo haberla adquirido en otro lugar, debido a que anduvo por diferentes lugares por razones de trabajo, y en contacto con cuánta gente le tocó tratar sin conocer quién estaba enfermo ni cuál era su padecimiento.

De lo precitado podemos resumir aunque en forma un tanto irónica, que entre todos los contactos de un caso índice de esta enfermedad, no conocemos cuáles de ellos han podido ser infectados, y de estos hipotéticos infectados, no sabemos cuándo presentarán los primeros signos y síntomas para ser, en el mejor de los casos, identificados y tratados oportunamente, y no tener la mala suerte de ser erróneamente diagnosticados y *su lepra* confundida con otra enfermedad, aumentando las posibilidades de tener lesiones irreversibles. Lo citado es una terrible evidencia en nuestro país, que con sincera angustia podemos asegurar que la vivimos no con poca frecuencia.

Un incansable luchador contra la lepra, de nuestro medio, en uno de sus descansos en su diario batallar contra este mal, comentaba: “tan misteriosa es esta enfermedad, que aún nos falta mucho por conocer de ella; no es simple coincidencia que haya subsistido

por tantos siglos, y en la actualidad todavía viene sembrando su trágica huella perniciosa en gran parte del mundo”.

7. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS

1. MERCOSUR/GMC/RES. N° 53/99. Glosario de terminología de vigilancia epidemiológica. MERCOSUR)

<http://www.bvs.org.ar/pdf/vigilancia.pdf>

2. OPS/OMS “Plan de Acción para Acelerar el Logro de la Eliminación de la Lepra en Latinoamérica y el Caribe 2012-2015”; Pág. 46. 2010.
3. MEIMA, A; RICHARDS, J.H.; HABBEMA, J.D.F. Trends in leprosy case detection worldwide since 1985. - Lepra Rev. (2004) **75**, 19-33.
4. FONTILLES, Vol. XXIX, Núm. 1, Enero-Abril 2013. ” La campaña de eliminación” Pág. 44. Fontilles (Alicante) España. 2013.
5. FONTILLES, Vol. XXVI, Núm. 4, Enero-Abril 2008” Impacto del control de la lepra sobre la transmisión del M. Leprae: ¿Se está alcanzando la Eliminación? Pág. 309. Fontilles (Alicante) España. 2008.
6. FONTILLES, Vol. XXV N.º 6 septiembre-diciembre. Revista de Leprología Pág. 469. Biblioteca Médica 03791 Fontilles, Alicante, España. 2006.

8. A MANERA DE EPÍLOGO

Los asentamientos para enfermos de lepra han recibido todo tipo de denominaciones, desde aquellas que las relacionan con hechos bíblicos hasta los que tienen un contenido desdeñoso y humillante; estaba claro, la intención era diferenciar de los demás centros de recuperación u hospitales, porque la consideraban como una

enfermedad que tenía un componente religioso, de castigo divino, de maldición, y los que la padecían solo les tocaba cumplir esa pena. En algunas circunstancias las leproserías fueron conocidas, al margen de las citadas en la segunda parte de este documento, como “Hospitales de Apestados”, “Malaterías”, “La última morada”, “Lugar de los muertos en vida”, y tantas otras despreciativas designaciones, que en cada lugar y tiempo adquirían singulares características motivados por el miedo y el misterio, enfermedad que después de tantas centurias, hasta mediados del siglo XX, no tenía medicación científica, específica ni efectiva, de ese modo inclemente destruía el cuerpo de los dolientes, hasta llegar a las condiciones inimaginables de mutilación y desfiguración, dolor corporal que no acosaba sola, iba acompañada de la repulsa de la sociedad y el abandono de los parientes, de esa manera, con ese trágico añadido también sufrían el dolor en el alma.

El testimonio explicado no ha sido diferente de la forma en que los enfermos de lepra vivieron en Bolivia. Las características de la presencia de la enfermedad en el país, incluso desde los primeros años de vida independiente, tomando en cuenta los grandes periodos de recesión económica, fuertemente ligada a los factores de nutrición y otras condiciones sociales adversas predisponentes, han constituido un medio donde, en términos de salubridad y prevención, no se podía hacer otra cosa que esperar desprotegidos el asedio de tantas amenazas mórbidas, una de ellas la lepra.

La historia de esta enfermedad nos revela las condiciones en las que el sistema de salud ha podido encarar esta afrenta perniciosa; permitirá conocer las condiciones adversas en las que algunos médicos y sus colaboradores del sector salud, han podido lidiar en su afán de frenar este daño con los pocos medios que contaban. Estas limitaciones y la inercia de algunas autoridades se traducen en la acumulación de riesgos y los grandes daños que la lepra ha

ocasionado en centenares de personas, cuyos efectos se observan en las importantes eclosiones de la enfermedad en varios departamentos. Eventos que no iban solos, estaban acompañados de la sicosis colectiva y el terror de la gente que impulsaba a buscar desesperadamente los medios para evitar el contagio.

De esa manera surgieron las leproserías. Como en todas partes del mundo aislados, lejos de las poblaciones como la única medida para prevenir la transmisión en un contexto donde no existía tratamiento específico ni científico.

Las diferencias sobre las características de estos asentamientos en Bolivia respecto a otros del exterior, han sido manifiestas. La presente historia pone en evidencia la desidia con la que se actuó desde los niveles del poder político, que no priorizó o por lo menos brindar un reducto adecuado para que los desamparados enfermos puedan vivir, lejos de la implacable discriminación. Los relatos históricos reflejan que estas leproserías fueron construidas fuera, lejos de las ciudades, en otros casos buscaban sitios donde la corriente de los vientos sea contraria al de los poblados, en otros, incluso, decidieron ubicarlas en las montañas, otras autoridades buscaron estar separadas por algún río.

Las construcciones eran galpones con paredes y cubiertas rústicas desprotegidas, en lugares poco apropiados, no otra cosa significa que algunos, como sucedió en el Beni, sufrieron inundaciones que obligó a los mismos pacientes busca otro lugar, para ellos mismos y con alguna ayuda, construir sus viviendas.

La prensa nacional y algunas autoridades de salud, sobre todo en la primera mitad del siglo XX, pusieron de manifiesto estas deficiencias, reiterando públicamente aquellos acontecimientos que acompañan a esta historia en el Beni, este último, escenario de grandes sucesos sobre la lepra, que en esta oportunidad se abre esta historia que muchos han preferido olvidarla, sin

embargo, es necesario conocerla, como un antecedente que nos recuerda las debilidades que se tuvo que encarar; y, sobre todo, el comportamiento de las autoridades, políticas, sociales, religiosas, instituciones y otros involucrados, quienes en su momento tuvieron el encargo de la sociedad boliviana para proceder en consecuencia.

Es inevitable mencionar algunos aspectos que son inherentes al proceso de la enfermedad en nuestro medio, tomando en cuenta factores adversos que en la actualidad enmascaran este riesgo, como son las características naturales de la lepra, cuyos periodos y evolución biológica en el organismo infectado todavía no son definidos, eso significa que el organismo infectado podrá manifestar la enfermedad en un lapso no determinado, 2, 4, 6 años, tal vez más de 10 o 20, lo que nos ubica en un escenario epidemiológico de incertidumbre como ha sido la característica insidiosa de este mal durante siglos.

En la actualidad y a partir de la década los años setenta del pasado siglo, se cuenta con dos hospitales de referencia que prestan atención especializada a los casos de lepra y otras afecciones de la piel: El Hospital Dermatológico Jorochito en Santa Cruz y el Hospital Dermatológico Monteagudo en Chuquisaca; instituciones que han nacido más por la iniciativa y el apoyo local y de la iglesia que de sus autoridades políticas, cuya subsistencia se debe, en gran parte, a su propia generación de recursos, con cantidad de profesionales limitada. Para cubrir los gastos de funcionamiento son también prestadores de otras atenciones de medicina integral.

La lepra está presente en Bolivia, se notifica anualmente una cantidad próxima a los 100 casos nuevos; el 65% de estos son notificados desde Santa Cruz. Del total de estos nuevos identificados cada año en el país, sobrepasan el 50% aquellos afectados en etapa avanzada de la enfermedad. Lo que significa que existen focos infecciosos que aún no han sido detectados,

condición que epidemiológicamente es consonante y proporcional con el número de infectados que producen entre sus contactos.

De esa forma, toca tomar en cuenta, a los que están infectados y en periodo de incubación o de latencia, y a los que ya pasaron de infección a enfermedad que presentan signos iniciales; aquí es necesario hacer notar, por su semejanza con otras patologías y el desconocimiento de algunos médicos, el riesgo de que sean diagnosticados y tratados erróneamente.

La experiencia nos enseña que lo último señalado, ocurre con frecuencia; han existido enfermos de lepra que por mucho tiempo, incluso años, han deambulado su enfermedad por varias instancias prestadoras de atención de salud, académica convencional y tradicional. Pasando este proceso de desconocimiento varios de ellos fueron diagnosticados tardíamente, cuando las lesiones eran evidentes e inconfundibles por el grado de avance, incluso, hasta con discapacidades irreversibles.

9. HOMENAJE LUCTUOSO

A quienes lucharon contra la lepra en Bolivia, muchos de ellos olvidados. Hoy ya no están con nosotros, pero queda el recuerdo perdurable de su magnífica labor.

Dr. Viador Pinto Saucedo († 1965). Considerado como el baluarte y paradigma de la lucha contra la lepra en el Beni con repercusión en todo el país. Conspicuo profesional médico cuya entrega y dedicación en la lucha contra esta enfermedad, y la solidaridad para con los enfermos, muestran su alto valor ético, de generosidad y total entrega incondicional. Trabajó en condiciones sumamente difíciles en las colonias o leproserías,.

Pastor, Walter Herron († 1963). Conocido como el “Cóndor de la selva”, cuya contribución para controlar la lepra en el Beni ha trascendido y fue reconocido en esferas nacionales. Cuando las condiciones de los enfermos de lepra eran insostenibles, ahí estaba para brindar su valiosa colaboración. Su mayor despliegue lo realizó en las colonias de El Tane y Victoria. Recibió el “Cóndor de los Andes” por su meritoria labor.

Dr. Jorge Suarez († 1976). Primer Jefe Nacional en la Lucha Antileprosa. Constituyó un paso decisivo al encarar los primeros censos de lepra, encaminados a determinar la magnitud del problema que se tornaba cada vez más insostenible. Fue el inicio de las intervenciones fundamentadas sobre una línea de base estadística para el control de la lepra.

Dr. Efraín Solarte Alava († 1977). Médico Salubrista y Leprólogo colombiano. Vino a Bolivia en 1973, contratado por la DAHW de Alemania. Fue director del Hospital Dermatológico Monteagudo. Trabajó en condiciones muy precarias, muchos meses sin otros médicos que lo acompañaran. Realizaba la búsqueda directa de enfermos desplazándose a caballo para llegar a revisar a sus pacientes. Sabemos que durante estos viajes ejercía también labores como médico de atención integral. Falleció en su país Colombia.

Dr. Germán Mamani († 2002). Durante su solitario trabajo de campo en Chuquisaca y su apego al programa, diagnosticó varios casos de lepra. Falleció muy joven, mientras cumplía su servicio rural.

Dra. Felicidad Irala († 2005). Profesional bioquímica del Hospital Dermatológico Monteagudo. Su valiosa capacidad para el diagnóstico bacteriológico de la enfermedad constituyó una fortaleza en tiempos de alta endemia. Falleció a temprana edad, el año 2005.

Dr. José Day Álvarez († 2006). Meritorio profesional médico especialista en Dermatología y Leprología. Cumplía funciones de jefe de programa en el Beni. Su trabajo infatigable y muchas veces incomprendido ha dejado profundo recuerdo de voluntad y entrega incondicional en el Beni.

Dr. Willy Saravia († 2014). Médico Leprólogo, estuvo en la vanguardia de la lucha contra la lepra en varios escenarios del país, Monteagudo, Santa Cruz, Trinidad, Baures, Magdalena; fue responsable del programa regional en Beni. Después de su jubilación vivió con su familia, enfermo, sin que la sociedad ni las organizaciones de su gremio reconocieran su magnífica labor.

Dr. Ángel Apodaca Lizarazu († 2018). Médico Dermatólogo y Leprólogo director del HDM por más de tres décadas; Muy ponderado amigo. Tuvo a su cargo continuar la difícil etapa de consolidar el control de la lepra en Chuquisaca. Anduvo por las poblaciones de riesgo de todas las provincias de Chuquisaca. Extendió su trabajo a otros departamentos.

Leo Swarz Schwarz († 2018)

EL AUTOR.

La presente edición se terminó de imprimir
el mes de marzo de 2019 en
"Imprenta Rayo del Sur"
Calle Colón N° 107
Tel/Fax: 4-6428699
Sucre - Bolivia