

Una aproximación al conocimiento y comprensión de la lepra y del enfermo leproso

P. Molina Vila; A. Monleón Moscardó

(Estudiantes de medicina. Universitat de València)

Introducción

Al entrar en la colonia-sanatorio San Francisco de Borja-Fontilles, la última leprosería que queda en España, uno se sobrecoge al contemplar la muralla de tres metros de altura que la rodea y la aísla del mundo exterior. Construida en el pasado por imposición de los habitantes de los pueblos de alrededor por su temor al contagio, este muro representa el rechazo social que han sufrido los enfermos de lepra a lo largo de la historia. El miedo, la aversión a las deformaciones que a veces produce, y el trato que han dado las religiones a estos enfermos, han convertido a esta enfermedad en maldita. Su nombre aún produce temor, expresión de la profunda huella psicológico-social que ha dejado en distintas sociedades y culturas. Acercarnos a la realidad del enfermo leproso en el presente, nos pareció la manera más adecuada de plantear el trabajo de curso. Por un lado el estudio de una enfermedad social, y por otro, el empleo de las técnicas del trabajo de campo. En el presente trabajo ofrecemos un resumen del mismo.

Objetivos

- 1) Acercarnos a través de la bibliografía y de la información estadística al tema de la lepra en la actualidad.
- 2) Conocer el funcionamiento de una leprosería, en concreto del Sanatorio de Fontilles.
- 3) Estudiar las principales características demográficas de los pacientes y establecer la importancia de los factores socioeconómicos en la aparición de la enfermedad.
- 4) Describir la vida cotidiana de un paciente de lepra.
- 5) Estudiar la visión de la enfermedad de los propios afectados y su valoración sobre la asistencia que han recibido. De modo específico hemos buscado sus conductas encaminadas a la utilización de tratamientos distintos a la medicina científica moderna.

Material y métodos

Como es preceptivo, iniciamos nuestro trabajo con la reunión de referencias bibliográficas sobre el tema. En el Centro de Documentación e Informática Biomédica de la Facultad de Medicina y Odontología de Valencia, consultamos la base de datos IME, que corresponde al repertorio Índice Médico Español. Recoge referencias

bibliográficas y citas de los artículos publicados en revistas médicas españolas y se elabora en la Unidad de Documentación del Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación López Piñero, de la Universidad de Valencia y el C.S.I.C. También revisamos los ficheros de la Biblioteca de la Facultad así como los de la Biblioteca del Departamento de Historia de la Ciencia y Documentación. Hay que señalar, no obstante, que aplicamos la restricción de que los trabajos debían estar escritos en castellano.

El trabajo de campo se llevó a cabo a lo largo de una estancia de cuatro días en el Sanatorio y combinó la observación participante con la realización de entrevistas al subdirector del centro y a los enfermos. De estos últimos participaron voluntariamente siete. El resto mostraron reticencias o no cumplieron los requisitos necesarios al mostrar trastornos mentales o estar en una edad muy avanzada.

También utilizamos las fuentes de archivo del centro así como sus bases de datos, que nos permitieron conocer las características de los pacientes atendidos en Fontilles y las estadísticas epidemiológicas de la Comunidad Valenciana. Para la elaboración de datos utilizamos la aplicación informática SPSS.

Por último, también nos fueron de utilidad una serie de folletos explicativos y divulgativos editados por el Sanatorio, por una parte, y los textos autobiográficos de un paciente, por otra.

Resultados

a) La enfermedad

La lepra sigue constituyendo en la actualidad un problema de salud mundial. Se calcula que el número total de leprosos ronda los 6.500.000. Los continentes con cifras más altas de enfermos son Asia (62%), África (34%) y América (3%) (Fig.1). En España se hallan registrados más de 1400 casos. En la Comunidad Valenciana, a fecha de 26 de junio de 1996, residen 303 leprosos. De ellos, 15 son enfermos activos, 165 están discapacitados y el resto están bajo vigilancia. (Fig. 2).

La mayoría de enfermos pertenecen, pues, a países con unas condiciones socioeconómicas, higiénicas y sani-

Tabla 1
Guía de la entrevista

I.-FILIACIÓN:

Edad: Procedencia:

Estado civil: Estudios:

Ambiente familiar:

II.-COMIENZO DE LA ENFERMEDAD E INGRESO:

Fecha de aparición de los primeros síntomas:

Lugar donde contrajo la enfermedad:

Causas a las que la atribuye:

Reacción ante la enfermedad:

Conocimiento de la existencia de Fontilles:

Fecha de primer ingreso en Fontilles:

III.-LA ENFERMEDAD:

IIIa.- Consciencia de la causa médica de la enfermedad: SÍ NO

IIIb.-Evolución:

Reingresos (fechas y causas):

Último ingreso (fecha y causa):

IIIc.-Vivencia:

Objetivos vitales: perspectivas:

Grado de motivación e interés:

Anhedonía:

IIId.-Tratamiento:

Primeras medidas:

Recurrencia a otras medicinas:

Grado de confianza/desconfianza en medicina científica moderna (asistencia médica de Fontilles):

IV.-ADAPTACIÓN:

IVa.-Lúdica:

Actividades de asueto:

IVb.-Laboral:

Ocupación antes de la enfermedad:

Ocupación durante la enfermedad:

Satisfacción del rol ocupacional:

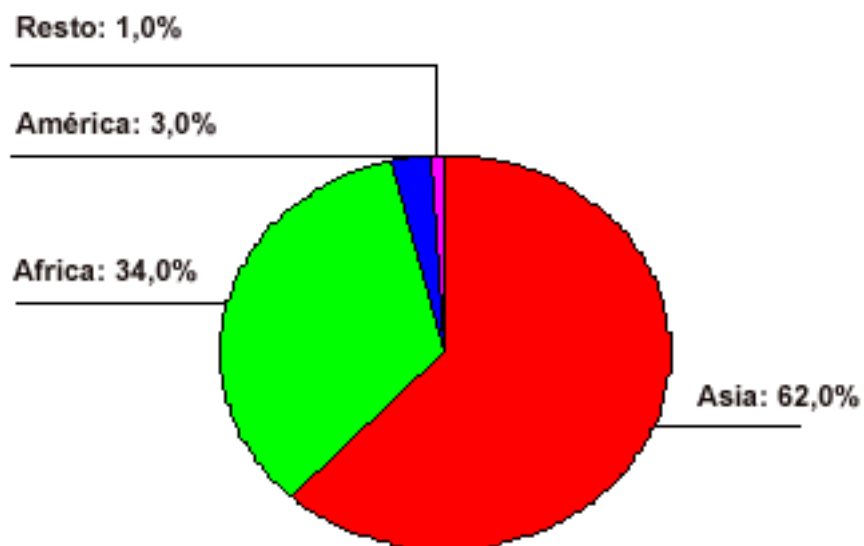


Fig.1. Distribución de la lepra por continentes

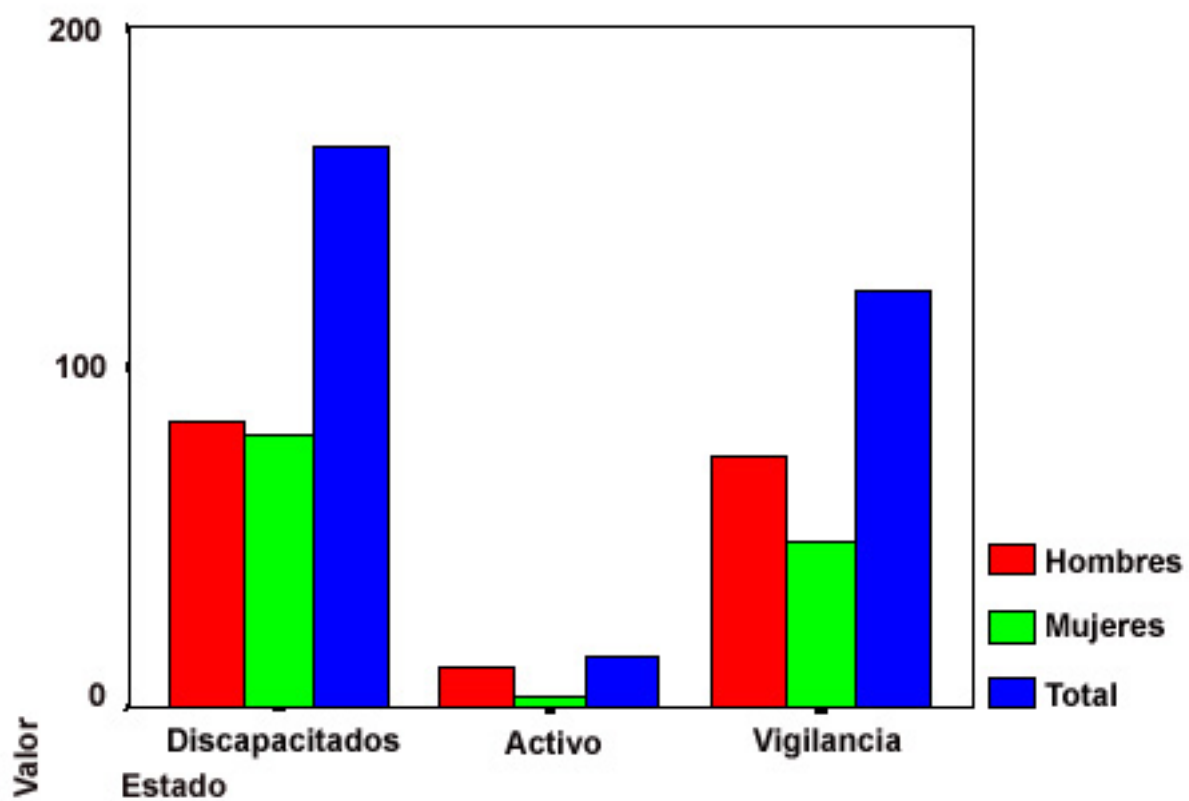


Fig.2. Distribución por sexo y estado clínico de los enfermos de lepra en la Comunidad Valenciana

tarias deficientes. Hoy en día sabemos que esta enfermedad es infectocontagiosa, pero precisa de hacinamiento, falta de higiene y hambre, además de cierta predisposición genética, para ser contraída. Los estratos sociales menos favorecidos son los más predispuestos. Resulta, por tanto, utópico pensar en la erradicación de la lepra mientras no se trate de acabar con la injusticia social tanto en el mundo desarrollado como en el Tercer Mundo.

b)La leprosería: el sanatorio S. Francisco de Borja Fontilles

El sanatorio de Fontilles se sitúa en la Vall de Laguart (provincia de Alicante). La idea de su fundación parte en 1901 de un jesuita, P. Carlos Ferrís, y de un terrateniente, D. Joaquín Ballester, al conocer la marginación y el abandono sanitario y social que sufrían los enfermos en la región valenciana. Se concibió como colonia-sanatorio y no como leprosería, ya que no se limitaba a acoger leprosos, sino que ofrecía actividades laborales y lúdicas para neutralizar la idea de reclusión forzosa (colonia) y se aplicaba la terapéutica para curar la enfermedad (sanatorio).

Fue en 1909 cuando entraron los 8 primeros leprosos. Desde el principio fueron atendidos y curados por las HH. Franciscanas de la Inmaculada. Los jesuitas se encargaron del aspecto organizativo y religioso. Conforme llegaban nuevos ingresos, Fontilles fue convirtiéndose poco a poco en un pequeño pueblo donde, junto al control de la enfermedad y al seguimiento de las reglas higiénicas y terapéuticas, los enfermos se dedicaban a ocupaciones laborales. Así Fontilles se ha abastecido a lo largo de los años en lo referente a: horno,

carpintería, herrería, imprenta, encuadernación, zapatería, peluquería, jardinería, etc. Además, los enfermos han formado bandas de música, rondallas, grupos de teatro, etc. También se creó una escuela. Entre los años 1940 y 1950, se alcanzó el número máximo de enfermos residentes, en torno a 400.

Desde su fundación, el sanatorio San Francisco de Borja viene desarrollando sus actividades en tres vertientes distintas: asistencial, docente e investigadora.

La labor asistencial está desempeñada por personal médico y sanitario especializado, por las Hermanas Franciscanas de la Inmaculada y por el voluntariado. Casi 2.000 enfermos han ingresado en Fontilles desde su origen. Esta función ha ido cambiando radicalmente con las mejoras higiénico-sanitarias y socio-económicas del país y con la introducción de los fármacos capaces de curar la enfermedad. De este modo la hospitalización permanente, que era de unos 300 enfermos, hoy queda reducida a 108. Las secuelas, las complicaciones, la edad avanzada o la desconexión social son las causas de esta estancia continuada. El Sanatorio no se hace cargo únicamente de los enfermos ingresados, también asiste a enfermos de forma ambulatoria. El número de pacientes actualmente en control es de 299 de los que, como ya hemos dicho, 108 están ingresados, y el resto (191) reciben tratamiento ambulatorio. (Figs. 3, 4 y 5). La buena labor asistencial del Sanatorio queda reflejada con la disminución del índice de mortalidad y una mortalidad específica nula. Es decir, las causas de muerte han sido por enfermedad-intercurrentes o por complicaciones propias de la senectud, y no a causa de la lepra. (Fig. 6)

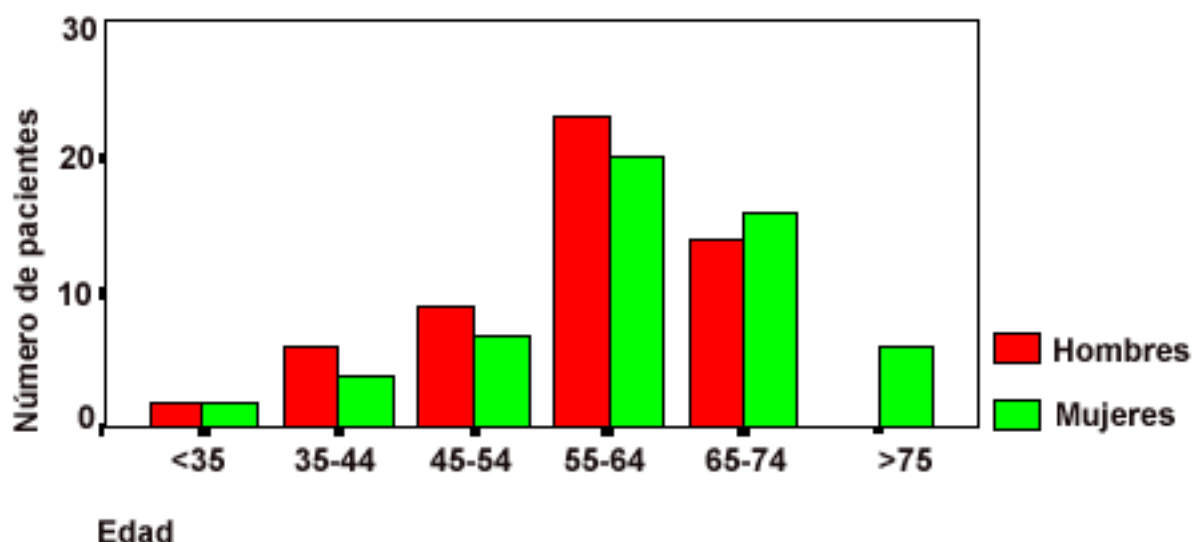


Fig. 3. Distribución por edad y sexo de los enfermos residentes en Fontilles.
El intervalo de edad más frecuente es de 55 a 75 años.

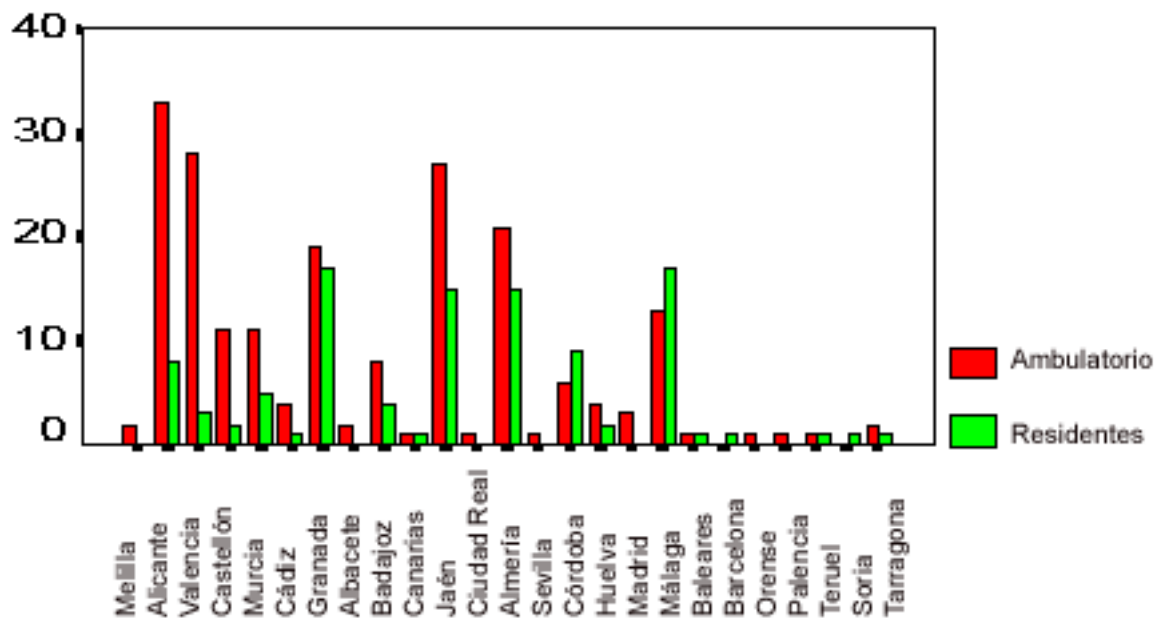


Fig. 4. Distribución de los enfermos ambulatorios y residentes españoles según su origen.

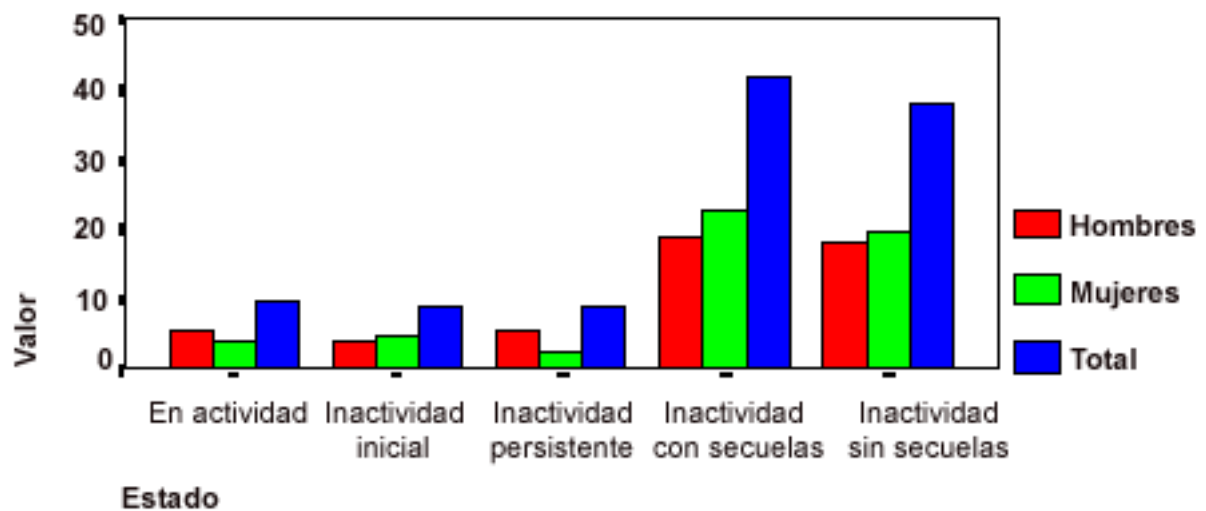


Fig. 5. Distribución de los enfermos residentes según el sexo y el estado sanitario a fecha del 31-XII-95

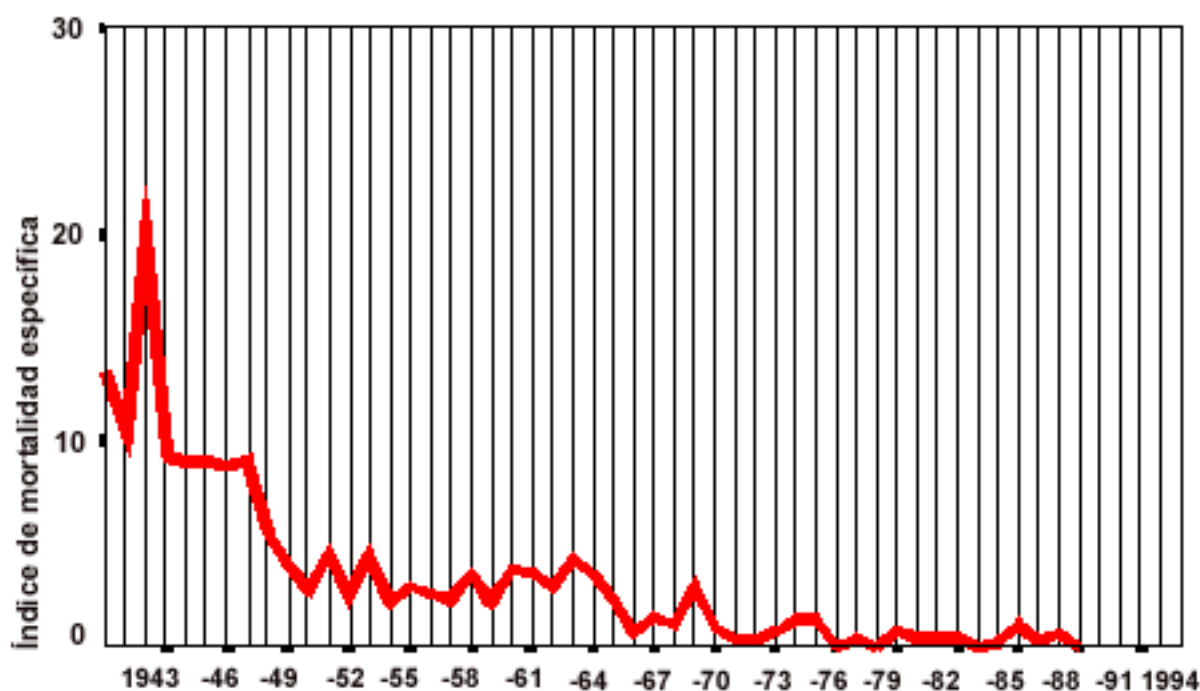


Fig. 6. Índice de mortalidad específica en Fontilles. Desde 1991 es nula.

La labor docente se inició en 1957 y ha contribuido a la formación de más de dos mil profesionales sanitarios. Actualmente se desarrollan varios cursos al año. Fontilles participa también en congresos nacionales e internacionales de leprología. Fruto de la función investigadora es la publicación desde 1944 de la Revista de Leprología Fontilles. En ella se presentan los artículos originales realizados en el centro así como los elaborados por otros investigadores.

c) El enfermo

La vida de un enfermo de lepra ha estado históricamente marcada por el rechazo. En nuestra estancia en Fontilles hemos comprobado que esta marginación social ha continuado hasta nuestros días y ha sido la principal fuente de sufrimiento, mucho más que el producido directamente por el bacilo de la lepra. Los pacientes cuentan cómo se vieron obligados a recluirse en casa, o cómo sus vecinos y amigos dejaron de hablarles hasta, finalmente, verse obligados a abandonar sus pueblos natales. Consecuencia de todo esto es la desconfianza de los pacientes ingresados en Fontilles y la enorme dificultad que hay para entrevistarlos. Temen que los entrevistadores sean periodistas y su apellido aparezca relacionado con la lepra, extendiéndose la marginación que sufren al resto de su familia. Por ello la muestra de pacientes entrevistados no pudo ser representativa. La mayoría de ellos, con

un bajo nivel cultural, sólo ha recurrido a la medicina científica moderna en la que confían plenamente y desconocen la causa médica de la enfermedad.

El sanatorio de Fontilles trató inicialmente de devolver la dignidad a estos pacientes, cosa que consiguió al proporcionarles un hogar y la posibilidad de desarrollarse como personas. Actualmente llama la atención la libertad plena que tienen los pacientes en todos los aspectos: religioso, económico, sexual, ocio, salidas al exterior, etc. Esta libertad no ha estado siempre presente, lo que amargó la juventud de algunos pacientes. El cambio de mentalidad de Fontilles ha ido desarrollándose de forma paralela al de la sociedad española.

Fontilles es hoy en día, con una media de edad de 63 años, prácticamente un centro geriátrico. Anteriormente el sanatorio, con pacientes jóvenes, supo desarrollar múltiples actividades (talleres, teatro, ronda, jardinería, entre otras). En la actualidad no se ha adaptado a las necesidades de unos pacientes de edad avanzada, ya que estos se limitan a esperar las horas de las comidas. Si bien la labor asistencial es muy satisfactoria, Fontilles adolece en el presente de actividades lúdicas o de esparcimiento para sus enfermos.

El rechazo social que ha sufrido el leproso a lo largo de la historia pudo ser justificado por el desconocimiento que de esta enfermedad se tenía. Lo que resulta incom-

presible es que, actualmente en nuestro medio, se sigan manteniendo actitudes de rechazo hacia estos enfermos, que indican la ignorancia que tiene la sociedad sobre la lepra. El tratamiento debe ser multidisciplinario, no limitándose sólo al farmacológico. Debe incluir también una rehabilitación psicosocial y laboral del enfermo. Es necesario desmitificar el concepto de lepra y eliminar prejuicios mediante campañas en los medios de comunicación y en las escuelas, que expliquen que la lepra es curable y que las deformidades residuales no indican que la enfermedad siga activa.

Agradecimientos

A los pacientes de Fontilles y a aquellos que han colaborado en este trabajo: los profesores J.L. Fresquet y M.L. López; el subdirector de Fontilles J.L. Beneyto S.J.; V. Monleón en la confección de las entrevistas; C. Vila en la redacción y a M. Molina en las estadísticas.

Bibliografía

Carreras Panchín, A. (s.a.) Las leproserías y los hospitales de apestados (I) En: A. González de Pablo; J. Martínez Pérez (coords.), *Historia de los hospitales*. Madrid, Ed. El Médico, pp. 225-230.

Fresquet Febrer, J.L. (1994) *Guía para la realización de trabajos de folkmedicina y otros sistemas médicos*. Valencia, Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia. 106 págs.

García Pérez, A. (1989) La endemia de lepra y la lucha antileprosa en España. *Piel*, 4, 56-59

Reverte Coma, J.M. (1980) La lepra en la historia. *Fontilles*, 12, 565-592

Romero López, V. (1986) Aún existe lepra en España. *Rol*, 9, 30-33

Rosen, G. (1985) El hospital. Sociología histórica de una institución comunitaria. En: *De la policía médica a la medicina social*. México, Ed. Siglo XXI, pp. 316-350.

Sanz Colomo, B. (1995) Lepra. En: P. Farreras Valentí et al., *Medicina Interna*, 13 ed., Madrid, Ed. Mosby-Doyma, vol. II, pp. 2371-2376

Terencio de las Aguas, J. (1983), 75 Años de lucha contra la lepra en Fontilles. *Fontilles*, 14, 215-220

Terencio de las Aguas, J. (1985), Rehabilitación física del enfermo de lepra. *Fontilles*, 15, 151-155

Terencio de las Aguas, J. (1985), Rehabilitación social del enfermo de lepra. *Fontilles*, 15, 265-267

Terencio de las Aguas, J. (1995), Actividades médicas desarrolladas en Fontilles durante 1994. *Fontilles*, 20, 787-789

Terencio de las Aguas, J. (1995), Imagen actual de la lepra. *Fontilles*, 20, 790-791

Terencio de las Aguas, J. (1996), Memoria del año 1995. *Fontilles*, 20, 973-984

Terencio de las Aguas, J. (1996), Diagnóstico de la lepra. Formas clínicas y diagnóstico diferencial. *Fontilles*, 20, 1115-1138.

Terencio de las Aguas, J. (1997), Memoria del año 1996. *Fontilles*, 21, 89-99