

# Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias

## *Oral history and memories of Hansen's disease patients in two Colombian leper colonies: life trajectories, conflicts and resistance strategies*

**Natalia Botero-Jaramillo**

Profesora, Facultad de Medicina/  
Universidad de Antioquia.  
Cra. 51d, n.62-29  
Apartado aéreo 1226  
Antioquia – Medellín – Colombia  
natalia.boteroj@gmail.com

**Jessica Mora-Blanco**

Profesora, Facultad de Medicina/  
Departamento de Humanidades/Universidad El Bosque.  
Av. Cra 9, n.131A-02  
Bogotá – Cundinamarca – Colombia  
jpmora@unbosque.edu.co

**Nelson Daniel Quesada-Jiménez**

Profesor, Facultad de Medicina/  
Departamento de Humanidades/Universidad El Bosque.  
Av. Cra 9, n.131A-02.  
Bogotá – Cundinamarca – Colombia  
nquesada@unbosque.edu.co

Recebido para publicação em abril de 2016.  
Aprovado para publicação em junho de 2016.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702017000500008>

BOTERO-JARAMILLO, Natalia; MORA-BLANCO, Jessica; QUESADA-JIMÉNEZ, Nelson Daniel. Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.24, n.4, out.-dez. 2017, p.989-1008.

### Resumen

Investiga la historia oral de la enfermedad de Hansen en dos comunidades de Colombia que fueron hasta 1961 lazaretos. La historia oral en torno de la enfermedad ha permitido conjugar la memoria individual con la memoria colectiva. Esta historia ha quedado en la oralidad y pocos trabajos académicos la han recopilado. Utilizamos la historia oral como método de investigación cualitativo, para analizar cómo enfermos y convivientes se posicionan ante la enfermedad y cómo atraviesa toda su existencia, resignificando los conceptos de salud y enfermedad, de normalidad y anormalidad, y cómo en sus trayectorias de vida emprendieron estrategias de resistencia que les permitiera aproximarse a la normalidad, desde sus propias significaciones socioculturales.

Palabras clave: enfermedad de Hansen; historia oral; resistencia; memoria; normalidad.

### Abstract

*The paper examines the oral history of Hansen's disease in two Colombian communities that were leper colonies until 1961. The oral history around the disease allows us to connect individuals' memories with collective memory. This history remains an oral one, and few academic studies have documented it. We use oral history as a qualitative research method in order to analyze how the patients and those who lived alongside them positioned themselves in terms of the disease and how it permeated their entire existence, re-signifying the concepts of health and disease, normality and abnormality. We examine how, over the course of their lives, they engaged in resistance strategies that allowed them to get closer to normality, in their own sociocultural terms.*

Keywords: Hansen's disease; oral history; resistance; memory; normality.

*...así le pagaba mi Dios, igual como le había pagado al tío Luis, que se había ido decapellán para Agua de Dios, el lazareto colombiano, un pueblo de Cundinamarca, y allá habría contraído la enfermedad que acabó por matarlo, con la espalda que se le caía a jirones, y los dedos que se le desprendían en pedazos.*

Fragmento de *El olvido que seremos* (Abad, 2006, p.108).

La enfermedad de Hansen es una enfermedad con un fuerte componente histórico y cultural. Además de ser reconocida como una entidad médica, se ha construido una serie de creencias y significaciones sobre la misma, en que se ponen en cuestión la imagen corporal de los individuos, su conexión con el castigo divino y el ostracismo al que fueron sometidos las personas que la sufrieron (Obregón, 2002, p.22-24). Desde sus primeros registros, la enfermedad de Hansen fue percibida como una enfermedad especial, siendo objeto de distintos mitos y creencias que empezaron a generar los conceptos de lo normal y lo anormal que fueron configurando unas dinámicas sociales propias. Para el siglo XX en una Colombia con miras a los ideales de progreso y como estrategia de protección social dada en la preocupación por parte del Estado para controlar la incidencia de la enfermedad, se configuraron tres lazaretos o leprocomios que fueron sitios estratégicamente ubicados en el territorio nacional destinados al aislamiento de los enfermos. Estos lazaretos fueron Caño de Loro en Bolívar, Agua de Dios en Cundinamarca y Contratación en Santander (Obregón, 2002, p.206; Platarrueda, 2009, p.70).

Al interior de los lazaretos se dieron una serie de medidas de control no sólo para garantizar el aislamiento de los enfermos, sino también las formas de habitarlo desde las creencias religiosas e higienistas de la época. Sin embargo, estas instituciones duraron como lazaretos solo hasta 1961 cuando se abolió el aislamiento obligatorio y un año más tarde se convirtieron en municipios. Esto debido al alto costo de los lazaretos y a la implementación en el país de la terapia con sulfonas que dio la garantía de una curación bajo el paradigma biomédico (desde la década de 1940), lo cual modificó las estrategias de manejo y las visiones sobre la enfermedad desde el ámbito médico y político (Obregón, 2002, p.360-361).

A lo largo de la historia se ha construido una tradición oral en torno a la enfermedad de Hansen la cual ha sido transmitida de generación en generación. Sin embargo, estas historias han quedado en la oralidad y pocos trabajos de literatura científica la han recopilado. Algunos trabajos para Colombia se han apoyado en la historia oral y de metodologías de investigación cualitativa: entrevistas, observación etnográfica y recopilación de fuentes documentales, como los desarrollados por Obregón (2002), Platarrueda (2009), Sevilla (1995) y Botero (2009; Botero, Polo, Sinuco, 2015). A nivel internacional, el Global Project on the History of Leprosy, de la Asociación Internacional de Lepra (ILA), es de gran relevancia a la relación de la historia oral con la enfermedad. Este proyecto se fundamenta en garantizar que la persona enferma de Hansen sea escuchada con el fin de evidenciar las perspectivas personales “mediante el cual las personas tienen el poder y asumen el lugar que les corresponde en la historia” (Platarrueda, 2009 p.214). Teniendo en cuenta que los abordajes sobre historia oral y salud no han sido ampliamente trabajados, se requieren estudios de mayor profundidad sobre la construcción de la historia oral de las enfermedades y su importancia dentro del contexto histórico de la época.

El presente artículo tiene como objetivo trabajar la historia oral de los enfermos de Hansen y sus convivientes, en el escenario histórico colombiano del siglo XX, analizando los discursos en torno a las nociones de normalidad, anormalidad y el proceso salud-enfermedad. Utilizamos la historia oral como método de investigación cualitativo, apoyado de la consulta de fuentes primarias y bibliografía secundaria, con el fin de conocer la historia al interior de los lazaretos más allá de las políticas instauradas para los enfermos. Por medio de la entrevista, los recorridos por el territorio y la observación etnográfica, procuramos reconstruir la memoria de los pobladores de los antiguos lazaretos de Contratación y Agua de Dios, y rastrear las resistencias de los enfermos frente a las tensiones que causaba su condición de anormalidad que reforzó el ostracismo generado históricamente para controlar la enfermedad y, mediante los mecanismos de aislamiento que fueron dictados por el Estado, las políticas médicas e higienistas y los temas administrativos relativos al lazareto (Obregón, 2002, p.205-210). Analizamos cómo estos sujetos se posicionaron ante su condición de vida, el diagnóstico médico que consolidó el rótulo de enfermo y la institución médica del albergue y del lazareto que controló sus vidas, para elaborar unas prácticas y unos discursos que pusieron en cuestión los conceptos de enfermedad y de anormalidad, para resignificarse como sujetos ordinarios.

La recolección de datos se realizó teniendo como eje central la historia oral que permitió, mediante entrevistas a personas de las poblaciones de Contratación y Agua de Dios, la reconstrucción de distintos hechos y caracterización de las condiciones que sucedían alrededor de éstos, para conocer la situación de los enfermos de Hansen durante el siglo XX en Colombia, los mecanismos de aislamiento que fueron dictados por el Estado, las políticas médicas e higienistas y los temas administrativos relativos al lazareto y al control de la enfermedad.

Se realizaron dos salidas de campo, la primera, al municipio de Contratación, Santander, en donde se logró un acercamiento directo con los enfermos y sus familiares y se realizaron las entrevistas respectivas. En la segunda salida de campo viajamos al municipio de Agua de Dios, Cundinamarca, donde se realizaron entrevistas a pacientes que sufrían de la enfermedad y se encontraban aislados. Como criterios de inclusión tuvimos en cuenta a personas mayores de edad, que aceptaran los términos de la investigación, que hubieran vivido en los lazaretos de Agua de Dios y Contratación por al menos un año, pacientes enfermos y convivientes que de igual forma hubieran vivido en alguno de los lazaretos.

Se realizaron un total de 20 entrevistas de historias de vida a convivientes de enfermos y a enfermos de Hansen entre julio de 2013 y marzo de 2014, además de las entrevistas realizadas entre el 2007 y el 2009, y los trabajos sobre memoria e historia oral, realizados por una de las investigadoras en relación a la enfermedad de la lepra. Las entrevistas fueron de carácter semiestructurado, temáticas y con relato de vida grabadas en audio. Posterior a esto, se realizó un trabajo de organización de la información, en el cual se hizo la transcripción de las entrevistas y un proceso de generación de categorías a partir de las historias de vidas recolectadas, y de los fenómenos descritos en las mismas. Por cuestiones éticas, las entrevistas se realizaron con consentimiento informado y los nombres de los entrevistados se mantendrán en anonimato. El total de entrevistas estuvo determinado por saturación de la información, apoyados en investigaciones previas realizadas por los investigadores.

En este artículo presentamos una revisión de la metodología de la historia oral, resaltando su importancia para las ciencias de la salud. En los resultados, las diversas historias de vida

se articularon en un relato que da cuenta de los aspectos más significativos del proceso de vivir con la enfermedad al interior de los lazaretos. Finalmente, en la discusión se ofrecerá un análisis de estas historias de vida bajo los conceptos de normalidad y anormalidad, como conceptos en tensión, pero a la vez articulados que permiten pensar la enfermedad como una experiencia que, aunque marca la vida de los pacientes y convivientes, también impone unas resistencias.

### **Acercamiento a la historia oral**

Fue después de la Segunda Guerra Mundial que el término de historia oral empezó a consolidarse en el ámbito académico. Allan Nevis fue el primero en utilizar la historia oral como fuente importante de investigación para la caracterización de la historia, generando un registro de archivo. En consecuencia, hacia 1948 se fundó el primer Centro de Historia Oral en la Universidad de Columbia, en Nueva York. Inicialmente, los objetivos de ésta se limitaban solo a registrar y divulgar experiencias para comprender la historia local (Dunaway, Abelló, 1995, p.27-38).

Técnicamente la historia oral consiste en grabaciones premeditadas de narraciones de personas, que abarca una serie de procedimientos tecnológicos y de análisis, con el fin de obtener una descripción completa de los sujetos que se quieren estudiar. De esta manera, la historia oral permite promover el análisis de procesos sociales que ocurren en el presente, facilitando el conocimiento inmediato del medio que favorece el estudio de identidades y culturas.

La historia oral ha sido una herramienta innovadora, pues su fuente principal son narraciones mas no documentos escritos. Es aquí cuando podemos entender que la historia oral no solo es una serie de entrevistas temáticas simples, sino una fuente de conocimiento que responde a las necesidades de llenar espacios capaces de dar sentido a ciertos actos y actores sociales. Nace de la participación social, es decir, está dando visibilidad no solo a las personas con voz en la historia, sino también a los sujetos subalternos, facilitando la comprensión de identidades. Busca que cualquier personaje sea una fuente para ampliar nuestros conocimientos, y así mismo permite que exista una integración de los académicos y los sectores populares, permitiendo recuperar y preservar la memoria de las comunidades y del proceso salud/enfermedad (Meihy, 2005).

Una característica importante de la historia oral es la subjetividad con que se trabaja puesto que: “para el historiador oral la subjetividad es parte de lo material de la historia, al igual que lo pueden ser los datos económicos, los documentos policiales, o la prensa de masas”. Las fuentes orales nos dicen no solo lo que hicieron los sujetos sino lo que deseaban hacer, lo que creen estar haciendo y lo que ahora piensan que hicieron, lo que implica una credibilidad diferente frente a otro tipo de fuentes utilizadas en la investigación (Meihy, 2005).

Aunque en la década de 1960 se les designó un nuevo valor a los testimonios obtenidos mediante entrevistas como un medio de obtener información que no estaba consignada en ningún medio escrito, en América Latina la historia oral surgió con el objetivo de darle voz a los marginados, campesinos, pobres, excluidos. El desarrollo de la historia oral en Latinoamérica ha tenido gran auge en Brasil, y encontramos en la literatura gran cantidad de

artículos sobre el tema (Martins, Caponi, 2010). Adicionalmente, el estudio de enfermedades desde el punto de vista de la historia oral ha involucrado a diversos actores sociales como médicos, enfermeras, familiares del enfermo y el enfermo mismo (Boff, Caregnato, 2008; Guimaraes, et al., abr.-jun. 2013; Visentin, Labronici, Lenardt, 2007).

## Historia oral y memoria

La historia oral es “producto de un movimiento de cambio progresista en las ciencias sociales centrado en el rescate de la memoria colectiva social e individual” (Pozzi, 2012, p.61). Existe un vínculo importante entre la historia oral y la memoria, pues la memoria es el principal soporte para el desarrollo de la historia oral y es considerada como un espacio donde los repertorios de versiones sobre el pasado todavía no han ganado una dimensión escrita, que puede ser individual, social o colectiva, y que está afectada por los procesos de recuerdo y olvido.

Apenas una parte de lo que fue observado en el pasado es recordada, apenas una parte de lo que fue recordado es grabado, apenas una parte de lo que fue grabado sobrevive; apenas una parte de lo que sobrevive llama la atención de los historiadores; apenas una parte de lo que llama la atención es creíble, apenas una pequeña parte de lo que es creíble es percibido, apenas una pequeña parte de lo que es percibido puede ser aprendida o narrada por un historiador (Louis Gottschalk citado en Meihy, 2005, p.63).

Según Julio Aróstegui, la memoria tiene dos funciones principales: la capacidad de resumir vivencias y experiencias pasadas y traerlas al presente (extenderse y mantenerse viva), y ser un soporte histórico y un vehículo de transmisión. Ahora bien, se ha identificado dentro del campo de la memoria, una memoria colectiva y una memoria individual. Ninguna es excluyente de la otra y, por el contrario, se complementan, aunque pueden entrar en conflicto y en tensión.

Rescatar la memoria permite recrear escenarios olvidados, indagar sobre sucesos tendenciosamente registrados, recuperar, valorar y compartir biografías. Representa un modo de entender el pasado y sin la cual no es posible construir fuentes orales (Pozzi, 2012, p.65). La memoria individual es la forma más íntima de recrear la historia oral, es exclusiva de cada sujeto, lo que no quiere decir que no se pueda compartir pues muchas memorias están relacionadas en épocas, contextos o condiciones similares. Adicionalmente, la memoria colectiva es un fenómeno afectado por la fuerza de factores externos y relaciones de poder que caracterizan a un determinado grupo, moldeando su identidad; está marcada por acciones y pensamientos colectivos y se establece cuando hay afinidades temáticas, es una construcción cultural muy elaborada.

La memoria está inserta en la oralidad, es un proceso individual y social, puesto que cada historia narrada se complementa con otra análoga, creando un sentido de pertenencia e identidad. La memoria permite realizar la construcción de la historia social, que implica lugares en común y esto se aplica también a la historia oral. José Sebe Bom Meihy (2005) comprende el proceso de construcción de una memoria colectiva evidenciado desde la historia oral, comparando esta con una ley de la economía, la ley de las ganancias decrecientes, en que se explica que, en un momento de toda investigación, las historias orales son tan

similares, con lugares y situaciones comunes, que ganan un carácter redundante donde los relatos individuales parecen fundirse en uno solo, develándose allí el carácter colectivo de la memoria individual.

### **Historia oral de vida**

La historia oral de vida es un proceso por medio del cual las personas asumen un lugar en la historia desde sus propios intereses y bajo relaciones de poder (Platarrueda, 2009, p.191). Es un método de investigación social, descriptivo y analítico, que busca descubrir la relación dialéctica entre utopías y realidades, entre creación y aceptación (Charriez, 2012, p.50). Que tiene una perspectiva fenomenológica que permite comprender la interacción social y la conducta humana, en este caso comprendiendo la enfermedad como fenómeno, y una construcción social dada en la trayectoria de vida de los sujetos.

La historia de vida es una estrategia de investigación encaminada a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales. Se constituye en un recurso de primer orden para el estudio de los hechos humanos, facilita el conocimiento acerca de la relación de la subjetividad con las instituciones sociales, sus imaginarios y representaciones. La historia de vida permite traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos, y constituye una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social (Puyana, 1994, p.185-186).

La historia de vida trabaja con las experiencias personales, si bien es subjetiva, permite por medio de dichas experiencias entender los sentimientos de cada personaje y dar mayor acercamiento al estudio de sus vidas privadas. Tanto la sociología como la historia han acudido a la historia de vida para registrar testimonios orales a través de los cuales se caracterizan problemas relevantes en función de distintas categorías conceptuales, temporales, temáticas (Cornejo, Mendoza, Rojas, 2008, p.30). La historia de vida permite reconstruir eventos importantes dentro del proceso vital de un sujeto, teniendo en cuenta los cambios culturales y biológicos propios, del ser humano y así reconstruir cada historia permitiendo que cada protagonista se apropie de lo vivido y lo conecte con su realidad, llevando a un estado objetivo componentes emocionales dentro del proceso de enfermedad.

El relato de vida siempre es dirigido a alguien y construido en función de una determinada situación. Al solicitar que alguien narre una parte de su vida, esta persona toma una posición frente a lo que cuenta y tiene la posibilidad de crear una concepción de sí mismo y de apropiarse subjetivamente de sus vivencias. Lo cual muestra cómo una historia puede ser dinámica al ser contada y permite al entrevistador encontrar diferentes puntos clave para iniciar un problema de investigación y obtener conocimientos. Gracias a la historia oral, se ha conseguido interpretar la historia, las sociedades y las culturas en proceso de cambio a través de la escucha y el registro de las memorias y experiencias de diversos sujetos.

## La vida en los lazaretos

A partir de las medidas higiénicas para el control sanitario de la enfermedad de Hansen, en Colombia, difundidas a comienzos del siglo XX, ésta se convirtió en un tema de interés nacional por lo que se crearon numerosas leyes y se invirtió gran cantidad de recursos para el control de la transmisión de la enfermedad, que para el momento se consideraba altamente infecciosa y sin posibilidad de tratamiento (Obregón, 1998, p.130-131; 2002, p.207-209). A raíz de lo anterior se dio el proceso de medicalización de los lazaretos Colombia, Agua de Dios, Contratación y Caño de Loro (el último desapareció tiempo después), esto respondiendo a la necesidad de aislamiento de los enfermos (Obregón, 1997, p.141).

Este proceso de medicalización de la enfermedad dio como resultado la creación de una legislación que promovió el aislamiento obligatorio, la inserción de medidas higiénicas y un control médico y epidemiológico de la misma, siguiendo la tendencia mundial de los lazaretos establecidos como instituciones totales. La primera característica que debía cumplir el lugar donde se iba a construir el leprocomio<sup>1</sup> era estar ubicado en una zona geográfica de difícil acceso y alejada de capitales importantes del país. Luego de definir los lugares en donde se construirían, se constituyeron las normas de estos lugares, convirtiéndolos en instituciones de ostracismo y aislamiento de la sociedad (República de Colombia, 1934; 1937).

Existió un cordón de aislamiento<sup>2</sup> vigilado por policías para restringir el paso al lazareto, pertenecientes a la Policía Nacional y que no poseían la enfermedad de Hansen, diferente de la policía al interior de los lazaretos, llamada “policía enferma” o “policía ñoca”,<sup>3</sup> la cual estaba encargada de vigilar a los habitantes al interior del lazareto, confiriéndole un “carácter carcelario y policivo” (Platarrueda, 2009, p.147; Botero, 2009, p.27). Una vez el enfermo cruzaba el cordón de aislamiento, se realizaba el cambio de cédula (documento de identificación) por una cédula para uso exclusivo dentro del lazareto, simbolizando la sustracción de sus derechos, además de ser utilizada como una forma de controlar el ingreso y la salida de los enfermos. Adicionalmente, existió otra medida de control que fue la creación de una moneda de circulación exclusiva para uso dentro del mismo. Lo anterior, basados en la creencia que el contacto con objetos tocados por enfermos de Hansen era un vehículo de transmisión de la enfermedad, basados en el paradigma bacteriológico de la enfermedad, que ayudó reforzar el estigma y el aislamiento (Platarrueda, 2009, p.147).

La distribución interna de los lazaretos estaba configurada por dos hospitales rodeados por cuatro asilos: uno para mujeres enfermas, uno para hombres enfermos, otro para niñas enfermas y por último uno destinado a los niños enfermos, además se crearon asilos para niños y niñas sanos, hijos de enfermos, ubicados fuera del lazareto (Botero, 2009). Todos estos estuvieron a cargo de la comunidad religiosa Salesiana que desde finales del siglo XIX se encargó del mantenimiento y cuidado de los mismos. En un lugar alejado de los habitantes del lazareto, en la frontera del cordón de seguridad, se encontraban la casa médica, (lugar donde se hospedaban los médicos, enfermeras y bacteriólogos del centro de atención) y la casa de la administración (p.27-29).

Las salidas fuera del lazareto se restringían a un permiso otorgado por parte del alcalde, que especificaba el día de inicio del permiso, la duración y el día final; si por alguna razón esta restricción era violada por un enfermo tenía que someterse a la multa correspondiente.<sup>4</sup>

Otra restricción que obedeció al debate entre la heredabilidad de la enfermedad y el contagio, tema discutido durante las primeras décadas del siglo XX por la comunidad médica científica, fundamentó la prohibición de llevar a cabo matrimonios entre personas sanas y enfermas, restringiendo la convivencia de personas sanas dentro del lazareto y si estas aceptaban estar allí, debían someterse a las reglas de aislamiento. Si por algún motivo este tipo de relaciones se llevaba a cabo y fruto de esta nacían hijos, debían ser separados inmediatamente y ser llevados a los asilos destinados para niños sanos<sup>5</sup> (Botero, 2009, p.61-68; Obregón, 2002, p.272-273). A pesar de lo anterior, estas medidas generaron en los enfermos resistencias de las que hablaremos adelante.

## Me descubrieron la enfermedad

Oh fechas dolorosas cuando nos perseguían  
Los que padecían la cruel enfermedad;  
A los que con dureza decía el policía  
Detenga su camino y sígame señor  
Marchaban sollozando dejando sus familias,  
Arrancando del pecho su postrimer adiós  
La faz palidecía cual muertos se veían  
Y solo se escuchaba el llanto y un adiós  
¿Por qué nos perseguían cual fieros animales?  
¿Por qué nos arrancaban de nuestro dulce hogar?  
¿Por qué nos aumentaban el cáliz de amargura?  
¿Por qué nos humillaban ante la sociedad?

(González, 2011, p.17)

El diagnóstico de la enfermedad era la puerta a la discriminación, por tal razón conocer esta noticia era un gran infortunio para el enfermo. La variedad clínica en la presentación de la enfermedad hacía que cada persona tuviera una experiencia distinta. Vivir la enfermedad era y sigue siendo algo que sólo cada enfermo podría describir:

Y lo que tenía yo reventado, que decía yo que eran nacidos y mentiras, era nerviosa de lepra<sup>6</sup> (entrevista a hombre enfermo de Hansen, Agua de Dios, 2014).<sup>7</sup>

Lo que tengo en las espaldas que tengo unas cosas coloradas, tengo como fiebre y maluquera, me hicieron el bacilo [Baciloscopia] y salió positivo, me broté por los brazos y las piernas (entrevista a mujer enferma de Hansen, Agua de Dios, 2014).

La discriminación no provenía solo de la sociedad, sino que, en el seno de su familia, el enfermo debía afrontar las diversas reacciones que pudiera generar la noticia de su enfermedad. Estas reacciones no solo correspondieron a emociones relacionadas con el dolor, el sufrimiento y el desarraigo producido por la inminencia de la separación, sino también de repudio, ocultamiento y rechazo.

Me llevó mi papá donde una tía que vivía en Socorro, para que me despidiera de ella, supo del caso mío y entonces me sacó a un lugar despejadito de la casa, donde tenía una visibilidad al sur bastante lejos, en ese momento me dijo, mostrando allá a lo lejos



unas montañas, lejos, lejos: hijito esas montañas por allá lejos, allá es donde lo van a llevar a usted, y a todo el que llevan allá, a ese lugar nunca más sale de allá porque se mueren, porque se les caen los brazos, se les caen las manos, se le caen los pies, se desfiguran todos y no los dejan salir más de allá. Así que nunca más lo volveremos a ver por aquí (entrevista a hombre enfermos de Hansen, Contratación, 2013).

## La despedida y el doloroso aislamiento

Con el diagnóstico de la enfermedad, era imposible huir del aislamiento. La policía perseguía al enfermo hasta encontrarlo, para obligarlo a recluirse en uno de los lazaretos. En este momento el enfermo debía despedirse de su familia, alejarse de su cotidianidad, y adaptarse a una nueva situación.

Tenía tres años y medio cuando nos echaron a mi madre y a mí. En ese tiempo eran muy bravos con el leproso, era uno como un criminal. Nos tocó irnos al Lazareto, eran cuatro días de Cúcuta a Guadalupe, por lo que en ese tiempo no había carretera. Llegamos a Guadalupe a las 6 de la tarde y no nos dieron posada porque eran muy escrupulosos en ese tiempo. En una pesebrera grandotota, donde se guardaban los aperos para las bestias y toda esa joda, nos quedamos ahí en el puro piso, al otro día nos vinimos, salimos a las 6 de la mañana a Guadalupe, la policía debía venir por nosotros. Cuando llegó a las 7 de la noche a recogernos de ahí – porque la policía que venía de Cúcuta llegaba hasta Guadalupe y no pasaba más pa'ca [para acá] – fueron 10 policías enfermos de lepra y otros 10 de los sanos, para traernos hasta Contratación (entrevista a hombre enfermo de Hansen, Contratación, 2007, citada en Botero, 2009, p.21).

A través del apelativo de “Los suspiros” se nombraron dos lugares icónicos y muy significativos para la historia y la memoria colectiva en Agua de Dios y Contratación. En el primer lazareto Los suspiros correspondía a un puente – sobre el río Bogotá –, y en el segundo a un monumento – una estatua de la Virgen María al costado de una casa, lugar donde se ubicó el primer cementerio –, cada uno con un significado que representó el problema del aislamiento. Si bien, Los suspiros en Agua de Dios era el reflejo del aislamiento del enfermo hacia el exterior, porque era el lugar en que el enfermo se despedía de su familia y del “mundo de los sanos”; en Contratación era el lugar que representaba el segundo tipo de aislamiento, el aislamiento desde adentro, uno de los más dolorosos para el enfermo, puesto que en este monumento el enfermo se despedía de sus hijos que iban a ser llevados a los asilos para niños sanos hijos de enfermos de Hansen.<sup>8</sup>

La llegada de los enfermos implicaba un largo y tortuoso viaje hacia el lugar del ostracismo. En muchos casos estos eran llevados por fuerza de la policía, en otros, los enfermos por su propia voluntad, evitando ser llevados como reos, emprendieron el camino hacia los lazaretos. La llegada, era un momento recordado como doloroso, en el que el enfermo vislumbraba el lugar que sería su morada de por vida. Esto implicaba un encuentro con aquellos otros que le eran sus semejantes por compartir su condición de enfermedad y de aislamiento. Aunque la llegada al lazareto implicaba la separación del enfermo de su familia, en algunos casos implicó la oportunidad de reencuentro.



Figura 1: El puente de los suspiros (Museo de la Lepra de Agua de Dios. Fecha de obtención: mar. 2016)



Figura 2: Entierro en la casa de los suspiros – Contratación (Archivo Fotográfico, Memoria histórica del municipio de Contratación. Fecha de obtención: jun. 2013)

Mi mamá salió enferma y como cuando eso a los enfermos los perseguían como a los guerrilleros hoy en día, a ella le tocó irse para Contratación (entrevista a enfermo de Hansen, Contratación, 2013).

De la garganta del cerro pesadamente rueda una heterogénea caravana de hansenianos... Ancianos apergaminados, hombres maduros, jóvenes madres, núbiles doncellas y hasta niños de brazo completan el cuadro ... Varios enfermos cargan su equipaje, lo traen consigo: una estera chingalé, una toalla, la cobija, y algunos, un gallo fino, pinto, tuerto, con una espuela mocha, y un perro flaco, acabado como la honradez. ... Siempre hay escenas tristes y conturbantes. La madre que descubre dentro del grupo a su hija querida, el hijo reconoce a su progenitor ... Lo paradójico: ver al esposo que no quiso seguir a su consorte cuando la echaron al sacrificado exilio ... atezado por prejuicios, escrúpulos, y creía, por equivocación, ser exento de la fatal dolencia (Ruiz, 1998, p.97-98).

En el momento de la llegada se producía un primer reconocimiento con aquellos sujetos que compartían la misma condición de vida del enfermo. En muchos casos, aunque estos otros enfermos no compartían lazos sociales con el individuo que llegaba, la cotidianidad y el hecho de compartir a diario espacios frecuentes, hacía que a futuro estos fueran su familia. En otros casos, el nuevo enfermo podía encontrarse con sus familiares también diagnosticados, como fue el caso de una mujer que llegó siendo una niña al Lazareto de Agua de Dios, luego de muchos años de separación de su padre y hermanos, logrando reunirse nuevamente con ellos a pesar de que esto fuera producto del diagnóstico de enfermedad de Hansen.

La llegada fue dramática. Muy dolorosa y triste, porque mi papá creía que yo estaba en Popayán<sup>9</sup> y un señor que me fue a recoger al primer retén [puesto de control para el ingreso al lazareto] llamó al agente de la policía avisando que buscaran a papá ... dijo "ey busquen a 'Chucho el parrandero', ese Chucho Gonzales que aquí tiene una hijita que llegó de Popayán" Mi papá no creyó en ese momento, entonces la policía y un gerente de Agua de Dios mandó a un chofer, se llamaba un señor Carmona, malito de las manitas y la naricita también enfermita, pero tenía buenos ojos, eran azulitos azulitos ... cuando me dijo el policía 'vamos nenita ya vinieron por usted ¿oye?, su papá ya mandó por usted, allá la está esperando'. [Le decían al papá] 'Mira mira esta es tu hijita esta es tu hijita', [y el padre respondió] '¿hijita? Esa chinita toda delgadita, no no no, mis niñas están en Popayán estudiando, ¿dónde recogiste esa niña? Pues si la recogiste quédate con esa niña ¡porque eso no es mío!' pues dijo papá, '¿de dónde viene mijita?' No ve que es de Popayán, no que Popayán [dijo el papá] mi hermana me reconoció, me sacó por la ventana del carro, y grité y lloré, [ella dijo] papá ¡es la niña, es la niña! y lloré y lloré... [le pregunté] '¿por qué llora papá?' [el padre le respondió] 'No, porque estoy contento mijita, porque vino usted a estarse con nosotros, usted se va a estar con nosotros oye'. Mujer, enferma de lepra (entrevista a mujer enferma de Hansen, Agua de Dios, 2014).

## El aislamiento desde dentro

La llegada del enfermo al lazareto implicaba la aplicación de una serie de leyes ordenadas por la dirección de Lazaretos del Ministerio de Salud que aseguraban el aislamiento obligatorio y el control social al interior de los mismos. Las salidas fuera del lazareto se restringían a un permiso otorgado por parte del alcalde, que especificaba el día de inicio, la duración y el día final; si por alguna razón el enfermo violaba esta restricción tenía que someterse a

una multa. Al interior de los lazaretos, la convivencia entre sanos y enfermos abrió la posibilidad de establecer relaciones y formar familias entre los mismos, pese a las prohibiciones del matrimonio entre estos (Botero, 2009, p.50). Los niños al interior del lazareto eran clasificados según su condición de “sano” o “enfermo” y llevados al asilo correspondiente. De esta manera los niños sanos eran conducidos a asilos fuera de los lazaretos, liderados por la comunidad salesiana, la cual se encargaba de su educación, alimentación y cuidado. Uno de estos niños sanos relataba su historia:

No he podido olvidar el día que mi madre enferma me llevó al Asilo de San Bernardo del Guacamayo-Santander, para niños sanos y me entregó, como Judas entregó a Jesucristo, al padre Alberto Cortés, director de ese reclusorio. Lloré toda la tarde y parte de mi primera noche hasta que por el cansancio me quedé dormido. Tal vez con inocencia creía que estaba soñando, pero era la cruda realidad. Mi madre no estaba a mi lado y qué terrible dolor; al despertar comprendí y sentí una soledad que me partía el corazón en pedazos (entrevista a conviviente de enfermo de Hansen, Contratación, 2007, citada en Botero, 2009, p.66).

Los asilos de los niños sanos se describieron como centros en los cuales los sacerdotes salesianos impartían una educación y una disciplina fuertes e inflexibles, justificada desde la perspectiva nacional por la necesidad de preparar a los jóvenes para el trabajo agrícola, las artes y los oficios manuales, buscando garantizar su desempeño como adultos productivos, con el fin de hacerlos “ciudadanos útiles” y alejarlos de los lazaretos y de sus familiares enfermos.

Así como para los enfermos el traslado a los lazaretos era obligatorio, la permanencia de los niños sanos en los asilos también era obligatoria. Si esta se incumplía bien fuera porque los padres no llevasen a sus hijos a ser internados en los mismos, o porque los niños y adolescentes se fugasen, era penalizada mediante la pérdida del subsidio.<sup>10</sup> Esto significaba que los sanos, aún sin tener el diagnóstico, por el hecho de habitar los lazaretos y de tener padres enfermos, debían someterse a las leyes de aislamiento y vigilancia y a la obligatoriedad de su permanencia en las instituciones de asilo hasta que se dispusiera su salida, una vez se cumpliera la mayoría de edad.

¡Qué desilusión!, a los quince días de mi desaparición del internado ¡Oh presidio! mi padrastró fue notificado por la Dirección del Sanatorio que debía regresarme inmediatamente al presidio so pena de perder el subsidio que el enfermo de lepra recibía, único medio de subsistencia que la familia tenía como entrada monetaria para sus gastos diarios. No valieron las lágrimas y como no teníamos alternativas, éramos tan miserables, tuve que regresar (entrevista conviviente de enfermo de Hansen, Contratación, 2007, citada en Botero, 2009, p.86).

### **La vida en policía al interior de los lazaretos<sup>11</sup> y las resistencias**

Poco a poco logramos que los enfermos nos contaran cómo era la vida al interior de los lazaretos. Fue así como pudimos descubrir un relato común y reiterativo en los pobladores de estos lugares que apuntaba a describir el uso de objetos que poseían un alto valor simbólico, al ser la representación de la institución total de lazareto, en la memoria colectiva. Objetos como la moneda de circulación exclusiva y la cédula, que marcaban la segregación a la que

eran sometidos los enfermos de Hansen al ser exclusivos para ellos: “Le daban una cédula a uno del lazareto y le quitaban la otra. Y la moneda, le daban una moneda de aquí, y sí iba pa’ [para] allá, pa’ [para] afuera, tocaba cambiarla” (entrevista hombre enfermo de Hansen, Agua de Dios, 2013).

Dadas las medidas que parecían rígidas de aislamiento, la tristeza del adiós, las dolencias propias de la enfermedad y todo lo que la enfermedad de Hansen significaba, cuando se piensa en los lazaretos como espacios de sujeción, enfermos y convivientes fueron víctimas de un sistema injusto y vejatorio. Sin embargo, la resistencia a aceptar el aislamiento y las proscripciones de los lazaretos llevó a que la vida dentro de los mismos fuera tan cotidiana como afuera. Todos aprendieron a resistir. Conocemos hoy, un sin número de estrategias empleadas por los enfermos y sus convivientes para eludir el cumplimiento de las leyes interpuestas. Estrategias como esconderse en baúles de carros, escapando a los retenes, caminando por trochas llamadas desechos, o en el caso de hijos sanos de padres enfermos que se camuflaban entre los bultos de los mercados. Otros mecanismos de resistencia, que si bien no vulneraban la ley conferían al enfermo una capacidad de agencia, fueron los reinados, el teatro, las fiestas, y todos los eventos que involucraban a la comunidad de enfermos, dando la posibilidad de desarrollar una cotidianidad semejante a la de las personas “sanas”, poniendo en tensión la dicotomía sano-enfermo.

En las fiestas por lo general se hacían bazares, algunas veces había toros, y para esos días la comida y la ropa eran especiales. Al desayuno daban tamal, mojiçón, caldo de huevo con papa, queso, galletas. Era un desayuno muy bueno, el almuerzo también. Que yo recuerde, las fiestas que se celebraban eran la del director, la de María Auxiliadora, la Semana Santa y la Navidad. Para la fiesta del director, montaban las corralejas, el chino que quisiera salir a torear lo dejaban, la comida era súper especial y en la cancha interna nos hacían una piñata. Esa era una verdadera olla de barro que verdaderamente debíamos romper, cayendo por doquier caramelos y cositas. Algún muchacho resultaba descalabrado, pero eso era el gusto. Otra fiesta muy buena era la de María Auxiliadora: hacían olimpiadas deportivas y a los ganadores se les daban unos bonos para cambiarlos por una gaseosa que se llamaba Chivo Clausen (entrevista a hombre conviviente de enfermo de Hansen, 2007, Botero, 2009, p.71-72).

Cuando había fiestas, había bastantes enfermos que se disfrazaban, recuerdo a Emilio Rueda [actor de teatro] que era muy bueno en todo lo que hacía, también han salido muchos músicos’ (entrevista a hombre conviviente de enfermo de Hansen, Contratación, 2013).

A los 16 años me ‘candidearon’ para el reinado de la simpatía, representé bien el papel, tratando con cariño a toda la humanidad. Maruja Parra me ganó por poquita plata, pero yo había juntado harta también, pues quedé de virreina (entrevista a mujer enferma de Hansen, Agua de Dios, 2014).

Aunque la restricción con respecto a casarse fue una de las prohibiciones más consolidadas y representativas, ningún tipo de aislamiento era efectivo para quienes querían hacerlo. Los enfermos evadían el cerco de los lazaretos para casarse en las parroquias de los poblados vecinos, contando con el consentimiento de sacerdotes que preferían vulnerar la ley del Estado a dejar que se consolidaran familias fuera del matrimonio, idea contraria al mandato de la Iglesia católica para la época.



Figura 3: Grupo teatral (Archivo Fotográfico. Memoria histórica del municipio de Contratación. Fecha de obtención: jun. 2013)



Figura 4: Familia Contrateña, década de 1940 (Archivo Fotográfico. Memoria histórica del municipio de Contratación. Fuente: Consejo de Cultura Alcaldía Municipal de Contratación, Santander)<sup>12</sup>

Hasta el 50 [1950] le tocaba a uno a escondidas: un enfermo para casarse con una mujer sana o un sano para casarse con una mujer enferma. Les tocaba salir por fuera del retén, por allá a escondidas y decirle al padre – yo me quiero casar. Hay unos que se casaron en San Pablo, otro en Guadalupe o si no otros allá, al borde de una quebrada, por allá en una casa, en una choza. Pero aquí, aquí al enfermo con el sano no (entrevista a hombre enfermo de Hansen, Contratación, 2008, citado en Botero, 2009, p.28-29).

Si un enfermo se enamoraba de usted, usted no podía casarse con ese enfermo: no lo casaban. Para usted casarse con él se debía salir por fuera de los desechos por allá, a Guadalupe, a Chima o a Guacamayo, que son los tres poblados más cercanos, casarse por allá. O había un padre, Bruno Orjuela, que los casaba aquí en el pueblo por allá en cualquier casa humilde, en un trapiche. Eso era lo que más prohibían, no tomar licor, ni casarse con una persona enferma. Pero eso era lo que más hacían (entrevista a hombre conviviente de enfermo de Hansen, Contratación, 2009, citado en Botero, 2009, p.29).

La cotidianidad del lazareto permitió la creación de costumbres que en la actualidad se conservan en el municipio. Es el caso del juego conocido como “la hueca”,<sup>13</sup> juego adaptado a las condiciones físicas del enfermo,<sup>14</sup> que se ha acompañado de amigos, risas, chicha,<sup>15</sup> aguardiente,<sup>16</sup> apuestas y hasta disputas. Todo esto respondiendo a la necesidad del enfermo de reconstruir su diario vivir y elaborar nuevas redes sociales.

El movimiento artístico y cultural en Contratación y Agua de Dios ha sido representativo. Surgió como parte de la educación salesiana en arte, música, teatro y oficios, extendiéndose a toda la población, quienes elaboraron estos saberes y han logrado perpetuarlos, llevándolos a espacios fuera de la escuela, al carnaval, la fiesta y al juego, extendiendo las fronteras de lo local. Esto ha significado que actualmente en estos dos municipios se lleven a cabo eventos internacionales como el Festival Internacional de Títeres.

Aprendí a pintar ocasionalmente por motivo de estar enfermo, aquí en un albergue que queda aquí abajito el Ospina Pérez, en ese tiempo era dirigido por las monjas de la presentación y pues estaba bastante enfermo de dolores en las articulaciones, una enfermedad que se llama neuritis – le decimos nosotros – terribles dolores, y entonces estando con esos dolores, en ratos de alivios a través del medicamento que me aplicaba, me ponía a distraerme dibujando en cualquier papel temas que por ahí yo veía. Eso llamó mucho la atención, que un pintor de Agua de Dios [como yo] hiciera exposiciones en Bogotá y por supuesto atrajo la atención de los principales diarios y la televisión (entrevista hombre enfermo de Hansen, Agua de Dios, 2014).

## **Reflexiones sobre lo normal y lo patológico**

Tomando la historia oral como método para reconstruir la historia de vida de los enfermos y con éstas, la memoria individual y la memoria colectiva de la enfermedad y la vida en los lazaretos, analizamos la relación entre la memoria y el proceso de salud y enfermedad, partiendo de los conceptos de interacción social, memoria y discurso, procesos sociales en que los enfermos y sus convivientes construyen unas nociones de lo normal y de lo patológico (Canguilhem, 1976; 2011; Ostachuk, 2015; Giroux, 2011).

La historia oral tiene como trama fundamental la historia de la subjetividad humana y es esta la que determina las prácticas y su quehacer (Pozzi, 2012, p.62). La subjetividad es la que

constituye al individuo, más allá de ser un sujeto racional, mecánico, como lo sería desde una perspectiva cartesiana, es un sujeto diverso, en conflicto, un sujeto individual que pertenece a una cultura, que es uno pero que a la vez conforma un colectivo. La subjetividad es entonces parte de la construcción de la identidad, mediante la cual los sujetos y las culturas se diferencian en relación con un otro, la memoria es individual y colectiva, es contingente y móvil, y se reproduce en la interacción social (Larrain, 2003, p.34). Sin embargo, la identidad no es fija, está en proceso continuo de tensión, de confrontación, de experiencia, de la “conquista en lo social” (Calderón, 2012, p.6; Restrepo, 2007, p.25-32).

El enfermo y el conviviente en su proceso de vida y en el proceso de memoria hablan de sí mismo, de su familia, de su comunidad y de la época en que les tocó vivir. Este, quien estuvo circunscrito por la enfermedad de Hansen y por las políticas de control médico, social y policial, construidas para asegurar el aislamiento obligatorio de los enfermos, bajo instituciones totales como el lazareto, en las cuales, mediante la normatividad, la vigilancia, la moneda, la cédula, entre otros dispositivos de poder se determinaba la vida del enfermo y, casi por consecuencia, la vida de su familia (Rodríguez, 1981, p.100). En este contexto, la medicina confirió a María, Pablo, Carmen, José<sup>17</sup>... un diagnóstico, el ser enfermos de Hansen y, con esto, una identidad y un nuevo sentido para su corporeidad: la del enfermo. Sin embargo, esta definición, desde la ciencia dada por el médico, es necesariamente reelaborada desde el campo de lo social por él mismo y por quienes conviven en el contexto de la enfermedad (Canguilhem, 2011, p.137; Ostachuk, 2015, p.5). Así, el enfermo, desde su subjetividad, se define, vive, se constituye, a veces silencia su memoria y otras veces la grita. Se quiere deconstruir como enfermo, reconociendo su condición y su corporalidad por medio de la autonomía y la autodeterminación como un principio de existencia.

Es decir, el enfermo establece ciertas relaciones sociales y ciertas estrategias, aunque limitadas y sujetas a la enfermedad, en las cuales puede elaborar una noción y unas prácticas valoradas y situadas en el campo de lo normal. La enfermedad, como afirma Canguilhem (2011, p.143), es una variación de la salud y no existe por ende una patología que se sustente a sí misma, sino que hay que entenderla en relación con los aspectos que rodean al individuo, la sociedad y su tiempo. Aunque la enfermedad de Hansen pareciera atravesar toda la existencia del sujeto, conferir la identidad de enfermo y llevar su vida a las postrimerías de un lazareto, en que se sometía a la institución total, que procuraba controlar sus prácticas y su corporeidad, bajo unas normas, unas funciones y unos espacios definidos; este se encontraba en una lucha permanente por llevar una vida ordinaria, una vida que le permitiera sentirse normal, seguir las convenciones sociales de su época, ser un sujeto que se casa, que tiene hijos, que bebe, que festeja, que juega, que vive más allá de lo que la enfermedad y el peso de la institución total le permiten. El sujeto quiere vivir la normalidad como una forma de abordar la existencia, de reproducir y de re-crear sus sistemas de creencias, de sentirse normativo (Canguilhem, 1976, p.190; 2011, p.149-150), de construir en su contexto e incluso pese al mismo, una serie de estrategias que le permita ser normal bajo sus propios términos, entrando en un juego de poderes y resistencias en que el sujeto se debate, se reelabora y se reconstruye día a día. En su discurso, los sujetos se mueven entre su reconocimiento como enfermos y entre su reconocimiento como sujetos normales, dado por la tensión entre la condición de la enfermedad y el dignificar sus vidas a través de las prácticas cotidianas y



ordinarias. Se posicionan así mismos en un vaivén de posibilidades, migran entre la normalidad y la anormalidad en que significan su existencia, asumen y muestran al otro su identidad y subjetividad.

El límite entre lo normal y lo patológico se convierte entonces en una línea difusa y, de esta forma, los convivientes, a pesar de nunca haber tenido el diagnóstico, tuvieron que soportar un trato como si fueran enfermos. Canguilhem (1976, p.193; 2011, p.115) considera que este límite son variaciones cuantitativas y que la enfermedad es una desviación del promedio, tal como lo ha erigido la medicina moderna. Aunque la anomalía sea una variedad de la vida, la anormalidad está inserta en un sistema de valores. A pesar de que existe una frontera entre lo normal y lo patológico dada por pruebas cuantitativas y científicas que generan un diagnóstico médico, la realidad de la interacción social, tanto del sano como del enfermo, es otra, visibilizada en el hecho de que la salud es un estado de inconsciencia con respecto al cuerpo, pues solo cuando el enfermo tiene conciencia de su cuerpo y del proceso de enfermedad que está viviendo es cuando se considera como tal. La enfermedad hace parte de la normalidad de la existencia. Sin embargo, para el conviviente y para el enfermo, escaparse por momentos de la enfermedad de Hansen con toda su historia, metáforas, representaciones, símbolos, significaciones, discriminaciones, y represiones, resulta en un intento de normalidad que acaba siendo un reducto de resistencia e incluso de libertad para quien tiene que cargar con el peso de la lepra.

Ser enfermo es un proceso de significación del individuo respecto a una realidad dada por el médico llamada diagnóstico, que se muestra para éste con unas manifestaciones en el cuerpo, que son el punto de partida, desde una visión médica, para llevar a cabo este proceso. Es preciso reconocer una distinción entre la enfermedad para el paciente y la enfermedad para el médico; la primera se significa por medio del dolor y el sufrimiento humano, la segunda gracias al diagnóstico patológico (Ostachuk, 2015, p.5). Sin embargo, estas confluyen en la relación médico/paciente, en la cual el médico mediante el poder social que histórica y políticamente se le ha conferido a la profesión, es quien marca al enfermo como tal, legitima la enfermedad del individuo frente a la sociedad y le impone en un sistema normativo y de poder (Foucault, 2001, p.46; 2002, p.56-59).

La enfermedad sitúa al enfermo en el campo de la diferencia, de lo patológico. Sin embargo, en la enfermedad no hay ausencia de norma, puesto que, pese a que esta representa en la vida del enfermo un giro, configura otro sistema de normas. Esto hace que, aunque social y científicamente se reconozca en el enfermo una posición ante lo "normativo inferior" (Canguilhem, 1976, p.196), éste no pueda tener una agencia en su proceso de vida. De tal manera, las resistencias cotidianas elaboradas por los enfermos y los convivientes al interior de los lazaretos fueron estrategias para aproximarse a lo normal, a la norma del otro, para reelaborar la identidad conferida por el poder médico como enfermo, saliéndose del esquema normativo de la enfermedad como única posibilidad de existencia, volcándose a una vida ordinaria, que, en la condición de vida del enfermo y en el proceso histórico de los lazaretos, configuraba formas de resistencia.

Las resistencias pueden ser en este contexto interpretadas como un nuevo sistema normativo al interior de la comunidad de enfermos y convivientes, en que la condición de enfermedad afecta tanto al enfermo como su hijo, esposo o esposa etc., sumiéndose en el

campo de lo patológico y bajo el poder médico y político de la época. Sin embargo, ante la construcción de una diferenciación, de una otredad que imponía la enfermedad, las resistencias de los enfermos y convivientes, configuraron unas nuevas normas, reglas, acuerdos desde lo local, que les permitieran interpretarse como sujetos ordinarios, llevando una vida análoga a lo que bajo sus propios términos era la vida de un “sano”.

## Consideraciones finales

Este artículo representa algunos aportes a los estudios históricos y socio antropológicos en torno a la enfermedad de Hansen, emprendidos por autores colombianos como Diana Obregón (1997, 1998, 2002), Elias Sevilla (1995), Claudia Platarrueda (2009), entre otros. En el mismo hemos plasmado una mirada que trasciende el campo de la medicina y la ciencia, las políticas médicas y estatales, y las representaciones sociales que se han elaborado en torno a la enfermedad, por medio de la historia oral y la memoria de los enfermos de Hansen y sus convivientes, para aproximarnos a sus experiencias de vida, sus posicionamientos ante la enfermedad y la condición de existencia que la misma marcó en sus vidas, así como las resistencias elaboradas, discutiendo en este contexto los conceptos de normalidad, anormalidad y patología, para ponerlos en cuestión en relación a los sujetos, sus discursos y prácticas.

A lo largo de este artículo hemos resaltado la resignificación del concepto de enfermedad a partir de las vivencias de los enfermos y sus convivientes, y cómo a través de la historia oral y la memoria individual y colectiva se puede no solo revivir y reconstruir la historia de la enfermedad y de los procesos médicos, políticos y sociales al interior de los lazaretos, sino entender los conceptos que con ella se van construyendo, como el de anormalidad- normalidad. Estos conceptos, apoyados en otros autores, permiten explicar cómo una condición que inicialmente es de enfermedad y que marca una diferencia, se vuelve cotidiana gracias a las estrategias de resistencia por parte de los enfermos y convivientes. Estas resistencias fueron el pilar inicial para eliminar las barreras que históricamente ha conllevado el diagnóstico de enfermedad de Hansen, las imposiciones normativas de la patologización de los sujetos, desde la deconstrucción de la enfermedad como rótulo y categoría diferenciadora, para construir un nuevo sistema normativo con el propósito de agenciar sus vidas.

## NOTAS

<sup>1</sup> Leprocomios es sinónimo de lazareto, usado en la época.

<sup>2</sup> El primer documento oficial que demarcó los límites del lazareto de Contratación fue el decreto 372 de 1910; después, en 1926 el decreto 777 del mismo año (1926), redujo el área del lazareto. En 1934, con el decreto 2116, se definieron nuevamente los linderos (República de Colombia, 1937, p.95-98; 1934, p.419-423).

<sup>3</sup> “Policía ñoca” se refiere a policías con la enfermedad de Hansen. Ñoca es una palabra coloquial que define la mutilación de los miembros superiores, causada por la enfermedad.

<sup>4</sup> Sobre fuga de enfermos, encontramos las leyes que instauraban su prohibición, así como los castigos, correspondientes a multas, traslados a otros lazaretos, negarle el derecho a la ración o arresto (República de Colombia, 1937, p.223-236).

<sup>5</sup> Las leyes que se dispusieron para el aislamiento y la residencia de los sanos al interior de los lazaretos fueron la ley 32 de 1918, el decreto 638 de 1930 y la resolución 60 de 1933 (República de Colombia, 1937, p.182-189; 1937). Las leyes específicas para el tratamiento de los niños sanos y enfermos fueron la ley 32

de 1918, la ley 20 de 1927, el decreto 812 de 1930, la resolución 174 de 1932 y la resolución 151 de 1933 (República de Colombia, 1937, p.189-193).

<sup>6</sup> Para los pacientes enfermos de Hansen, la “nerviosa de la Lepra” era toda la serie de manifestaciones neurológicas dadas por la infección con el bacilo, principalmente la pérdida de la sensibilidad, la cual era el principal hallazgo de sospecha de los pacientes.

<sup>7</sup> A continuación, se presentarán fragmentos de entrevistas realizadas a enfermos de Hansen y convivientes. Estos fragmentos fueron seleccionados después de un proceso de transcripción, lectura, categorización y análisis de las entrevistas, los cuales bajo criterio de los investigadores recogían e ilustraban los distintos procesos, emociones y vivencias en torno a la enfermedad, las formas cotidianas de control y resistencias, y en que se debatían los conceptos de normalidad y anormalidad. En el marco de este proyecto se realizaron veinte entrevistas con relatos de vida y temáticas, de carácter semiestructurado. Se hicieron diez entrevistas en Contratación en 2013 y diez en Agua de Dios en el 2014. En total hubo 17 personas entrevistadas enfermas de Hansen, y tres convivientes de enfermos, nueve hombres, y 11 mujeres. Adicional a estas se incluyó una crónica, un escrito autobiográfico de un conviviente de enfermo de Hansen, y entrevistas realizadas y publicadas en escritos académicos, por parte de una de las investigadoras entre el 2007 y el 2009.

<sup>8</sup> Los asilos para niños sanos estaban ubicados en Guadalupe-Santander (Asilo San Bernardo del Guacamayo para los niños y asilo de Guadalupe para las niñas).

<sup>9</sup> Popayán es una ciudad de Colombia, capital del departamento de Cauca, ubicada en el centro de este departamento y al suroccidente de Colombia.

<sup>10</sup> Ración económica dada por el estado a los enfermos de Hansen.

<sup>11</sup> “Vida en policía” hace referencia a vivir bajo ciertas ordenanzas, en este caso aplicadas a los enfermos de Hansen.

<sup>12</sup> Esta fotografía retrata a la familia Torrado en donde se reconocen a Roso Torrado, Helena de Torrado, y Germán Torrado (en duda). Roso Torrado murió a causa de la violencia política, Germán Vergara, Familia de Roza Torrado y Helena de Torrado. Trabajo de memoria, Proyecto PCI 2012-319 “La enfermedad en imágenes: historia de la lepra en el Lazareto de Contratación, Santander 1930-1960”. Grupo “Lepra, estigma y exclusión”, Universidad El Bosque.

<sup>13</sup> La hueca es un juego en el que se reelaboran las reglas de parqués, el mobiliario y la forma en que se juega el mismo. Una de las modificaciones más significativas corresponde a la mesa, la cual es de bordes altos, y a la forma en que se tiran los dados, pues estos se recogen en un recipiente que pueda coger el enfermo, se agitan y se lanzan sobre esta mesa (cuyos bordes impiden que los dados caigan al suelo).

<sup>14</sup> Se conoce que la enfermedad de Hansen afecta regiones anatómicas como los miembros superiores, principalmente las falanges de los dedos, por lo que éste juego permitía que más allá de la deformidad en las manos, lograran pasar tiempos de entretenimiento con otros enfermos.

<sup>15</sup> Es un producto de la fermentación del agua de maíz, su consumo estaba prohibido dentro del lazareto.

<sup>16</sup> El aguardiente es un destilado de la caña de azúcar. Este tanto como la chica y las demás bebidas alcohólicas eran prohibidas en su venta y consumo al interior del lazareto.

<sup>17</sup> Los nombres citados son ficticios con el fin de proteger la identidad de los participantes.

## REFERENCIAS

ABAD, Héctor.

*El olvido que seremos*. Bogotá: Editorial Planeta. 2006.

BOFF, Josete; CAREGNATO, Rita Catalina.

Historia oral de mujeres con hijos portadores de Síndrome de Down. *Florianópolis*, v.17, n.3, p.578- 586. 2008.

BOTERO, Natalia.

*Nos hicimos a pulso, memoria de los hijos de enfermos de lepra en el Lazareto de Contratación, Santander*. (Tesis pregrado en Antropología) –

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. 2009.

BOTERO, Natalia; POLO, Daniela; SINUCO, Laura.

La lepra en Colombia: estigma, identidad y resistencia en los siglos XX y XXI. *Revista Salud*, v.5, n.1, p.67-80. 2015.

CALDERÓN, Liliana.

Identidad, sujeto y subjetividad en la modernidad. *Revista Silogismo*, Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo, v.1, n.10, p.1-9. 2012.

- CANGUILHEM, George.  
*Lo normal y lo patológico*. México: Editores Siglo XXI. 2011.
- CANGUILHEM, George.  
*El conocimiento de la vida: lo normal o lo patológico*. Barcelona: Editorial Anagrama. 1976.
- CHÁRRIEZ CORDERO, Mayra.  
Historias de vida: una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, v.5, n.1, p.50-67. 2012.
- CORNEJO, Marcela; MENDOZA, Francisca; ROJAS, Rodrigo.  
La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psyche*, v.17, n.1, p.29-39. 2008.
- DUNAWAY, David; ABELLÓ, Mireia.  
La interdisciplinariedad de la historia oral en Estados Unidos. *Historia y fuente oral*, n.14, p.27-38. 1995.
- FOUCAULT, Michel.  
*Los anormales*. México: Fondo de Cultura Económica. 2002.
- FOUCAULT, Michel.  
*Defender la sociedad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2001.
- GIROUX, Élodie.  
*Después de Canguilhem*: definir la salud y la enfermedad. Bogotá: Universidad El Bosque. 2011.
- GONZÁLEZ, Arcelia Josefina.  
De Agua de Dios para Colombia. *Poemas*. Bogotá: Editorial Kimpres. 2011.
- GUIMAIRES, Andréa Noeremberg et al.  
Tratamiento en salud mental en el modelo de manicomio (1960 a 2000): historias narradas por profesionales de enfermería. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.22, n.2, p.361-369. abr.-jun. 2013.
- LARRAIN, Jorge.  
El concepto de identidad. *Revista FAMECPS*, volumen 10, n.21, p.30-42. 2003.
- MARTINS, Patricia Vieira; CAPONI, Sandra.  
Hanseníase, exclusão y preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciências Saúde Coletiva*, v.15, sup.1, p.1047-1054. 2010.
- MEIHY, José Carlos Sebe Bom.  
*Manual de história oral*. São Paulo: Ediciones Loyola. 2005.
- OBREGÓN, Diana.  
*Batallas contra la lepra, estado, medicina y ciencia en Colombia*. Medellín: Editorial Eafit. 2002.
- OBREGÓN, Diana.  
Lepra, exageración y autoridad médica. *Asclepio*, v.50, n.2, p.125-148. 1998.
- OBREGÓN, Diana.  
Medicalización de la lepra, una estrategia nacional. *Anuario Colombiano de Historia Social y de la Cultura*, v. 24, p.139-165. 1997.
- OSTACHUK, Agustín.  
La vida como actividad normativa y auto-realización: debate en torno al concepto de normatividad biológica en Goldstein y Canguilhem. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol.22, n.4, pp.1199-1214. 2015.
- PLATARRUEDA, Claudia.  
*La voz del proscrito, lepra y representaciones sociales de los lazaretos en Colombia*. Tesis (Maestría en Antropología) – Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. 2009.
- POZZI, Pablo.  
Esencia y práctica de la historia oral. *Revista Tempo e Argumento*, v.4, n.1, p.61-70. 2012.
- PUYANA, Yolanda.  
La historia de vida: recurso en la investigación cualitativa – reflexiones metodológicas. *Revista Maguaré*, n.10, p.187-189. 1994.
- REPÚBLICA DE COLOMBIA.  
*Legislación colombiana sobre lepra*. Bogotá: Editorial de la Lit. 1937.
- REPÚBLICA DE COLOMBIA.  
Decreto Número 2116 de 1934. *Revista de Higiene*, n.11-12, p.419-423. 1934.
- RESTREPO, Eduardo.  
Identidades: planteamientos teóricos y sugerencias metodológicas para su estudio. *Jangwa Pana*, v.5, n.1, p.24-35. 2007.
- RODRÍGUEZ, Josep.  
El poder médico desde la sociología. *Reis – Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, n.14, p.95-112. 1981.
- RUÍZ, Álvaro  
Croniquilla de Contratación. *Alcaldía de Contratación (Santander)*. 1998.
- SEVILLA, Elías.  
*Los mutilados del oprobio*: estudios de la lepra en una región endémica de Colombia. Bogotá: Tercer Mundo. 1995.
- VISENTIN, Angelita; LABRONICI, Liliana; LENARDT, Maria Helena.  
Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.20, n.4, p.509-513. 2007.