

UN MUNDO DENTRO DE UN MUNDO*

Por

PERRY BURGESS

*Presidente de la "Leonard Wood Memorial"
(Fundación Americana de la Lepra)*

Nadie puede ver, sino es con gran simpatía, el problema tanto social como médico que presenta aquella parcela humana golpeada por la enfermedad de Hansen.**

Enteramente aparte de toda disquisición científica que pueda conducir a un mejor entendimiento de la enfermedad, el problema de: "¿Que hacer con los afectados?" ha sido siempre uno de los de mas difícil solución.

Si la enfermedad de Hansen es transmitida por contacto, como comunmente se cree, lo lógico es que la sociedad, para su protección, aisle los enfermos de los sanos; pero, desde el punto de vista del enfermo, se presenta un grave problema social y económico que el paciente tiene que afrontar, todo ello como fruto de la actitud de la sociedad, para quien él y su familia se convierten en proscritos.

Solamente una pequeña proporción de víctimas del mal de Hansen están recibiendo algún cuidado y muy poco se está haciendo en favor de sus dependientes.

La presente exposición es simplemente un esfuerzo encaminado a tratar de solucionar en forma práctica esta difícil ecuación. Está presentado con pleno entendimiento de que los pormenores de este plausible plan dirigido a proporcionar cuidado adecuado a millones de estos desdichados enfermos, pueden ser perfeccionados solamente después de largo estudio y experimentación.

Se espera que todas aquellos interesados en este problema colaboren con su crítica y sugerencias, fruto de su propia experiencia, para llevar adelante este empeño haciendo posible el formular un programa practicable.

Lo propuesto es una Confederación mundial de comunidades de personas aflijidas con la enfermedad de Hansen. Estas comunidades pueden llegar a sostenerse a sí mismas mediante mutuo convenio de

* El Editor del Journal, Dr. H. W. Wade, internado actualmente en Cullion, estuvo muy interesado en este artículo, considerándolo "El más excelente y penetrante análisis". El sugirió el organizar un proyecto local en algun país y mencionó ciertos productos capaces de ser esterilizados fácilmente como posibles de ser manufacturados.—J. A. D.

**El uso, en este artículo, del término "enfermedad de Hansen" para sustituir la palabra "lepra", es de responsabilidad del autor. Lo ha hecho por estas razones: 1) Opina que, al igual que en el caso de "Consunción", se necesita un nuevo vocablo para lepra. 2) Hasta la fecha no ha sido sugerido un nombre mejor.

intercambio de artículos manufacturados, productos agrícolas, de labranza, de ganadería y en general todos aquellos efectos que se comprometan a producir cada una de ellas. Por algún método común de sistema monetario y transportación se haría una distribución equitativa de todos estos artículos. Solo eventualmente sería posible producir en las colonias todo lo que ellas requieren, exceptuando un número limitado de productos, tales como ciertas drogas.

Hoy en el día, menos de un 3% de víctimas del bacilo de Hansen se hallan bajo cuidado en todas las leproserías del mundo, tanto privadas como dependientes de los estados, siendo de anotarse que, debido al excesivo costo, no será posible aumentar en forma apreciable el porcentaje en aislamiento mediante el presente método de libre subsistencia.

Un casi completo "sostenimiento propio" es al presente el único método práctico por el cual se puede proporcionar a esta gente una apariencia de vida normal, dándoles además cuidado médico adecuado. El aumento progresivo del número de enfermos separados del contacto con gente sana significa, de hecho, una reducción de la infección en un grado proporcional.

El sostenimiento propio parcial, temo sería insuficiente, desde que un costo de solamente pocos dólares por enfermo, anualmente significaría una suma fantástica de dinero, si se toma en cuenta que sería necesario dar a una vasta población estimada alrededor de cinco a diez millones. Si los Gobiernos ó las Instituciones privadas estuvieran bajo la obligación de suministrar únicamente cuidado médico y dirección espiritual y física a toda esta población, la carga económica sería tan exorbitante que se haría un imposible, ya que las Organizaciones de Salud agotarían totalmente sus arcas y los gobiernos ó misiones que soportaran esta carga serían incapaces de afrontar otros problemas.

Tales actividades estarían a merced de posibles graves cambios económicos, tales como los producidos por las guerras ó por prolongadas depresiones financieras. Asimismo, éllas estan sujetas a los cambios políticos en los gobiernos y a la posibilidad de una mengua en el interés por parte de aquellos directamente responsables de ésta clase de trabajo.

Si se considera el enfermo y sus dependientes, se puede decir que la enfermedad de Hansen afecta las vidas, y desde este punto de vista no menos de 15,000,000 de personas se hallarían afectadas, número mayor que la población de muchos países importantes.*

Siempre habrá problemas difíciles a que hacer frente en cualquiera de las formas de segregación, sea ella privada, estatal o de "sostenimiento propio". Siendo imposible prever muchos de ellos

* El Atlas Mundial de la Enciclopedia Británica, 1942-43 dá las siguientes cifras, para las poblaciones de los países nombrados a continuación: Noruega, 2,930,000; Dinamarca, 3,844,312; Bélgica, 8,310,000; Finlandia, 3,850,000; Islas Filipinas, 16,000,303; Escocia, 5,040,000; Australia, 7,068,689.

deberán ser resueltos tan pronto como surjan. Con esta salvedad, vamos a analizar y poner en claro algunos de los mas aparentes, asi como la practicabilidad en el sistema de "Sostenimiento propio".

Factores a considerarse són: A).—Aislamiento de las familias; B).—Familiares abandonados; C).—Vida en una comunidad anormal; D).—Falta de inclinación para el trabajo; E).—Incapacidad parcial para el trabajo debida a la misma enfermedad ó a otras coexistentes; F).—Aumento de la incapacidad para el trabajo por avance de de la enfermedad y; G).—Falta de trabajo por falta de mercado.

A).—*Aislamiento de los Familiares.*—La separación de los pacientes de sus familiares constituye bajo cualquier plan que se adopte, el problema de mas difícil solución. Los pacientes se escapan regresando a sus hogares. En ocasiones son ayudados por los vecinos. Tratan de burlar a las autoridades con la esperanza de encontrar medios economicos que les permita mantener a sus familiares. El mismo día en que escribía este artículo, tuve la ocasión de visitar uno de los leprocomios mejor organizados. Observé un paciente moribundo quien pedía a gritos ser llevado a donde se encontraban sus hijos. Se quejaba de que estaba en una prisión y de que ellos lo necesitaban. Por otra parte, en Kusatsu, Japon, existe una aldea cercana a una fuente termal reputada como poseedora de propiedades terapéuticas. Aun siendo precarias las condiciones de vida, los pacientes permanecen allí pues pueden vivir en medio de sus familiares mientras buscan alivio a su enfermedad.

B).—*Familiares Abandonados.*—Ante todo, el enfermo debe *desear* estar en la colonia y entrar a la vida rutinaria del lugar en un estado tal de espíritu que le permita obtener los mejores resultados.

Puesto que la infección como resultado de asociación conyugal no es frecuente, parece mas razonable que separarlos, permitir al marido y a la mujer ingresar juntos al Sanatorio, y ésto, aún en el caso de que solamente uno de los conyuges sea el infectado. Si el miembro sano cae también enfermo, lo probable es que la infección estuvo ya hecha con antelación, y entonces él o ella seria también segregado en todo caso.

Algún método sería encontrado para exonerar a la administración de la responsabilidad de sostenimiento de los niños nacidos en la colonia. En los casos en que las creencias religiosas no permiten hacer efectivo un control de nacimientos, se debería organizar un plan, de acuerdo con las autoridades religiosas, para que aquellos creyentes asuman el cuidado de tales niños.

Los niños nacidos con prioridad a la admisión de su padre ó padres a la comunidad de aislamiento, constituyen un problema especial. Presentes datos demuestran que muchos de ellos serán otros tantos enfermos. Es importante en cualquier método completo de control que

todos los contactos, particularmente niños, deben ser guardados bajo estricta observación.

El niño es el que frecuentemente presenta el mas lastimoso problema. Su familia o parientes son comunmente pobres y el miedo de asumir la responsabilidad que significa el cuidado del niño, quien por estas razones permanece fuera del circulo familiar.

Desde todo punto de vista, la más simple solución sería proveer a estos niños una vivienda cercana a la de sus padres. Esta medida permitiría a los miembros de la familia verse frecuentemente, sin correr el riesgo—de ponerse en contacto. Aquellos que han visitado muchas leproserías tienen razón en creer, que un plan como éste haría posible, mas que ninguna otra medida, el que el enfermo vaya a la colonia voluntariamente convirtiéndose en un ciudadano contento, capaz de cooperar eficientemente.

Los niños huérfanos que han contraído la enfermedad constituyen otro problema. Actualmente, en una villa de segregación este problema se ha tratado dando la oportunidad para adoptar estos niños a matrimonios capacitados entre los pacientes que no tienen hijos propios.

C.)—*Vida en una Comunidad Anormal.*—El exilio representa para un ser humano una espantosa perspectiva. Para un paciente que sufra de la enfermedad de Hansen es especialmente terrible, pues estan en el conocimiento de que pueden ser aislados para toda la vida. La reclusión significa una vida desolada sin mas perspectiva que la de contemplar el progreso de su enfermedad. La vida en estas condiciones se hace insoportable. Se han dado casos de pacientes que han permanecido ocultos en la montaña durante 25 años para escapar a dicha suerte. Quizás estos desdichados deseen tratamiento, pero no están dispuestos a aceptar el alto precio de la libertad que la sociedad les exige. Los enfermos necesitan una comunidad donde puedan permanecer con su familia, donde puedan mantener el respeto propio contribuyendo a la manutención de sus familiares y gozando de las prerrogativas concedidas a las personas sanas.

D.)—*Falta de inclinación al Trabajo.*—Muchos individuos, hasta cierto punto con cierta razón, argumentan diciendo: que así como la sociedad les quitó la libertad, es su obligación el proveerles de todos los menesteres que demanda la vida diaria. Ninguna persona estaría obligada a juntarse a la clase de comunidad que ha sido propuesta en este artículo; cada uno sería un miembro voluntario, siendo éste posible únicamente si la colonia, de la cual vá a formar parte un individuo, es hecha suficientemente atractiva. El individuo debe tener completa evidencia de que será remunerado por su trabajo personal, que tiene derecho a gozar de una vida normal con su esposa, y, hasta donde permitan las circunstancias, con sus hijos, que podrá disponer

de vestidos, buena comida y un hogar confortable, que tendrá a su disposición iglesia, diversiones y todas las demás cosas ligadas con una existencia normal. Debe tener razón para creer que el cuidado médico será el mejor que se le pueda dar; y que por medio de un plan especial de pensiones, él y su familia estarían asegurados para cuando él ya no sea apto para el trabajo.

Para algunos, probablemente, aún esto no será suficiente razón para ingresar a una Colonia de Sostentamiento propio. Entonces, con la cooperación de las autoridades locales, se les pondría en la alternativa: de constituirse como ciudadanos voluntarios de esta casi normal comunidad creada para ellos, ó ser obligados a internarse en una leprosería regular, yá que, después de todo, su enfermedad es un peligro para la gente sana, la cual necesita, igualmente, ser protegida. Si un individuo rehusa trabajar, siendo físicamente capaz, (ésto no necesita siquiera ser establecido, y no sería, en modo alguno, permitido) no es digno de titularse miembro de tal comunidad, cuyos miembros trabajan con el propósito de obtener beneficios.

E).—*Incapacidad Parcial Para el Trabajo Debido a la Enfermedad ó a Otras Coexistentes.*—Una dificultad que sería puesta, de inmediato, por cualquier persona de sentido práctico, sería: si nosotros estamos tratando con una población de enfermos, muchos de ellos parcialmente incapacitados; ¿cómo serían ellos capaces de llevar a cabo faenas diarias completas?

1).—Se propone suministrar expertos, tales como: directores de trabajo, mecánicos, ganaderos, etc., puestos que serían llenados con aquellos enfermos que realizaban iguales trabajos durante su vida normal.

2).—Los mutilados serían habilitados con miembros artificiales, proporcionándoseles trabajos adecuados.

3).—Muchos son cuerpos capaces. El autor ha inquirido, por repetidas ocasiones, cual es la proporción de cuerpos capaces en las instituciones de lepra; siendo la respuesta usual: "la mitad".

En muchas leproserías se encuentran solamente los casos mas graves; cualquier plan que estimule a todos los que sufran a presentarse ellos mismos solicitando admisión tenderá a traer los casos precoces, haciéndose ésto una verdadera realidad cuando el paciente comprenda que el chance de mejoría es mayor si el tratamiento principia mas tempranamente.

4).—Permitiendo al conyuge no infectado acompañar al enfermo dentro de la comunidad sería otro factor que aumenta el porcentaje de individuos capaces de ser empleados.

5).—Si el plan contempla para los niños sanos formar una comunidad cercana a la de sus padres, también estos niños se convertirán en

otros tantos trabajadores tan pronto como alcancen la mayor edad; desde luego, si ellos desean colaborar en esa forma.

6).—Se requiere que los gobiernos ú otras organizaciones privadas participen en este plan, ya que ellos se encargarían de proveer a la comunidad individual, de tierras, edificios, maquinarias, animales de trabajo, etc. sin costo y sin impuestos de ninguna clase. Éste sería otro factor de ayuda para vencer la desventaja de una población parcialmente incapacitada. Allí no habría gravamen alguno contra el trabajo, capital, interés, rentas ó impuestos y la comunidad sería responsable de la conservación de tales propiedades.

F).—*Aumento de la Incapacidad Para El Trabajo Por Avance de la Enfermedad.*—Muchos, en estas comunidades, estarán avanzando hacia un estado de incapacidad. Para entonces: ¿cómo serán cuidados? Víctimas de la enfermedad de Hansen serían puestos para siempre en la lista de caridad. Su enfermedad es un infortunio suficiente y tienen ellos derecho a conservar consigo, por lo menos, su propia dignidad; y es así como se les proveerá de todo aquello que es indispensable para cubrir sus necesidades físicas. Las grandes sumas de dinero que se invierten actualmente por diferentes conceptos, serían destinadas al empleo de médicos, agrónomos, fabricantes, directores religiosos y a la adquisición de medicinas. En otras palabras, los fondos que en el pasado eran destinados, en gran parte, para casa, alimentos y vestidos pueden ser empleados para el alivio de la mente, del espíritu y del cuerpo del paciente.

Las Naciones Unidas están sosteniendo la mas grande de las guerras en la historia para que los hombres puedan ser libres, para que cada ser humano tenga lo justo, para que cada cual tenga la oportunidad de mantenerse, vestirse y hacer su casa; y el individuo a quien marcamos como un "leproso" es también un ser humano, no es un criminal. Sus derechos son aquellos a que tienen opción los demás hombres, y entre ellos, a gozar de la justa dignidad de sostenerse a sí mismo.

Sería pagado un jornal diario tal como se paga a cualquier honrado obrero; su salario sería suficiente para atender sus necesidades y las de su familia, de acuerdo con una vida normal y comfortable, así como también un adecuado seguro de vejez ó de incapacidad total.

Negativos.—Aquellos en quienes la enfermedad se ha detenido, están a menudo, en una posición menos afortunada que la de los casos activos. Su enfermedad, muchas veces, los deja mutilados, incapacitándolos aún para ganarse la vida. A sus dificultades se añade el hecho de que la gente sana continua temerosa de él, haciendo ello imposible el obtener un empleo. En la clase de colonia bajo consideración, habría una area reservada donde estos negativos serían permitidos tener su casa

dándoles la oportunidad de abastecerse a sí mismos, y a sus familiares, en la misma forma que lo hacían cuando eran enfermos activos.

G).—*Falta de Trabajo Por Carencia de Mercado.*—La falta de trabajo y la falta de mercado son inseparables. Si fuera posible para los pacientes de una comunidad vender sus productos, muchos tendrían que trabajar obligados o no. Si se puede crear mercados, prácticamente quedaría solucionado el problema económico directamente relacionado con la segregación. Las colonias, con sus múltiples necesidades, son mercados inmediatamente aprovechables.

En una confederación mundial de estas colonias, solidariamente obligadas por convenio mutuo, a producir cada una un determinado tipo de efectos, como artículos manufacturados, productos agrícolas, de labranza, derivados de la ganadería ó cualquier clase de mercancías que sean capaces de fabricar, junto con algun metodo común de sistema monetario y transportación, haría posible una distribución equitativa de las mercaderías.

Se requerirían muy pocos mercados extraños para proveerse de la pequeña cantidad de moneda legal que sería necesaria de acuerdo con este bosquejo. En efecto investigaciones de fabricantes experimentados revelan un suficiente número de artículos que no encierran ningún peligro, pudiendo anotarse en vía de ilustración, la fabricación de ladrillos, baldosas y otros productos similares que pueden ser trasladados, directamente de los hornos a bordo, por medio de maquinaria adecuada y sin necesidad de ser tocados por las manos.

Éste es un propósito de construir un nuevo mundo; naturalmente es menester una cuidadosa atención por parte de los expertos, encargados de arbitrar las mejores medidas para resolver los problemas tan pronto como se susciten. La presente exposición tenta meramente de plantear y poner a la vista algunas de las razones que pueden hacer posible este plan. Para cristalizarlo en realidad será necesario una visión clara, arduo trabajo, confianza y fé, respaldados por una amplia ayuda económica.

El éxito será pagado en generosos dividendos.

El autor está convencido de que, mediante un conocimiento mas científico, llegará el día en que se encontrarán medidas de control para la enfermedad de Hansen, preferibles al actual método de aislamiento. Los problemas económicos y sociales que presenta esta enfermedad no podrán ser solucionados sino cuando, mediante una campaña educativa, el público esté dispuesto a aceptar una actitud mas humana y razonable. Mientras se niegue a los pacientes el derecho de encontrar mercados para los productos por ellos manufacturados, un plan como el que se sugiere en el presente artículo, parece la solución mas aconsejable.

Traducido por el Dr. Luis Rendón.