

Patrimonio hospitalario y memoria de la enfermedad. Fontilles y la lepra en España

Antonio García Belmar, Inés Antón Dayas

Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina preventiva y Salud pública e Historia de la ciencia, Universidad de Alicante. Alicante, España

Correspondencia: belmar@ua.es (Antonio García Belmar)

Desde la aparición de las primeras drogas efectivas en el tratamiento de la lepra, a finales de la década de 1940, la incidencia de esta enfermedad ha ido disminuyendo de forma sostenida en muchos países del mundo, llegando en algunos de ellos a niveles de incidencia anual muy bajos. En la actualidad, la lepra sigue siendo un problema de salud pública importante en algunos países de África y, sobre todo, en Brasil, India e Indonesia, donde se siguen diagnosticando más de 10.000 casos nuevos, cada año. (WHO, 2020). La esperanza en poder lograr algún día la erradicación de la lepra, nace con la aparición de los primeros fármacos efectivos en la década de 1940, pero, durante mucho tiempo no fue más que eso, una esperanza. La mejora en los datos globales y la práctica desaparición en muchos países del mundo, ha llevado a que en las dos últimas décadas, comenzara a vislumbrarse la posibilidad de que la “erradicación” de la lepra fuese algo alcanzable en el corto plazo. El lema “Zero leprosy” surgió en el congreso internacional de la lepra de 2016 (Steinmann, 2020) y, desde entonces, las organizaciones internacionales de lucha contra la lepra, compañías farmacéuticas como Novartis y la propia organización mundial de la salud reorientaron su actividad alrededor de la idea de alcanzar, en un corto plazo, un mundo libre de lepra (Cooreman, 2016). De forma paralela surgió también la idea de que, dentro de poco tiempo, lo único que quedará de la lepra será el recuerdo, y que ese recuerdo es necesario preservarlo. Preservar la memoria de la enfermedad se ha convertido para las organizaciones internacionales de lucha contra la lepra en un objetivo prioritario y a ello se han destinado en los últimos años importantes cantidades de esfuerzos y de recursos (Asociación, 2000, Development, 2006).

En muchos de estos proyectos, la memoria de la lepra aparece como algo ya constituido, un legado conformado a lo largo de siglos y compuesto por las publicaciones, construcciones, objetos, imágenes, documentos de archivo y testimonios de la vida producidos por el trabajo del personal sanitario, las instituciones públicas y privadas y las personas afectadas por la enfermedad. Desde esta perspectiva, preservar significa conservar esos restos documentales, materiales, arquitectónicos y testimoniales que conformarían la memoria de la enfermedad (Biernoff, 2011, Zirinsky, 1979). Los estudios sobre la

memoria, muy vinculados a los proyectos de historia oral, nos recuerdan, sin embargo, que la memoria no es un almacén de recuerdos al que podemos acudir a través de la rememoración para rescatar vivencias del pasado y, como en nuestro caso, aprender de ellas. Estos estudios nos advierten de que el recuerdo es más bien un relato del pasado, que se construye desde el presente y nos proyecta hacia el futuro (Llona, 2012). Recordar es una forma de narrar y, como en toda narración, al recordar dotamos a nuestro relato de un argumento, una finalidad y un contenido que depende, entre otras cosas, de la imagen que queremos proyectar de nosotros mismos frente a nosotros mismos o frente a quien nos escucha. Desde este punto de vista, preservar la memoria se convierte inevitablemente en una forma de repensar el pasado para entender el presente y orientar nuestro futuro. Entendida de esta forma, la preservación de la memoria de una enfermedad obliga a preguntarnos qué relato de la enfermedad vamos a construir a través de la preservación y difusión del patrimonio histórico y qué imagen de la enfermedad vamos a proyectar a través de él, qué voces van a participar en la construcción de este relato, de qué modo afectará el relato y la imagen que construimos a través de un proyecto de preservación y difusión del patrimonio de una enfermedad en la vida de las personas que todavía se enfrentan a esta enfermedad o a sus consecuencias.

Estas son algunas de las preguntas que han surgido durante el trabajo de recuperación del patrimonio histórico de la Sanatorio leproológico de Fontilles, una institución con casi 120 años de historia. La colonia sanatorio de Fontilles fue creada a principios del siglo XX con el propósito de servir como espacio de aislamiento y tratamiento de las personas afectadas por la lepra. (Comes, 2009). Desde la llegada de las primeras personas afectadas por la lepra en 1904, en el sanatorio de Fontilles han pasado parte de su vida, en ocasiones toda, más de dos mil personas afectadas por la lepra, que convivieron con los religiosos y religiosas responsables de su custodia y cuidado, el personal sanitario encargado de su tratamiento, el personal laboral responsable de su mantenimiento y cientos de voluntarios, voluntarios y colaboradores que garantizaron el sustento económico y humano necesario. La actividad de todas estas personas a lo largo de más de un siglo ha dejado

tras de sí un rico patrimonio natural, arquitectónico, material, bibliográfico, iconográfico y documental, que todavía se conserva en diferentes recintos del sanatorio, en condiciones muy diversas.

En el año 2016 y gracias al proyecto concedido por la Sasakawa Memorial HealthFoundation, se puso en marcha el proyecto Fontilles y la lepra en España (García Belmar). Nuestra comunicación tiene como objetivo presentar algunos de los conceptos rectores alrededor de los cuales se ha articulado este proyecto de recuperación, preservación y difusión del patrimonio histórico de una institución nosocomial como el sanatorio de Fontilles y de la memoria de una enfermedad como la lepra. El proyecto de preservación del patrimonio se ha articulado alrededor de los conceptos de seguridad, accesibilidad, sostenibilidad, utilidad e inclusión. Este último ha sido el eje rector del proyecto, al decidir que el relato asociado a la preservación y difusión del patrimonio puede y debe de ser construido desde la experiencia y opinión de los principales protagonistas de la enfermedad. La recopilación, edición y estudio de los relatos de vida de personas afectadas por la

lepra ha sido parte del proyecto de preservación de la memoria, sumando así estos documentos al conjunto de fondos documentales y materiales conservados. Pero estos relatos, lejos de ser considerados como fuentes pasivas, a disposición de los investigadores, se han convertido en voces autorizadas en todas las fases del proyecto de preservación y difusión, siendo tenidas en cuenta a la hora de seleccionar, describir y mostrar los documentos y objetos catalogados (Buckingham (2006), Llona (2012)). Los documentos fotográficos han sido seleccionados, catalogados y editados siguiendo esta idea rectora. La selección de imágenes ha permitido reconstruir una imagen de los espacios como lugares de segregación, pero también como lugares de resistencia, de unión y de superación de quienes fueron sometidos a las normas y a las lógicas impuestas por las normativas gubernamentales e institucionales. La catalogación ha incluido las referencias a las prácticas de apropiación y resignificación de los espacios, permitiendo una descripción de los espacios, no solo desde la perspectiva de quienes los diseñaron, sino también desde la perspectiva de quienes los habitaron.

Bibliografía

- Asociación Internacional Contra la Lepra, Los archivos sobre la lepra :conservelos!, Consejo Internacional de Archivos, 2000.
- Biernoff, S. (2011). Medical Archives and Digital Culture: From WWI to BioShock. *Medical History*, 55: 325 - 330.
- Buckingham, Jane (2006). The Pacific Leprosy Foundation Archive and Oral Histories of Leprosy in the South Pacific, *Journal of Pacific History*, 41: 81-86.
- Comes, Vicent. Cuidados y consuelos. Cien años de Fontilles, Valencia, Generalitat Valenciana, 2009
- Cooreman, E. A. Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a leprosy-free world, WHO SEARO/Department of Control of Neglected Tropical Diseases, 2016.
- Development of museums and archives related to leprosy: report of the workshop held at Mumbai and Kolhapur Maharashtra, India, 21 November to 24 November, 2005, Leprosy Hospital Society for Research, Rehabilitation and Education in Leprosy, 2006.
- GarcíaBelmar, Antonio. Fontilles y la lepra en España. Portal de la Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. Disponible en: http://www.cervantesvirtual.com/portales/fontilles_y_la_lepra_en_espana/ [acceso 12/03/2021].
- Llona, Miren (coord.), *Entreverse. Teoría y metodología práctica de las fuentes orales*, Bilbao, UPV, 2012.
- Steinmann, P., Dusenbury, C., Addiss, D. et al. (2020). A comprehensive research agenda for zero leprosy. *Infect Dis Poverty*, 9: 156
- Zirinsky L. (1979). The Leprosy Museum of Bergen. *St MarysHosp Gaz.*85: 23-31.
- WHO (2020). Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives, *Weekly epidemiological record*, 36 (95): 417–440.