

La lepra: una malaltia exorcitzada



Complex sanatori de Sant Francesc de Borja de Fontilles.

A Emiliano Sánchez Requena, 67 anys, la lepra o malaltia de Hausen li ha hipotecat 53 anys i quatre mesos de la seua vida. El 1936, quan tenia 14 anys d'edat, algú el va dur al Sanatori Sant Francesc de Borja de Fontilles (la Marina Alta), una de les dues leproseries que hi ha a tot l'estat i, possiblement, a tot Europa. A partir d'aquell moment, Emiliano Sánchez quedava confinat per a sempre. La lepra, malaltia plena de tabús històrics, s'ha pagat i es continua pagant encara amb l'aïllament i el silenci. Això, malgrat la seguretat que, avui, no representa cap perill de contagi o de mortalitat.

El 17 de gener de 1909 aquest sanatori, fundat pel pare Carles Ferris i Joaquim Ballester, obria les portes amb els vuit primers malalts. Divuit anys després, l'estat espanyol li concedia el títol d'Institut Nacional de Leprosoria. No obstant, fins a l'any 1965 el Sanatori Sant Francesc de Borja no aconseguí allunyar el concepte de colònia leproseria. A hores d'ara, encara es pot veure amb tota claredat la muralla de tres metres d'alt que rodeja el perímetre de la finca, 47 hectàrees, i que proporciona a l'hospital un aspecte de fortalesa fantasma. Aquesta muralla, actualment trencada en diversos punts, es va construir pel recel de les poblacions del voltant i de la societat en si, envers una malaltia revestida d'una antiquíssima llegenda negra.

En l'Antic Testament ja es parla de la lepra com d'una malaltia que es produïa a conseqüència d'un càstig diví. Els leprosos, amb les túniques de tela de sac i les campanetes que anunciaven la seva presència, han estat també tema per a les grans produccions filmiques de la Twentieth Century Fox, com les pel·lícules *Los diez Mandamientos* o *Ben-Hur*. Curiosament, en tots els casos on s'ha tractat aquesta malaltia (literatura, cine, etc.), la manca d'informació, el rebuig social, la vergonya i



RAFA GIL



RAFA GIL

La medicina i les contínues investigacions que es realitzen per a combatre la malaltia, han fet que la lepra es pugui controlar.



fins i tot el morb, han estat les notes dominants. Tothom sap que existeix la lepra, però pocs saben que amb un tractament adequat i un diagnòstic precoç es pot controlar. Que qualsevol malalt afectat pel bacil de Hausen pot integrar-se en la societat i dur una vida normal. I que en tot cas, la lepra és una malaltia que perfectament es pot tractar al departament dermatològic de qualsevol ambulatori.

Què és la lepra

La lepra o malaltia de Hausen es una malaltia crònica, infecciosa, la menys contagiosa de totes les que hi ha en l'actualitat, que afecta sobretot la pell, els nervis perifèrics, els ulls i les mucoses. L'origina un microbacteri semblant al de la tuberculosi, el bacil de Hausen, que per les seves característiques fa difícil de trobar una vacuna efectiva. Actualment, la lepra continua sent

una malaltia incurable, però que pot estar controlada tota la vida.

La simptomatologia que presenta la lepra són les taques cutànies i la paràlisi en les articulacions de les mans i els peus. Si es detecta d'hora és molt fàcil combatre-la amb els nous medicaments: sulfones, clofazimines i rifamicina, que la fan desaparèixer, almenys exteriorment. Per a contraure la malaltia, s'ha de tenir un contacte pròxim i prolongat amb un malalt bacteriològicament actiu. Això no obstant, la majoria d'especialistes asseguren que les persones som, per naturalesa, resistents a aquesta malaltia i que el contagi és, actualment, difícil. N'és un exemple el fet que des 1909 a Fontilles, on viuen més de 130 malalts de lepra, no s'ha contagiat cap persona, ja sigui familiar, metge, ATS o personal sanitari.

En general, la lepra afecta més els homes que les dones, es pot presentar

a qualsevol edat, i no és una malaltia hereditària. De moment, encara no se sap on pot contraure una persona el bacil de Hausen, si està en l'aigua o qualsevol altre medi natural. Des de sempre s'ha relacionat la malaltia amb la falta d'higiene i molts especialistes apunten que possiblement es per on es pot contraure la malaltia.

Mil cinquanta casos al nostre àmbit

A Catalunya hi ha 450 persones afectades per la lepra. Barcelona és la ciutat que dona el nombre més alt de malalts, 293, seguida de Tarragona, 138, Girona 12, i 8 a Lleida. Al País Valencià s'han registrat 600 casos de lepra, dels quals 150 pertanyen a la província d'Alacant.

No obstant això, la llista de malalts afectats pel bacteri de Hausen ha disminuït considerablement. A l'estat es-

panyol, de 1953 a 1964, la mitjana era de 400 nous casos per any, mentre que en l'última dècada s'han reduït a trenta. Per comunitats autònomes, Andalusia dona la xifra més alta de malalts afectats per la lepra, el segon lloc l'ocupa el País Valencià i el tercer, Catalunya. Espanya, Portugal, Grècia, Itàlia, Turquia, Xipre i el sud de Rússia són els únics països europeus on la lepra és encara una malaltia endèmica. A la resta de països d'Europa la lepra no existeix; és més, es considera com una malaltia de l'edat mitjana característica dels països subdesenvolupats. No debades, la malaltia de Hausen predomina majoritàriament als països del Tercer Món i tropicals. Sense anar més lluny, només en aquests països el nombre de malalts que pateixen la lepra ascendeix a dotze milions.

L'existència d'aquesta malaltia al nostre àmbit s'explica pel flux migratori que des de l'any 1945 han conegut ciutats com Barcelona o València, punts d'atracció de grans masses de població procedent de zones endèmiques com Andalusia i Extremadura. No és estrany, doncs, que amb la migració arribara a Catalunya i al País Valencià un bon nombre de malalts. No obstant, a la província de Tarragona, la població de malalts autòctons i immigrants s'inverteix, perquè el delta de l'Ebre n'és una zona endèmica.

El futur dels malalts

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) pretén que en un futur pròxim els malalts de lepra s'integren dins la societat i no estiguen reclosos en un sanatori. Actualment, alguns joves afectats per la lepra ja duen una vida normal, arriben a viure en parella i tenen fills. L'avanç de la medicina ha aconseguit *dissimular* la simptomatologia externa d'aquesta malaltia, durant segles menyspreada per la seva manifestació totalment antiestètica: despreniment de la pell i d'alguns membres. Avui, però, els ahir anomenats despectivament «leprosos» es defineixen com malalts nausenians i la seva malaltia, tan escabrosa fa no res, es coneix tan sols pel que fa a fitxa mèdica.

No obstant, el rebuig social és encara una realitat i pocs són els afectats que s'atreveixen a parlar obertament d'aquesta malaltia. La rehabilitació dels malalts tal i com l'entén l'OMS, és a dir, el restabliment físic i mental, i la reincorporació a una activitat normal és el primer objectiu que es perfila de cara al futur. L'intent, però, no és gaire fàcil.



RAFA GIL



RAFA GIL

El sanatori Sant Francesc de Borja de Fontilles és una mena de poble molt peculiar.

Viure a la leproseria

El sanatori Sant Francesc de Borja de Fontilles està situat a la Vall de Laguar, a la Marina Alta. Es manté econòmicament amb donatius d'Associacions Fontilles i per un conveni subscrit amb la Seguretat Social. El complex sanitari, encara emmurallat en gran part del seu perímetre, està compost per quatre grans pavellons (un per als homes, l'altre per a les dones, i una sèrie de vivendes apartaments per als matrimonis), una clínica, laboratori, sala de rehabilitació, auditori, biblioteca i altres construccions que converteixen l'hospital en un poble molt peculiar. Actualment a Fontilles viuen 180 malalts, la majoria d'ells d'edats compre-

ses entre els 50 i els 60 anys. Tots hi van arribar després de la guerra civil i s'hi han quedat per a sempre. En règim extern, el sanatori controla 400 malalts que només acudeixen a l'hospital de Fontilles per a fer-se les revisions periòdiques a què estan sotmesos. Per a uns i per als altres, la lepra és una vergonya, una malaltia que cal amagar per a poder viure en una societat que l'ha rebutjada i aïllada. La diferència, però, entre els malalts interns, els més vells, i els externs, la gent més jove, és que aquests últims no estan disposats a confinar-se per a temps. A hipotecar tota la seva vida per una malaltia maleïda i rebutjada socialment. Més marginada encara que la sida.

E. Roig