



**Memorias de familiares y pacientes: Enfermedad de Hansen en el municipio de Agua de Dios,
Cundinamarca, una mirada histórica de experiencia significativa**

FABIÁN MAURICIO SILVA CAICEDO

**UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
LICENCIATURA EN CIENCIAS SOCIALES
FUSAGASUGÁ, CUNDINAMARCA**

2021-2



**Memorias de familiares y pacientes: Enfermedad de Hansen en el municipio de Agua de Dios,
Cundinamarca, una mirada histórica de experiencia significativa**

FABIÁN MAURICIO SILVA CAICEDO

Cod: 181216217

TRABAJO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE LICENCIADO EN CIENCIAS SOCIALES

ASESOR

Mg. GERMÁN ANDRÉS JÁUREGUI GONZÁLEZ

UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN CIENCIAS SOCIALES

FUSAGASUGÁ, CUNDINAMARCA

2021-2

Agradecimientos

La realización de esta investigación no hubiera sido posible, sin el apoyo de los docentes que me acompañaron durante cada sesión y asesoría, a todos ellos muchas gracias; a los profesores Juan Diego Demera Vargas, German Andrés Jáuregui, Omar Fabián Rivera y por supuesto, a la profesora Yanira Rocío Sánchez Chaparro. Agradezco también a las personas (familiares y pacientes) que tuvieron la confianza de compartir sus memorias, las cuales fueron la base más importante de esta investigación. Todos ellos, quienes con su experiencia profesional y conocimiento, me guiaron y contribuyeron durante las distintas etapas de esta, mi experiencia investigativa.

Dedicatoria

A la experiencia de resiliencia que vivió mi bisabuela por su padecimiento de la enfermedad y por lo cual fue traída a Agua de Dios, desde Guadalupe, Santander, con su hija, mi abuelita y su hermana, mi tía abuela, iniciándose así, una serie de eventos y causalidades que me han traído hoy hasta aquí.

Mauricio

Índice

1. PRESENTACIÓN	8
2. INTRODUCCIÓN	9
3. Motivación	10
4. Resumen	10
5. Planteamiento del problema	12
5.1 Pregunta de investigación	13
6. Objetivos	13
6.1 Objetivo general	13
6.2 Objetivos específicos	14
7. Justificación.....	14
8. Antecedentes de la investigación	17
8.1 Antecedentes de la enfermedad de Hansen	25
1. Características y medidas para evitar el contagio	29
2. El papel de la medicina, la Iglesia y el Estado en Colombia	31
9. MARCO TEÓRICO	33
a) Los <i>familiares</i> del paciente.....	34
b) Sobre las <i>memorias</i> de los pacientes	35
c) <i>Historia local</i> , el caso de Agua de Dios.....	35
d) El <i>rechazo</i>	37
e) El <i>estigma</i>	38
f) Políticas de <i>aislamiento</i>	39
g) <i>Tratamiento</i> de la enfermedad	40
h) La lepra un <i>problema de salud pública</i>	41
10. METODOLOGÍA.....	42
11. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.....	44

A. Capítulo I Las Memorias de pacientes y de familiares frente al padecimiento de Hansen	45
I. Presentación de los participantes.....	45
II. La lepra en el municipio de Agua de Dios	49
III. Consideraciones sociales de la enfermedad en el paciente	52
1. El caso de Don Luis Velasco.....	54
2. El caso de Liliana Velasco	55
3. El caso de Don Roberto Caicedo.....	56
4. El caso de Don Servando Palacios	57
5. El caso de Michel Escobar Palacios.....	58
6. El caso de Karry Janne Tapias	60
7. El caso de Adriana Cano	62
8. El caso de Martha Caicedo	65
9. El caso de la Señora Lucila Silva.....	67
10. El caso de Germán Manjarrés.....	68
11. El caso de Diana Jiménez.....	69
12. El caso de Don Gilberto Supelano	70
13. El caso de Gloria Peinado	72
14. El caso de la Señora Lucia.....	73
15. El caso de la Señora Imelda.....	74
16. El caso de Nicolasa López	74
IV. Dinámicas de la vida individual, familiar, social y colectiva.....	75
V. Percepción de los aguadedioscenses frente al padecimiento de Hansen	77
B. Capítulo II Reivindicación del aporte histórico y cultural del paciente de Hansen al municipio de Agua de Dios.	79
I. El Puente de los suspiros	84
II. Museo Luis A. Calvo	86
III. Museo Médico de la Lepra	89
C. Capítulo III Dificultades y conflictos sociales a partir de las memorias obtenidas	91
I. Análisis de entrevistas	92
II. Representaciones de la enfermedad entre pacientes y familiares	99
12. Limitaciones y dificultades.....	100
13. CONCLUSIONES	102
14. RECOMENDACIONES.....	104
15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105

16. WEBGRAFÍA.....	115
17. ANEXOS.....	117

1. PRESENTACIÓN

Esta investigación aborda las memorias de los pacientes y sus familiares en relación con la enfermedad de Hansen, en ese sentido se muestran algunas de las investigaciones realizadas en Agua de Dios, Cundinamarca, cuyo municipio ha sido históricamente conocido por la trayectoria que tiene en cuanto al cuidado médico del paciente de Hansen, se realiza así mismo, un balance historiográfico de la enfermedad.

Ahora bien, aunque actualmente haya una atención médica para quien padece la enfermedad, en otros tiempos, antes de que fuera este lugar decretado como municipio, Agua de Dios fue un lugar lleno de estigma, dolor y desesperanza, prueba de esto son los relatos de los mismos enfermos, entre estos músicos, políticos y demás que se enfrentaron a una sociedad que los excluyó y apartó de la vista.

En este sentido, y contribuyendo al proceso de documentación de las memorias de los pacientes, este texto muestra la historia de la enfermedad y comparte las memorias recopiladas durante el periodo 2019-2021 de aquellas personas que de forma directa e indirecta se han visto afectados no sólo físicamente, sino psicológica y emocionalmente por esta penosa enfermedad; con base a lo anterior se busca mostrar el panorama actual del municipio en cuanto a la atención que recibe el enfermo y su forma de relacionarse con su familia y los demás habitantes de Agua de Dios, tomando como referente principal sus vivencias e historias personales narradas de forma verbal y escrita.

2. Introducción

9

A través de las memorias de los pacientes de Hansen y las de sus familiares, se puede traer al presente las experiencias que marcaron, de una forma u otra, su vida cotidiana, personal, familiar, social, económica, etc.; estas historias son solo, hasta el momento, el resultado de las diversas formas en que ha afectado al ser humano esta enfermedad infecciosa. Pacientes o familiares que ante la enfermedad fueron distanciados de sus seres queridos, personas que nunca más volvieron a ver a sus familiares o que tuvieron que abandonar su hogar para llegar a otro totalmente desconocido, son algunas de las consecuencias que trajo la enfermedad para muchos enfermos en Colombia.

Agua de Dios es en ese sentido, el escenario donde todas estas historias se cruzan y dan significado a nuevas experiencias, algunas buenas, otras no tanto, pero que en definitiva han contribuido, y lo siguen haciendo, al patrimonio histórico y cultural de este municipio cundinamarqués.

Con base a lo mencionado anteriormente, y para dar a conocer algunas de las memorias compartidas por algunos pacientes y familiares, este estudio busca realizar un análisis de sus experiencias, las cuales se enmarcan en categorías tales como memoria (individual y colectiva), historia local, enfermedad, estigma, rechazo, familiar, pacientes, afectación física, afectación emocional y conflictos sociales.

Cada categoría permite observar en este contexto las diferentes dinámicas que se desarrollan en la cotidianidad del paciente y en la de sus familiares, por lo que, de esta forma, se pueda observar las transformaciones que ha tenido la percepción no solo desde el mismo paciente, sino la de sus convivientes y demás habitantes del municipio hacia esta enfermedad que puede llegar a ser contagiosa, de no ser diagnosticada a tiempo.

Para dicho análisis, se abordan textos relacionados al tema que aportan diferentes perspectivas sobre el cuidado del paciente, las normas adoptadas a nivel nacional para evitar el contagio y entre otras

situaciones que generaron de alguna manera el rechazo, el estigma y hasta falsas creencias sobre esta enfermedad que marcó la vida de muchas familias y que aun hoy en día sigue afectando de forma tal, que se hace necesario el acompañamiento familiar, apoyo familiar, apoyo de los vecinos y de toda la sociedad.

3. Motivación

A través de la realización de este estudio espero no solo poder seguir desarrollándome profesionalmente sino aprender más del municipio donde nací y de las personas que allí viven; considero que las Ciencias Sociales han podido brindarme los elementos metodológicos necesarios para generar de mi parte un apropiación de conocimiento y lo que ha permitido a su vez, comprender la importancia de la historia de Agua de Dios en relación con el mal de Hansen.

Adicionalmente, este estudio produjo un interés de mi parte ya que, como originario de este municipio, considero que la historia de este es inherente a mi profesión; así mismo, algo que me debe identificar como sujeto profesional es la historia de este lugar, la cual, de algún modo me representa y me llena de orgullo, pero también de nostalgia y recuerdos de mi infancia. Por tal razón, este estudio está enfocado en presentar las memorias de algunos pacientes y familiares de este municipio, un pueblo que se ha visto afectado históricamente por la enfermedad de Hansen.

4. Resumen

El presente trabajo de investigación pretende abordar, a través del análisis de entrevistas, cómo es la afectación social, psicológica, económica y física de los pacientes y las de sus familiares en relación con el padecimiento de Hansen; una enfermedad que ha estado presente de forma directa o indirecta

en la vida de los aguadedioscenses. En ese sentido, se tienen en cuenta algunas consideraciones sobre el origen de la enfermedad, el tratamiento, y se hace referencia a algunos lugares donde la enfermedad ha tenido o tiene presencia, no sólo en el contexto colombiano sino internacional.

En el Cap. I se nombran algunas consideraciones en relación con la memoria de los pacientes y sus familiares, posteriormente se habla sobre la enfermedad en este municipio y se presentan a los 16 participantes, 16 casos representativos de cómo afecta la enfermedad al paciente. En el Cap. II se realiza una reivindicación del aporte histórico y cultural del paciente al municipio, en ese sentido, se nombra al Puente de los Suspiros, estructura que permitió el paso en su momento de los enfermos cuando llegaban al municipio para nunca más salir o ver a sus seres queridos, convirtiéndose así en referente simbólico del sentir de muchas personas afectadas en su momento por este mal, no en vano recibió en nombre de Puente de los suspiros. Finalmente, en el Cap. III se presentan las dificultades y conflictos a partir de las memorias obtenidas, mostrando un análisis de todas las entrevistas y exponiendo la percepción de la enfermedad entre pacientes y familiares.

La memoria es el principal componente teórico que permite definir este estudio, por lo que su análisis permitió observar cuáles son las afectaciones que viven esta parte de la población del municipio, se plantea que la presencia de la enfermedad en algunas familias significó la separación de estas y el abandono de sus lugares de residencia, así mismo, que este padecimiento de alguna manera afectó los lazos afectivos entre padres e hijos. No obstante, la llegada de estos pacientes a lo que es hoy Agua de Dios permitió la unión y configuraciones de otras familias que se asentaron y vivieron sus experiencias dentro de este municipio cundinamarqués, contribuyendo así a su desarrollo social e histórico como fue el caso del Maestro Luis A. Calvo o como es el caso de Don Jaime Molina Garzón.

Palabras Clave: *Historia local, memoria individual, memoria colectiva, familiares, paciente, enfermedad, rechazo, estigma.*

5. Planteamiento del problema

El municipio de Agua de Dios, es en este caso, uno de los referentes existentes que evidencia la permanente lucha, pero con algunas transformaciones, de controlar y erradicar la enfermedad de la lepra en Colombia; en ese intento no fue imposible, pero tampoco fácil, que estos pacientes y sus familiares decidieran buscar alternativas para enfrentar no solo su condición médica sino la forma en que eran aislados por la sociedad, mediante decretos y mandatos, incluso obedeciendo a patrones religiosos entre otras causas.

Por tal razón, algunos pacientes de Hansen han vivido históricamente procesos de exclusión y aislamiento, lo que les ha causado, de algún modo una erosión en sus vínculos familiares, sociales y/o afectivos. En este sentido, el desarrollo de la ciencia, el cambio de algunas concepciones que se tenían de la enfermedad y, por supuesto, el cambio de cada contexto, han contribuido a la mejora de la calidad de vida del paciente y al control de la enfermedad más con tratamientos, efectivos en algunos casos, y a la reducción de la presencia del Hansen en el país.

No obstante, lejos de acabar con el estigma y el rechazo, algunos de los estudios y trabajos realizados en este municipio, han demostrado que persiste el desconocimiento, el rechazo y el estigma en torno a la enfermedad, en cómo esta se desarrolla y cómo afecta física y emocionalmente no sólo al paciente, sino a sus familiares y a aquellos quienes los acompañan durante su padecimiento.

En ese orden de ideas, el presente estudio tiene como propósito, conocer el cómo afecta actualmente la enfermedad a los pacientes de Hansen y sus familiares en el municipio de Agua de Dios, tomando como punto de referencia las memorias y los relatos sobre la enfermedad y el proceso de convivir con ella de quienes de forma directa e indirecta han tenido una relación con la enfermedad de Hansen. Teniendo en cuenta la carga social que ha implicado para algunos pacientes el padecer la enfermedad, históricamente, implicaba que quien fuera diagnosticado, decidía ocultarse y aislarse, en muchos casos por su voluntad, para evitar el rechazo y estigma que le genera sentirse culpable de su propia enfermedad. El estudio, en ese orden de ideas, está dirigido a mostrar cuáles son esos cambios que se han generado en la atención del paciente, qué aspectos en su integración con la sociedad y familia han mejorado o se han mantenido a través del tiempo.

5.1 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las memorias de familiares y pacientes, frente a la enfermedad de Hansen en el municipio Agua de Dios, Cundinamarca?

6. OBJETIVOS

6.1 Objetivo General

Conocer cuáles son las memorias de familiares y pacientes frente al Hansen, en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca.

6.2 Objetivos Específicos

- ❖ Reconocer a quienes padecen la enfermedad y a sus familiares en Agua de Dios.
- ❖ Analizar cuál ha sido el aporte histórico del paciente de Hansen en el municipio de Agua de Dios.
- ❖ Identificar cuáles son las dificultades y conflictos sociales que aparecen a partir de los casos que se presentan.

7. Justificación

La relación entre el municipio de Agua de Dios y la lepra, como en otros lugares destinados históricamente al aislamiento, atención y tratamiento del enfermo de Hansen, ha estado de alguna manera, ligada al desarrollo cultural, social y familiar de estos lugares; convirtiéndolos en referentes históricos, lo que permite tener una idea de qué es la enfermedad y cómo esta es tratada; estos lugares, han sido objeto de estudios médicos y sociales por parte de estudiantes, profesionales y académicos, ya que históricamente la enfermedad ha suscitado un interés por parte de varios campos de estudio.

Por esta razón, se hace necesario analizar la memoria de algunos de los pacientes que en la actualidad reciben tratamiento, son internos o habitantes de los albergues en el municipio de Agua de Dios, considerando a su vez, las memorias vividas por parte de familiares y cercanos que han venido acompañando al paciente a lo largo de su tratamiento.

En dicho escenario, también se hace importante mencionar el papel activo que han tenido los enfermos en la construcción de cultura y patrimonio inmaterial a lo largo de la historia del municipio, entre ellos el compositor Luis A. Calvo quien, sin ser oriundo del municipio, dejó un legado musical para el pueblo, y lugares como el Museo de La Lepra, representan un valor simbólico que permiten observar y conocer las luchas de los pacientes en su proceso de enfrentar esta enfermedad.

Fig. 1: Placa conmemorativa en la fachada del Museo Luis A. Calvo, un homenaje de la Sociedad de Autores y Compositores de Colombia (SAYCO) al maestro Calvo.



[Fuente: Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Placa conmemorativa en la Casa Museo Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca

En ese sentido, este trabajo está dirigido a mostrar parte de la historia del municipio de Agua de Dios, partiendo de las memorias de los pacientes y sus familiares, ya que su importancia para el desarrollo histórico del municipio ha estado relacionada desde antes que se decretara como municipio de Cundinamarca. Por otra parte, siento la necesidad, siendo originario de este bello municipio, de compartir, y conocer más en el proceso, de cómo los pacientes han resistido las estrictas normas de aislamiento para continuar con su vida familiar, tener hijos y formar parte con el tiempo de la configuración social de Agua de Dios. Este trabajo está dirigido a mostrar esas memorias, que han incidido en esta investigación, para reconocer y reivindicar al enfermo de Hansen, más allá de persistir en el estigma y su aislamiento, es conocer la función del paciente en el legado cultural e histórico de este municipio.

Con los resultados obtenidos se espera, de un lado, contribuir al conocimiento de cómo vive el enfermo y cómo es el acompañamiento por parte de sus congéneres, y por el otro, realizar un aporte al municipio, mostrando esas memorias que nos demuestran que aspectos como el estigma, el rechazo y el desconocimiento todavía son algo común en algunas de las personas que habitan este pueblo, y aquellas que llegan a visitarlo en plan de turismo o intrigados por la historia que ofrece este lugar, que alguna vez funcionó como Lazareto. En ese sentido, se espera con el estudio mostrar la realidad que viven los pacientes, y contrastarla con lo que se vivía antes, cuando el tratamiento no era tan efectivo como lo es hoy.

Fig. 2: Fotografía de una procesión centro del lazareto de Agua de Dios. Año 1906



Procesión del viernes santo [Fotografía], por P. C. Manrique., 1906. La fotografía hace parte del Informe que los señores general Amador Gómez, jefe de la Sección 6, de Lazaretos, y el doctor Pablo García Medina, médico adjunto a esta sección, comisionados para visitar el lazareto de Agua de Dios, presentaron al señor ministro de Gobierno. Universo Centro, cualquier cosa menos quietos. Fuente: ([https:// universocentro.com/NUMERO114/Lazareto-levantate.aspx](https://universocentro.com/NUMERO114/Lazareto-levantate.aspx)). universocentro.com

Fig. 3: Fotografía de la carrera 9 # 13-55 - Centro de Agua de Dios, Cundinamarca en la actualidad. En la Parte izquierda se puede observar la Estación de Policía, al fondo en la parte derecha, el Palacio Municipal, frente a este y junto a la estación de Policía, se encuentra Cooveracruz, empresa de transporte originaria de este municipio



[Fuente: Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Centro de Agua de Dios, Cundinamarca, sobre la carrera 9°

8. Antecedentes de la investigación

De los estudios realizados sobre las memorias de pacientes de Hansen y sus familiares en Agua de Dios, son pocos los autores que han abordado este aspecto recientemente. No obstante, algunos se han centrado principalmente en el problema de aislamiento y tratamiento que históricamente han vivido los pacientes de este municipio, como es el caso del artículo *Lazareto de Agua de Dios, frente a los valores sociales invertidos*, en donde los autores se centran, básicamente, en mostrar una secuencia documental de carácter histórico que nos permite conocer el modelo administrativo que se implementó

en el Lazareto cuando funcionaba, y su particular sistema económico, algo que los autores catalogan como un ejemplo por la dignidad humana. Además, explican la manera en cómo fue que llegó a construirse un lazareto en donde se encuentra ubicado actualmente el municipio, durante la época del señor Manuel Murillo Toro (Benavides, D. & Barrera, J., 2017).

En Luchas y participación en una vida de encierro: El lazareto de Agua de Dios, Cundinamarca (1905-1931), Díaz realiza análisis de las resistencias y formas de organización de los leprosos de Agua de Dios para así facilitar la comprensión de su capacidad de acción en un entorno de aislamiento y de restricciones. La temporalidad del análisis que realiza la autora inicia desde 1905, en el marco de la presidencia de Rafael Reyes, en dicho contexto, señala que establecieron las políticas de control más represivas de la mano de una “legislación moderna sobre la lepra”, y que se extendió hasta la tercera década del siglo XX, cuando las prácticas y los discursos sobre el aislamiento riguroso comenzaron a flexibilizarse, gracias a que, entre otros aspectos que ella nombra, se empezaron a desarrollar métodos para la posible curación de esta enfermedad. Según Díaz, los tratamientos para la lepra y la clasificación de los distintos grados de contagio permitieron que se utilizara el título de *curado social* desde la década de 1930, por medio de lo cual las medidas de encierro se suavizaron. Como hito de esos años, y límite de la investigación, la autora hace referencia a la denominada Semana Roja de Agua de Dios, una revuelta dentro del lazareto por parte de los leprosos acaecida en 1931 (Díaz, 2018).

Fig. 4: Fotografía de grupo de enfermos de Hansen, dos médicos del Lazareto y dos miembros de la Comisión del Gobierno en el Lazareto de Agua de Dios



Enfermos, médicos y miembros de la Comisión en una misma foto. [Fotografía], por P. C. Manrique., 1906. La fotografía hace parte del Informe que los señores general Amador Gómez, jefe de la Sección 6, de Lazaretos, y el doctor Pablo García Medina, médico adjunto a esta sección, comisionados para visitar el lazareto de Agua de Dios, presentaron al señor ministro de Gobierno. Universo Centro, cualquier cosa menos quietos ([https:// universocentro.com/NUMERO114/Lazareto-levantate.aspx](https://universocentro.com/NUMERO114/Lazareto-levantate.aspx)). universocentro.com

El texto *Factores de protección psicológica en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Hansen*, se centra en el papel que tienen los familiares o cuidadores del paciente diagnosticado con lepra, aquí las autoras comentan que estos, tienen mayor riesgo de desarrollar la

enfermedad debido a la convivencia prolongada y constante; las autoras afirman que en el municipio de Agua de Dios, conocido por ser un lugar donde llegan pacientes a recibir tratamiento, no existe una mayor incidencia debido a que se observa la existencia de factores protectores psicológicos que no permitirían el contagio de la enfermedad y los cuales identifican en su investigación (Colorado, Manzanares & Álvarez, 2018).

Por su parte, en el texto *Mística, yerbas santas y solidaridad: memoria del cuidado no médico de la lepra en Agua de Dios*, se plantea que la memoria es un saber que incorpora no solo conocimiento biomédico, sino expresiones en saberes, creencias, prácticas, relatos, los actores que las construyen y recrean y su relación compleja con las dinámicas de inserción en el territorio, en ese sentido, la autora señala que dicho saber se constituye hoy, en sí mismo, en un patrimonio vivo, que debe y necesita ser narrado. La autora desarrolla su estudio partiendo de comprender la memoria de los cuidados no médicos de la lepra en Agua de Dios, a través de un estudio etnográfico, cuyos resultados permiten proponer dos expresiones planteadas por ella; la primera involucra a agentes de salud no médicos y su relación con los sujetos de cuidado. En esta expresión, la autora argumenta que el cuidado demanda no solo conocimiento científico, sino también disposiciones particulares de los sujetos, como capacidad de escucha, observación, paciencia y trascendencia, acompañadas de un posicionamiento y negociación cotidianos en el territorio. La segunda expresión, según la autora, está compuesta por las alternativas de cuidado intermediadas por otros agentes con saberes autorizados, que agrupan una amplia farmacopea relacionada con el uso de plantas medicinales, referencias a curanderos y prácticas solidarias de tutoría entre pacientes y relaciones de su bienestar con el medio ambiente. (Buitrago, 2019).

Otras investigaciones, como la que se realiza en *Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias*, nos muestra cómo se trabaja la historia oral de los enfermos de Hansen y sus convivientes, en el contexto histórico colombiano del siglo XX; en este caso los autores estudian los discursos en torno a las nociones de normalidad, anormalidad y el proceso salud-enfermedad. Además, nos contextualizan momentos importantes para la vida del enfermo, como lo era la separación con sus seres queridos una vez que era diagnosticado con la enfermedad, algo que llevan a cabo a través de entrevistas no solo a pacientes sino a familiares, conyugues, médicos y enfermeras. También recalcan la importancia de la Historia oral de vida para conocer los intereses propios de cada persona implicada en su proceso de investigación (Botero, Mora & Quesada., 2017).

En otra instancia, Enrique Soto Pérez de Celis, realiza un estudio centrado en los orígenes de la enfermedad, su papel en la Biblia, cómo se diagnosticaba y cómo era la vida del enfermo desde la época medieval; por último, describe cómo fue el declive de la lepra en Europa (Soto, 2003).

El estudio realizado por Cardona & Bedoya sobre *Lepra: enfermedad milenaria y actual*, plantea que el desconocimiento de la lepra es común en la población general al igual que entre los médicos y el personal de salud, según los autores, tal vez la imagen bíblica y milenaria de la enfermedad refuerce la idea de su eliminación. Respecto a la fundación del Lazareto en Agua de Dios, esta se debió a que un grupo de 70 enfermos de lepra y sus familias fueron desterrados de Tocaima, por lo que no tuvieron más alternativa que invadir los terrenos de la hacienda «Agua de Dios». Con la Ley C de 1864 se creó el lazareto por orden del Estado de Cundinamarca (Cardona & Bedoya, 2011, p, 58).

Existen otros estudios que analizan el comportamiento de la sociedad en Colombia frente a la condición del enfermo de Hansen y cómo el que padece la enfermedad, es tratado medicamente. Tal es el caso del texto de Luis Rubén Pérez Pinzón, *La lepra en Santander: tratamientos y maltratamientos históricos*, cuyo propósito, tomando como referencia el Día Mundial de la Lepra, es el de demostrar que la opción de fundar y financiar lazaretos no es la única opción ni la más efectiva al pretender exiliar, ocultar, olvidar y causar con ellos la muerte física, moral y social de los enfermos. Para ello, Pérez realiza un estudio de la etapas o modelos de organización y uso hospitalario del Lazareto en Contratación desde el periodo colonial hasta el presente como fueron el aislamiento (XVIII), asilamiento (XIX), señalamiento (XIX - XX) y silenciamiento (XX) de los residentes y nativos que convivieron voluntaria o forzosamente allí (Pérez, 2005).

El texto de Alexis Romero Salazar, *La lepra: invisibilidad y estigma*, busca discutir el asunto sobre la eliminación de la referencia física de exclusión. Para tal propósito reportan los resultados de su investigación durante aquella etapa, en la que los últimos pacientes de lepra recluidos en la Isla Providencia del Lago Maracaibo en Venezuela en 1985 fueron desalojados. Con lo cual, intentan reconstruir a través de testimonios de pacientes, médicos leprólogos y otros miembros del equipo de salud, el proceso de estigmatización a los que estuvieron sometidos estos pacientes. Lejos de demostrar la reducción del estigma, los resultados de los autores muestran la persistencia de prejuicios por parte de la sociedad y la notable tendencia al ocultamiento por parte de los pacientes (Romero, 2001).

En el caso de *Del dolor a la esperanza, reivindicación histórica del municipio de Agua de Dios, a partir de las memorias y relatos de sus habitantes*, cuyo estudio centra la investigación en la reconstrucción histórica de Agua de Dios, las autoras establecen que, esta comienza a regirse a partir de que rechazados por una sociedad que les temía, un grupo de personas que padecían lepra deciden

refugiarse hacia 1870 en el lugar que ahora es conocido como el municipio de Agua de Dios. Las autoras toman como eje central para su investigación, visibilizar de qué forma la tradición oral y escrita del municipio le permitió pasar del “dolor” a la “esperanza”, mediante una investigación de corte cualitativo que implementa herramientas como la entrevista semi estructurada. Para ello, las autoras entrevistan a 5 personas importantes para la historia y desarrollo del municipio y a 9 personas oriundos del municipio (Reyes, Gómez & Calderón, 2018).

Por otra parte, en *Memoria, identidad y construcción del espacio en agua de Dios (Cundinamarca) entre 1860 y 2015*, Melo (2015) realiza un análisis histórico que le permite plantearse la pregunta de cómo la condición de leproso, en la función inicial de Agua de Dios, influyó en la memoria, identidad y construcción del espacio actual de este municipio y sus habitantes. En ese sentido, la pregunta que guía la investigación de esta autora es ¿Cómo la historia de agua de Dios, (Cundinamarca) y la finalidad de su creación han influido en la construcción de memoria, identidad social de sus habitantes y la construcción del espacio en el municipio (p. 10)

Para este propósito, la autora pretende sustentar su investigación, apoyándose en técnicas cualitativas, etnográficas, descriptivas, experimentales y explicativas. Asimismo, realiza una investigación social e histórica empleando fuentes primarias y secundarias sobre el surgimiento del pueblo como respuesta a una necesidad social y de salubridad en la región, enfocándose especialmente en aspectos cualitativos, de convivencia diaria y en la explicación de dichas construcciones (Melo, 2015).

Lemus et al. (2015) argumentan que en este municipio para el año 2015, había una población de 13.615 personas, donde 529 se encontraban en el Sanatorio de Agua de Dios E.S.E. (SAD) en condición de

discapacidad. El SAD cuenta con una amplia experiencia en el manejo de pacientes con discapacidad y presta servicios de rehabilitación para toda la población con discapacidad, especialmente en personas con discapacidad generada por la Enfermedad de Lepra o Enfermedad de Hansen, en concordancia con las cifras estadísticas expuestas anteriormente.

Estos autores comentan que para ese año, en el Sanatorio de Agua de Dios se realizaron aproximadamente 921 valoraciones de la población con Enfermedad de Hansen, hombres y mujeres de todas las edades albergados y externos, identificando si presentaban o no discapacidad, clasificándolos según su grado de discapacidad según clasificación para la evaluación de la discapacidad de la OMS contemplada en la Guía Atención de la Lepra para ojos, manos y pies; el servicio por el que fue valorado: Terapia Física, Terapia Social, Odontología y Medicina General; y además identifica si la población presenta algún tipo de úlcera (2015; p. 9).

En consideración con lo anterior, es importante señalar cómo las memorias de ciertos grupos determinados de la población han sido objeto de estudio de diferentes autores a la hora de llevar a cabo una investigación social; en este caso, las memorias de los pacientes se hacen necesarias para la realización este estudio. Esas investigaciones se realizan con intereses particulares en algunos casos, y en otros, por intereses personales, por parte de quien investiga. Esto, con el fin de hallar una respuesta a un problema de investigación previamente planteado, a veces con resultados inesperados, que demuestran en últimas, las experiencias vividas en la realidad de cada sujeto y que aportan con sus memorias, al desarrollo de esta investigación, generando en el proceso la solución al planteamiento del problema inicial.

En ese sentido, este trabajo está orientado bajo los mismos intereses, ya que busco a través de la memoria de los pacientes de Lepra y sus familiares del municipio de Agua de Dios, determinar qué aspectos de su vida han cambiado en relación con los enfermos de otras épocas en la que el tratamiento médico no era efectivo y la estigmatización era algo con lo que tenían que vivir a diario. Además, se busca establecer qué aspectos se han mantenido históricamente y cuales son aquellos aspectos de su vida que les gustaría cambiar.

Este pueblo, que hace parte de la provincia del Alto Magdalena, ha servido de escenario para que se lleven a cabo diversas investigaciones en torno a la enfermedad de Hansen y su historia con el municipio, los cuales han estado vinculados mucho antes de que Agua de Dios fuera declarado legalmente un municipio más del departamento.

8.1 Antecedentes de la enfermedad de Hansen

La lepra es una enfermedad cuyo origen se remonta a la Europa Medieval, según Soto Pérez de Celis, médico mexicano, fue en este contexto donde la enfermedad cobró mayor importancia histórica y médica. Según Soto, no se conoce con exactitud el origen histórico de la lepra debido a la falta de conocimientos para diagnosticar y registrar las enfermedades en la antigüedad, y a los pocos datos que esta enfermedad deja en momias y esqueletos; en ese sentido el autor señala que los datos más antiguos se encontraron en momias egipcias que datan del siglo II a.c., hace aproximadamente 2.200 años. Sin duda esta enfermedad, como argumenta Soto, ha estado rodeada de componentes culturales, históricos y religiosos, así, se hace referencia de la lepra no solo en la biblia, sino que estuvo presente en

las grandes migraciones de Alejandro Magno, lo cual permitió que la lepra se extendiera y llegara a otros lugares del mundo. Algunos autores insisten en que la lepra se originó en la India y fue llevada a Egipto por Alejandro Magno en su ya histórico viaje de exploración y conquista. Sea como fuere, se ha afirmado que fueron los egipcios los que ya habían observado algún caso aislado de lo que hoy conocemos como lepra. Mucho tiempo después, con la llegada de los europeos a América, también arribó la lepra (2010; p. 40).

La lepra o enfermedad de Hansen como se le conoce, no siempre ha sido llamada por estos nombres, en otros contextos históricos se usaba para designar otro tipo de males que afectaban la piel; Soto Pérez de Celis señala que los hebreos usaban la palabra *tzraat* para referirse a una serie de afectaciones cutáneas; la enfermedad dentro del marco religioso, era vista como una de las enfermedades impuras, se consideraba incluso como un castigo divino por haber cometido algún pecado; quienes padecían este tipo de males, debían ser apartados del resto de la sociedad y someterse a todo tipo de ataques y segregaciones (2010; p. 41).

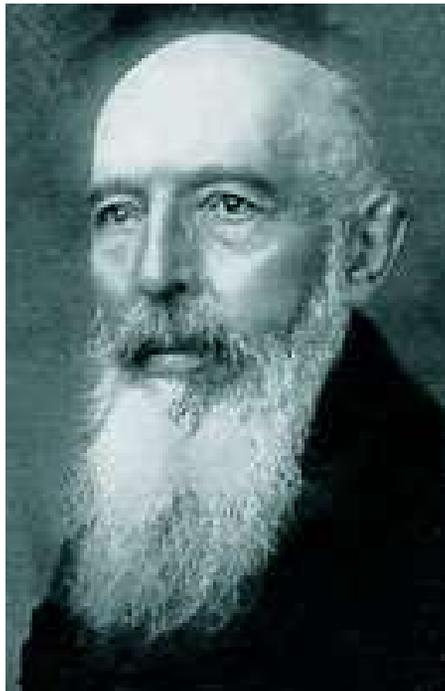
Por otro lado, los griegos empleaban la palabra lepra para referirse a una gran variedad de enfermedades cutáneas. No obstante, la lepra tal y como se le conoce hoy en día, era llamada por los griegos, según Soto, como “elefantiasis”. Finalmente, Soto comenta que los árabes, con sus destacables médicos, llamaron a la enfermedad *Juzam*, cuyo término era empleado para designar a la “elefantiasis” de los griegos.

El bacilo que produce la enfermedad fue descubierto por G.A. Hansen, en 1871, en las leproserías de Noruega, motivado a su vez por las investigaciones bacteriológicas lideradas en toda Europa por Pasteur y Koch. En ese contexto, G.A. Hansen logró demostrar que la enfermedad era producida por seres

microbiológicos que hacían las veces de parásitos en el organismo y no por castigo divino a los pecados cometidos por los individuos enfermos, como se creía erróneamente en un principio.

27

Fig. 5: Imagen del descubridor del *Mycobacterium leprae*



Gerard. A, Hansen descubridor del Mycobacterium leprae [Fotografía], por José L. Fresquet., 2004, Instituto de Historia de la Medicina y de la Ciencia (<https://historiadelamedicina.org/hansen.html>). Historiadelamedicina.org

Histórica y socialmente, quien ha padecido la enfermedad ha tenido que afrontar el rechazo y discriminación, no solo por parte de gobernantes y la sociedad, sino incluso de sus propios familiares. Un claro ejemplo de ello fue el proceso de desalojo que se produjo en 1985 en la Isla de Providencia, en Venezuela, de los últimos pacientes de lepra. Romero Salazar (2001), señala que la historia de aislamiento y de confinamiento de los pacientes en este sitio, empezó 154 años antes, lo que se

supondría sería una reducción del estigma que había acompañado a los pacientes que en ese momento padecían la enfermedad. Romero, sin embargo, demostró todo lo contrario, en ese contexto, aún persistían los prejuicios y actitudes de rechazo por parte de la sociedad y comprobó por otro lado, la notable tendencia al ocultamiento por parte de los pacientes.

Romero sostiene que, las maneras de expresar la reacción frente a la estigmatización, y que se presentan en una sociedad que asimila las ideas antiguas acerca del Hansen, sin considerar los nuevos conocimientos científicos producidos, se originan a través de las condiciones de stress del paciente en el intercambio social. En ese sentido, algunos de los pacientes que presentan señales de la enfermedad se vuelven desconfiados, hostiles, ansiosos y aturdidos. Propone en ese sentido, que el comportamiento del enfermo tendría que ser de ocultamiento de la afección y no de sí mismo (Romero, 2000, p. 198).

El aislamiento, según Romero, se estableció hace siglos como medida de protección de la salud pública, sin embargo, sostiene que fue una forma de evitar que los enfermos se acercarán a personas que claramente los veían al margen del ideal estético, ya que, para ellos, eran portadores de deformidades y úlceras.

Este autor comenta que a partir del siglo catorce la diseminación de la enfermedad requirió de la intervención profiláctica; según Romero, esta intervención estuvo regida por un fuerte espíritu religioso que obligó a los gobernantes a decretar el *aislamiento*, juramentado de castidad, pobreza y obediencia iniciados durante la ceremonia de secuestración, los enfermos eran ubicados en pequeñas casas de madera construidas alrededor de una capilla de piedra y contenían un cementerio propio:

“...era citado ante el cura con objeto de que efectuara la ceremonia del *separatio leprosum*, y declararse muerto para este mundo; acto seguido le proporcionaban unas vestiduras especiales con la finalidad de poder ser identificado como leproso (Arrieta, 1986:35, en Romero, 2000: 201).

En los últimos siglos, según el autor, estas prácticas de aislamiento o confinamiento desarrollaron formas menos individuales y más comunitarias, se crearon entonces colonias de enfermos y sanatorios destinados únicamente a la atención de los pacientes de lepra.

Estas medidas sanitarias no solo se tomaron en la Isla de Providencia, en Venezuela; en el caso de Colombia también se crearon lazaretos o leprocomios con el fin de aislar al enfermo, como el caso de Caño del Loro, Cartagena; Contratación, Santander y Agua de Dios, Cundinamarca. Romero argumenta que, en ningún caso, tales medidas significaron una reducción del estigma, más bien señala que, fue una medida para que estos enfermos no deambularan en las calles propagando la enfermedad, dentro del marco de los antiguos y prevalecientes prejuicios.

1. Características y medidas para evitar el contagio

Si bien es cierto, los enfermos estuvieron siempre en la constante persecución para segregarlos y aislarlos del resto de la sociedad, estas medidas no fueron suficientes, por lo que se empezaron a adoptar otras medidas, como la creación de monedas que circularon únicamente en los lazaretos. En el caso de Colombia, el Banco de la Republica se encargó de la acuñación de estas monedas, esto, con el fin de evitar que el resto de la población nacional hiciera contacto con los enfermos y cualquier otro objeto que ellos tocaran.

Fig. 6: Moneda de diez centavos destinada a la circulación únicamente en lazaretos



La edición de estas monedas se realizó por parte del estado colombiano para los pacientes leprosos y con el fin de aislar sus transacciones comerciales en sitios como Agua de Dios Cundinamarca, Caño de Loro, Cartagena y Contratación, Norte de Santander. Fueron acuñadas en los años de 1901, 1907, 1921 y 1928. Recibieron también el nombre de "COSCOJAS", que quiere decir poca cosa. Fuente: [www.absoluti-ind.com/ Monedas de Colombia – Lazaretos](http://www.absoluti-ind.com/Monedas%20de%20Colombia%20-%20Lazaretos)

La Lepra o la enfermedad de Hansen, es una enfermedad que afecta principalmente la piel, los nervios periféricos, vías respiratorias; la enfermedad puede llegar a provocar deformaciones físicas, causando discapacidades de por vida. La Lepra deja de ser contagiosa una vez que el paciente haya iniciado con el tratamiento. Así lo plantean Rivero, R. et al. (2009) cuando señalan que a fines de la década del 70 (siglo XX) un nuevo esquema de tratamiento con multidrogas (TMD), preconizado por expertos de la OMS, cambió el destino oscuro de estos enfermos, así como la transmisión de esta antigua enfermedad, y permitió que con este se alcanzara la curación definitiva de estos pacientes (Rivero, R. et al. 2009, p. 5). Por otra parte, Fleta Zaragoza considera que, la enfermedad se puede presentar en cualquier momento de la vida de la persona, manifestándose rara vez en la infancia, en esta etapa la enfermedad afecta a ambos sexos por igual (Fleta, Z. 2001, p. 310)

El tratamiento para la enfermedad de Hansen ha sido posible gracias al avance científico y el desarrollo de algunas prácticas médicas. Romero señala que el diagnóstico y manejo de la lepra cambió notablemente para mediados de la década del 40 (siglo XX), mediante la comprobación de la eficacia de

una serie de compuestos de medicamentos como la Sulfona, iniciándose de esa manera una era moderna de quimioterapias, que para la década del 50 (siglo XX) tuvo un impacto profundo en el control de la enfermedad. En cuanto al control ambulatorio, Romero explica que se implementaron Sistemas de Salud para diagnosticar oportunamente y suministrar de este modo el tratamiento adecuado a los pacientes de Hansen. De esta manera, el autor plantea que se intentaba integrar nuevamente al paciente en su medio familiar y social (2001; p. 31).

En el artículo *Intervención comunitaria sobre lepra (2006)*, realizado en Guantánamo, Cuba, se plantea que la rehabilitación de discapacitados se realiza con el propósito de prevenir que sus limitaciones físicas empeoren, retribuyendo también en el nivel de independencia económica y la condición social de la o el enfermo mismo cuando sea necesario.

A pesar del avance científico y del oportuno tratamiento que se puede realizar para el que padece la enfermedad, Cardona y Bedoya señalan que la lepra ha representado un problema de salud pública para los países en desarrollo, entre los más afectados se encuentran: India, Brasil, Indonesia, Myanmar y Madagascar. Estos autores afirman que los programas de control de la lepra buscan, fundamentalmente, la detección y el tratamiento a tiempo de los enfermos con formas clínicas aun sin gran impacto, pero que tienen la finalidad de reducir las incapacidades físicas. Sin embargo, sostienen que, entre el 25% y el 30% del total de los pacientes con lepra en el mundo, presentan dificultades neurológicas que conllevan a la aparición de deformidades físicas notables. No obstante, ante ese panorama, los autores plantean que para el año 1999 la OMS reportó una disminución del número de pacientes con lepra (2010; p. 60).

2. El papel de la medicina, la Iglesia y el Estado en Colombia

La importancia de la enfermedad no ha sido ignorada por parte de las instituciones más importantes de la sociedad, estas se han visto involucradas en el manejo y contención de la Lepra; en Colombia, Martínez y Guatibonza plantean que para finales del siglo XIX e inicios del XX, Boyacá no fue ajena a la lepra, en ese contexto, se presentó una gran preocupación por la rápida proliferación de los enfermos de Hansen, justificando el aislamiento de ellos en los lazaretos. Así, a principios del siglo XX, y gracias a la información obtenida de un documento de un médico de la época, los autores logran determinar que para 1909, Boyacá fue uno de los departamentos más azotados por la lepra (2005; p. 245).

Algunos autores muestran que la situación del resto del país no era distinta a la de Boyacá en la segunda mitad del siglo XIX, señalan que para el periodo del virreinato de la Nueva Granada había 40 localidades con presencia de leprosos, en primer lugar, Cartagena, donde se ubicaba allí el único lazareto colonial, con 84 enfermos, seguido de Quito con 30, El Socorro con 20, Oiba con 13, Panamá con 11 y Bogotá con 10. En ese orden, los autores señalan que aparecieron localidades con 5 a 10 enfermos como Mompos, Cali, Buga, San Gil, Barichara y Curití, entre otras; las cuales tenían una presencia de 3 a 5 leprosos por población.

Martínez y Guatibonza, argumentan que hubo casos en que los médicos contribuyeron a la exageración en el número de los enfermos, esto, a través de la publicación de sus trabajos sobre la enfermedad de Hansen, a la vez que manifestaban la insistencia del aislamiento de los leprosos. Otros doctores y médicos, según los autores, se dedicaban a enfocar sus esfuerzos para controlar la enfermedad, solicitando medidas como la regulación de la prostitución, ya que se pensaba que la mujer, al tener relaciones sexuales con un enfermo, era una portadora efectiva de la enfermedad, y que, de esa forma, podía contagiar al resto de los hombres.

En cuanto al papel del Estado, los autores señalan que, fue para 1906 que se empieza a notar gran preocupación en dirigentes y médicos por aislar la enfermedad; pero también para rectificar ante el resto del mundo que Colombia no ha tenido grandes cantidades de enfermos y que, se habían contribuido a cálculos equívocos y errados. Lo anterior, afirman los autores, hizo que la lepra fuera vista como obstáculo en las exportaciones del país y las inmigraciones, lo cual favoreció en gran medida las políticas de aislamiento, una marcada legislación y el gasto en lepra de los recursos de higiene pública.

En relación con el papel que tuvo la iglesia, Martínez y Guatibonza afirman que algunos de sus representantes, eran extranjeros, como el caso del padre Miguel Unia; estas comunidades religiosas realizaron una gran labor en pro del bienestar de los enfermos, sin embargo, como confirma el texto, en Bogotá, el padre Miguel Unia se daría cuenta, antes de llegar a Agua de Dios, cómo se hablaba de la situación de los enfermos con gran espanto en esa ciudad (2005; p. 247).

Para el siglo XXI, Martínez y Guatibonza plantean, que, un siglo después, la lepra ha dejado de suscitar tanto interés entre los médicos, los gobernantes y sacerdotes; dejando claro a su vez que hoy en día, ya es más accesible el diagnóstico, por lo que se hace más fácil controlarla sin la necesidad de aislar a los pacientes. Por último, presentan unos datos más recientes del Departamento de Boyacá, el cual para el 2002, presentaba una prevalencia de lepra de 1 por cada 100.000 habitantes, con 17 casos, 8 nuevos.

9. Marco teórico

Para la realización de esta investigación se tuvieron en cuenta las siguientes categorías: familiares, memorias, histórica local, rechazo, estigma, aislamiento, tratamiento, salud pública; las cuales aportan la información suficiente para el propósito de este estudio.

a) Los familiares del paciente

En relación al papel de los familiares del paciente, estos han tenido un papel determinante, dependiendo por supuesto del contexto al que nos refiramos, en algunos casos el o la paciente contrae la enfermedad fuera de su núcleo familiar; lo cierto es, y como afirman Álvarez, Y. et al. (2014), el paciente de lepra sin tratamiento es la fuente de infección para adquirir la enfermedad; el riesgo de adquirirla, apuntan, es más alto entre los convivientes de enfermos que entre la población en general: dos veces mayor para los convivientes con enfermos paucibacilares, entre cinco y diez para los que lo hacen con enfermos multibacilares y de cuatro para el contacto social. Como mencionan, para contagiarse con el bacilo de Hansen y desarrollar la enfermedad, hay entonces mayores posibilidades cuando existe un contacto íntimo y repetido, muy evidente en los casos de lepra infantil, especialmente, el contacto madre-hijo. Así mismo comentan que, pocas veces se menciona la lepra conyugal, que representa una circunstancia ideal de contacto íntimo para la transmisión de la enfermedad. En ese sentido, apuntan que el estrecho contacto intradomiciliario favorece la aparición de formas familiares de la enfermedad de Hansen, muy importante en la expresión epidemiológica de esta afección.

b) Sobre las *memorias* de los pacientes

Las memorias en este escenario tienen un papel importante, ya que ellas permiten la recomposición y reconstrucción oral de lo que estos pacientes han vivenciado durante su padecimiento. Sobre las memorias, Julio Aróstegui (2004) señala que estas tienen dos principales funciones: por un lado, la capacidad de reasumir experiencias y vivencias pasadas y traerlas al presente (lo que implica extenderse y mantenerlas vivas), por otro lado, son un soporte histórico y un vehículo de transmisión.

Otros autores como Botero, J. et, al. (2017), afirman que rescatar la memoria permite recrear escenarios olvidados, indagar sobre sucesos tendenciosamente registrados, recuperar, dar valor y compartir biografías. La memoria individual, según ellos, es el medio más íntimo de recrear la historia oral, ya que esta, es exclusiva y diferenciada de cada sujeto, no obstante, esto no quiere decir que no se pueda compartir, pues añaden que muchas memorias están relacionadas en épocas, contextos y/o condiciones similares. Adicionalmente, comentan que la memoria colectiva es un fenómeno afectado por la fuerza de factores externos y relaciones de poder que caracterizan un determinado grupo, dando forma en el proceso a su identidad; esta memoria está influenciada por acciones y pensamientos colectivos y se afirma cuando hay afinidades temáticas, una construcción cultural elaborada a detalle. Para otros autores como Pozzi (2012), la memoria representa un modo de entender el pasado, sin ella, no sería posible reconstruir las fuentes orales.

c) *Historia local, el caso de Agua de Dios*

El caso de Agua de Dios es interesante desde el punto de vista de la *Historia local*, ya que el origen del municipio y la enfermedad han estado ligados mucho más de lo que, incluso, algunos habitantes creen. A propósito de lo local, Zuluaga (2005) lo define como:

[...] lo local es lo que da sitio, sitúa a un hombre o a un grupo humano, pero como ese situarse es en sí un proceso de construcción y cambio permanente, es un angustioso gestarse histórico social con manifestaciones de construcción de prácticas económicas, políticas y culturales que les da identidad y lugar frente a otras comunidades, tanto diseñando su espacio y ejerciendo territorialidad como organizándose en sociedad y produciendo una forma de vida, una percepción del mundo, una cultura. Quizá lo que hoy están buscando las localidades, de mayor conciencia

histórica, sea el reconocimiento del significado de sí mismas para sí y frente a un mundo que procura desdibujarlas en la globalidad (Zuluaga 2005, 114).

En Agua de Dios, la enfermedad de Hansen ha jugado un papel importante en la *composición social* del municipio, desde la llegada de pacientes, se fueron creando nuevos lazos con personas que no poseían o padecían la enfermedad, en ese sentido si bien algunas familias fueron separadas por que algún integrante de la familia padeciera la enfermedad, otras nuevas se crearon a partir de la unión entre enfermos y sanos.

Por otra parte, en *Luchas y participación en una vida de encierro: El lazareto de Agua de Dios, Cundinamarca (1905-1931)*, Díaz (2018) plantea que, mediante la publicación de libros, los enfermos también hallaron la forma de manifestar su perspectiva sobre la vida dentro del leprosorio. Señala el caso de Antonio Gutiérrez, quien con su libro *Apuntamientos para la historia de Agua de Dios*, hace un recuento de los acontecimientos más importantes ocurridos en el lazareto desde su fundación en 1890 hasta el año de 1920. El autor plantea así mismo que, Adolfo León-Gómez, periodista, poeta, político y enfermo de lepra, dedicó un comentario sobre la importancia de la obra de Gutiérrez, expresando que ésta era la forma como se podía acabar con la invisibilidad y el olvido público que había con relación al lazareto y sus habitantes. Díaz afirma adicionalmente que, León-Gómez, por su parte, al igual que muchos otros enfermos, tuvo que enfrentar las malas condiciones del encierro, por tal motivo en el prólogo al libro de Gutiérrez también expresa la urgencia de la instalación de fuentes de agua, la falta de un alcantarillado, el estudio cuidadoso sobre la cura para la enfermedad, la edificación de casas y hospitales, la ampliación del radio de aislamiento, la construcción de espacios de ocio, entre otras cosas. Además, nos cuenta que denuncia el hacinamiento de enfermos, la pobreza generalizada, la falta de higiene y de espacio, y las crueldades de la policía.

d) El Rechazo

Aún antes de que, en 1873, el médico noruego Gerhard Hansen comprobara que la lepra era una enfermedad infecciosa y no una maldición, el paciente ya había sido (y aun hoy en día sigue siendo) víctima circunstancial del trato que se le ha dado a la enfermedad; en algunos contextos históricos, este trato ha estado fundamentado en el *estigma* y *rechazo* al que se ve enfrentado el paciente por su padecimiento.

Al realizar una revisión histórica, Brito et al. (2011) afirman que, la lepra desde sus primeros registros por el año 2000 a.n.e. (antes de nuestra era), se puede apreciar cómo durante el paso del tiempo, estos pacientes han sido mal vistos por la sociedad, siempre rechazados, maltratados, humillados y en el peor de los casos hasta agredidos físicamente; en definitiva, señalan que no eran considerados seres humanos, o al menos, sin derechos de ningún tipo.

Por su parte, respecto a la segregación que padecían los enfermos de Hansen, Michel Foucault establece en *Historia de la Locura* en el capítulo II EL GRAN ENCIERRO, lo siguiente:

[...] El clasicismo ha inventado el internamiento casi como la Edad Media ha inventado la *segregación* de los leprosos; el lugar que éstos dejaron vacío ha sido ocupado por nuevos personajes en el mundo europeo: los "internados". El leprosario sólo tenía un sentido médico; habían intervenido otras funciones en ese gesto de expulsión que abría unos espacios malditos. El gesto que encierra no es más sencillo: también él tiene significados políticos, sociales, religiosos, económicos, morales. Y que probablemente conciernen a estructuras esenciales al mundo clásico en conjunto (Foucault, 1964, p. 46).

e) El *estigma* y la enfermedad

El concepto de *estigma* ha estado asociado a la enfermedad; Concha R. et al. (2007) sostienen que la lepra sigue siendo una enfermedad *estigmatizante*, lo que ha constituido un problema de salud pública en países tropicales y subtropicales como América, Asia y África. Así mismo, comentan que la lepra es una enfermedad granulomatosa causada por *Mycobacterium leprae*, que afecta la piel y los nervios. Su espectro clínico comprende desde lepra tuberculoidea hasta la lepromatosa, siendo el resultado de variaciones de la respuesta inmune celular a la microbacteria. Por último, concluyen que, a pesar de la terapia combinada, la lepra sigue siendo un problema de salud pública y se asocia una fuerte *estigmatización*.

El *estigma* que ocasiona en algunos casos la enfermedad es considerado para algunos, como un proceso social que genera el aislamiento, la exclusión, discriminación y rechazo al paciente y su familia, deteriorando en ese proceso la identidad de estos. En ese orden de ideas, algunos teóricos plantean que los pacientes reelaboran su identidad, generando una serie de alternativas de afrontamiento y ocultamiento del estigma, estrategias de resistencia con las que reconstruyen su tejido social. Botero, J. et al. (2015)

Este rechazo y estigma ha hecho que quien padezca la enfermedad tienda a desaparecer de la cotidianidad de la sociedad, algunas veces, por su propia voluntad, el paciente decide *aislarse* de todo lo que lo rodea, ya sea por pena, por vergüenza, o porque la misma enfermedad le impide moverse. Históricamente, al paciente se le ha aislado del resto de las personas, esto obedece a que o no se tenía en su momento un conocimiento certero del mal, o a que se atribuía a un castigo de Dios y por eso se evitaba cualquier contacto con el enfermo en lugares públicos o cualquier otro sitio.

f) **Políticas de aislamiento**

Por su parte, Bejarano, F. J. (2017), afirma que el *aislamiento* no fue la única idea para el tratamiento de la lepra. A través de la historia, el autor señala que ha sido una medida no solo cautelar, sino que ha sido usado como una forma social de rechazo dada a los enfermos. Como el comenta, prueba de ello, es el relato bíblico en donde Dios le ordena a Moisés y a Aarón de cómo lidiar con personas con casos de sara'at y los rituales a seguir:

“...cuando alguno tenga una influencia, una erupción o una mancha de la piel y se le produzca la lepra, será llevado ante Aarón, el sacerdote o cualquiera de sus hijos sacerdotes: se trata de un hombre con lepra (...) El que haya sido declarado enfermo de lepra andará harapiento y despeinado, con la barba tapada, y gritando: Impuro, impuro. Mientras le dure la afección seguirá impuro; vivirá solo y tendrá su morada fuera del campamento...” (La Sagrada Biblia, Núm. 5:24 Levítico 13:9).

Bejarano afirma que, el declarar a las personas con la enfermedad de Hansen muertos para el mundo social tuvo implicaciones legales inmediatas. Comenta que desde el momento de su *exclusión* de los grupos sociales y económicos a los que pertenecían, los enfermos perdían toda oportunidad de vida privada y sus derechos civiles, entre ellos, el de celebrar contratos o tener propiedades, además de ser sujetos y ser arrestados y trasladados a sitios de encierro.

La creación de lazareto de Agua de Dios cumplió precisamente ese papel de servir como lugar de encierro y confinamiento para los primeros pacientes que llegaban a recibir esa atención médica que el Estado brindó y lo sigue haciendo, a través del Sanatorio que opera en este bello pueblo. Ellos llegaban

víctimas, tanto de la enfermedad como de la percepción que se tenía de este mal por el resto o la mayoría de la sociedad.

40

Por otro lado, Michel Foucault hace referencia a las medidas de aislamiento planteando que:

[...]Las disposiciones de la vigilancia fiscal y económica preceden las técnicas de la observación médica: localización de los medicamentos en cofres cerrados, registro de su utilización; un poco después, se pone en marcha un sistema para verificar el número efectivo de los enfermos, su identidad, las unidades de que dependen; después se reglamentan sus idas y venidas, se les obliga a permanecer en sus salas; en cada lecho se coloca el nombre de quien se encuentra en él; todo individuo atendido figura en un registro que el médico debe consultar durante la visita; más tarde vendrán el *aislamiento* de los contagiosos, las camas separadas (Foucault, 1975, 132-133).

Considerando lo planteado por Foucault, se puede afirmar que el sistema creado para aislar a los pacientes de Hansen durante el periodo de funcionamiento del lazareto cumplía con las mismas características en el sentido que a cada paciente se le asignaba su medicación, se le controlaba la circulación en el territorio, limitándolos solo a estos lugares. Adicionalmente también se guarda registro de aquellos que ingresaban a los lazaretos, se separan a los enfermos de las enfermas, adecuando así las áreas por género.

g) Tratamiento de la enfermedad

En cuanto al *tratamiento*, este ha mejorado notablemente con el tiempo, en países como España, según Rodríguez N. et. al. (2009) se ha producido disminución por mejoría de las condiciones sociales e higiénicas y por disponer de *tratamiento* eficaz. Aquí los autores explican que el mecanismo

de transmisión es la vía respiratoria y las manifestaciones vienen condicionadas por la respuesta inmune del huésped.

41

h) La lepra un problema de salud pública

Sin embargo, la lepra está lejos de ser erradicada, por lo que en países de América, esta representa un *problema de salud pública*; como se muestra en el estudio *Caracterización de la Población con Enfermedad de Hansen del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E. Cundinamarca desde la Funcionalidad y la Discapacidad*, en los países de la región de las Américas la situación epidemiológica de la lepra constituye un desafío en materia de *salud pública*, ya que además de la magnitud del problema su distribución no es uniforme. Según el texto, los países, que tienen prevalencias superiores a un caso por cada 10.000 habitantes son Brasil y Paraguay. En Colombia, los lugares que históricamente han reportado más casos de lepra son: Barranquilla, Bogotá D.C, Cartagena, Bolívar; Cesar, Huila, Magdalena, Tolima, Valle y Norte de Santander. (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) MINISTERIO DE SALUD Y LA PROTECCIÓN SOCIAL (MSPS), 2009)

Este mal ha afectado a distintos sectores sociales desde mucho tiempo atrás; la enfermedad de Hansen ha afligido a la humanidad como plantea Rivero et, al. (2009) desde tiempos inmemoriales, ha afectado en un momento dado a todos los continentes, se eliminó del continente europeo, sin poder saberse a ciencia cierta cuáles fueron las condiciones que propiciaron esa desaparición; no obstante, ha dejado tras de sí una imagen terrible en la *historia y memoria* de los hombres, recogida y plasmada en los lienzos de pintores famosos como Cossimo y Roseli, que en sus obras *El Sermón de la Montaña* y *La Purificación del Leproso* tocan el tema de esta enfermedad.

En el texto *La lepra, un problema de salud global*, Rivero et al. (2009), afirman que, como nunca antes la comunidad mundial ha estado tan cerca como ahora de alcanzar el dominio sobre la lepra, por lo que se hace necesario todo tipo de esfuerzo y recordatorio para alcanzar este fin. Los autores plantean que por ello se ha instituido el Día Mundial de la Lepra, el cual se conmemora el último domingo de enero, como forma de recordar a todos los ciudadanos del mundo que la padecieron. Concluyen que esta no es una enfermedad totalmente eliminada, aún queda un proceso largo para que consigamos su definitiva erradicación, pues un alto número de personas, sobre todo en el tercer mundo, todavía la sufren. No obstante, se comenta el hecho de que la comunidad científica mundial no pierde las esperanzas de poder librar definitivamente a la humanidad de este flagelo ancestral (Rivero, Martínez, Corcho, Fernández, & Peñalver, 2009).

10. METODOLOGÍA

Para el desarrollo de este estudio inicialmente se tendrá en cuenta las memorias recolectadas de los pacientes que residen y/o reciben tratamiento de la enfermedad y las de sus familiares en Agua de Dios; adicionalmente se busca entrevistar a miembros de la Familia Silva, familia a la cual pertenezco, los antecedentes de mi familia en este municipio se asocian con la llegada a este lugar por el padecimiento de una familiar, una bisabuela que llegó desde Guadalupe, Santander. Ella llegó al lazareto para recibir el tratamiento, dejando en el proceso, nuevas generaciones que llegaron a ser parte de la composición social del municipio, como sucedió en otros casos donde se presentó la llegada de enfermos de otras partes del país.

Así mismo, y no menos importante, La realización de este análisis se basa en la revisión de documentos escritos, algunos relacionados al cuidado y tratamiento que han recibido los pacientes, también se basa en la revisión de estudios realizados en distintos lugares de Latinoamérica, lo que permite conocer las dinámicas que existen en torno a este mal en distintos lugares; se consultó la página del municipio de Agua de Dios, las leyes y decretos que establecieron al municipio en su momento como lazareto. La revisión de estas y otras fuentes, permite conocer más acerca de los orígenes de la enfermedad, de su historia, de cómo se expandió y cómo llegó a América; también permite conocer la situación de otros pacientes en contextos nacionales e internacionales.

Dada la naturaleza del estudio, este trabajo se realiza bajo un enfoque cualitativo, en el cual se hace implementación de técnicas de la investigación cualitativa, como la revisión de fuentes orales y escritas; otras como la observación ordinaria sobre los participantes para comprender sus experiencias sobre la enfermedad, así mismo, se aplicaron herramientas como la entrevista semiestructurada y las encuestas, las cuales permiten un mejor desarrollo y recolección de la información para el caso de este estudio.

La técnica de observación ordinaria, como plantea Raúl Rojas Soriano en *Guía para realizar investigaciones sociales*, puede emplearse en las visitas preliminares para reconocer y delimitar el área de trabajo con el fin de obtener información para estructurar el marco teórico y conceptual. En un primer momento, señala que sirve además para afinar hipótesis y adoptar estrategias en la aplicación.

En ese orden de ideas y para la realización de este estudio, son considerados como fundamentales las memorias contadas y compartidas, tanto por pacientes y familiares, ya que son estas las que permiten dar respuesta al planteamiento del problema.

En un segundo momento, y el cual define este tema de investigación, se basa en la recolección de memorias de los pacientes y familiares (esta parte de la investigación se vio modificada dada la

contingencia sanitaria actual por el Covid-19), esta recolección, es llevada a cabo por medio del uso de herramientas de la metodología cualitativa, entre ellas, la entrevista semi estructurada. Se preparan las preguntas bases, las cuales tienen en cuenta algunos datos como el nombre, la edad, estado civil, la fecha de diagnóstico de la enfermedad del paciente entre otros datos. Así mismo se indaga en los diferentes casos sobre la percepción acerca del estigma, rechazo, y formas de relacionarse con familiares y vecinos. La información brindada por los participantes se hizo a través de vía telefónica, de manera oral en unos casos y en otras de manera textual, es decir aquellos participantes que a través de aplicaciones como WhatsApp y Messenger compartieron sus memorias.

A estos pacientes, que han recibido o reciben el tratamiento en el municipio, han sido entrevistados, hasta la fecha, a través de llamadas telefónicas. En esta parte de la investigación, se realiza el proceso de buscar, localizar y entrevistar a estos pacientes y algunos de sus familiares para conocer cuál es la percepción de ellos sobre la lepra, el conocimiento que tienen de ella y cómo ha sido el acompañamiento desde la parte familiar.

Con base en la información que se obtenga, se pretende realizar un balance sobre qué aspectos han cambiado y cuáles se han mantenido en cuanto al trato que recibe el paciente de Agua de Dios, por parte del cuerpo médico y el resto de la sociedad; otro aspecto que se busca analizar es la efectividad del tratamiento, si este es efectivo o no en los casos estudiados y por último cómo es el acompañamiento y la relación del enfermo con sus congéneres y demás personas con quienes tengan algún grado de interacción.

11. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

A. CAPITULO I: LAS MEMORIAS DE PACIENTES Y DE FAMILIARES FRENTE AL PADECIMIENTO DE HANSEN

A partir de las entrevistas realizadas a los pacientes y familiares sobre la enfermedad de Hansen, se logra obtener esas memorias que dan sentido del cómo se hace frente a la situación de padecer la enfermedad por parte de pacientes y familiares. En ese orden de ideas, se expondrá a modo de narración aquellas entrevistas que fueron obtenidas mediante grabación; las entrevistas que fueron obtenidas de forma textual se presentarán tal cual y como la digitaron los participantes que compartieron sus memorias mediante las entrevistas.

La memoria permite reconstruir y traer al presente vivencias del pasado, en este caso la de los pacientes y familiares de Agua de Dios nos muestra que cada experiencia ha sido distinta, para Rodríguez, (1981, p. 100 citado en Botero, et al. 2015, p) el paciente y el conviviente en su proceso de vida y en el de memoria hablan de sí mismos, de su familia, de la comunidad y de la época en que vivieron.

A continuación, se presentan los participantes que hicieron parte de esta investigación y que a través de entrevistas comparten sus memorias con relación al padecimiento de Hansen:

I. Presentación de los participantes

Nombre del participante	Caracterización
1. Luis Velasco (paciente)	Paciente de Hansen – 94 años Nacido en Chitaraque, Boyacá Adulto mayor
2. Liliana Velasco	Hija del paciente Luis Velasco

<p>(familiar de paciente)</p>	<p>Edad: 49 años</p> <p>Madre de tres hijos</p> <p>Asistente de coordinación académica</p>
<p>3. Roberto Caicedo (paciente)</p>	<p>Paciente de Hansen – 64 años. También es familiar de pacientes fallecidos</p> <p>Nacido en Cali, Valle del Cauca</p>
<p>4. Servando Palacios (paciente)</p>	<p>Paciente de Hansen – 77 años</p> <p>Nacido en Quibdó, Chocó el 1 de septiembre de 1944</p> <p>Adulto mayor</p>
<p>5. Michel Dayana Escobar Palacios (familiar de paciente)</p>	<p>Nieta de Servando Palacios</p> <p>Lugar de nacimiento: Tocaima, Cundinamarca</p> <p>Edad: 21 años</p> <p>Estudiante VIII semestre de Administración en Seguridad y Salud en el Trabajo</p>
<p>6. Karry Janne Tapias (familiar de paciente)</p>	<p>Nieta de la Paciente de Hansen Herfilia Gutiérrez (82 años)</p> <p>Lugar de nacimiento: Agua de Dios, Cundinamarca</p> <p>Edad: 25 años</p> <p>Ocupación: Estudiante y ama de casa</p> <p>Madre de dos hijos</p>

<p>7. Adriana Cano (familiar de paciente)</p>	<p>Hija de paciente de Hansen</p> <p>Edad: 38 años</p> <p>Ocupación: Auxiliar de enfermería</p>
<p>8. Martha Isabel Caicedo Ochoa (familiar de paciente fallecida)</p>	<p>Es nieta de la paciente de Hansen fallecida en 2006, María Graciela Ochoa a los 89 años.</p> <p>Edad: 46 años</p> <p>Ocupación: Ama de casa, oficios varios</p>
<p>9. Lucila Silva (familiar de paciente fallecida)</p>	<p>Es hija de paciente de Hansen fallecida el 30 de octubre de 1967, María Custodia Buitrago.</p> <p>Nacida en Guadalupe, Santander</p> <p>Edad: 75 años</p> <p>Ocupación: Adulto mayor</p> <p>Casada con Marco Aurelio Mendieta</p>
<p>10. Germán Leonardo Manjarres Nivia (familiar de paciente fallecida)</p>	<p>Nieto de paciente de Hansen fallecida el 6 de agosto de 2006, Inocencia Nivia Fandiño - 86 años.</p> <p>Edad: 38 años</p> <p>Ocupación: Sargento en la Armada Nacional, nacido en el municipio; visita el pueblo para los</p>

	días de permisos, donde vive su mamá, la Sra. Julia.
11. Diana Jiménez (familiar de paciente fallecido)	Nieta de paciente fallecido el 07 de enero de 2014, Miguel Arias Melgarejo – 80 años. Edad: 39 años, Lugar de nacimiento: Bogotá, D.C. Madre soltera y vive en Agua de Dios actualmente; trabaja en la alcaldía municipal en la dependencia de planeación
12. Gilberto Supelano Ortiz (familiar de paciente fallecido)	Nieto del paciente de Hansen Leonardo Ortiz fallecido en 1965. Lugar de nacimiento: Agua de Dios, Cundinamarca Ocupación: Cocinero Edad: 51 años
13. El caso de la Sra. Gloria Peinado Negrete (familiar de pacientes)	Familiar de pacientes (tres hermanos, padre y abuelo) Ocupación: Ama de casa Edad: 62 años

	Lugar de nacimiento: Agua de Dios, Cundinamarca, 16 de abril 1959 Hospital Herrera
14. Señora Lucía (Paciente)	Paciente de Hansen – 82 años Adulto mayor
15. Señora Imelda (familiar de paciente)	Hija de la paciente de Hansen, Sra. Lucía Ama de casa. Madre de dos hijos Edad: 59 años
16. Nicolasa López (paciente)	Lugar de nacimiento: Agua de Dios, Cundinamarca – Carrera 8 # 8-80 Ocupación: Portera del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E Edad: 63 años

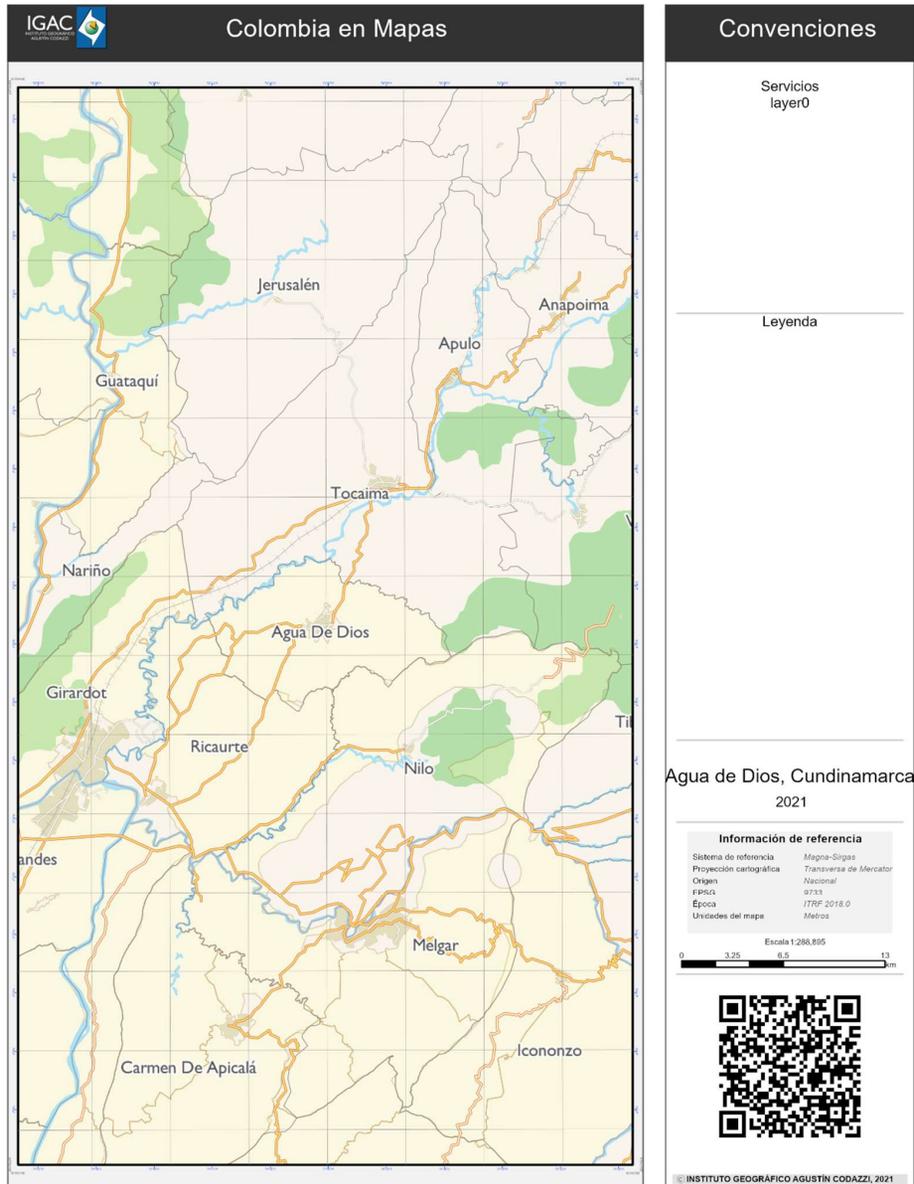
Tabla 1: Datos e información de los participantes. Tabla elaborada a partir de información brindada por participantes y apuntes de diario de campo

II. La Lepra en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca

El municipio de Agua de Dios se encuentra ubicado en la Provincia del Alto Magdalena, a 120 km al sur occidente de Bogotá. Limita por el oeste y por el norte con Tocaima, por el norte con Tocaima, por el sur con Ricaurte y por el este con Nilo. Por ley C del 15 de enero de 1873 se creó la aldea de Agua de Dios. Por ley C 18 del 15 de diciembre de 1879 se suprimió y su territorio se agregó a Tocaima. Por Ley C No. 16 del 17 de noviembre de 1881 se erigió nuevamente con el nombre de Agua de Dios con los

límites que tenía el 15 de enero de 1873. Posteriormente, por Ley 32 del 29 de octubre de 1928, se creó la Dirección General de Lazaretos, a la cual pasó la administración de Agua de Dios.

Fig. 7: Localización de Agua de Dios en relación con otros municipios de los departamentos de Cundinamarca y Tolima



Ubicación de Agua de Dios en relación con otros municipios de los departamentos de Cundinamarca y Tolima [Mapa], Fuente: Instituto Geográfico Agustín Codazzi. 2021 (<https://www.colombianmapas.gov.co>)

Por Decreto Nacional 1452 de 1907 se creó una moneda especial para circulación interna en los Lazaretos llamada "Coscoja". Hacia mediados del siglo XX, estudios científicos demostraron que la Lepra no era contagiosa, entonces se dictó la Ley 148 del 22 de diciembre de 1961. Esta ley consideró la Lepra como enfermedad sometida a control y prevención, aumentó el subsidio de alimentación de los enfermos y autorizó a la Asamblea de Cundinamarca para convertir en municipio el territorio de Agua de Dios. Así, la historia y la cultura del municipio de Agua de Dios han estado estrechamente relacionadas con esta enfermedad; este municipio, antes de ser declarado como tal, funcionó como Lazareto hasta el año de 1961.

Fig. 8: Por Decreto Nacional 1452 de 1907 se creó una moneda especial para circulación interna en los Lazaretos llamada "Coscoja". En la Casa Museo Luis A. Calvo se puede observar una exhibición de estas monedas llamadas también por algunos como "coscojas"



[Fuente: Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Exposición temporal de monedas dentro de la Casa Museo Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca

El expresidente Carlos Lleras Restrepo, mediante el Decreto 2470 de 25 de septiembre de 1968, “Por el cual se reorganiza el Ministerio de Salud Pública” establece en el Artículo 15, el control de la lepra.

El Decreto 2575 del 31 de Diciembre de 1970, “Por el cual se dictan normas para el funcionamiento de los Sanatorios de Aguas de Dios y Contratación”, establece en su Artículo 1º, que los Sanatorios de Agua de Dios, Cundinamarca, y Contratación, Santander, son establecimientos públicos, es decir, organismos dotados de personería jurídica, autonomía administrativa y patrimonio independiente, adscritos al Ministerio de Salud Pública, encargados de dirigir y administrar en su respectiva jurisdicción la atención médica, la asistencia social y la rehabilitación de los enfermos de Hansen, en cuanto ello no interfiera las actividades de control epidemiológico de la lepra, que corresponden a la División de Campañas Directas del Ministerio de Salud Pública.

III. Consideraciones sociales de la enfermedad en el paciente

La enfermedad de Hansen, si no es tratada a tiempo puede causar deformaciones que se derivan en limitaciones físicas irreversibles, esta enfermedad afecta el sistema nervioso y periférico, por otra parte, también hay que considerar el daño psicológico que genera en el paciente. Como comentan Lemus et al. (2015), la lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por el *mycobacterium leprae*. esta bacteria se caracteriza por su capacidad de infectar nervios periféricos. Afirman que la mayoría de las personas con lepra presentan daño nervioso lo que resulta en alteraciones sensitivas, motoras y autonómicas, con úlceras originadas principalmente en manos y pies. Las úlceras neuropáticas son una de las más comunes complicaciones de la lepra, y constituyen la principal causa de deformidad y amputación generando los mayores índices de discapacidad en estos pacientes (Lemus, C. D. M. & Motta, D. M. 2015).

Ahora bien, una vez iniciado su tratamiento, dependiendo sea el caso en cómo afecte la enfermedad, el o la paciente tienen la opción de recibir en su casa el cuidado correspondiente, asistiendo regularmente a citas médicas asignadas. En este proceso, la o el paciente se pueden interrelacionar entre sí y con sus familiares o seres queridos; por ejemplo, los pacientes que se cuentan internos dentro de los albergues pueden ir a misa, jugar parqués u otros juegos de mesa.

Acerca del subsidio que reciben por el padecimiento, en la mayoría de los casos el paciente invierte el dinero en mercado y lo que se necesite en su hogar para sus seres queridos, en este punto, se puede suponer que el paciente al no contar con un empleo pero si con este subsidio, decide aportar en lo que se necesita en su hogar. Por otra parte, dentro de los albergues se permite el ingreso de vendedores ambulantes, contando por su puesto con el carné y el permiso correspondiente. Esta situación permite comprender que las relaciones del paciente o de la paciente no se limita únicamente al trato enfermo-médico-enfermera sino que sus relaciones son más abiertas y complejas frente a todo público y no se le relega a un lugar apartado como solía hacerse antes.

Por otro lado, dada la cercanía de las comunidades religiosas con el cuidado del paciente dentro del marco de la Historia de Agua de Dios, no es de extrañarse que cada uno de los albergues cuenten con templos o capillas para la realización de misas y rosarios, sin embargo, no hay imposición de credo para los pacientes, por lo que fácilmente pueden profesar la religión que cada paciente pueda llegar a practicar. En estos lugares, como lo son albergues, es posible hallar, a parte de los templos, estatuas de la virgen María, entre otras. Algo que muestra la importancia, no de las creencias religiosas, sino del aporte que tuvo la iglesia en la atención tanto de los pacientes como en la de sus hijos enfermos como no enfermos.

1. El caso de Don Luis Velasco

El caso de Luis Velasco es uno de tantos que muestra la forma en que el paciente se hace consciente de su estado de salud e inicia un proceso de tratamiento médico a través de diferentes etapas de su vida al lado de sus familiares y cuidadores más cercanos. Este hombre de 93 años, diagnosticado en 1943 con la enfermedad nos cuenta que no es el único enfermo de la familia, contrajo le enfermedad en Chitaraque, Boyacá, cuando apenas era un niño, además comenta que tuvo una tía, hermana de su progenitora, que también padeció en su momento la enfermedad.

El señor Luis comenta que cuando supo de su estado de salud fue obligado a desplazarse a Contratación, Santander para recibir el tratamiento, en ese proceso el sintió como fue perdiendo la movilidad en manos y pies.

Pero al ver que don Luis comenta de más casos en su familia, surge el interrogante de si considera si es contagiosa la enfermedad o si es hereditaria, no tarda mucho en darme su punto de vista, este señor, amable en su voz y presto a brindar toda la información, comenta a que no es ni contagiosa ni hereditaria. A pesar de sus limitaciones, este paciente nos cuenta que el tratamiento médico ayudo a evitar que las limitaciones físicas que puede llegar a producir la enfermedad se agravaran en su caso.

A pesar de tener conocimientos sobre la enfermedad y saber sobre su historia, don Luis comenta que nunca piso una escuela, y que para saber sobre su enfermedad el mismo decidio instruirse acerca del tema por cuenta propia, también lo hizo para aprender a leer y escribir, algo que en realidad admiro en una persona, el hecho de no dejar de aprender a pesar del estado de salud que se tenga, es algo que le permite a una persona ayuda trasponerse ante este tipo de dificultades que se pueden presentar en la vida. Acerca del conocimiento que posee de la enfermedad, don Luis cuenta que él tiene conocimiento

de algunos tipos de lepra, entre las que nombra esta la nodular, la granulomatosa, la activa, la nerviosa, la silenciosa y la tuberculosa.

Al preguntar a don Luis por el legado cultural del municipio, él comenta que le gusta mucho el intermezzo N° 1 de Luis A. Calvo, aprovechando de que la entrevista es a través de llamada telefónica, me dispongo a reproducir esta pieza musical que rápidamente busqué en internet, al oírla, puedo sentir como don Luis se conmueve ante la situación, algo que me generó satisfacción. Al respecto don Luis me dice que esta canción representa no solo el sentir que en su momento manifestaba el compositor sino el sentir de quienes en su momento llegaron a recibir el tratamiento a Agua de Dios y tuvieron que separarse de sus seres queridos ya que las políticas de aislamiento fueron estrictas para el paciente de Hansen.

Este caso demuestra que Agua de Dios ha sido el escenario donde diferentes culturas se encuentran, este boyacense se vio influenciado también por el legado del maestro Calvo y se identifica con su música en lo que ha sido su lucha con la enfermedad. También demuestra la violación de derechos que tuvo al ser obligado a trasladarse Contratación, Santander. Algo que se presentaba comúnmente cuando llegaban los enfermos a los lazaretos que existieron en Colombia.

2. El caso de Liliana Velasco

Liliana al igual que su padre, también posee conocimiento acerca de la enfermedad; ella cuenta que su padre es tratado por su enfermedad, y que su conocimiento se debe al estado de su padre. Liliana dice que se involucró en el tema de la lepra por su papá, algo que ha hecho que ella les preste atención a los signos de la enfermedad.

Sobre la enfermedad, Liliana comenta que la vida de los pacientes cuando existían los lazaretos era dura, deplorable y de degeneración. No obstante, ella cuenta que el paciente puede llegar a tener un vida plena y normal por 10-11 años. Sobre su padre, Liliana cuenta que toda la familia sabe acerca de su estado, y que, en su caso, solicitó a la EPS la prueba pero que fue deficiente, y en el caso de su hija salió negativa. Adicional al contexto colombiano, Liliana argumenta que la parte médica no tiene buen conocimiento del tema, por lo que afirma que hay dificultad a la hora de medicar al paciente.

3. El caso de Don Roberto Caicedo

En este caso, Roberto proviene de Cali, cuenta que llegó al municipio hace 63 años, cuando tenía solo 6 años, allí vivían sus padres. Cuenta que estando en Cali, decidió pasar unas vacaciones al municipio, allí su mamá noto algo raro en una de sus manos, por lo que entró en pánico y de una vez lo enviaron a Cali, allí diferentes doctores le realizaron exámenes para determinar que era enfermo de Hansen.

Ya estando en Agua de Dios, se presentó en el Hospital La Herrera, después lo internaron en el internado Santa Ana, por lo que tuvo que ser separado de sus padres. En ese lugar recibió instrucción por parte de religiosas para aprender carpintería, sastrería y zapatería. Roberto cuenta que cada hermana se encargaba de enseñar un oficio distinto, nombrándolas a cada una de ellas, a la Hna. Ana Lucrecia Martínez, la Hna. Alberta Betancourt, la Hna. Merceditas, la de la sastrería, y la Hna. de la zapatería.

Acerca de la enfermedad dice que supuestamente es una enfermedad que no es contagiosa ni es *prendediza*. Él dice que en lo que él conoce, considera que es hereditaria, ya que en el municipio fallecieron con la enfermedad, su abuelo, un tío, su padre, su madre, una hermana y dos primos hermanos. Por tanto, él se basa en su caso para decir que cree que la enfermedad se hereda.

Don Roberto es uno de los pacientes diagnosticados con la enfermedad que bajo tratamiento médico ha tenido la oportunidad de trabajar con el municipio en diferentes funciones, una de ellas como administrador del Restaurante Escolar en el año 2002, en este contexto él era el encargado de solicitar el carné y permitir el ingreso de los estudiantes para que almorzaran, lo recuerdo muy bien, ya que yo era uno de los estudiantes que hacía uso del servicio de restaurante escolar.

4. El caso de Don Servando Palacios

La historia del señor Palacios es, en este caso, la que más conmueve y llama la atención; fue diagnosticado cuando era joven, proviene de Quibdó, Chocó. Durante este tiempo se dedicó a la agricultura, a la cría de ganado. El señor Palacios llegó solo, sin familiares al municipio para recibir tratamiento aun siendo joven, estuvo interno en el albergue Ospina Pérez, sobre el tratamiento me asegura que es muy bueno. La enfermedad le afectó físicamente sus extremidades y me dice que la que el padece es la que llaman “chunca”.

Sobre el subsidio que otorga el gobierno al paciente, el señor Palacios dice que mensualmente la recibe desde los 18 años. Este subsidio es llamado por algunas personas como la “guayaba”. El señor Palacios es claro al decir que la enfermedad no es hereditaria ni contagiosa, para él, todos tienen la enfermedad, pero a unos se les desarrolla más que a otros.

En Bogotá, el señor Palacios comenta que vivió durante 10 años. allí conoció a su esposa con quien tuvo dos hijas, ellas están pendientes de él, si necesita dinero o alimentos. Actualmente el señor Palacios recibe atención médica en su casa, en Agua de Dios, como cuenta, el Sanatorio de Agua de Dios se encarga de su cuidado, su estado no es contagioso, pero debe recibir curaciones para las callosidades que tiene en sus extremidades.

El caso del señor Palacios nos muestra también cómo la enfermedad le ha afectado físicamente, en su padecimiento, este paciente ha tenido que afrontar, por un lado, la pérdida de su visión y por otro, la amputación de una de sus extremidades inferiores. Este chocoano aportó no solo a la documentación histórica del municipio, sino que también a la composición social de este pueblo, allí en su casa vive con su hija Ana y su nieta Michelle.

5. El caso de Michele Escobar Palacios

Acerca del estado de su abuelo Servando, Michel comenta que desde pequeña sabe lo que padece, toda su vida ha vivido con su abuelo, y su mamá, Ana. Muy dispuesta a brindar su ayuda, Michel me cuenta que durante su etapa escolar siempre le hablaron acerca de la historia del pueblo con los leprosos y recuerda con alegría las veces que su abuelo la cargaba en la silla de ruedas que el usaba.

- ¿Aparte de la afectación física que pudo causar la enfermedad, de qué manera cree que le haya podido afectar en la parte social, familiar y emocional?

Considero que también afectó en la parte emocional ya que no puede salir constantemente, y cuando sale debe ser acompañado ya que está afectado físicamente... En la parte de compartir, salir, caminar, charlar con quien quiera no lo puede hacer.

- ¿Consideró en algún momento si pudiera llegar a contraer la enfermedad al convivir durante ese tiempo con su abuelo?

La lepra no es contagiosa, si así lo fuera mis tías, mi hermano y yo ya la tendríamos, considero que la lepra es contagiosa como un mito o por miedo, pero mi mamá, tía, y yo tenemos el examen donde asegura que no lo tenemos

También la ciencia ayudó mucho, ya que en esos tiempos se creía que las monjas que ayudaban a los leprosos salían enfermas

Eso en los tiempos cuando se practicaba lo del Puente de los Suspiros, donde separaban las familias enfermas y sanas

- ¿Conoce más pacientes en su barrio que padezcan la enfermedad?

Si claro, en lo personal yo conozco tipo 5 personas y mi abuelo considero que más

- Actualmente, ¿cómo cree que sea la situación para los enfermos que padecen esos distintos tipos de lepra?

Es difícil decir como creo que es la situación para los distintos tipos de lepra, ya que en mi familia solo está mi abuelo y solo conozco una en fondo, pero mi abuelo tiene la lepra "chunga" y puedo decir que afecta mucho, pienso yo que es la más brava.

Actualmente Michel vive en el municipio junto a su mamá y su abuelo, Don Servando. El caso de esta participante representa lo que la parte familiar ha tenido que afrontar con la enfermedad, si bien es cierto que ella reconoce que puede haber una afectación en la parte emocional, los lazos afectivos y familiares se fortalecen para manifestarse en el apoyo y acompañamiento permanente hacia el paciente. Adicionalmente, Michelle siendo la tercera generación de su familia, manifiesta una

apropiación cultural de su contexto, de la historia del municipio y de lo que implicó históricamente para otras familias esta enfermedad, como lo fueron las separaciones de estas causadas por ese mal.

60

6. El caso de Karry Janne Tapias

Karry es madre de dos hijos, al momento de la entrevista se encontraba estudiando como auxiliar de enfermería, acerca del estado de su abuela Herfilia, quien padece la enfermedad, cuenta que le afectó la visión y que recibe tratamiento en su casa día de por medio. Acerca del estigma y rechazo que han vivido algunos pacientes por su condición dice que existe porque ...” *hay muchas personas asquientas, y el trato es diferente*”

- ¿Consideró en algún momento si pudiera llegar a contraer la enfermedad al convivir durante ese tiempo con su abuelita Herfilia?

Sé que no es una enfermedad contagiosa, nunca tuve temor de esta condición

- ¿Qué sabe acerca de la enfermedad?

Que puede ser hereditaria, afecta la vista, pueden perder el bello, es decir se caen sus pestañas y cejas, las heridas son difíciles de sanar, hay personas que pierden sus extremidades debido a la necrosis que causa una herida mal cuidada.

- En qué momento supo sobre el estado de salud de su abuelita?

Cuando estaba pequeña y vi sus heridas, me explicaron sobre la enfermedad, pero a medida que he crecido he comprendido más sobre ella.

- *¿Aparte de la afectación física que pudo causar la enfermedad, de qué manera cree que le haya podido afectar a su abuelita, en la parte social, familiar y emocional?*

Social, debido a que algunas personas creen falsos mitos sobre la enfermedad, como, por ejemplo, que es contagiosa y el hecho de decir que se tiene una familiar con dicha enfermedad hace que nos miren con temor a contagiarse. Emocionalmente, ver a mi abuelita quejarse del dolor y no poder ayudarla, ver cómo ha tenido que sufrir con esta enfermedad, en estos momentos la tristeza de que ya no puede vernos porque la enfermedad le afectó la vista.

- *¿Cree que es importante que se preserve la memoria de los pacientes y sus familiares sobre esta enfermedad?*

Claro, lo ideal es dar información clara sobre la enfermedad, para que las personas no sientan temor debido a los falsos mitos que hay sobre ella. Es importante resaltar la fortaleza que han tenido estas personas para vivir y sufrir esta enfermedad.

- *¿Qué le ha dicho su abuelita acerca del estado de ella?*

Ella me dijo que había heredado esta enfermedad de su padre, tiene 2 heridas una en su pierna y una en su pie, trata de controlarlas para que no crezcan y a veces se le han infectado hasta el punto en que se engusanan.

- ¿Qué recuerda de ella?

Ella Caminaba mucho a pesar de sus heridas, vivíamos a un extremo del pueblo y se camina hacia el otro extremo para ir a sus citas médicas, se ponía a limpiar la maleza con su machete en mano, a pesar de su enfermedad hacia muchas cosas. Ahora no puede ya que la aquejan varios problemas de salud y casi no ve, se aburre mucho porque ya no puede hacer las cosas que hacía hace unos años.

- ¿Qué le diría a los que son diagnosticados con la enfermedad hoy en día?

Que tienen que aprender a vivir con ella (la enfermedad), ya que ante esta enfermedad no hay mucho por hacer. A los familiares que toca tener mucha comprensión con ellos y ayudarlos para hacer su vida un poco más llevadera.

Casos como el de Janne representa la forma en que la convivencia familiar no se ve afectada en el trato familiar-paciente, adicionalmente y producto de esa convivencia, el conocimiento temprano hacia la enfermedad hace que el familiar o la familiar del paciente sepa más acerca del Hansen conforme avanza el tiempo en su dinámicas familiares.

7. El caso de Adriana Cano

Adriana es nacida en Agua de Dios, es auxiliar en enfermería y madre de dos hijas. Trabaja con pacientes de Hansen. Adriana es hija de una paciente de Hansen, Ana Rita Soler, acerca de su señora madre, ella comparte su historia, de cómo ha sido el proceso de acompañamiento con la señora Rita.

- ¿Qué sabe acerca de la enfermedad?

La enfermedad se llama lepra y el bacilo que la provoca se llama Hansen, llamada así por el científico que lo descubrió, es una enfermedad la cual le adjudican que es contagiosa, y\o heredable sin embargo son simples conjeturas, puesto que habemos muchos hijos de enfermos que convivimos toda la vida con ellos y nunca nos contagiamos como también somos hijos, nietos, sobrinos y esposos de enfermos que no tenemos la enfermedad en nuestro organismo por eso sigue siendo un misterio su origen.

Es una enfermedad que ataca especialmente a la parte cartilaginosa del cuerpo, razón por la cual lo enfermos presentan perdida de sus falanges en manos y pies, orejas, nariz. también se evidencia en la piel por medio de la aparición de manchas blancas en las partes frías del cuerpo con bordes rojos. existe su tratamiento con medicamentos especiales y monitorizados por personal encargado además refuerzos de bcg (vacuna) en cierto tiempo.

- ¿Alguna vez se ha realizado el examen para saber si padece la enfermedad

Yo por ser hija de enferma tengo la posibilidad gratuita de realizarme el examen de baciloscopia el cual me lo han hecho 3 veces en la vida y la biopsia dando negativo siempre

- ¿Existen más casos de la enfermedad en su familia?

En mi familia hay 4 casos de lepra

- ¿Tiene hijos? ¿Cuántos?

Sí, tengo 2 hijas y tampoco muestras rasgos de padecerla

- ¿Cómo le ha afectado físicamente la enfermedad a su señora madre?

Mi madre que es con la que eh vivido siempre y es enferma ha sufrido estigma, ignorancia, maltrato por haberlo sufrido y padecido; además de su discapacidad en manos y pies que ha hecho que su labor de madre sea difícil pero no imposible es una guerrera admirable y una excelente madre. por su rechazo de parte de la sociedad no pudo estudiar no la dejaron cuando llego a Agua de Dios tubo la posibilidad pero ya no quiso. estaba enfadada con el sistema pero era muy inteligente. solo le bloquearon su deseo de aprender y de tener los mismos derechos que los otros niños.

- Aparte de la afectación física que pudo ocasionar la enfermedad a la señora Rita, de que otra manera cree que le haya podido afectar a usted en la parte social, emocional, familiar, etc.?

A mí personalmente nunca me afectó ser hoy hija de enferma y siempre presento a mi madre con orgullo y he hablado de su enfermedad sin tabú ni mucho menos con lástima. solo con admiración.

- ¿Cree es importante que se preserve la memoria de los pacientes y sus familiares sobre esta enfermedad?

Creo que los leprosos son parte importante de la historia de Colombia, sufrieron mucho y merecen ser recordados y admirados por todos

- ¿Actualmente, cómo cree que sea la situación para los enfermos que padecen esos distintos tipos de lepra?

Bueno para los nuevos casos, positiva porque han podido recibir el tratamiento a tiempo y las secuelas son leves no les ha quedado estragos visibles de su enfermedad. para los viejos que bueno... a pesar de que ya sufrieron y tiene muchas discapacidades, que les dieron un auxilio para que vivieran, están abandonados por sus familias y por el gobierno que tenía una entidad como el sanatorio que se encargaba de ellos y ahora solo los ve como un paciente del común y los tienen en descuido

8. El caso de Martha Isabel Caicedo

Martha es madre de 7 hijos, ella es una ama de casa que convivió con Graciela López de Ochoa, quien padeció la enfermedad, los primeros 15 años de su vida. La Sra. Isabel cuenta es una mujer que fue criada, como ella dice, por una paciente de Hansen cuyas limitaciones físicas fueron notadas por ella mientras convivió con su abuelita. Cuenta que el tipo de lepra que padeció Graciela, según Martha, la que otras personas llaman “chunca”.

En este caso se presentó no solo la afectación física de la enfermedad, sino como consecuencia de ello se presentó una afectación de lo social, según Martha, el estado de su abuela Graciela hizo que, por su físico, las personas “la miraran raro”. Martha cuenta que su abuela fue diagnosticada desde joven, por esa razón fue aislada cuando el municipio aún era Lazareto.

- ¿En qué momento supo sobre el estado de salud de su abuela Graciela?

Siempre supe y cuando tuve uso de razón yo pregunté por qué mi mamá tenía las manitas así y me explicaron. Que ella sufría de Hansen

Una condición que le afectaba las articulaciones

- ¿Considero en algún momento si pudiera llegar a contraer la enfermedad al convivir durante ese tiempo con su abuela Graciela?

Si, mi nona comía en losa a parte

Hasta que dijeron que eso no era prendediso

- ¿Qué le decía la Sra. Graciela acerca de su estado?

A veces se sentía triste. Pero cuando se dio cuenta que había más personas con la misma condición fue aceptándose más. En ese tiempo le daban la ración cada 8 días. En el edificio Carrasquilla. Todos los jueves, era un subsidio que le daba el gobierno por ser enfermos de Hansen

- ¿Qué recuerda de su abuelita Graciela?

Era una persona muy tierna, aunque ella decía que no sabía por qué ella tenía esa enfermedad.

Mi nonita era muy activa, tenía sus manitas chiquitas, pero eso no le impedía hacer ningún oficio, cocinaba, remendaba, hacía todos lo relacionado con los oficios de la casa

Actualmente la Sra. Isabel vive en el municipio, en el barrio El Caribe. A partir de la señora Graciela, Martha es la tercera generación de un legado familiar que muy seguramente no se perderá con el tiempo, ella ahora es madre de 7 hijos y ya cuenta con varios nietos, de los cuales, ninguno posee la enfermedad. Su caso muestra que, aquel enfermo o enferma de Hansen, lejos de ser alguien que debía ser apartado de la sociedad, como se creía en los tiempos de la fundación del lazareto, eran personas

afectivas, activas y llenas de amor que aportaron al municipio de un modo u otro. Que si bien la enfermedad afecta la sensibilidad en algunos casos, no afecta en lo absoluto la parte afectiva o emocional, algo que familiares y pacientes han tenido muy en cuenta al tratar con el Hansen, pero desafortunadamente no ha sucedido lo mismo con el resto de la sociedad.

9. El caso de la Señora Lucila Silva

La señora Lucila es matriarca de la Familia Silva, ella llegó desde Guadalupe, Santander cuando apenas era una niña, llegó al lado de su hermana María de Jesús, ellas dos fueron separadas por el padecimiento de su progenitora.

- ¿En qué momento supo sobre el estado de salud de su mamá?

A mi hermana y a mí nos quitaron del lado de mamá siendo unas bebitas mi hermana María de Jesús tenía año y medio y yo tenía tres meses de nacida nos llevaron al Asilo en Guadalupe SS,}.

Allá nos criaron, nos dieron estudio y ya grande fue que supe de mi mamá claro que ella nos iba a visitar cuando podía nos quitaron del lado de ella porque en ese entonces decían que la lepra era prendediza

Según ella apareció enferma de lepra a los 12 años ella era de Charalá, los mismos familiares la sacaron de la casa a pura piedra estuvo andareguiando un tiempo por la calle hasta que la recogieron y la llevaron al lazareto de Contratación.

- ¿Recuerda algún otro familiar que haya padecido la enfermedad

Que yo sepa no le puedo decir nada porque no conocimos más familiares

- Aparte de la afectación física que pudo causar la enfermedad ¿de qué manera cree que le haya podido afectar en la parte social, familiar y emocional a su Sra. madre?

A ella le brillaba mucho la piel nosotras no convivimos con ella porque éramos internas ella si iba a visitarnos y eso era una hora, pero cuando ya teníamos los 18 años nos entregaban a los familiares

Ella pidió que la trajeran para Agua de Dios, pero nosotras quedamos allá en Guadalupe, cuando estaba aquí en Agua de Dios ella iba cada tres o cuatro años a visitarnos, no tuvimos mucha cercanía con ella

La enfermedad de la lepra la afectó mucho porque en todas partes era rechazada por la enfermedad le tocó dormir en las calles más o menos vivir en la calle mucho tiempo hasta que la recogieron y la llevaron para Contratación y allá ya fue otra vida según nos contaba mi mamá

- ¿Cree usted que el estado de salud de la abuela Custodia pudo afectar la relación entre madre e hija?

Nosotras nos criaron las monjas salesianas, no tuvimos mucha cercanía con mi mamá

10. El caso de Germán Leonardo Manjarrés

Germán es sargento de la marina y habitante foráneo del municipio, cuenta que el tipo de enfermedad que padeció su abuela era la que come tejidos blandos y que no estuvo albergada en el sanatorio.

Convivió con su abuela durante 20 años y dice que, en el caso de Inocencia, la enfermedad le afectó las falanges superiores e inferiores y la piel. De la Sra. Inocencia, nos cuenta también que era una persona familiar, afectiva, religiosa. ... *“Muy servicial y querida”*.

- Aparte de la afectación física que pudo causar la enfermedad, ¿de qué manera cree que le haya podido afectar en la parte social, familiar y emocional?

En el caso de ella es evidente que una persona con afectaciones físicas también tenga las mismas emocionales

Y es evidente la afectación emocional para con las personas que la rodean debido a esas limitantes

En su caso era muy ensimismada con sus cosas y yo soy introvertido

- ¿Actualmente cómo cree que sea la situación para los enfermos que padecen esos distintos tipos de lepra?

Depende de qué tipo de afectación sufran por qué solo los más viejos son víctimas de las limitantes de la enfermedad agresiva, los más jóvenes y nuevos pacientes no se ven afectados por mutilaciones o disminución física ya que llevan un control con las medicinas.

11. El caso de Diana Jiménez

Diana es habitante de Agua de Dios, trabaja en la alcaldía en la dependencia de planeación, es madre de un hijo. El abuelo de Diana, Don Melgarejo fue paciente de Hansen, sobre lo que recuerda respecto a cómo fue su experiencia con el paciente, Diana comparte lo siguiente:

- ¿En qué momento supo sobre el estado de salud de su abuelo?

Pues que yo tenga memoria, cuando yo lo conocí, ósea cuando yo empecé a venir acá al pueblo él ya estaba... él ya era enfermito y cuentan que el vino acá a Agua de Dios, pero muy pequeñito o sea como a la edad de 17, 18 años...

Mi abuelito falleció hace ocho años, él tenía las piernitas con úlceras, las manos y los dedos, mejor dicho.

- ¿Recuerda cuál fue el tipo de Hansen que el padeció?

Pues es que el sufría de esa que le da como úlcera en los piecitos, en las piernitas, le daba eso de la erisipela y las manitas las tenía como raritas, como puntuditas, las uñas puntudas, las manos eran muy lisas

12. El caso de Don Gilberto Supelano

Don Gilberto es cocinero de profesión, hijo de un paciente fallecido, pero esto no es impedimento para que el comparta la percepción que tiene frente a la enfermedad, actualmente vive en Agua de Dios y se enorgullece de su historia.

- ¿Qué sabe acerca de la enfermedad?

Pues que antiguamente era una enfermedad contagiosa, que la hay de diferentes clases, pero actualmente han encontrado medicamentos para controlarla, decían que era hereditaria, es mentira. Antiguamente como no había medicamentos a algunos se les debilitaba partes de sus extremidades y se les caía, se les deformaba la piel, algunos órganos como los oídos, la nariz, los ojos la boca, manos dedos y pies

- ¿En qué momento supo sobre el estado de salud de él?

Desde muy pequeño cuando me contaban las historias de cómo llegaron aquí a Agua de Dios

- ¿Aparte de la afectación física que pudo causar la enfermedad, de qué manera cree que le haya podido afectar en la parte social, familiar y emocional?

Si claro que debido a eso había mucha discriminación, por esa razón tenían que ser separados de su familia y los tenían que traer aquí para ser aislados de la familia y la sociedad

Igual podían hacer pocas labores pues perdían el sentido en el cuerpo por eso le hacían un examen de biopsia y muchos no sentían cuando les cortaban la piel

No, debido a todo esto a pesar de que tenían todo aquí eso fue algo traumático mucha afectación psicológica, hasta psiquiátrica algunos se mataban por verse así, sin sus familias, abandonados.

- ¿Consideró en algún momento si pudiera llegar a contraer la enfermedad al convivir durante ese tiempo con él?

No consideré que fuera a contraer la enfermedad por convivir con él, comíamos en la misma vajilla, utilizábamos los mismos implementos de aseo, ya que, pues a pesar de todo ello, estaban muy bien controlados, con médicos especialistas, estudiantes de la enfermedad, igual he llegado a pensar que no se transmite por contacto directo o indirecto

- ¿Cree que es importante que se preserve la memoria de los pacientes y sus familiares sobre esta enfermedad?

Creo que si es importante preservar la memoria de los pacientes y sus familias sobre esta enfermedad

Me parece muy importante preservar la memoria de ellos a pesar de tanto dolor y sufrimiento, porque fueron grandes personajes de la historia de Agua de Dios, había o hay pintores, músicos, deportistas, carpinteros, constructores que son recordados por su arte que fue sembrado aquí y que todavía existe

13. El caso de la Señora Gloria Peinado

La señora Gloria tiene 62 años, vive en Cartagena, pero toda su juventud vivió en Agua de Dios, el pueblo que la vio nacer y crecer, ella es hija de dos enfermos, también tiene hermanos que padecen la enfermedad. Nació en el Hospital Herrera el 16 de abril de 1959. Según dice, le pusieron su nombre por la hija de Dr. Gaitán, Gloria Gaitán.

A la señora Gloria, aunque nacida en Agua de Dios, se le puede apreciar un acento costeño, vivió hasta las 24 años en el pueblo, cuando se aburrió del pueblo, pasaron treinta años, para que ella volviera al municipio, no para vivir sino para vender su casa en el año 2017, según ella cuenta, vio el pueblo bien cambiado, bien distinto. En el pueblo murieron su papá, abuelo y una hermana mayor, cuando ella aun todavía no había nacido.

Sobre la llegada de su familia y la afectación que tuvieron sus seres querido ella cuenta lo siguiente:

Mi mamá fue la que fue trasladada de Caño del Loro y mi papá abuelo y mi papá, nosotros nacimos en Agua de Dios, la familia Peinado Negrete somos de Agua de Dios, nosotros somos cachaca (acento costeño)

Porque mi mamá no tenía dedos en los pies, ni en las manos. Lo mismo mi abuelo, ellos se curaban delante de nosotros, era algo normal verlos todos los días curándose y muchas veces yo intervine, claro está, ya más grande, y los curaba

Acerca del tipo de enfermedad que padecieron sus seres queridos, la Sra. Gloria comparte lo siguiente:

Ese tipo de Lepra fue la más severa, mi mami no tenía dedos ni en los pies ni en las manos, lo mismo el papá de mi mamá

Te cuento mijo que a mi si me daba dolor de mi mamá y de mi papá abuelo, en cambio a mi papá no pa' que te fijes tú, mi papá no, mi papá según llegó, porque yo no recuerdo eso, mi mamá nos cuenta mi papá llegó con la enfermedad fue de la nariz gruesa, gorda, las orejas le caían casi acá a los hombros; las orejas... Era esa enfermedad, ellas tienen su nombre, yo ahorita no recuerdo, las orejas gorda y larga, eh los codos, los codos también, tenían los codos con unas protuberancias malucas, cuenta mi mamá. Y la nariz así gorda, porruda y le salía un mal olor de la nariz nos contaba mi mamá, y ellos si los trasladaron de Caño del Loro para Agua de Dios y eso que mi mamá todavía no había parido todavía en Caño del Loro. Mi mamá vino a parir aquí en Agua de Dios, mi mamá llegó con laceraciones en los pies, en las manos, mi papá abuelo también, pobrecitos me daba pesar de mis viejitos; mi mamá no tenía nadita de deditos ni mi mamá ni mi papá abuelo. Mi papá si estaba bien, e inclusive a mi papá le trabajó al gobierno, trabajó ahí en Agua de Dios, ahí trabajo como enfermo de Hansen, lo cogieron y el trabajo ahí.

14. El caso de la Señora Lucia

La señora Lucia es una mujer que padece la enfermedad, para poder brindarnos sus memorias ella prefiere que solo sepamos su primer nombre y no su apellido, ella es reservada respecto a su estado, sin embargo, la cercanía de ella con el tema de investigación de este estudio permite que se anime a contarnos cómo contrajo la enfermedad y cómo ha sido convivir con el bacilo.

- ¿Qué sabe acerca de la enfermedad?

Primero que todo sé que se le empieza a perder a uno la sensibilidad de las manos, de los codos, de las orejas, de los oídos y de la nariz.

- ¿Qué tipos de lepra conoce?

- *Sí. Sí, pero científicamente son 3. No hay más. La chunquita. La chunca, perdón la expresión porque me da pena decir. Aquí agua de Dios, le decían así.*

15. El caso de la Señora Imelda

La Sra. Imelda cuenta que acerca de la enfermedad, ella sabe lo mismo que su señora madre Lucía y que conoce el estado de ella desde que es pequeña. ... *“Desde que yo empecé a tener uso de razón.”*

16. El caso de Nicolasa López

Nicolasa nació el 5 de octubre de 1957, en la casa en que vivían sus padres, en la Carrera 8 # 19-57, del barrio San Vicente en Agua de Dios. Desde el 1° de octubre del 2010 fue diagnosticada con la enfermedad, a partir de un examen que le realizaron en la ciudad de Bogotá.

Ella ha trabajado con el sanatorio 35 años, pero no tiene muy claro cómo fue que pudo haber contraído esta enfermedad, si por la convivencia con su señor padre, quien era enfermo, o por el contacto que ha tenido en su trabajo con los pacientes. Para el sanatorio, Nicolasa trabajó como mensajera inicialmente, después como citadora del municipio, y ahora, a poco de pensionarse, se desempeña como portera en los albergues.

Nicolasa cuenta que, en cuanto a su tratamiento, ella tuvo que tomar 7 pasta durante tres años cuando le detectaron la enfermedad, ahora debe asistir a controles cada seis meses, aunque su cuerpo no se ha

visto afectado visiblemente por la enfermedad, ella recuerda que fue por un médico que estuvo viéndola detenidamente y a partir de ahí, la envió a realizarse el examen. La sensibilidad de su mano izquierda es muy poca según lo cuenta.

Sobre el subsidio que reciben las personas, Nicolasa cuenta que según lo que ella ha escuchado, hay personas que sin ser enfermos, han salido beneficiados con lo que algunos llaman “la guayaba”, algo que le costó el puesto al médico que habría aprobado dichos exámenes falsos.

IV. Dinámicas de la vida individual, familiar, social y colectiva

Alrededor del paciente y sus familiares suceden un conjunto de hechos que dan cuenta del modo en que ellos se han tenido que adaptar a la presencia de la enfermedad. Se observa cómo, por ejemplo el caso de la Sra Lucila, al ser criada y educada por comunidades religiosas, dada la condición de enferma de su progenitora, se vio influenciada por estos aspectos, aspectos religiosos que permearon a tal punto, que en su juventud trabajó con estas comunidades como en el internado Nazareth, también ha participado de los cantos en la iglesia durante las misas; así mismo, la cercanía a lo religioso influyó en su hermana María Jesús. Adicionalmente, aunque la participante provenga de Santander, como en otros casos de personas que de diferentes regiones llegaron a Agua de Dios, ella tuvo a sus hijos en el municipio, a algunos de sus nietos y ahora tiene bisnietos. De sus nietos se puede decir que ellos también se vieron influenciados por el aspecto religioso que acompañó a Lucila, ya que tres de ellos fueron educados en el Internado de las Hijas de los Sagrados Corazones de Jesús y de María Nazareth.

La capacidad de enfrentar la realidad de la enfermedad por parte de los sujetos es algo que hay que reconocer, en los casos que se presentan desde la parte familiar, algunos de los participantes muestran que su papel ha tenido un peso importante en el acompañamiento de sus seres queridos, como el caso

de Michel, que a pesar de la afectación que haya podido causar en sus vidas la enfermedad, esto no ha sido un impedimento para que ella le demuestre total apoyo a su abuelo.

Ahora bien, y como se mencionará más adelante, en el análisis de las entrevistas, en algunos casos la enfermedad afectó las dinámicas familiares al punto que, generó rupturas en los lazos afectivos, pero en otros casos, como el de la familia Palacios, la enfermedad, lejos de afectarlos de esa forma, lo que ocasionó fue un fortalecimiento en esos lazos afectivos y en esas dinámicas familiares. También en casos como el de la Sra. Imelda y el de la familia Peinado Negrete, el conocimiento temprano hacia la enfermedad y el apoyo familiar fue tal, que los familiares se encargaron, en su momento, de realizar las curaciones en las heridas que la enfermedad les pudo causar a sus seres queridos.

Desde lo social, se puede mencionar que la llegada de enfermos de lugares como, Caño del Loro, Cartagena y Contratación, Santander, produjo nuevas formas de interrelacionarse y de conformación de nuevas familias para el municipio; con la llegada de la madre de la Sra. Gloria Peinado desde Caño del Loro, por ejemplo, se produjo también la oportunidad de conformar a su familia, en el caso de su padre, a pesar de la enfermedad, tuvo la oportunidad de trabajar dentro del municipio. También el caso de la Sra Lucila, su llegada desde Guadalupe, Santander, permitió que ella realizará una nueva vida en el municipio, allí conoció al que sería su esposo y padre de sus tres hijos; ahora ella ya tiene varios nietos.

Dentro de la parte colectiva, algunas de las experiencias que se pueden nombrar, son aquellas que viven los pacientes al interior de los albergues, a ellos se les permite, cuando no están en curación o tratamiento, pasar las tardes en salas comunes donde pueden jugar desde ajedrez, parqués y hasta mirar la televisión, espacios donde se reúnen los enfermos de diferentes lugares del país para compartir.

Otras de las dinámicas que se han presentado alrededor de la enfermedad, pero que no se registra en los 16 casos expuestos, son los relacionados al fenómeno del suicidio, posterior a la fundación del

lazareto; según María Teresa Rincón, quien es responsable del Museo Médico de la Lepra, el suicidio fue algo que afectó a los enfermos de Hansen, debido en parte, a las condiciones de aislamiento tan severas, como en su momento lo fueron, al estigma por parte de la sociedad y al encontrarse lejos de sus seres queridos. Lo anterior generó que esta situación se presentara y se repitiera al interior de los lazaretos. Adicionalmente, Teresa comenta que a los enfermos de lepra se les violó sus derechos humanos, algo que se reflejó en la desaparición forzosa, el secuestro, la experimentación médica, el desplazamiento forzado, anulación de derechos civiles constitucionales y el desmembramiento familiar (Rincón, S. M, 2021).

En los tiempos del lazareto, María Teresa afirma que todas estas situaciones descritas anteriormente, se encuentran documentadas en los archivos del Sanatorio de Agua de Dios; plantea que el desplazamiento forzado se dictó a través una normatividad que los administradores del país realizaron y que fue motivada por la comunidad médica; así mismo, comenta que el desconocimiento de los alcances de la enfermedad en ese entonces, se tradujo en la copia de modelos extranjeros, en el sentido que, al aislarse al enfermo de Hansen en otros lugares, se realizó el mismo proceso en Colombia. En dicha situación, como argumenta María Teresa, se evidenciaron errores, ya que no se tenía una caracterización real de lo que era ser enfermo de lepra, prueba de ello son las fotografías médicas donde aparecen sujetos con labios leporinos tratados como enfermos de Hansen, igualmente con dermatitis, artritis, enfermedades que al afectar la parte externa del individuo, fueron tratadas como si fuera lepra. (Rincón, S. M, 2021).

V. Percepción de los aguadedioscenses frente al padecimiento de Hansen

En el municipio de Agua de Dios, aparte de que residen algunos pacientes que toman su tratamiento tanto como al interior como en el exterior, habitan también personas que no padecen la enfermedad y que han crecido, trabajado y hecho familia en este pueblo. En ese sentido, hay que considerar que, su percepción en relación con la enfermedad también puede aportar en el conocimiento actual sobre la enfermedad y contribuyendo a su vez, con la finalidad de este trabajo.

Si bien es cierto que en el municipio se hace referencia al legado histórico del lugar en relación con la lepra, ya que encontramos bustos, monumentos y también museos sobre el tema, en muchas veces, los medios de comunicación y por supuesto el desconocimiento, hacen que, aun hoy en día se crea que la enfermedad es contagiosa y que entre algunos de sus habitantes como en otras partes, se evite por completo el contacto con enfermos. Se perpetua entonces el estigma y el rechazo por una parte de la sociedad que lograría superar tales problemas si se decidiera, como en el caso del señor Velasco, a investigar por cuenta propia acerca de la enfermedad.

Adicionalmente, hay que tener en cuenta que esta percepción puede verse afectada por distintos factores, entre estos, la falta de reconocimiento; como plantea Garzón en *"Historias sobre mi piel"*, la falta de compromiso social a nivel nacional y gubernamental es evidente cuando no hay un reconocimiento público que visibilice la existencia de la enfermedad y la vida de personas que se encuentran en los albergues del municipio de Agua de Dios. Agrega que el desconocimiento histórico, cultural, político y demás que no es enseñado en las aulas ni en el mismo territorio estigmatizado, es una de las pruebas que muestra el por qué se imposibilita su visibilización (Garzón, D. 2019)

Fig. 9: Entrada principal albergue San Vicente, en este albergue reciben tratamiento las mujeres que padecen la enfermedad, esta es una de las sedes del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E (Empresa Social del Estado) adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social, presta servicio a todo lo relacionado con la enfermedad de Hansen entre

otros. Esta sede cuenta con dormitorios, capilla, zonas verdes y zonas destinadas a la curación del paciente (enfermería)

79



[Fuente: Fabián Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Entrada principal del albergue San Vicente, Agua de Dios, Cundinamarca. Este albergue, junto a otros inmuebles del Sanatorio de Agua de Dios en Cundinamarca y del Sanatorio de Contratación en Santander, fueron declarados Patrimonio Histórico y Cultural mediante la Ley 1435 del 06 de enero del 2011.

B. CAPÍTULO II REIVINDICACIÓN DEL APOORTE HISTÓRICO Y CULTURAL DEL PACIENTE DE HANSEN AL MUNICIPIO DE AGUA DE DIOS

Como se ha mencionado anteriormente, el paciente de Hansen del municipio de Agua de Dios ha estado estrechamente ligado al desarrollo histórico del lugar. Dentro de la historia de Agua de Dios, hasta llegar al presente se pueden encontrar desde artistas, músicos, periodistas entre otros que han contribuido y lo siguen haciendo, al desarrollo cultural de este lugar. Es así que, dentro del proceso de recibir tratamiento es donde logran establecerse nuevas formas de relacionarse, algunos deciden quedarse a vivir en el pueblo y aportar de algún modo al legado cultural e histórico, tal es el caso del Maestro Luis A, Calvo, cuyo legado musical aún pervive en hasta los días actuales; la historia de este

compositor demuestra también el cómo algunos de los pacientes logran enfrentar la lepra de manera valiente y resiliente.

80



Fig. 10: Monumento al maestro compositor Luis A. Calvo ubicado en el Parque Central del municipio de Agua de Dios. El maestro Calvo padeció la enfermedad, sin embargo, su situación no fue un impedimento para que contribuyera a la historia musical y cultural del país.

[Fuente: Wilver Johaner Jiménez]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Monumento al maestro compositor Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca.

El Maestro Calvo nació en Gámbita, Santander en 1882, en octubre de 1916 fue diagnosticado como enfermo de Hansen, por lo que en su profesión como artista musical, dedicaría una de sus piezas musicales a su Señora madre, Marcelina Calvo; en esa pieza, Intermezzo N 1, la letra compuesta para esta pieza, pareciera una analogía de la despedida que tuvo que vivir el maestro con su señora madre

antes de partir al lazareto de Agua de Dios, a continuación un fragmento de esta obra musical interpretada por el español José Moriche:

81

*Adiós, mi dulce madre, amada madre mía, amada madre mía
la suerte abre un abismo, entre nosotros dos, entre nosotros dos
Madre mía*

*Enfermo esta mi cuerpo y mi alma en su agonía, y mi alma en su agonía
te da el ultimo beso, y el postrimer adiós, y el postrimer adiós
Madre mía*

*Adiós Edén bendito, de perfumadas flores, marchitas esperanzas, fantástica ilusión
No llores madre mía, amor de mis amores
Do quiera que tu vayas ira mi corazón*

La letra evoca nostalgia y tristeza, al pensar la cantidad de personas que fueron separadas de sus seres queridos por esta enfermedad, cada lugar de este pueblo cuenta una historia distinta e igual de importante para el que se interese por el proceso de transformación que ha vivido este municipio.

Fig. 11: Monumento al maestro compositor Luis A. Calvo ubicado en el Parque Central del municipio de Agua de Dios. El maestro Luis Antonio Calvo Rondón aparte de contar con un monumento en su honor en Agua de Dios, también se puede visitar la Casa Museo que lleva su mismo nombre.



[Fuente: Wilver Johaner Jiménez]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Monumento al maestro compositor Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca.

Otro de los personajes que han aportado a la historia y cultura del municipio ha sido Jaime Molina Garzón, paciente diagnosticado con la enfermedad; nacido en 1947, cuando entonces el municipio aun funcionaba como Lazareto de Agua de Dios. Como se muestra en la biografía de la página web del periódico *Plumas del Poder*, este hombre inicio su labor periodística en Cartagena como comentarista deportivo y luego de su regreso a Agua de Dios empezó a hacer parte de la plantilla del programa ‘Sábados de Agua de Dios’, como comentarista deportivo y lector de comerciales. También, después de algunos años en la Radio-Revista ‘Impacto’, como columnista deportivo, ambos en el municipio de Agua de Dios. Posteriormente fue reportero de Noticias en Ondas del Puerto de Caracol- Girardot, de varios noticieros entre ellos ‘El Mundo en el Aire’. Junto al maestro Luis Alfredo Vanegas trabajó en Girardot en Ondas del Puerto por varios años.

En 1985, al lado del maestro Luis Alfredo Vanegas y con la aceptación de Antonio Forero Bonilla, propietario de la recién inaugurada emisora Radio Ciudad de Flandes, se vinculó a ella con un programa

que se llamó durante sus inicios como Magazín “El Mirador” (homenaje a un sitio histórico de Agua de Dios). La primera emisión de lanzamiento se hizo el 20 de abril de 1985 con dos horas de transmisión desde el parque principal del municipio Agua de Dios. Con el fallecimiento del maestro Luis Alfredo Vanegas y luego de haber obtenido la Tarjeta Profesional (la No. 7429) y la Licencia de Locución (la No. 4445) por parte de los Ministerios de Educación y Comunicaciones respectivamente el Magazín siguió bajo la dirección de Jaime Molina Garzón.

Fig. 12: Director del periódico Plumas del Poder



Jaime Molina Garzón [Fotografía por JJ. Sánchez Rodas] Word Press, s.f, (<https://www.plumasdelpoder.com.co/nuestra-historia/>)

Luego de la Constitución de 1991 por tecnicismo y ordenamientos de ley se unificaron los medios de comunicación y se registraron bajo el nombre de PLUMAS DEL PODER, quedando como Magazín “Plumas del Poder” (medio radial) y periódico “Plumas del Poder” como medio escrito.

Actualmente, los dos medios siguen vigentes, el medio radial cumplió el pasado mes de abril de 2020, 35 años de labor ininterrumpida en la misma emisora Radio Ciudad de Flandes y el periódico llegando a su edición No. 378 cumplió sus 32 años de circulación representativa.

I. El Puente de los Suspiros

Fig. 13: Panorámica del Puente de los Suspiros sobre el Río Bogotá, Sentido Tocaima - Agua de Dios



Puente de los Suspiros, Tocaima - Agua de Dios, Cundinamarca. Patrimonio Histórico y Cultural de la Nación Ley 1435 de 2011 [Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos

El Puente de los Suspiros es una estructura que aun hoy en día sigue en pie, sin embargo, dada su antigüedad y a los avances en cuanto a infraestructuras colgantes ya no se emplea para los propósitos que fue construido. El puente representa y simboliza lo que históricamente tuvieron que vivir los enfermos de Hansen cuando el avance de la ciencia no estaba por el horizonte colombiano. Su nombre puede ofrecer una clara idea del dolor, de la tristeza, de los lamentos y de los suspiros de los que fue testigo este puente, cuando muchas familias tuvieron que abandonar para siempre a sus seres queridos en el lazareto.

Fig. 14: Puente de los Suspiros sobre el Río Bogotá, Sentido Agua de Dios – Tocaima, Cundinamarca



Puente de los Suspiros, Vía Agua de Dios - Tocaima, Cundinamarca. Patrimonio Histórico y Cultural de la Nación, Ley 1435 de 2011 [Fotografía de Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos

Por este puente ingresaban los pacientes provenientes de otras parte del país, en este punto, muchos se despidieron de su familiares y seres querido por última vez, ya que, el que ingresaba al lazareto era poco probable que saliera de allí. Aunque hoy en día no está permitido el paso vehicular dada su antigüedad; en su lugar, a pocos metros construyeron el Puente Antonio Nariño, una obra moderna que muestra el antes y el después de una historia que dejó muchos suspiros en su desarrollo, y que ya no se seguirán presentando, gracias al cambio de pensamiento, avance en la ciencia y también en la tecnología.

Fig. 15: Panorámica tomada desde el Puente Antonio Nariño, al centro de la imagen, el Puente de los Suspiros



Panorámica tomada desde el Puente Antonio Nariño, al centro, en el fondo el Puente de los Suspiros, y al fondo, la Parroquia San Jacinto de Tocaima. Vía Agua de Dios - Tocaima, Cundinamarca. [Fotografía de Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos

Corzo, F. (2011) en su obra, *Del decreto al Puente de los Suspiros: Impacto de la enfermedad de Hansen (lepra) en las relaciones familiares de quienes la experimentaron. Agua de Dios 1920-1960*, comenta que cerca a esta estructura se encontraba uno de los retenes más importantes y reconocidos en el lazareto, dicho reten, según Corzo, fue nombrado Tocaima, el cual como indica el nombre, fue bautizado de esa forma por estar ubicado en la vía principal a Tocaima, pasando por el Puente de los Suspiros. Su ubicación, como señala Corzo, permitió el traslado de la mayor parte de los enfermos de lepra que residieron en este lazareto, pues fue más fácil su traslado en tren, el cual tenía una estación en Pubenza ubicada en Tocaima (p. 96).

II. Museo Luis A. Calvo

El museo Luis A. Calvo funciona para el público en general, fue creado por el Decreto 03088 firmado el 29 de noviembre de 1990, mediante el cual la gobernación de Cundinamarca destinaba los

recursos para que en el municipio se adquiriera la casa del maestro Luis A. Calvo, y luego, posteriormente, convertirla oficialmente en museo.

87

A partir del año 2010, el Museo es tomado en comodato por la Fundación Phoenix, dirigido por el abogado Mario Fernando Longas Lozada, este señor comenta que, debido a la pandemia, las visitas al museo se vieron afectadas, por lo que ahora han recibido de 30 a 40 visitantes mensuales, algo que le preocupa, ya que sin los aportes de los visitantes es difícil el mantenimiento del lugar. No obstante, el lugar se encuentra bien conservado y ordenado.

El director de esta fundación cuenta que el público también tiene la posibilidad de hacer un recorrido virtual, pero que, es en la visita a la Casa Museo donde se pueden observar todos los objetos que hicieron parte de las pertenencias del maestro Calvo. Aquí a este lugar llega gente de todas partes, no solo de afuera, sino de estudiantes del municipio que buscan conocer más acerca del museo.

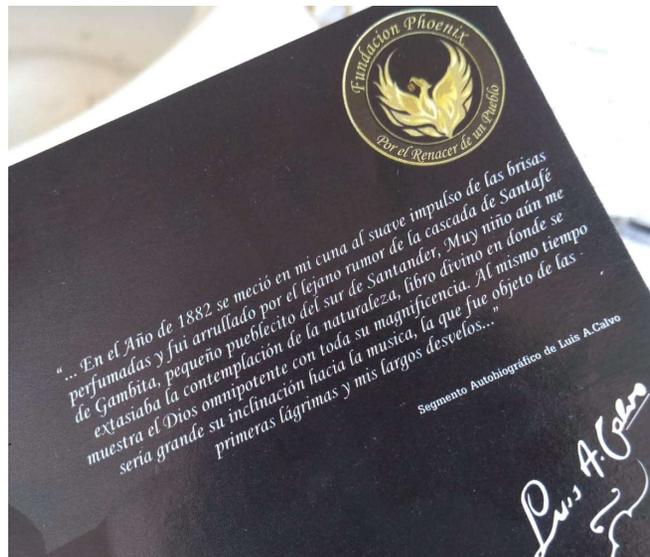
Fig. 16: Fachada y entrada a la Casa Museo Luis A. Calvo ubicada en la Carrea 8 #14-57 en el municipio de Agua de Dios. El maestro Luis Antonio Calvo Rondón aportó a la historia cultural de este municipio con sus composiciones y talento para la música.



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Entrada y fachada de la Casa Museo Luis A. Calvo, ubicada en la Carrera 8 # 14-57, Barrio Centro, Agua de Dios, Cundinamarca.

Para Ospina Romero (2012), el archivo de la Casa Museo representa un arsenal de fuentes primarias, muchas de las cuales fueron el resultado, por un lado, de la afición del propio Calvo por conservar documentos relacionados con su vida privada y su trayectoria artística, y por otro, de la incansable labor de la viuda, Ana Rodríguez, a la hora de organizar y mantener, a manera de archivo familiar, todos estos papeles legados después de varias décadas de *ires y venires*. Según Ospina, la variedad y cantidad de materiales es muy dicente: cientos de recortes de prensa, unas veces dispersos y sueltos en medio de otras tantas hojas silentes y añejas pero repletas de información, y otras pegados y amontonados a lo largo de las páginas de un grueso volumen que originalmente sirvió para el entrenamiento musical; innumerables cartas sobre distintos temas (y con diferentes grados de familiaridad o afectividad) que fluyeron indiscriminadamente desde diversos puntos del país; algunos documentos personales, privados y oficiales, así como uno que otro papel con asuntos médicos y de negocios; varios testimonios, discursos, y escritos biográficos utilizados en su mayoría para ocasiones especiales (o gestados como ejercicios familiares) pero inéditos en cuanto al mundo de las publicaciones; decenas de fotografías y retratos; varias partituras, entre fotocopias de las ediciones que salieron a la venta y algunos manuscritos de arreglos para banda; unos pocos discos y casetes; y los volúmenes de la pequeña biblioteca que Calvo mantuvo en su casa, así como el mobiliario de la casa museo, dentro del que también se cuentan cuadros, condecoraciones, el piano de Calvo y toda una serie de accesorios domésticos (p. 10).

Fig. 17: Desprendible de la entrada que entregan al visitante del Museo con un segmento autobiográfico del Maestro. La entrada a este sitio tiene un valor de \$3.000 pesos colombianos.



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Desprendible de la entrada al Museo Luis A. Calvo que se le entrega al visitante al momento de su entrada a este sitio.

La casa Museo es la muestra de la llegada de otras culturas del país al municipio, sus objetos en exposición cuentan la influencia también que tuvo la música en la vida del maestro Calvo, este santandereano que aportó a la historia local del municipio, vivió el padecimiento de la enfermedad, pero a pesar de ello, y sin saberlo, contribuyó a la riqueza histórica, cultural y musical del pueblo. Su legado permanece hoy día, prueba de ello es el museo, son sus composiciones que pueden ser oídas en YouTube e interpretadas por otros artistas, su monumento en el parque y su influencia en la música nacional.

III. Museo Médico de la Lepra

El Museo Médico de la lepra está dirigido por María Teresa Rincón, es anexo al Sanatorio E.S.E. El museo es otro de los lugares, uno de tantos con los que cuenta Agua de Dios, que dotan de significado a la

historia local de este municipio. Fue fundado en el año 2009, está ubicado en el edificio Carrasquilla y el ingreso a este es gratuita, sujeta por su puesto a los protocolos de bioseguridad por la pandemia.

En este lugar pueden encontrarse objetos de atención y tratamiento médico para los pacientes. El museo presta servicios como lo son las exposiciones temáticas permanentes (temporales mínimas dos veces al años); la restauración y conservación de elementos, documentos y demás que ayuden a difundir la historia; conferencias dirigidas especialmente a personal de la salud; proyectos enfocados en fortalecer y difundir a nivel nacional la propuesta institucional; visitas comerciales; inventario (recopilación en la población y elementos que contribuyen al objeto). El curador de este museo el Dr. Hugo Armando Sotomayor Tribin, autor y coautor de varios libros y de más de 80 artículos de historia de la medicina, antropología médica y medicina en Colombia (Sanatorio de Agua de Dios, 2021).

Fig. 18: Edificio Carrasquilla, en este lugar funcionan algunas de las oficinas de Sanatorio de Agua de Dios E.S.E, al interior del lugar se encuentra ubicado también el Museo Médico de la Lepra



[Fuente: Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Entrada principal del Edificio Carrasquilla, dentro del lugar está el Museo Médico de la Lepra, Agua de Dios, Cundinamarca.

La responsable del museo, María Teresa, en su presentación *Evolución Proceso Histórico Lazaretos de Colombia (1870-2021)*, realizada el 09 de noviembre de 2021 para el Semillero de Historia de la Universidad de Cundinamarca, comenta que al momento de iniciar sus labores con el museo, en la parte de gestión documental, se encontró con unas condiciones precarias, con documentos deteriorados, murciélagos y comején. A través de labor que se realiza en el museo, Teresa cuenta que se espera recuperar la historia institucional, la historia del Lazareto de Agua de Dios, fundado en 1870 (Rincón, M. 2021).

C. CAPITULO III

DIFICULTADES Y CONFLICTOS SOCIALES A PARTIR DE LAS MEMORIAS OBTENIDAS

A partir de las memorias obtenidas se puede observar algunas dificultades y conflictos sociales, entre estos, los relacionados con la separación de las familias, como en el caso de la señora Lucila que después de ser separada junto con su hermana del lado de su madre, fueron educadas por una comunidad religiosa; la enfermedad ha hecho que, en algunos casos, familias enteras fueran fragmentadas y separadas para evitar el contagio.

Otra dificultad que se encuentra es cuando los familiares del paciente no pueden acceder a un buen servicio médico para poder realizarse la prueba, como en el caso de la señora Liliana que comentaba que su EPS se demoró en otorgarle dicho trámite.

El desconocimiento es otra de las dificultades que se encontraron a partir de las memorias obtenidas, se pudo evidenciar cómo el desconocimiento, en ciertos momentos de la vida del paciente, no se tenía bien claro cómo se transmitía la enfermedad, lo anterior permitió que se presentara más de un caso de

lepra en una familia. Por lo tanto, se ven afectados tanto paciente como familiares, no solo a nivel personal, sino a nivel familiar y social.

92

I. Análisis de entrevistas

El municipio de Agua de Dios alberga pacientes no solo dentro de las instalaciones del Sanatorio, sino que, después de estar bajo tratamiento y no ser un foco de contagio pueden ser atendidos y atendidas en su residencia, por lo que fácilmente se pueden encontrar más de un caso en un mismo barrio, sin que esto implique ser un riesgo para el resto de los habitantes. Dicha situación no asegura que los pacientes puedan circular por el pueblo ya que hay factores de movilidad y autocuidado que influyen.

En otra instancia, Laura Melo comenta que algunos de los pacientes que reciben tratamiento allí, no conocen más allá de donde están reclusos, no saben acerca de los cambios que se le han hecho infraestructuralmente a Agua de Dios, y otros, como algunos casos que vienen de otros países o regiones, no conocen ni la plaza del centro. Argumenta que eso puede ser entendido como derivados de procesos de estigmatización y encierro (Melo, p, 97)

Con base a lo compartido por los pacientes y algunos familiares de pacientes, se puede afirmar que, ellos tienen pleno conocimiento de cómo llega afectar la enfermedad físicamente y que antiguamente, el cuidado no era tan efectivo como lo es hoy en día.

Ahora bien, resulta interesante para el propósito de este estudio, prestar atención no solo a la historia del municipio, sino cómo, dentro de los albergues se gestan procesos sociales que le permiten a los pacientes continuar con sus vidas, el contacto con el exterior es frecuente, sin embargo no de forma directa, si no que a través del contacto con personas del exterior, ya sean visitantes, familiares, seres

queridos, o el mismo personal que trabaja el sanatorio; a través de los anterior, el paciente o la paciente saben lo que pasa fuera del albergue, sin contar que estos sitios cuentan con habitaciones con televisión y sala de TV comunal.

Fig. 19: Entrada principal del Albergue Ospina Pérez, una de las sedes del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E (Empresa Social del Estado) adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social, presta servicio a todo lo relacionado con la enfermedad de Hansen entre otros. Aquí reciben tratamiento los pacientes de Hansen masculinos, la edificación conecta por su parte de atrás con el Hospital Herrera. Esta sede cuenta con dormitorios, capilla, zonas naturales y zonas destinadas a la curación del paciente (enfermería)



[Fuente: Wilver Johaner Jiménez]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Entrada principal del albergue Ospina Pérez, en este albergue reciben tratamiento los pacientes varones, Agua de Dios, Cundinamarca.

No obstante, y como ya se ha mencionado, el desconocimiento y tal vez la pena por el padecimiento hacen que en algunos casos no se diagnostique a tiempo la enfermedad por lo que se seguirán

presentando casos de limitaciones físicas avanzadas si persisten mitos y creencias sobre la enfermedad, como que es hereditaria y se puede contraer fácilmente cuando se convive con un paciente.

Teniendo en cuenta lo planteado por la Señora Lucía, se determina que, aunque la enfermedad ha recibido muchos nombres en diferentes contextos a través de los tiempos, y así mismo, en el campo de la medicina se le define con nombres propios del medio.

No obstante, es el paciente y sus convivientes o familiares quienes les dan un nombre particular dependiendo del tipo que padezcan. En este caso, y por lo general, la que afecta las extremidades es llamada por algunos “chunca”, ya que, si no se presta atención a este mal, puede llegar a causar la amputación de dedos, manos, piernas (extremidades superiores e inferiores).

Con la información brindada se puede observar que, el caso de la primera participante fue uno de tantos en los que la presencia de la enfermedad en el integrante de una familia significaba la separación de esta. Casos en los que desde muy jóvenes eran separados los hijos, de sus padres enfermos, queda en evidencia con lo que cuenta la Señora Lucila.

Así mismo, se puede comprender cómo desde su niñez, al manifestarse la enfermedad en sus seres queridos, los familiares y dada su cercanía con el paciente, iban aumentando su conocimiento respecto a la enfermedad como se muestra en estos caso al punto que ayudarles en el proceso de curación de las heridas.

La información brindada por Diana permite afirmar que la forma en que afecta al paciente incide notablemente en la manera en que sus familiares los ven. En este punto, los familiares se encuentran dentro de un proceso en el cual tienen que ver las afectaciones físicas de sus seres queridos y cómo estas aparecen a medida que pasa el tiempo.

A partir de la información brindada por la Sra. Lucila, se puede establecer que, en este caso, la separación de la familia significaba también la pérdida o falta de comunicación a causa de las condiciones de aislamiento.

Por otra parte, se puede afirmar que hay casos en los que se presentan más de un enfermo en una misma familia y que esto puede deberse al contacto prolongado con el enfermo que no estuviera o esté en tratamiento médico, lo que significa y corrobora que la enfermedad no es hereditaria, pero si infecciosa.

En este caso, al ser separadas de su mamá, se evitó que la señora Lucila y su hermana contrajeran la enfermedad a través del contacto frecuente con ella y que generalmente hay en la relación entre padres e hijos sanos. Se comenta que, siempre va a existir un grado de afectación por la enfermedad, tanto a nivel personal, familiar y social, como físicamente.

En el caso de Michel se puede decir que la enfermedad no solo afectó a su abuelo, si no que le afectó a ella de forma que, no poder salir con su abuelo por su condición le genera un sentimiento de nostalgia y tristeza.

Sin embargo, hay que decir también que durante la convivencia se fortalecen los lazos afectivos, lo que permite brindar apoyo desde la parte familiar al paciente, haciendo a su vez que el padecimiento sea de alguna manera un proceso menos duro de atravesar.

En el caso de la señora Lucila puede decirse que la ausencia de contacto y comunicación con su mamá afectó de forma significativa sus lazos afectivos con ella. Lo anterior permite comprender que hubo más casos, antes de ella también, en los que dicha ausencia de relaciones familiares produjo una ruptura en esos lazos afectivos de muchas familias que fueron separadas de sus seres queridos cuando ingresaban al lazareto.

Respecto al padecimiento mencionado, tanto por familiares como pacientes, se puede observar como el/la paciente quedan sujetos a la forma en cómo se manifiesta la enfermedad en sus cuerpos, de alguna manera y como comenta Foucault, el cuerpo se encuentra aquí en situación de instrumento o de intermediario; pero en vez de ser alguien que ejerce un castigo sobre el cuerpo, es la enfermedad que a través de sus manifestaciones, limitaciones físicas y amputaciones hace que el cuerpo del paciente quede aislado del resto ya sea por voluntad propia o porque su condición se lo impida. En ese sentido, y como diría el mismo Foucault, el cuerpo queda sujeto a un sistema de coacción (Foucault, 1975, p. 13) ya que no podrá movilizarse libremente ni realizar acciones cotidianas como caminar, salir a trabajar, entre otras.

Con base a lo expresado por algunos de los participantes se puede definir que, el miedo al contagio es mínimo o es ausente ya que en estos casos todos los pacientes se encuentran o se encontraban bajo tratamiento médico, lo que permitió la convivencia entre pacientes y familiares/acompañantes. Teniendo en cuenta lo anterior, hay que aclarar que, en casos como el que expone Martha, el desconocimiento de la enfermedad hasta cierto punto de la vida del familiar pudo causar un miedo al contagio, sin embargo, al conocer más sobre el tema, el miedo deja de ser problema a la hora de relacionarse. Finalmente, se reconoce que el avance científico en cuanto a la medicina ha permitido que el o la paciente pueda recibir tratamiento en su casa, bajo el cuidado de familiares y/o cuidadores.

En el caso de esta familia, se presentó el caso de mi bisabuela Graciela, ella desde el primero momento que la vi hasta el día que se falleció la recuerdo que, en sus manos, sus dedos ya no estaban, allí tenía una especie de muñones donde alguna vez estuvieron sus dedos, su nariz era diferente a la del resto, eras más achatada, ella convivió con su esposo y él nunca pensó en dejarla e irse por su estado.

La información presentada anteriormente permite comprender que, la memoria de los y las pacientes de Hansen ha contribuido no solo a concientizar más acerca de la enfermedad sino a la historia cultural del municipio mismo. Lo anterior queda reflejado en lo que cuenta Gilberto al hacer el reconocimiento de aquellos enfermos de Hansen que contribuyeron con su arte u oficio al municipio, haciendo referencia entre ellos al maestro Luis A. Calvo.

La memoria en este sentido se vuelve el medio para transmitir ese conocimiento acerca del padecimiento que vivieron antiguamente los enfermos, sus luchas, sus tristezas y alegrías; también para demostrar que, aun hoy en día, la enfermedad está lejos de desaparecer del contexto nacional y que, a pesar de todo, aún existe la estigmatización que viven algunos de los pacientes.

Con base en algunas de las experiencias compartidas, se ha de afirmar que, durante el padecimiento, el afectado por la enfermedad busca una explicación acerca de su estado, por lo que, en ese ejercicio, se logra saber más acerca de la enfermedad y cómo es el tratamiento. No obstante, se presentan casos, como los que se exponen anteriormente y que demuestran que controlar la enfermedad se vuelve difícil.

Por otra parte, la tristeza es un sentimiento que se hace presente en esos casos donde las limitaciones físicas han llegado a un punto en el que el paciente ya no puede usar sus extremidades como lo solía hacer antes. Nuevamente el apoyo familiar y emocional se hace incondicional en esos casos.

Con base a lo compartido por la señora Lucila, se puede afirmar que aparte de que se daba una ruptura en los lazos afectivos, la crianza de los niños (sanos y enfermos), hijos de los enfermos, era impartida por comunidades religiosas, hermanas que pertenecían alguna congregación, entre las que nombra la participante están las Hijas de los Sagrados Corazones y Hermanas de la Presentación.

A partir de lo comentado en otros casos, se puede concluir que las limitaciones físicas que pudieran llegar a causar la enfermedad no significaron una razón de peso para dejar de realizar actividades cotidianas como el caminar y realizar labores domésticas.

Sin embargo, hay que considerar que el autocuidado es algo que debe estar presente cuando el estado de salud de una persona no está en las mejores condiciones, así mismo, se debería priorizar el bienestar para evitar futuras complicaciones de la enfermedad. Para que aquello pueda suceder es necesario el apoyo y acompañamiento familiar y emocional del paciente mientras realiza sus actividades.

Tomando en cuenta lo mostrado en el caso de Michel y Germán, se puede comentar que la enfermedad si no es tratada y diagnosticada a tiempo, puede afectar irreversiblemente a quien la padezca. Así mismo que la variante, o tipo de esta enfermedad que más afecta física y socialmente, es la que algunos pacientes y familiares llaman “chunca”, la cual afecta y deja secuelas irreversibles en extremidades, ojos y piel.

Por último, y teniendo en cuenta toda la información recopilada, es posible afirmar que, la experiencia de los familiares que convivieron o conviven con enfermos permite que su percepción hacia la enfermedad sea distinta y haya una mayor tolerancia frente al tema que en el caso de los que sostienen o afirman que la enfermedad es altamente contagiosa y que nunca han padecido o tenido un familiar con ese mal.

La información recopilada a través de este estudio estuvo condicionada por distintas particularidades, entre estas, algunos de los pacientes entrevistados son, en su mayoría, personas que presentan o presentaron un grado de discapacidad. No obstante, tales condiciones no fueron un impedimento, en este caso, para que compartieran sus historias. De los familiares entrevistados en este estudio, solo

algunos son de pacientes ya fallecidos durante los últimos 20 años pero que aportan de igual forma una perspectiva diferente al documento.

De las historias contadas por los participantes, algunas más extensas que otras, se puede apreciar que cada sujeto cuenta lo que considera importante en su vida, así mismo se descartó información que no se ajustaba a las necesidades del estudio pero que en otras instancias sería importante tratar, como el caso del papel que tuvieron las comunidades religiosas en el cuidado de los hijos, sanos y enfermos, de los pacientes de Hansen que llegaron al municipio.

La realización de las entrevistas fue de manera aleatoria, por lo que se trabajó con una limitada muestra significativa en cuanto a la cantidad total de la población, es decir, se apoyó en el conocimiento previo que se tenía ya de algunos de los participantes y otros que se fueron sumando durante el desarrollo de esta investigación. En ese sentido, los participantes que fueron entrevistados en este contexto para este estudio no representan la totalidad de los pacientes y familiares que habitan en el municipio de Agua de Dios sino solo una muestra de esa población.

II. Representaciones de la enfermedad entre pacientes y familiares

De las historias contadas por los participantes puede decirse que, en algunos de los casos, las personas llegaron a pensar que la enfermedad era contagiosa por lo que decidían comer en loza diferente a la usada por el enfermo. No obstante, en otros casos, el miedo al contagio, por parte de familiares y/o cuidadores, deja de ser evidente cuando el paciente se encuentra en tratamiento, ese miedo pasa a convertirse en apoyo y acompañamiento permanente por parte de sus familiares y se convierte en un factor de protección psicológica que impide que se contraiga la enfermedad, así lo plantea Hernández et

al (2018), cuando concluyen en su investigación que los cuidadores de los pacientes de Hansen, en este caso, los familiares que también hacen las veces de cuidadores, no reconocen la afección como una enfermedad infectocontagiosa, si no que, por el contrario, aseguran que no existe contagio alguno, estos autores añaden que de esta forma se evita la predisposición mental y corporal ante la patología; para estos autores, estas creencias se han fortalecido y se han validado, teniendo en cuenta la experiencia que tienen en relación con la enfermedad los cuidadores ya sea por su historia laboral y vínculos afectivos o de consanguinidad con los pacientes (2018; p. 83). Lo anterior, hay que tenerlo en cuenta siempre, aunado a esto, es solo si el paciente se encuentra en tratamiento médico y tiene pleno conocimiento de su estado.

Entre la percepción que tienen algunos de los participantes, se encuentra que algunos ven la enfermedad como impedimento para salir de sus casas, dada las manifestaciones físicas presentes en el cuerpo, como amputación de extremidades o malformaciones en el rostro producidas por la enfermedad. Lo anterior hace que el paciente decida asilarse a sí mismo y deje el contacto con el resto de los habitantes, pero no de su familia.

12. Limitaciones y dificultades

Dentro de las limitaciones y dificultades que se presentaron dentro del estudio se encuentran las relacionadas con la disponibilidad de tiempo para la realización de esta investigación, en ese sentido, considero que este estudio estaría más completo si se hubiera podido acceder a cada memoria de todos los pacientes de los albergues que hay en el municipio. No obstante, dicho ejercicio requeriría de un periodo largo de tiempo, el cual, realizaría con toda la dedicación, pero dadas las circunstancias actuales

de confinamiento, normas sanitarias adoptadas por la pandemia causada por el virus Covid-19, se opta por realizar un análisis con la información recolectada hasta el momento.

101

Fig. 20: Entrada principal del Albergue Boyacá, una de las sedes del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E (Empresa Social del Estado) adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social, presta servicio a todo lo relacionado con la enfermedad de Hansen entre otros. Aquí reciben tratamiento los pacientes de Hansen masculinos. Esta sede cuenta con dormitorios, capilla, zonas naturales y zonas destinadas a la curación del paciente (enfermería)



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Entrada principal del albergue Boyacá, en este albergue reciben tratamiento los pacientes varones, fue declarado en 2011, junto a otros inmuebles como Patrimonio Histórico y Cultural de la Nación. Agua de Dios, Cundinamarca.

Considerando lo anterior, es importante señalar que del ejercicio investigativo realizado se obtuvo valiosa e importante información que permitió una comprensión más amplia de la afectación social, física, psicológica de la enfermedad, así mismo, observar cual ha sido ese aporte de todos aquellos afectados (pacientes y familiares) por ese padecimiento desde el momento de la llegada del Hansen al municipio hasta la actualidad.

13. CONCLUSIONES

102

Con base a lo descrito anteriormente, es posible concluir que, la enfermedad de Hansen si es contagiosa y no hereditaria, algo que se creía cuando el desarrollo de la medicina y la ciencia no era algo cotidiano, que, si bien es cierto que se puede controlar, el paciente debe ser diagnosticado a tiempo y tratado por especialistas para evitar ser un foco de contagio a largo plazo para sus cuidadores y/o familiares.

En relación con lo que comentan, tanto familiares como pacientes, se logra establecer que el tipo de Hansen más agresivo que afecta al o la paciente, es el que algunos integrantes de la comunidad llaman “chunca”, la cual afecta extremidades superiores e inferiores, piel, nariz, causando la pérdida parcial o total de estas y de manera progresiva si no se trata a tiempo; e incluso afecta a la visión del paciente a largo plazo, también de forma parcial o total de pérdida.

Por otra parte, es importante tener en cuenta que, en el caso de que el paciente cuente con la compañía de sus familiares, son estos los que permiten que, de algún modo, él o ella puedan hacer frente a la enfermedad, a través de la comprensión, el afecto y el apoyo que se ofrece, justamente, en el entorno familiar. Esto porque permite que, a futuro, el paciente pueda afrontar de forma más tranquila los efectos que pueda llegar a causar la enfermedad en su cuerpo.

Respecto a la percepción que tiene la sociedad frente al padecimiento, no se tiene una postura generalizada, ya que el desconocimiento hacia la enfermedad hacen que se preserven mitos y falsas creencias sobre esta, no obstante, la información que hay sobre el Hansen está disponible en internet, y su tratamiento es gratis, pero se insiste en estigmatizar a los que provienen de lugares que tienen relación con esa enfermedad, como si se diera por hecho de que, alguien que haya nacido en Agua de Dios, por ejemplo, ya padezca la enfermedad solo por ser de allí. Sin embargo, la sociedad de hoy en día, o al menos una parte de esta, parece haberse adaptado a la presencia del paciente dentro de ella, y

dado cuenta que como el resto de los sujetos que la conforman, los enfermos de Hansen son también seres humanos y merecen ese debido reconocimiento.

Adicionalmente, es necesario señalar que, los pacientes que no cuenten con un familiar cercano o cuidador que los acompañe durante su estado, sea el mismo sistema médico que les brinde acompañamiento psicológico para que el padecimiento del paciente no sea algo que solo le interese a él, sino que perciba y sienta que, a pesar de su estado, es una persona que importa como todas las demás.

Frente al Patrimonio Histórico y Cultural, conformado por esos lugares nombrados en la Ley 1435 de 2011, se puede decir que algunos como, el Puente de los Suspiros, se encuentra en estado de deterioro y abandono, lo último debido a la Pandemia que hizo que estos lugares dejaran de ser frecuentados por visitantes. Así mismo lugares como el Museo Luis A. Calvo ha dejado de ser frecuentado últimamente debido a las mismas razones. Considerando lo anterior, se espera que la situación cambie y se logre fortalecer esa identidad cultural.

Finalmente, referente a la memoria (individual y colectiva) de los pacientes y familiares, se puede concluir que su importancia no solo queda manifestada en este estudio, sino que debe trascender y superar cualquier prejuicio que en su momento haya tenido o tenga la enfermedad. Memorias que son importantes porque dan cuenta de lo que ellos sienten con la enfermedad, de lo que siguen viviendo a pesar del padecimiento que los afecta. Ellas quedan como evidencia de que la enfermedad no ha podido evitar que el paciente continúe con su vida, de que conforme una familia o pueda dirigir incluso un periódico. En cualquier caso, es necesario considerar que, la limitación física a veces no debe ser tomada en definitiva como un impedimento para lograr hacer grandes cosas y cumplir con los objetivos que una persona se proponga.

14. RECOMENDACIONES

104

A partir de la información tratada hasta el momento, se recomienda tener en cuenta, para futuras investigaciones, a las pacientes que reciben tratamiento en el albergue San Vicente de Agua de Dios, ellas, también han contribuido a la historia del municipio, y lo siguen haciendo con su tenacidad y resiliencia a la hora de recibir el tratamiento contra el padecimiento. Ellas también hacen parte del municipio, así mismo, pueden brindar una perspectiva diferente en cuanto a compartir cómo fue su llegada al pueblo, cómo ha sido vivir con la enfermedad y si cuentan con el apoyo psicológico y emocional de sus familiares o seres queridos.

15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

105

Fuentes primarias

Prensa

- Periódico Plumas del Poder. (2020) Nuestros inicios – Nuestro director, Jaime Molina Garzón
Disponible en: [Nuestra Historia – PLUMAS DEL PODER](#)

Entrevistas

- Caicedo, O. M, I. (2021, febrero, 23) Comunicación personal con la señora Martha Isabel Caicedo Ochoa - Vía telefónica - WhatsApp
- Caicedo, R. (2020, agosto 2020) Comunicación personal con Roberto Caicedo – Vía telefónica – WhatsApp
- Cano, A. (2021, junio 15) Comunicación personal con la señora Adriana Cano – Vía telefónica - WhatsApp
- Escobar, P. M, D. (2021, marco 21) Comunicación personal con Michel Dayana Escobar Palacios – Vía telefónica – WhatsApp
- Imelda (2021, febrero 12) Comunicación personal con la señora Imelda – Vía telefónica - WhatsApp
- Jiménez, D (2021, mayo 23) Comunicación personal con Diana Jiménez – Vía Facebook – Messenger
- López, N (2021, octubre 23) Comunicación personal con Nicolasa López – Agua de Dios, Cundinamarca

- Lucia (2021 febrero 12) Comunicación personal con la señora Lucia - Vía telefónica - WhatsApp
- Manjarres, N. G. L. (2021, abril 16) Comunicación personal con Germán Leonardo Manjarres Nivia- Vía Facebook – Messenger
- Palacios, S. (2021, marzo 21) Comunicación personal con Servando Palacios – Vía telefónica – WhatsApp
- Peinado, N. G. (2021, octubre 10) Comunicación personal con Gloria Peinado Negrete – Vía telefónica - WhatsApp
- Silva, L. (2021, febrero 15) Comunicación personal con la señora Lucila Silva – Vía telefónica - WhatsApp
- Supelano, G. (2021, junio 26) Comunicación personal con el señor Gilberto Supelano – Vía Facebook - Messenger
- Tapias, K. J. (2021, junio 21) Comunicación personal con Karry Janne Tapias – Vía Telefónica - WhatsApp
- Velasco, L. (2020, agosto 19) Comunicación personal con el Señor Luis Velasco – Vía telefónica
- Velasco, L. (2020. agosto 21) Comunicación personal con Liliana Velasco – Vía telefónica – WhatsApp

Fotografías

- Fresquet, J. L. (2004). Gerard. A, Hansen descubridor del Mycobacterium leprae [Fotografía]. Historiadelamedicina.org. (<https://historiadelamedicina.org/hansen.html>)
- Ind. A. (2020) Moneda de diez centavos detenida a la circulación en los lazaretos. Numismática Colección Absoluti. Disponible en: <https://www.absoluti-ind.com/Numis/MonedasCollazaretos.html>

- Jiménez, R. W, J. (2021) Entrada principal Albergue Ospina Pérez. Agua de Dios, Cundinamarca
- Jiménez, W. (2021). Monumento al maestro compositor Luis A. Calvo. Agua de Dios, Cundinamarca
- Jiménez, W. (2021) Monumento al maestro compositor Luis A. Calvo. Parque Central - Agua de Dios, Cundinamarca
- Manrique, P. C, (13 de abril de 1906) Procesión del Viernes Santo en el Lazareto. La fotografía hace parte del *Informe que los señores general Amador Gómez, jefe de la Sección 6, de Lazaretos, y el doctor Pablo García Medina, médico adjunto a esta sección, comisionados para visitar el lazareto de Agua de Dios, presentaron al señor ministro de Gobierno*. Universo Centro, cualquier cosa menos quietos (<https://universocentro.com/NUMERO114/Lazareto-levantate.aspx>) universocentro.com
- Manrique, P. C, (1906) Grupo de enfermos de Lepra, de los dos Médicos del Lazareto y de los dos miembros de la Comisión. La fotografía hace parte del *Informe que los señores general Amador Gómez, jefe de la Sección 6, de Lazaretos, y el doctor Pablo García Medina, médico adjunto a esta sección, comisionados para visitar el lazareto de Agua de Dios, presentaron al señor ministro de Gobierno*. Universo Centro, cualquier cosa menos quietos (<https://universocentro.com/NUMERO114/Lazareto-levantate.aspx>) universocentro.com
- Sánchez, R. J, J. s.f, Word Press. <https://www.plumasdelpoder.com.co/nuestra-historia/>
- Silva, C. F, M. (2021) Desprendible de la entrada que entregan a los visitantes. Agua de Dios, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Entrada principal albergue San Vicente. Agua de Dios, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Entrada principal del albergue Boyacá. Agua de Dios, Cundinamarca

- Silva, C. F, M. (2021) Exposición temporal de monedas dentro de la Casa Museo Luis A. Calvo. Agua de Dios, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Fachada y entrada a la Casa Museo Luis A. Calvo. Agua de Dios Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Fotografía de a carrera 9 #13-55 Centro de Agua de Dios, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Panorámica del Puente de los Suspiros. Camino Tocaima – Agua de Dios, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Panorámica tomada desde el Puente Antonio Nariño. Vía Agua de Dios – Tocaima, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Placa conmemorativa en la fachada del Museo Luis, A. Calvo. Agua de Dios, Cundinamarca
- Silva, C. F, M. (2021) Puente de los Suspiros sobre el Río Bogotá. Sentido Agua de Dios – Tocaima, Cundinamarca

Museos

- Longas, L. M, F. (2021 octubre, 22) Director de la Fundación Phoenix, responsable del Museo Luis A. Calvo Agua de Dios Cundinamarca
- Sanatorio de Agua de Dios. (2021) *Museo Médico de la Lepra*. Disponible en: [Museo Médico de la Lepra \(sanatorioaguadedios.gov.co\)](http://MuseoMédico.de.la.Lepra.(sanatorioaguadedios.gov.co))

Bibliografía

- Foucault, M. (1964) II El gran encierro En: *Historia de la locura en la época clásica*. Pp. 40-67.
Esta Edición: Proyecto Espartaco (<http://www.proyectoespertaco.com>) Fuente:
<http://biblioteca.d2g.com/>
- Foucault, M. (1975) Disciplina I. Los cuerpos dóciles En: *Vigilar & Castigar Nacimiento de la prisión*. Pp. 124-156. Editores Siglo XXI Argentina
- Foucault, M. (1975) Suplicio I. El cuerpo de los condenados En: *Vigilar & Castigar Nacimiento de la prisión*. Pp. 6-30. Editores Siglo XXI Argentina
- Gutiérrez, A. (1925) *Apuntamientos para la historia de Agua de Dios 1870-1920*. Bogotá: Imprenta Nacional.
- Heidegger, M. (1995) *El Ser y El Tiempo*, 2ª ed., segunda reimpresión, Bogotá, F.C.E., p. 409.
- Lemus, C. D. M. & Motta, D. M. (2015) *Caracterización de la población con enfermedad de Hansen del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E, Cundinamarca desde la funcionalidad y la discapacidad*. Corporación Universitaria Iberoamericana - Facultad Ciencias de la Salud
- Soriano, R. R. (1976) *Guía para realizar investigaciones sociales*. Editores Plaza Y Valdés. México
Disponible en: [Guía para realizar investigaciones sociales | Dr. Raúl Rojas Soriano](#)
raulrojassoriano.com
- Zuluaga, F. (2005) Oteando el horizonte de la historia local. En *Historia Local. Experiencias, métodos y enfoques*, comp, Renzo Ramírez Bacca, 113 – 134. Medellín: La Carreta editores.

Hemerografía

- ¡Lazareto, levántate! (2020) Número 114, Disponible en: [¡Lazareto, levántate!, lazareto de Agua de Dios, Sala Antioquia de la Biblioteca Pública Piloto \(universocentro.com\)](#)

- Álvarez, Y. V. De J. & Peña, O. R. (2014) *Presentación de caso Afectación familiar de la enfermedad de Hansen* Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta, Volumen 39, Número 10. Disponible en : [Afectación familiar de la enfermedad de Hansen | Álvarez Yabor | Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta \(sld.cu\)](#)
- Aróstegui, J. (2004) *Pasado y Memoria - Retos de la memoria y trabajos de la historia*. Revista de Historia Contemporánea N°3. Edición electrónica: Espagrafic. Madrid, España. Disponible en: [Retos de la memoria y trabajos de la historia \(ua.es\)](#)
- Benavides, D. & Barrera, J.D., D. (2017). *Lazareto de Agua de Dios, frente a los valores sociales invertidos*. Dimensión Empresarial. 15(1), 127-142. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5826334.pdf>
- Botero, J. N., Padilla, P. L. T., Beltrán, S. M, A. & Ossa, T. R, H. (2017). *Tratamiento de la enfermedad de Hansen en Colombia: medicalización y control de la enfermedad a lo largo del siglo XX*. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 35(3), 358-368. <https://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v35n3a06>
- Botero, J. N., Polo, R., D., & Sinuco, R. L. (2015). *La lepra en Colombia: estigma, identidad y resistencia en los siglos XX y XXI*. Revista Salud Bosque, 5(1), 67-79. Disponible en: <https://doi.org/10.18270/rsb.v5i1.185>
- Botero, J. N; Mora, B. J & Quesada, J. N, D. (2017) *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., p.989-1008. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702017000500008>
- Brito, Ch. M., Mena, P. R., Méndez, P. S., & Salgueiro, P. J. R. (2011). *Algunos aspectos bioéticos relacionados con la atención al paciente de Hansen*. Revista Habanera de Ciencias Médicas,

10(4), 427-435. Recuperado el 14 de marzo de 2021, de:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2011000400003&lng=es&tlng=es

- Buitrago, E, M, T. (2019) *Mística, yerbas santas y solidaridad: memoria del cuidado no médico de la lepra en Agua de Dios*. Rev. Ciencias de la Salud.;17(especial):88-108. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8121>
- Cardona, C. N, M. & Bedoya, B. G. (2011). *Lepra: enfermedad milenaria y actual*. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia Iatreia, vol. 24, núm. 1, marzo-mayo, 2011, pp. 51-64. Retrieved May 15, 2020, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932011000100006&lng=en&tlng=es
- Concha R. M.; M. Cossio L. T.; Salazar S. I.; Fich S. F.; Pérez C. C.; & Sergio González B (2008) *Enfermedad de Hansen: Revisión a propósito de un caso*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Departamento de Dermatología (MCR, MLCT, FFS) Departamento de Anatomía Patológica (ISS, SGB) Departamento de Medicina Interna Enfermedades Infecciosas (CPC). Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182008000100013>
- Fleta, Z. J, (2001) *Lepra: aspectos clínicos y tratamiento, Formación continuada del médico práctico*. Vol. 38. Núm. 7. P. 309-314 Asociación Internacional de Zoonosis. Departamento de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Zaragoza. Disponible en: [Lepra: aspectos clínicos y tratamiento | Medicina Integral \(elsevier.es\)](http://www.elsevier.es/lepra-aspectos-clinicos-y-tratamiento)
- Martínez, A. F., Guatibonza, S. A. (2005) *Cómo Colombia logró ser la primera potencia leprosa del mundo: 1869-1916*. Colombia Médica, 36(4), 244-253. Retrieved from <https://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/384>

- Pereira, G. L. & Campos cueva, N., & Ruiz Juan, Y., & Delgado Matos, M. del C., & Mengana Gonzales, M., & Correa Fernández, M., (2007). *Intervención comunitaria sobre lepra*. Revista Información Científica.54 (2).
- Pérez, P. L. R., (2005). *La lepra en Santander: tratamientos y maltratamientos históricos*. Anuario de Historia Regional y de las Fronteras, 10(1) ,215-228. Universidad Industrial de Santander [fecha de Consulta 26 de febrero de 2020]. ISSN: 0122-2066.
- Rivero, R. E., Barrios, M. Z., Berdasquera, C. D., Tápanes, F. T. & Peñalver, S. A, G. (2009). *La lepra, un problema de salud global*. Revista Cubana de Medicina General Integral, 25(1) Recuperado en 17 de noviembre de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000100010&lng=es&tlng=es.
- Rodríguez, N, I.M; Chávez A, A.J; Peral, R. F. & Fernández, C. (2009) *Enfermedad de Hansen*. 1138-3593/\$ - see front matter & 2009 Elsevier España, S.L. y SEMERGEN. Todos los derechos reservados. doi: 10.1016/j.semereg.2009.12.016 Vol. 36. Núm. 5. páginas 299-301
- Romero, S. A. (2000). *Percepciones acerca de los Cambios del Estigma de la Lepra*. Convergencia. Revista de Ciencias Sociales, 7(23), 197-217. [fecha de Consulta 22 de noviembre de 2020]. ISSN: 1405-1435. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105/10502308>
- Romero, S. A., (2001). *La lepra: invisibilidad y estigma*. Revista de Ciencias Humanas y Sociales. Universidad de Zulia. Opción, 17(35) ,11-42. [Fecha de Consulta 24 de febrero de 2020]. ISSN: 1012-1587.
- Soto Pérez de Celis, E. (2003) *La lepra en Europa medieval. el nacimiento de un mito*. Elementos: ciencia y cultura. marzo-mayo, año/vol. 10, número 049. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Puebla, México; pp. 39-45

Informes

- Gómez, A. & García M, P. (1906) *informe que los Sres. general Amador Gómez, jefe de la sección 6°, de lazaretos, y Dr. Pablo García medina, médico adjunto A esta sección, comisionados para visitar el lazareto de Agua de Dios presentaron al señor ministro de Gobierno*. Biblioteca Pública Piloto de Medellín para América Latina. Patrimonio Fotográfico Disponible en: [Visor de acercamiento progresivo \(janium.net\)](http://www.janium.net)

Monografías

- Bejarano, F. J. (2017). *El lazareto de Agua de Dios: Ciudad de la exclusión y el estigma (1870-1924)*. Universidad Jorge Tadeo Lozano, Bogotá. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12010/3836>
- Corzo, F. A, M. (2011) *Del decreto al Puente de los Suspiros: Impacto de la enfermedad de Hansen (lepra) en las relaciones familiares de quienes la experimentaron. Agua de Dios 1920-1960*. Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social – Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, DC. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/8506>
- Díaz, B. D. (2018) *Luchas y participación en una vida de encierro: El lazareto de Agua de Dios, Cundinamarca (1905-1931)*. Facultad de Ciencias Sociales – Departamento de Historia, Universidad de los Andes. Disponible en: <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/40526/u808553.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Garzón, D. P, D. (2019) *“Historias sobre mi piel”*. Escuela de Ciencias Humanas – Periodismo y Opinión Pública. Universidad del Rosario. Bogotá D.C. Disponible en:
<https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/20390>
- Hernández, C. A, C.; Manzanares, M. A, T. & Álvarez, G. D, C. (2018) *Factores de protección psicológica en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Hansen*. Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Ciencias Políticas. Universidad de Cundinamarca, Facatativá. Disponible en:
<http://repositorio.ucundinamarca.edu.co/bitstream/handle/20.500.12558/1622/Factores%20de%20protecci%c3%b3n%20psicol%c3%b3gica%20en%20cuidadores%20de%20personas%20afectadas%20por%20la%20enfermedad%20de%20Hansen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Melo, C. L, A. (2015) *Memoria, identidad y construcción del espacio en Agua de Dios (Cundinamarca) entre 1860 y 2015*. Facultad de Sociología – Universidad Santo Tomás. Bogotá, DC. Disponible en:
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/2493/2015lauramelo.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
- Ospina, R. S, D. (2012) *Luis A. Calvo, su música y su tiempo*. Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Historia. Universidad de Cundinamarca. Bogotá, Colombia. Disponible en:
<https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/20292>
- Reyes, I. D, S.; Gómez, G. M, A. & Calderón, B. J, A. (2018) *Del dolor a la esperanza, reivindicación histórica del municipio de agua de Dios, a partir de las memorias y relatos de sus habitantes*. Facultad de Ciencias de la Comunicación – Programa de Periodismo. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Girardot, Cundinamarca. Disponible en:
<http://hdl.handle.net/10656/6935>

Decretos

- DECRETO 2575 DE 1970 (diciembre 31) *“Por el cual se dictan normas para el funcionamiento de los Sanatorios de Aguas de Dios y Contratación.”*. Artículo 1°
- DECRETO 2470 DE 1968 (septiembre 25), *“Por el cual se reorganiza el Ministerio de Salud Pública.”*. Artículo 15.
- DECRETO 03088 DE 1990 (noviembre 29) *“Por el cual se destina una partida”*. Artículo 1-2

Leyes

- 1435 del 2011 (enero 06) *“por la cual la Nación declara patrimonio histórico y cultural de la Nación algunos inmuebles del Sanatorio de Agua de Dios en Cundinamarca y del Sanatorio de Contratación en Santander y se dictan otras disposiciones”*

16. WEBGRAFÍA

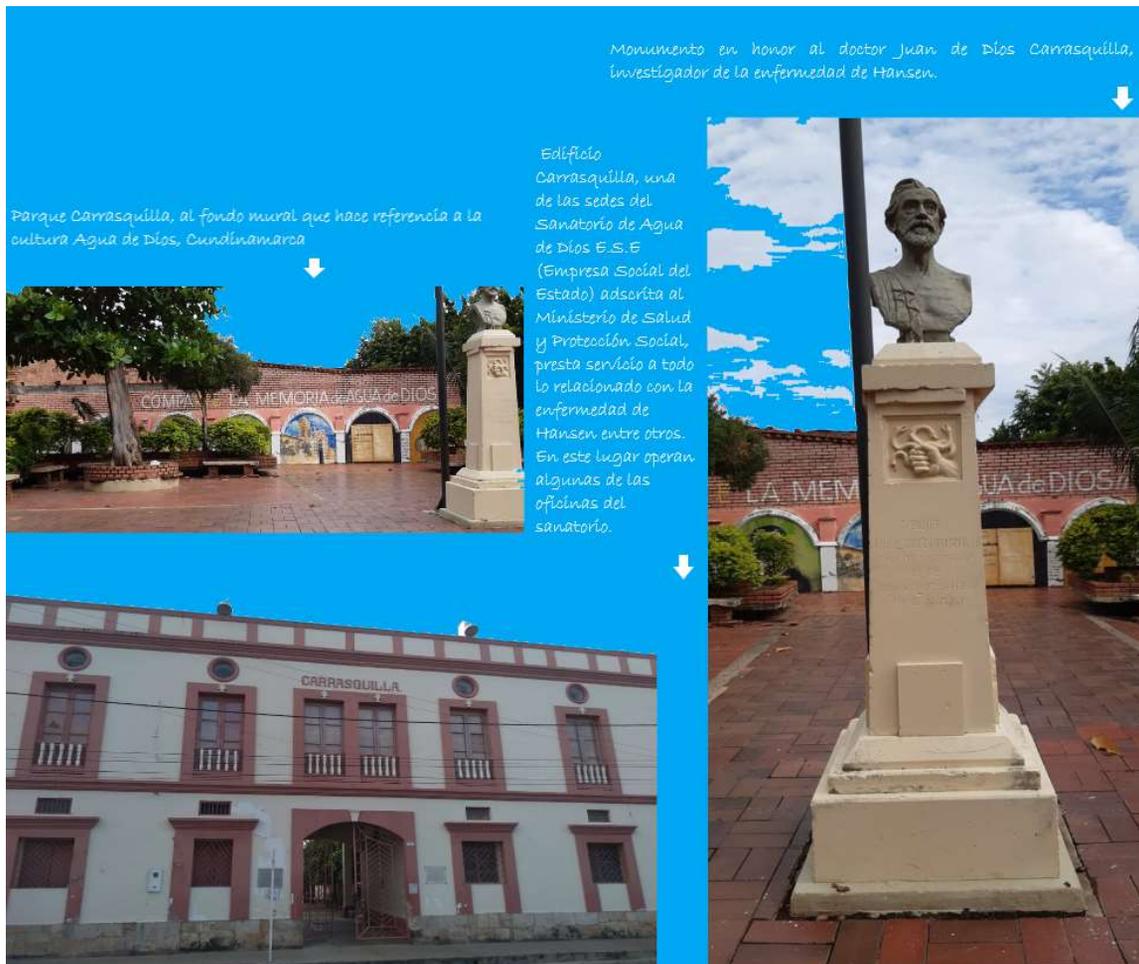
- Alcaldía Municipal de Agua de Dios, Nuestro municipio (Fecha de consulta: 2020, 27 de abril) obtenido de: <http://www.aguadedios-cundinamarca.gov.co/municipio/nuestro-municipio-523437>
- *Informe que los Sres. General Amador Gómez, Jefe de la Sección 6, de Lazaretos, y el Dr. Pablo García Medina, médico adjunto a esta sección, comisionados para visitar el Lazareto de Agua de Dios presentan al Sr. Ministro de Gobierno* (Fecha de consulta: 2021, 09 de septiembre) Biblioteca Pública Piloto de Medellín para América Latina. Obtenido de: [Visor de acercamiento progresivo \(janium.net\)](#)

- Rincón, S. M, T. (2021) Evolución Proceso Histórico Lazaretos de Colombia (1870-2021) En:
Comparte las memorias de Agua de Dios. Semillero de Historia (2021) Sesión 09 de Noviembre – Programa Licenciatura en Ciencias Sociales. Facultad de Educación, Universidad de Cundinamarca. Disponible en:

<https://mailunicundiedu.sharepoint.com/:v:/r/sites/Semillerodehistoria/Shared%20Documents/General/Recordings/Reuni%C3%B3n%20en%20 General -20211109 180225-Grabaci%C3%B3n%20de%20la%20reuni%C3%B3n.mp4?csf=1&web=1&e=siNbHt>

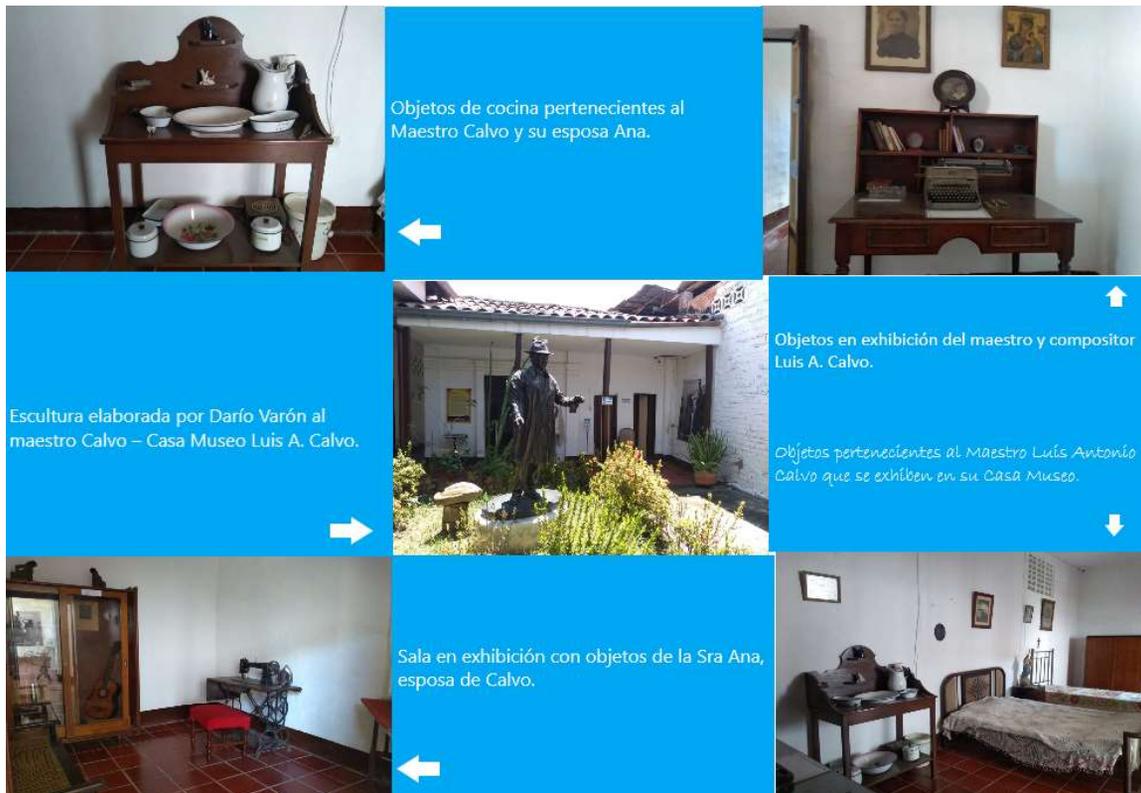
17. ANEXOS

Fig. 1: Carrasquilla: Parque, Edificio y Monumento al Dr. Juan de Dios Carrasquilla



[Fuente: Wilver Johaner Jiménez]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos

Fig. 2: Museo Luis A. Calvo: artículos en exposición y escultura al maestro.



[Fuente: Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos, Casa Museo Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca.

Fig. N° 3: El Puente de los Suspiros en la actualidad



Puente de los suspiros: Aunque haya sido declarado Patrimonio Histórico y Cultural de la Nación, este puente presenta señales de deterioro y abandono, por la zona no se ven turistas o gente que visite el lugar.



[Fuente: Mauricio Silva Caicedo]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos, Puente de los Suspiros, Agua de Dios, Cundinamarca.

Fig. 4: Mapa para visitar sitios de interés en el Museo Luis A. Calvo

Sitios de Interés

MUNICIPIO DE AGUA DE DIOS



MUSEO PADRE LUIS VARIARA
Calle 13 No. 13-98 E. Carrera 7. Contacto: 3192423972

Museo dedicado a la memoria del Padre, donde se pueden observar todos sus objetos personales e inscripciones en su respectivo idioma de Agua de Dios con todo desde la época de la comunidad indígena.



MUSEO DE LA HERMANA ANA MARIA LOZANO
Calle 13 No. 13-98 E. Carrera 7. Contacto: 3192423972

Es este museo se muestran todos los objetos que la hermana usó en vida y que representan de manera tangible su historia y su aporte a la comunidad de Agua de Dios.



MUSEO MÉDICO DE LA LEPRO
Carrera 9 No. 10-01 B. Centro / Contacto: 8945000 ext. 1121

aquí encontramos toda la información sobre el tratamiento de la enfermedad de Hansen con todo a través de su colección de objetos y archivos históricos.



PARQUE TEMÁTICO DE ARTE RUPESTRE
Veredas Egipcio, La Esmeralda, Silvestre Pardo / Contacto: 3192490540

En este lugar encontramos diferentes obras de arte rupestre creadas por los antiguos pobladores del territorio, en especial la cultura Panche.



COLMENAR
Vereda Babilonia / Contacto: 31921165 - 317 690 6940
www.museoluisalcalvo.com.co

Vea con realidad un día como indígena, disfruta de la granja, juegue al fútbol y visite el Ajusco. Adicionalmente puede ver cabros y corderos en proceso.



ARRODILLADEROS
Paseo Simón de los Andes

Puntos de encuentro con la fe Católica, distribuidos alrededor de todo el municipio como forma de la devoción a través de nuestro territorio.

Son 10 disuñados en diferentes sectores del municipio.



UBICACIÓN GEOGRÁFICA DEL MUNICIPIO

Usted está Aquí

OTROS SITIOS:

8. Plaza de mercado – fruterías stand 11
9. Parque carroquilla
10. Parque Simón Bolívar
11. Capilla del mirador
12. Cerro de la Cruz
13. Parque mana Dulce
14. Los chorros

Email: casamuseoluisalcalvo@gmail.com

Redes sociales:
[@CasaMuseoLuisAlcalvo](#) [@museoluisalcalvo](#)

Te invitamos a Escuchar
Nuestra Emisora

Escaneando el código QR



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Guía para visitar lugares de interés en el municipio en la Casa Museo Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 5: Radiografía tomada a las manos del Maestro Calvo



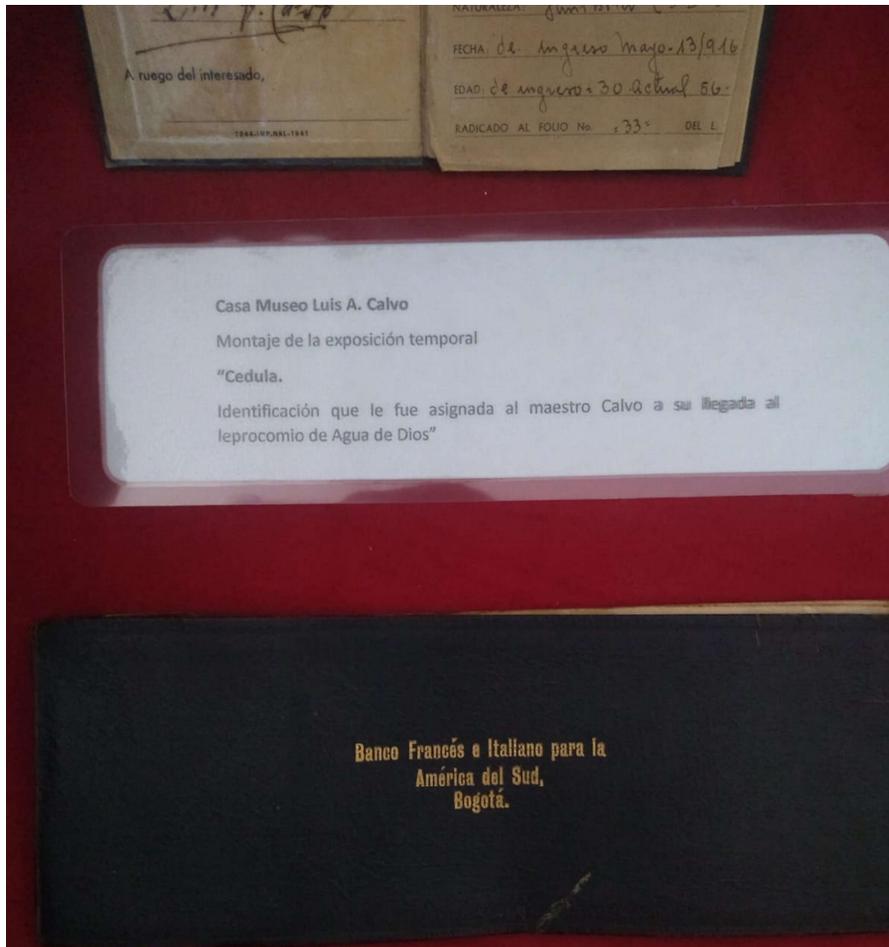
[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Radiografía tomada a las manos del Maestro Calvo, según lo que comenta el Dr. Mario Longas, el maestro al momento de su muerte ya no poseía la enfermedad de Hansen, Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 6 Algunas de las composiciones de maestro Calvo



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Algunas de las composiciones de maestro que se exhiben en su Casa Museo, Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 7: Identificación asignada al Maestro a su llegada al leprocomio



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Identificación asignada al Maestro a su llegada al leprocomio, Casa Museo Luis A. Calvo. Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 8: Placas conmemorativas en la parte externa del Museo Luis A. Calvo



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Placas conmemorativas en la parte externa del Museo Luis A. Calvo, Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 9: Entrada principal de la Institución Educativa Colegio Departamental Salesiano Miguel Unia.



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Entrada principal de la Institución Educativa Colegio Departamental Salesiano Miguel Unia. El Colegio Miguel Unia también hace parte de los lugares que fueron declarados Patrimonio Histórico y Cultural. Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 10: Placas que hacen referencia a los aportes de, los salesianos, Colegio Miguel Unía



[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos. Placas que hacen referencia a los aportes de, los salesianos Don Bosco, Luis Variara y Rafael Crippa, se encuentran ubicadas en la parte externa del Colegio Miguel Unia. El Colegio Miguel Unia es Patrimonio Histórico y Cultural de la Nación Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 11: Iglesia San Francisco



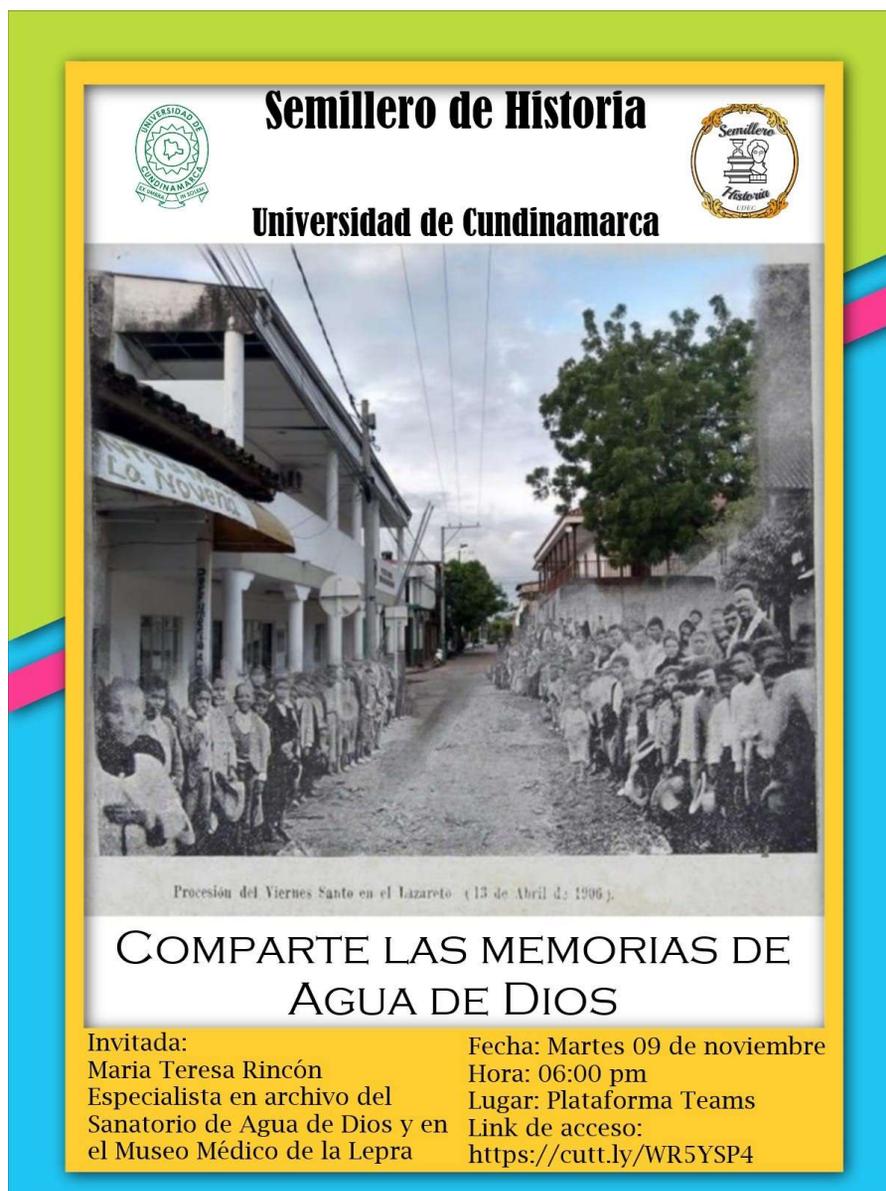
[Fuente: Mauricio Silva]. (Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos., Iglesia San Francisco, detrás, Colegio La Inmaculada, Agua de Dios, Cundinamarca

Figura N° 12: Puente Antonio Nariño



[Fuente: Mauricio Silva]. (Tocaima -Agua de Dios. 2021). Archivos fotográficos., Puente Antonio Nariño, Vía Tocaima - Agua de Dios, Cundinamarca finalizado en el año 2013, durante la administración del Gobernador Álvaro Cruz

Figura N° 13: Invitación al Semillero de Historia del programa Licenciatura en Ciencias Sociales, sesión realizada el 09 de noviembre del 2021



[Elaborada por: Mauricio Silva]. (Agua de Dios, 2021). Archivos fotográficos., Invitación elaborada a partir de la fotografía tomada por P.C. Manrique en el año 1906, la segunda tomada en el año 2021 por Mauricio Silva. Comparte las memorias de Agua de Dios, fue una sesión del Semillero realizada el 09 de noviembre del 2021, al evento asistieron docentes, estudiantes, y personas externas al municipio. Además se contó con la participación de María teresa Rincón, responsable del Museo Médico de la Lepra.

Índice de anexos

130

- Fig. 1 Carrasquilla: Parque, Edificio y Monumento al Dr. Juan de Dios Carrasquilla 117
- Fig. 2 Museo Luis A. Calvo: artículos en exposición y escultura al maestro 118
- Fig. 3 El Puente de los Suspiros en la actualidad 119
- Fig. 4 Mapa para visitar sitios de interés en el Museo Luis A. Calvo 120
- Fig. 5 Radiografía tomada a las manos del Maestro Calvo 121
- Fig. 6 Algunas de las composiciones del Maestro Calvo..... 122
- Fig. 7 Identificación asignada al Maestro a su llegada al leprocomio..... 123
- Fig. 8 Placas conmemorativas en la parte externa del Museo Luis A. Calvo 124
- Fig. 9 Entrada principal de la Institución Educativa Colegio Departamental Salesiano Miguel Unia 125
- Fig. 10 Placas que hacen referencia a los aportes de, los salesianos, Colegio Miguel Unía 126
- Fig. 11 Iglesia San Francisco..... 127
- Fig. 12 Puente Antonio Nariño..... 138
- Fig. 13 Invitación al Semillero de Historia del programa Licenciatura en Ciencias Sociales 129