

**LA LEPRA UNA ENFERMEDAD ESTIGMATIZANTE:
CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Álvaro José Tovar Cock
Estudiante de Maestría en Bioética

Asesor:
Dr. Gilberto Gamboa, MD, PhD

Universidad de La Sabana
Facultad de Medicina
Programa de Maestría en Bioética
Chía
Junio de 2019

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
LA LEPRO UNA ENFERMEDAD ESTIGMATIZANTE:	1
INTRODUCCIÓN	4
1. TITULO DEL ESTUDIO:	5
2. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA:	5
3. MARCO DE REFERENCIA	7
3.1 La lepra en la Biblia	8
3.2 La Lepra en el mundo y en Colombia	9
3.3 La Lepra en el nuevo mundo	12
3.4 Características de los Lazaretos Colombianos	13
3.5 La Lepra actualmente	16
3.6 La Bioética Personalista y la Lepra	17
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	21
5. OBJETIVO GENERAL	21
6. METODOLOGÍA	21
7. RESULTADOS	23
7.1 Codificación	24
7.2 Depuración de la información, determinación de enunciados relacionados con el fenómeno y asignación de códigos.	24
7.3 Surgimiento de Categorías.	25
7.3.1 Descripción de las Categorías	25

	3
8. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	27
8.1 Estigma de la Lepra	31
9. CONCLUSIONES	41
Referencias Bibliográficas	43
Anexos	47

INTRODUCCIÓN

La lepra es considerada como la enfermedad más antigua conocida por el hombre; está clasificada dentro del grupo de enfermedades transmisibles; su origen se pierde en el tiempo. Por estas razones, las comunidades en general la han contemplado como una “*enfermedad terrible*”. Así mismo, a pesar de los esfuerzos y de los avances alcanzados dentro del ámbito científico, en cuanto a su prevención, tratamiento y rehabilitación, aún hoy en día, siglo XXI, continúa existiendo y se siguen identificando casos nuevos a nivel nacional y mundial.

Debido a las características propias de esta enfermedad, los pacientes en quienes se diagnosticaba, hasta hace relativamente poco, debían trasladarse a sitios especializados y aislados, llamados *lazaretos*, en los que se les confirmaba el diagnóstico, se les administraba el tratamiento y se les proporcionaban condiciones de vida acompañadas de limitaciones, además de que esto implicaba la separación por tiempo prolongado, y en algunos casos definitiva, de sus familias y de su entorno psicosocial y laboral habitual, aspectos que han contribuido a que desde épocas remotas, exista un estigma social que a la vez ha generado injusticias que han afectado a esta población tanto en su esfera biológica como en la psicosocial y espiritual.

Ante este panorama, se consideró relevante realizar un estudio con enfoque cualitativo, utilizando el diseño de Estudio de Casos, con el objetivo de descubrir las manifestaciones del estigma social de la persona que padece o padeció lepra en el municipio de Contratación (Santander), y entendiendo por estigma el proceso social que conlleva al rechazo, separación, aislamiento, marginación y exclusión. Para dar respuesta a este objetivo, se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica para indagar a personas que presentaron lepra, recibieron tratamiento con efecto positivo y aún viven en el municipio de Contratación (Santander), en donde funcionó uno de los *lazaretos* del país, llamados en la actualidad *sanatorios*. Para dar soporte a la información obtenida, se realizó además una revisión narrativa de la literatura, utilizando como términos MeSH *leprosy*, *stigma*, *ethic considerations and patient*, en las bases de datos PUBMED, ProQuest, EBSCO y Ovid.

1. TITULO DEL ESTUDIO:

LA LEPRO UNA ENFERMEDAD ESTIGMATIZANTE: CONSIDERACIONES ÉTICAS

2. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA:

La lepra es conocida como la enfermedad que ha existido durante muchos siglos. Desde el año 2000 a.C. se encontraron descripciones detalladas en los libros sagrados de la India (*Rig Veda* y *Yagur Veda*). En el año 1500 a.C, en los papiros *Ebers* y *Brosh*, en Egipto, se describió una enfermedad muy similar a la lepra. También se han encontrado referencias relacionadas con esta enfermedad, en Japón, hacia el año 1000 a.C. en tratados de medicina japonesa, en donde era llamada *Ishimpo*. En China hacia el año 300 a.C, en el libro *Su-Wan*, se describe una enfermedad llamada *Lai-Fom* que tenía características similares a la lepra. En la Biblia la enfermedad es mencionada en el Levítico del Antiguo Testamento con la palabra *Zaraath*, y también la refieren en el Nuevo Testamento los Evangelios de San Mateo y San Lucas, ya con el término de lepra. [1, 2]

Es probable que se haya propagado a Europa, específicamente a la región del Mediterráneo, por los fenicios, egipcios o hebreos, en sus viajes comerciales por el continente, o por las tropas del conquistador *Alejandro Magno*, al regresar de la India, en el año 372 a.C; se introdujo en Italia por los soldados de *Pompeyo* en el año 76. a.C., y de allí se diseminó por toda Europa. [2]

Desde épocas remotas y de acuerdo con la literatura relacionada con esta enfermedad, se confirma la existencia de edictos especiales pronunciados por reyes, disposiciones encaminadas a combatir a los enfermos; su interés fue combatir a quienes padecían la lepra, olvidándose de la enfermedad. Debido a estas disposiciones las personas con lepra fueron aisladas de la sociedad, expulsadas de sitios públicos, maltratadas físicamente, e incluso hasta asesinadas; tampoco podían acudir a ningún acontecimiento social familiar, pues al ser consideradas muertas en vida, ni siquiera existían para su familia. Se les obligaba a llevar un vestuario especial y una campanilla que permitía reconocerlos, aún a larga distancia. [3]

Los pueblos aborígenes de América no padecían de esta enfermedad, realmente la lepra fue introducida principalmente por la trata de esclavos africanos, procedentes de Guinea, Senegal, Nigeria y el Congo, donde la enfermedad era muy prevalente. A partir del año 1510 se introduce la infección en la costa atlántica, y a partir de 1840 en la costa del Pacífico, llevada por los esclavos negros. Sin embargo, se asegura que los españoles participaron en su introducción en América, aunque en menor medida, a partir de 1492, con su llegada al Nuevo Mundo junto a Cristóbal Colón. Por esta razón se cree que las Antillas debió ser el primer asentamiento de la lepra en las Américas, y fue donde se crearon los primeros leprosorios, a mediados del siglo XVI. En el siglo XIX, probablemente llevada por los chinos, aparece también de forma epidémica en Hawai y otras islas de Oceanía, incluyendo Australia, donde su población autóctona, tampoco la conocía. [3]

De la misma manera la lepra llegó a Colombia, en donde el trato que se le dio a quienes padecían lepra, no fue diferente. El primer hospital para pacientes de lepra se creó en Cartagena, en 1535; luego debido a la expansión de la ciudad y a la necesidad de aislar a los enfermos, el hospital se fue reubicando en lugares alejados de la ciudad, como fue la isla de Tierra Bomba, en donde más tarde fue fundado uno de los lazaretos más antiguos del continente, El Caño de Loro. [4]

Con los antecedentes mencionados, con la experiencia del investigador y con la literatura relacionada con la lepra, se ha identificado además, que las condiciones de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de quienes presentaban esta enfermedad, conducían a que tanto el paciente como su familia y el grupo social al que pertenecían, fueran sometidos a la implementación de cambios importantes en su estilo de vida los que incluían renunciar a habitar en su lugar de origen, ya que quien tenía el diagnóstico confirmado, debía abandonar a su familia y desplazarse a los sitios en los que se encontraban ubicados los *leprosorios* o *lazaretos*, alejarse de su familia, renunciar a su empleo, experimentar rechazo por parte de su grupo social y laboral, entre otros. Estas medidas segregacionistas contribuyeron de manera significativa a la acentuación del estigma de la lepra, término con la que se designa el mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Esta enfermedad se refiere a un atributo desacreditador, un sello como lo son las deformaciones y úlceras, que caracterizan a

la persona afectada. El hecho es que el estigma alcanza a los enfermos que no tienen lesiones (según Goffman, estos son los desacreditables, los desacreditados son en quienes los sellos de la lepra son evidentes). [5]

Debido a que la persona que padece lepra es sometida a circunstancias especiales, éstas repercuten en el intercambio social, lo que al mismo tiempo genera condiciones de estrés prolongado y sostenido, razones por las que esta persona se vuelve desconfiada, hostil, ansiosa y en ocasiones, aturdida. Estos rasgos conducen al paciente a hacer consciente de un sentimiento de inferioridad, lo que, a la vez, le produce inseguridad y constante ansiedad.

Por otra parte, la legislación existente en las diferentes épocas que ha tenido el manejo de esta enfermedad, también ha contribuido a que el estigma se perpetúe. Además, la falta de conocimiento por parte del cuerpo médico y del personal de salud para hacer un diagnóstico temprano de la lepra, han ayudado a que la enfermedad no haya podido ser eliminada, como problema de salud pública, en el mundo y en Colombia.

Por las razones mencionadas surge la necesidad de realizar un estudio cualitativo, con diseño de estudio de casos con el que se pretende dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las manifestaciones del estigma social de la persona que padece lepra en el municipio de Contratación?

3. MARCO DE REFERENCIA

Al contextualizar la lepra en el mundo y en Colombia es necesario remontarse a la época antigua, antes de Cristo (a.C.). En escritos de la India del año 600 a.C. se habla de la enfermedad como de Khusta cuya descripción menciona la pérdida de sensibilidad en estos pacientes. Desde la India la lepra se expandió a la China alrededor de 500 años a.C y de allí a Japón. Hay buenas descripciones de lepra verdadera del año 190 a.C. en China ya que mencionan lesiones cutáneas con anestesia, disfonía y daños oculares. Ellos mencionan como causa el hacinamiento, la promiscuidad la falta de higiene y la suciedad. [6]

3.1 La lepra en la Biblia

Se considera relevante incluir la Biblia en la revisión acerca de la historia de la lepra; sin embargo se debe anotar que ésta no es un tratado de patología y que por lo tanto sus textos, no pueden ser utilizados para defender tesis médicas. [7]

Asimismo, la tradición judeocristiana no debe ser vista como la abanderada de ver la lepra como una manifestación palmaria del pecado, por ejemplo, en los sintoístas japoneses se usó la palabra lepra indistintamente para la enfermedad y para el pecado, y en culturas como la China, la egipcia y la India, hubo una relación entre pecado y enfermedad de la piel. [6]

Los enfermos de Lepra son mencionados en las Sagradas escrituras como víctimas de una enfermedad endémica en aquellos lugares bíblicos y como muestra del poder de Dios para sanar enfermedades. La sexta plaga de Egipto: Las úlceras purulentas en hombres y animales, aunque algunos quieran semejarlas con la lepra claramente no los son, pues la lepra no afecta a los animales domésticos. En los libros proféticos se habla de la curación de Naamán el sirio curado por Eliseo; otro caso es el de Job, quien durante su prueba probablemente padeció de Lepra. La condición de leproso era muy penosa. En este estudio se utiliza el término “enfermo de Lepra” ya que, aunque es discutido, la palabra leproso suele tener una connotación peyorativa. El aislamiento de los enfermos era entonces el único remedio profiláctico posible, por lo tanto, no es del todo justo hablar en sentido exacto de discriminación con estos pacientes al querer apartarlos de la sociedad, ya que era uno de los pocos medios conocidos para evitar la propagación de la enfermedad.

El Levítico, tercer libro de la biblia, en los capítulos 13 y 14 habla concretamente de la lepra; su concepto es más amplio que el actual de lepra, pues puede afectar la vivienda y el vestido. En todos los pueblos de la antigüedad, la religiosidad del hombre se manifestaba en unos ritos culturales. En este libro se habla de unas circunstancias culturales e históricas determinadas, por lo tanto, se debe hacer un correcto análisis del libro y su contexto para no tildar a la tradición judeo-cristiana de ser estigmatizante con el paciente que tiene lepra.

El enfermo con lepra es para los cristianos objeto de la promesa mesiánica; a Jesús se le muestra como un leproso rehuido de todos, estimado en nada.... (Is 53,3-12).

3.2 La Lepra en el mundo y en Colombia

Como ya ha sido mencionado, la lepra no es, como piensan muchos, una enfermedad erradicada de la faz de la tierra; en la actualidad se presentaron, solamente en Colombia, según estadísticas del Ministerio de Salud, 375 casos nuevos en el año 2018. [8] La Organización Panamericana de la Salud (OPS) está llamando a los países a aumentar sus esfuerzos para abordar el estigma y la discriminación, para poner fin a esta enfermedad curable. Los países ya han logrado avances significativos en la lucha contra la lepra, pero ahora el llamado está a centrar los esfuerzos en mantener este progreso y eliminar la transmisión. [9]

La descripción más completa de los signos clínicos de la lepra llamada elephas, viene de Aretaios. Alrededor del año 94, él menciona máculas y nódulos, facies leonina del paciente lepromatoso con enfermedad avanzada, periodo largo subclínico que existe antes de que los signos y síntomas aparezcan, posibilidad de curación espontánea, oena (enfermedad de la nariz por la cual se produce un desgaste de las crestas óseas y membranas mucosas internas asociadas con secreciones y olor fétido), entre otros, fueron consideradas como las características más propias y típicas de la lepra, en aquella época. [6, 10]

Durante la segunda mitad del siglo XIX, esta enfermedad fue vista por el cuerpo médico como la enfermedad de la pobreza, rural, asociada con las guerras, el desplazamiento forzado, así como con la dieta y el clima. Posteriormente, esta multicausalidad fue reemplazada por la unicausalidad microbacteriana, atribuyéndose un único agente causal, el bacilo de Hansen. [10]

El descubrimiento del bacilo: *Mycobacterium leprae*, por Gerhard Henrik Armauer Hansen en 1873, como agente etiológico de la enfermedad, nueve años antes del descubrimiento del bacilo de la tuberculosis (es realmente la primera enfermedad infecciosa a la cual se le descubrió un microorganismo causal), reafirmó el carácter infectocontagioso de la lepra, impulsando el aislamiento indiscriminado en lazaretos. Este descubrimiento representó para Hansen, el reconocimiento de su hallazgo, lo que condujo a que se denominara a la lepra Enfermedad de Hansen. El profesor Hansen descubrió el bacilo al impregnar con ácido

ósmico frotis de lepromas de pacientes con la enfermedad multibacilar. En 1882 R Koch demostró que este bacilo y el de la tuberculosis eran ácido-alcohol resistentes. [11]

En Colombia, esta enfermedad se vio como obstáculo al proceso de modernización del país, debido a que su presencia ocasionó problemas para exportar productos agrícolas y a la inmigración, con lo cual se vio favorecida la implementación de políticas de aislamiento, la abundante legislación, la creación de lazaretos, el control estatal de ellos y el gasto en lepra, de la mayoría del presupuesto de la higiene pública [10] siendo una de las enfermedades a las cuales más esfuerzos se dedicaron en las primeras décadas del siglo XX en Colombia.

Un siglo después, al comenzar el siglo XXI, la lepra es una enfermedad que no produce tanto interés entre los médicos, ni entre los gobernantes, porque muchos la consideraron como erradicada de la faz de la tierra. [12]

El conocimiento y difusión de la teoría bacteriológica propuesta por G. H. A. Hansen, además de constituir un descubrimiento científico sobresaliente, contribuyó como ya ha sido mencionado lamentablemente, a afianzar la teoría de que los enfermos de lepra deberían estar confinados en albergues para evitar el contagio; los censos deficientes reportaron un número elevado de pacientes. A finales del siglo XIX, Colombia aparecía en los informes sanitarios internacionales, como uno de los países más afectados de lepra en el mundo. En 1898, Nicanor Insignares médico colombiano graduado en la Facultad de Medicina de París, estimó el número de pacientes con lepra en 30.000 en Colombia. Esta cifra exagerada hizo mundialmente famosa a Colombia como una de las regiones del mundo con mayor incidencia de Lepra.

Fue así como el gobierno del General Rafael Reyes (1904- 1909) y la comunidad médica, comenzaron a hacer públicas nuevas estadísticas, reconociendo que los datos publicados anteriormente, eran falsos. De otra parte, el gobierno aprobó leyes severas que establecían el aislamiento obligatorio de los enfermos de lepra. Sin embargo, aunque el estado colombiano tomó el control de los lazaretos, éstos no se convirtieron en instituciones médicas y la situación de los pacientes empeoró comparada con el período anterior. Los pacientes y los residentes de los lazaretos se opusieron activamente a las medidas gubernamentales. Así fue

como el estado contribuyó a reforzar la imagen de la enfermedad como especial, al establecer dos instancias oficiales de salud pública: una para la lepra y otra para el resto de los asuntos sanitarios. La lepra, pues, permaneció como una enfermedad "aparte". [13]

De acuerdo con el Dr. Hugo Sotomayor [14], la historia de la Lepra en Colombia se divide en cinco períodos:

El primer período es considerado desde el ingreso de la enfermedad al nuevo Reino de Granada, hasta el descubrimiento del bacilo por Gerhard Amaurer Hansen. Antes de este descubrimiento, se propuso entre otras, la “teoría miasmática”, según la cual el conjunto de emanaciones fétidas de suelos y aguas impuras era la causa de la enfermedad.

El Segundo período está contemplado desde el descubrimiento del bacilo hasta el aislamiento de los enfermos de Lepra en 1961, en los tres lazaretos existentes. Ésta y la época anterior coinciden con la era pre-sulfona, en la cual nunca existió un tratamiento verdaderamente eficaz para esta enfermedad, debido a que por más de 1000 años fue utilizado el aceite de Chalmugra, con resultados muy variables, y en muchos casos, desalentadores. Este tratamiento se mantuvo hasta 1940, cuando en el II Congreso Internacional de la Lepra, desarrollado en Bergen (Noruega), se propuso la Diamino-difenil-sulfona, como tratamiento efectivo para la Lepra, lo que constituyó un cambio dramático en el tratamiento de la enfermedad porque es a partir de este hallazgo, que fue posible terminar con el aislamiento de los enfermos en albergues. En 1941 fue el primer ensayo para tratar pacientes con Lepra en Carville, Lousiana por Guy H. Faget con Diaminodifenil sulfona. [15, pp. 14-18]

Por iniciativa de Raoul Follereau (periodista francés), se celebra por primera vez el día mundial de la lepra el último domingo de enero desde el año 1954. “*¡Leptosos! ¿Hay todavía leptosos? Éste es el grito un poco espantado que siempre os da la bienvenida cuando suplicáis en favor de esos desafortunados... ¡Por desgracia! Todavía hay leptosos. Miles y millones. En Asia, en Oceanía, en África... en Europa. Incluso en Francia*” [16, p. 7]

Durante el tercer período, hacia 1961, los enfermos de Lepra en Colombia recuperaron los derechos civiles gracias a la efectividad del tratamiento mencionado en la etapa anterior, razón por la que Contratación y Agua de Dios, dejan de ser leprosarios y se convierten en

municipios. Este período se extiende hasta 1986 cuando es introducida en Colombia la terapia multidroga: Dapsona y Rifampicina para las formas paucibacilares y Dapsona, Rifampicina y Clofazimine para las formas multibacilares de la enfermedad, produciéndose un cambio importante, en la prevalencia de la Lepra, pero no sucedió igual con la incidencia, la cual hasta el momento actual, continúa siendo muy alta, como lo ratifican los estudios epidemiológicos, en los que se reportan más de 300 casos nuevos por año. [8]

El cuarto período, según Sotomayor, se extiende desde 1986 hasta 1997, cuando se considera que la enfermedad ha sido eliminada y la Organización Mundial de la Salud (OMS), toma la determinación de restringir la terapia multibacilar a 12 meses de duración.

Finalmente, en el quinto período, considerado desde 1997 hasta el momento actual, disminuyó la incidencia de Lepra a nivel global y nacional, se creó un discurso médico atravesado por la Bioética, en el que se recalca la necesidad de superar el paternalismo y el autoritarismo en las relaciones médico-paciente y se propone una bioética de la persona [17], basada en el individuo: no hay enfermedades sino enfermos. La lucha no es contra una bacteria, es una lucha por mejorar la calidad de vida de cada persona.

3.3 La Lepra en el nuevo mundo

No existe ninguna evidencia de que la Lepra existiera en América en la época precolombina. Algunos hallazgos arqueológicos, tales como cerámicas, sugirieron enfermedades diferentes como la Leishmaniasis, debido a la presencia de destrucción de nariz y labios, expresados en las artesanías. Se consideró que la Lepra entró al nuevo mundo a través de los conquistadores y por los esclavos africanos que fueron traídos para trabajos forzados. A este respecto, existe la teoría de que Gonzalo Jiménez de Quesada, tuvo lepra, la que le ocasionó su muerte en Mariquita, en 1579; otros opinan, que murió más bien de Sífilis [15], por lo tanto, no hay certeza de que él haya sido una de las personas que trajo la enfermedad al continente americano.

Es más apropiada la teoría de que Cartagena, por su continuo tráfico de personas, especialmente provenientes del continente africano, fue el puerto de entrada de la Lepra a

Colombia. A pesar del mal trato que estas personas recibieron por parte de los españoles, hubo quienes ayudaron a los esclavos negros, entre otros el padre jesuita catalán, Pedro Claver, quien desempeñó su misión en el hospital Real de San Lázaro de Cartagena de Indias, fundado en 1608. Este sacerdote trabajó en esta institución desde 1615 hasta su muerte en 1654 [18]. En un momento posterior el P. Damián hizo el mismo trabajo de defensa y apoyo con las personas con lepra, en la isla hawaiana de Molokai.

Estos sacerdotes no temían al contagio, tampoco miedo, tanto que a modo de anécdota cuentan que un día al entrar a la capilla para una Misa de difuntos, Pedro Claver notó que el cadáver de un paciente con lepra, muy ulcerado, no tenía paño mortuorio, por lo cual se quitó su manto y le cubrió con él. Terminada la ceremonia, la tomó de nuevo y se la puso con la mayor naturalidad. A pesar de la intimidad y de la ausencia de precauciones con que el P. Claver vivía entre los enfermos de lepra, no se contagió, y murió de una parálisis en la ciudad de Cartagena. [19, 15]

3.4 Características de los Lazaretos Colombianos

Como ya ha sido mencionado en Colombia existieron tres lazaretos: Caño de Loro en Cartagena, Agua de Dios en Cundinamarca y Contratación en Santander. Estas instituciones han tenido características importantes para resaltar, con relación a la estigmatización de esta enfermedad.

Caño de Loro: El hospital de San Lázaro fue construido en 1592. Su historia se remonta a 1598 y 1786; éste se encontraba muy cerca de la ciudad de Cartagena, esta ubicación, permitió la creación de vínculos sociales entre los leprosos y las gentes sanas de la ciudad, estableciendo una serie de prácticas sociales que generó que aparecieran dos grupos poblacionales: leprosos y sanos. En otras palabras, el apoyo de los sanos hacia los enfermos, desempeñó un papel determinante en la vida cotidiana de la Cartagena colonial. La cercanía les permitía a los leprosos ser visitados por sus familiares, o que estos los visitaran a ellos, salir a pedir limosna, los primeros médicos que se arriesgaban a tratarlos, podían hacerlo más seguido y los enfermos no tenían que esperar tanto con visitas ocasionales, que algunas veces duraban hasta 6 meses. [20]

Posteriormente, al construir el castillo de San Felipe, el '*Hospital de San Lázaro*' es trasladado a la isla de Tierrabomba (1796), en un sitio conocido como '*Caño de Loro*', razón por la que recibió el nombre de '*Lazareto de Caño de Loro*'. Permaneció en este lugar hasta 1950, cuando el gobierno nacional determinó que los leprosos del lazareto de Caño de Loro debían ser trasladados a Agua de Dios, lazareto ubicado en Cundinamarca. [21]

Relata la literatura que posterior a la reubicación de los pacientes y de su lucha por más de dos siglos, el territorio donde estaba ubicado el lazareto fue bombardeado por aviones de guerra de la Fuerza Aérea Colombiana (FAC), para eliminar cualquier vestigio del '*bacilo de Hansen*', y para impedir que las viviendas fueran usadas por otras personas.

Agua de Dios: Está ubicado en el municipio d Agua de Dios, Cundinamarca. La fundación de este leproario se debió a que un grupo de 70 enfermos de lepra y sus familias fueron desterrados de Tocaima, y se vieron obligados a invadir los terrenos de la hacienda «Agua de Dios». Con la Ley C de 1864, se creó dicho lazareto por orden del Estado de Cundinamarca. Posteriormente, en 1867, el Estado Colombiano compró esos terrenos al doctor Manuel Murillo Toro para destinarlos a lazareto, y el 10 de agosto de 1870 fue su fundación. Una vez constituido en leproario, y desde 1894 hasta 1962, se hizo un cerco que impedía la entrada de los sanos y la salida de los enfermos. Todas las víctimas de la lepra fueron obligadas a permanecer allí debido a la creencia errada de que el mal era muy contagioso. Las condiciones de abandono de esta población comenzaron a disminuir con la llegada del padre salesiano Miguel Unía, en 1891. El llevó alivio material y espiritual, e inició con unos pequeños talleres de oficios y un internado, la redención de Agua de Dios. [22]

Noventa y nueve años después, muchos sacerdotes salesianos han entregado su vida al servicio de estas personas. La lepra ya no es la antigua enfermedad que generaba temor, ni Agua de Dios el pueblo condenado al que nadie podía acercarse y del cual nadie podía salir. Esto, gracias al trabajo humanitario de los Salesianos, las Hermanas de la Presentación y al Instituto de Los Sagrados Corazones. [23]

Desde 1963 Agua de Dios pasó a ser municipio. Hoy en día, es una población de 90 kilómetros cuadrados, cuenta con todos los servicios públicos. Su población es de 15.000 habitantes, en su gran mayoría sanos.

Contratación: Se encuentra ubicado en el departamento de Santander. Este lazareto tuvo su origen en 1822, debido a que la población de la Real Villa del Socorro empezó a presentar protestas en contra de las personas que presentaban lepra. Fue así como el sitio denominado El Regadillo, se trasladó a El Curo, en la vereda Santa Rosa, a orillas del río Suárez. [23]

Allí fueron reclutados los pacientes de lepra de Santander y de las provincias de Pamplona y Tunja (Norte de Santander y Boyacá). A pesar de que sus viviendas fueron chozas de paja y madera, las personas con lepra que fueron llevadas allí, permanecieron durante más de 35 años. Otra característica importante de esta región fue la explotación de la cáscara de quina; en el año 1850 los quineros descubrieron el valle al que se trasladaron y fue así como éste se convirtió en centro de contratos para la extracción de quina. Entonces, el lugar se identificó como Valle de los Contratos, La Contrata, y más adelante llegó a ser Contratación. [23] Esto se logró gracias a la declaración expedida en 1906, en la que se expresó Contratación como Corregimiento destinado para el reclusorio de enfermos de lepra.

En 1903, mediante la expedición de una Ley, se ordenó la creación de un lazareto en cada uno de los departamentos para ser financiados con el impuesto a las herencias. A partir de 1905, la dirección de los lazaretos pasó a ser responsabilidad del Gobierno Nacional. El Lazareto de Agua de Dios albergó a miles de enfermos de lepra, recibió al compositor santandereano Luis Antonio Calvo, a otros literatos, escritores, periodistas, pintores, entre otros. En 1910, fueron establecidos los límites territoriales de los lazaretos y por medio de la expedición de un nuevo decreto, se creó en cada uno de ellos, la Oficina de Juzgado, la Notaría, el Registro de Instrumentos públicos y privados y la Personería y se ordenó la acuñación de una moneda de circulación restringida para leprosarios por un valor total de 40.000 pesos y en denominaciones de 1, 2, 5, 10 y 50 centavos. (Archivo General de la Nación, Lazaretos, Folios 80-91, [13])

Asimismo, en 1913, mediante la expedición de un nuevo decreto, se creó el cordón sanitario, el que recluyó a los enfermos y los separó del resto del país. En 1927, se reglamentaron los asilos para niños sanos nacidos de enfermos, que debían ser separados de sus padres y trasladados al municipio de El Guacamayo, los varones, y las niñas a Guadalupe. [22] De esta manera, el establecimiento de pueblos para leprosos obedeció a las medidas de salubridad y llegó a ser parte del esfuerzo constante y permanente de los pacientes a nivel mundial, por encontrar un lugar en el que no se sintieran rechazados.

3.5 La Lepra actualmente

Esta enfermedad ha sido considerada como una de las primeras enfermedades infectocontagiosas descritas en el mundo antiguo (del griego lepis, que significa escama, costra); es considerada una enfermedad mutilante, incurable, repulsiva y estigmatizante, lo que genera un trato inhumano hacia las personas que la padecen. [24]

Es una enfermedad sistémica, desmielinizante y degenerativa de los nervios periféricos. A pesar de que la piel se afecta en las primeras etapas de la infección, el principal daño causado por esta enfermedad es la destrucción irreversible de los nervios periféricos primero sensitivos y luego motores, mediada por la desmielinización, inflamación y neurolisis. La destrucción de los nervios periféricos conlleva a la anestesia que impide sentir injurias tales como el calor excesivo o el roce con el calzado produciéndose traumatismos en estas áreas. Si la enfermedad no se diagnostica de manera oportuna y las úlceras neuropáticas no se tratan de forma temprana, otras estructuras como el hueso, pueden llegar a destruirse.

Las zonas endémicas de la enfermedad reportadas por la literatura mundial son el sur y sureste de Asia, África Central Tropical, Mesoamérica y la parte norte de Suramérica, actualmente existe una morbilidad alta en países del tercer mundo, donde se observan los mayores índices de pobreza, hambre, analfabetismo, hacinamiento e insalubridad. Los países con mayor número de casos son: India, Brasil, Indonesia, Nepal, Madagascar, Etiopía, Mozambique, República Democrática del Congo, Tanzania, Guinea, Bangladesh, Nigeria, Filipinas, Sri Lanka. [25, 26]

Según las cifras oficiales procedente de 145 países, de las 6 regiones de la OMS, en el mundo hay registrados 216.108 casos prevalentes y para fines del 2016 había 173.358 casos nuevos, con una tasa de detección de 2.9 casos por 100.000, dato que indica la continuación de la transmisión. [27] En América los casos nuevos corresponden a un 15% del total de los casos mundiales, más del 90% proceden del Brasil y aunque en Colombia se alcanzó la meta de la eliminación, desde 1997, aún en 27 departamentos, en el año 2016, se presentaron tasas superiores a 10 casos por 100.000 habitantes. [27] Se entiende por eliminación a una tasa de prevalencia de 1 por 10000 casos.

Para el último informe de la OMS 2016, se recibieron datos de 28 países de África (9%), 23 países de la región de las Américas (14%), 20 países del Mediterráneo oriental (1%), 11 países de Asia Occidental (74%), 26 países del Pacífico occidental (2%) y 28 de la región europea (0,01%). El número de nuevos casos confirma la continuación de la transmisión de esta enfermedad en la comunidad. La eliminación mundial de la lepra como problema de salud pública (prevalencia mundial menor a 1 caso por 10.000 habitantes) se alcanzó en el año 2000. Durante los últimos 20 años, la enfermedad se ha tratado con poliquimioterapia a más de 16 millones de pacientes con la enfermedad. [28]

Su distribución a nivel mundial es heterogénea debido a dos razones: por atacar a todos los grupos de población y por ser una neuropatía periférica capaz de producir secuelas irreversibles que requieren atención compleja y costosa. Es un problema de salud pública. A pesar de los esfuerzos realizados a nivel científico y a los adelantos que se han alcanzado en cuanto a su diagnóstico y tratamiento, actualmente la lepra continúa existiendo y se continúan detectando casos nuevos a nivel mundial y en Colombia. La lepra es una enfermedad curable, la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, son todavía pocas con respecto a otras enfermedades transmisibles, por lo que las personas hoy le temen más a ésta que es curable que al VIH/sida. [29]

3.6 La Bioética Personalista y la Lepra

Como se ha podido ver a través del estudio de la lepra, desde tiempos inmemoriales los pacientes con esta enfermedad han sido sometidos a muchos atropellos, vulnerando los

derechos más sagrados a los que la persona es acreedora. Cada persona goza de una dignidad suprema por el solo hecho de ser un ser humano. La bioética de la persona está presente en todos los momentos de la vida y explica los fenómenos de la vida y de la muerte más allá del fundamentalismo biológico.

La bioética personalista, es una ética específica derivada del personalismo filosófico. Su fundamentación es filosófica. Esta bioética plantea unos principios formulados y expresados como: a) principio de defensa de la vida física; b) principio de totalidad o principio terapéutico; c) principio de libertad y responsabilidad; d) principio de sociabilidad (solidaridad) y subsidiaridad. [30] La ética personalista condensa una línea de pensamiento de origen clásico, influido luego por una perspectiva filosófica cristiana. El personalismo recurre a una antropología filosófica para balancear conflictos entre principios. Supera así la dificultad de identificar la prioridad relativa de cada principio, la debilidad más cuestionada del principialismo. [31, pp. 50-52]

La bioética personalista insiste en los aspectos de acción personal del agente y de carácter de persona del recipiente del acto de salud, desde el preventivo al curativo. Al tratar los principios de la bioética basada en la persona, ya mencionados, es preciso agregar:

Principio de la defensa de la vida física: La vida física es un valor fundamental, condición de cualquier otro valor. Se puede hablar de valores con referencia al hombre vivo. Es éticamente inadmisibles cualquier acto que disponga directamente de una vida humana, tanto propia como de los demás. En la tradición hipocrática se encuentra la célebre frase: “primero no hacer daño”

Este aspecto es plenamente amparado por este principio. No es lícito quitar la vida a un inocente. En Japón y Corea en el siglo XX muchas mujeres embarazadas que padecían lepra fueron obligadas a abortar en muchos casos a sus hijos, y hombres que padecían la enfermedad, fueron esterilizados para evitar que tuvieran descendencia. En un editorial de la revista Lancet de 2004, se menciona como el primer ministro del Japón en el año 2001 quiso pedir perdón públicamente por los excesos y abusos a que habían sido cometidos contra los enfermos de lepra. [32]

Principio del respeto de la dignidad de la persona: Se basa en la clásica formulación de Kant: “Actúa de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin y nunca únicamente como un medio”. [33, p. 51]

Existe una prohibición absoluta de instrumentalizar a la persona. Con las técnicas para la rehabilitación comunitaria se promueve en los pacientes el empoderamiento que favorece que los discapacitados ejerzan roles de liderazgo en los programas que les ayudan a la recuperación de la confianza en sí mismo y contribuyen a engrandecer la dignidad de las personas.

Principio de la libertad- responsabilidad: El médico debe situar al paciente en las condiciones de poder dar consentimiento consciente y libre a sus propuestas terapéuticas exigiendo que realice lo que mejor salvaguarda su vida y su salud.

En 1893, el médico Daniel Vega adelantó en Agua de Dios experimentos inoculando suero y sangre de pacientes con lepra en 14 niños voluntarios sanos. Doce de ellos desarrollaron lepra posteriormente, no se supo si fue por la inyección o porque sus padres tenían lepra y podrían haber contraído la enfermedad de otra forma, este acto se constituye en una flagrante violación al derecho a que sea salvaguardada la vida de los pacientes y su salud. [34, p. 295]

Principio de Totalidad: La parte es para el todo. Por el bien de la persona es lícito llevar a privarla de una parte cuando no existe medio de conseguir ese bien de otro modo: Ej. Cirugía ablativa.

En el paciente con Lepra este ejemplo se cumple muy bien cuando hay necesidad de hacer amputaciones, debido a que el daño por neuropatía periférica tiende a producir perforantes plantares que avanzan a osteomielitis y a daño irreversible de la extremidad, si no se realiza la amputación el paciente puede en ocasiones morir por una sepsis. En estos casos se debe preparar al paciente para el duelo de perder su extremidad, explicándole que su vida será preservada. El ejemplo de San Damián de Veuster, sacerdote belga totalmente sano y sin antecedentes de lepra, que fue a trabajar en la isla de Molokai en Hawaii, y solo después de muchos años de trabajo, contrajo la enfermedad, fue una prueba definitiva para rebatir la tesis de que la lepra era hereditaria.

Es importante señalar la preminencia de las virtudes sobre los principios. Es un paradigma más complementario que alternativo. Los principios se quedan en lo abstracto y las virtudes se plasman en estilos de vida cotidiana. [35]

Principio de la Sociabilidad y de la Subsidiariedad: La persona está inmersa en una sociedad y debe ser solidaria con los demás. En la Rehabilitación basada en la Comunidad se practican de forma magistral estos principios. La rehabilitación basada en la comunidad promueve la participación de las personas en su autocuidado, ayuda a que ejerzan el derecho de asociación y se promuevan iniciativas como el acceso a créditos blandos para que a través del emprendimiento mejoren su situación económica.

Elio Sgreccia es quien trabajó con más claridad y profundidad desde esta perspectiva. Su propuesta principal se encuentra desarrollada en su manual de bioética. Este autor expone presupuestos antropológicos y éticos en un marco personalista. Sgreccia toma como concepto estructural de su antropología a la persona y, a partir de ahí, desarrolla temas personalistas como la subjetividad, los valores, la corporalidad, la radical diferencia entre un hombre y los demás seres humanos, entre otros. Asimismo, apunta los problemas antropológicos que presentan algunas formulaciones de origen metafísico como la sustancia o la ley natural, basándose principalmente en autores como Tomás de Aquino, representante por excelencia de la tradición realista y Maritain, Scheler, Hildebrand y Marcel. Además, define tres tipos de personalismo: el personalismo ontológico, el relacional y el hermenéutico. [36]

La propuesta de Sgreccia en el ámbito de la bioética contiene dos elementos: el primero es un desarrollo desde conceptos clave en bioética como son vida y corporalidad. El segundo es la propuesta de cuatro principios de bioética personalista relativos a la intervención del hombre sobre la vida humana en el terreno biomédico [36], los cuales ya han sido desarrollados. La perspectiva general ha sido muy bien acogida reflejando la certera intuición de este autor sobre las posibilidades que tiene el personalismo para afrontar, con su antropología contemporánea y potente, los problemas bioéticos. Por ello, no resulta sorprendente que no encontremos un uso generalizado de estos principios.

¿Qué significa realizar una investigación en bioética desde una perspectiva personalista?

Significa no sólo investigar desde una perspectiva favorable a la dignidad de la persona, sino desde unos presupuestos teóricos fundamentales y biomédicos de rasgos personalistas. Cuando se quiera abordar con profundidad problemas éticos tales como la eutanasia, el aborto, entre otros, debe considerar conceptos antropológicos muy definidos y contrastados que muestren de manera acertada el sentido de la dignidad humana, teniendo en cuenta que esa dignidad es intrínseca e independiente de las condiciones físicas y evolutivas de la persona, para lo cual es necesaria una fundamentación ontológica de la dignidad. Y, al buscarla, habrá que elegir entre una fundamentación categorial aristotélica —basada en los conceptos de sustancia y accidentes, lejanos de la experiencia biomédica— o una fundamentación personalista basada en conceptos como corporalidad, identidad personal, yo y persona. Además, se debe considerar el concepto de autonomía, de la vida humana y de la muerte. El personalismo dispone de un buen concepto de autonomía y de una correcta descripción antropológica de la muerte. Este panorama es difícil, pero es el único para fundamentar de modo sólido y consistente la bioética personalista. La bioética basada en la persona es sin duda, respetuosa con la dignidad humana. [36]

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las manifestaciones del estigma social de la persona que padece lepra en el municipio de Contratación (Santander)?

5. OBJETIVO GENERAL

Descubrir las manifestaciones del estigma social de la persona que padece lepra en el municipio de Contratación (Santander).

6. METODOLOGÍA

Este trabajo corresponde a un estudio Cualitativo, con diseño de Estudio de Caso, ya que busca analizar el estigma social de la persona que padece lepra, en un grupo de población

que vive en un sanatorio ubicado en el municipio de Contratación (Santander). El estudio de caso suele considerarse como instancia de un fenómeno, como una parte de un amplio grupo de instancias paralelas (...) un dato que describe cualquier fase o el proceso de la vida entera de una entidad en sus diversas interrelaciones dentro de su escenario cultural –ya sea que esa unidad sea una persona, una familia, un grupo social, una institución social, una comunidad o nación-. Cuando la unidad de estudio es una comunidad, sus instituciones sociales y sus miembros se convierten en las situaciones del caso o factores de este, porque se está estudiando la significación o el efecto de cada uno dependiendo de sus relaciones con los otros factores dentro de la unidad total. En este caso el fenómeno a estudiar está representado por el estigma social de la persona que padece lepra. [37]

Se realizó una visita de campo al sanatorio del municipio de Contratación en el que actualmente vive un grupo considerable de personas que padecieron de lepra, superaron el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, y decidieron quedarse a vivir allí. Previa invitación a participar en el estudio y luego de explicarles de manera individual en qué consistía, se le pidió a cada uno firmar el Consentimiento Informado (Anexo 1), en aquellos casos en los que la invitación fue aceptada.

Se indagó al participante a través de una entrevista semiestructurada (Anexo 2), la cual fue realizada durante la visita a Contratación, con una duración que osciló entre 30 y 60 minutos. Las preguntas estuvieron dirigidas hacia aspectos relacionados con la esfera psicosocial y la enfermedad, con el propósito de que el participante pudiera expresar sentimientos, emociones, y preocupaciones respecto al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, así como el significado de vivir con la enfermedad; al mismo tiempo dichas preguntas permitieron formular otras a través de las cuales se obtuvieron otros datos y o se complementaron los necesarios para el estudio.

Los datos obtenidos a través de la entrevista fueron grabados en cinta magnética para audio; se hicieron memos y notas de campo que registraron datos considerados como importantes relacionados con el contexto que rodeaba al participante, y en el que se desarrolló la entrevista, obtenidos a través de la observación.

Luego se realizó la transcripción correspondiente durante las siguientes 36 horas, previa verificación de que se había entendido lo que el participante había querido expresar; de esta manera se tuvo una concepción general del estigma social de la persona que padece lepra.

El abordaje cualitativo fue guiado por pasos concretos que permitieron analizar la información de una manera secuencial, ordenada, lógica y sencilla, y de esta forma lograr el objetivo del estudio relacionado con la descripción del estigma social de la persona que padece lepra. Para el cumplimiento de los pasos se requirió de lecturas, correcciones por parte del investigador, con lo cual se logró el apoyo para la validación del proceso investigativo que sugiere el enfoque metodológico seleccionado.

Asimismo, el análisis de la información obtenida por las entrevistas fue soportado por una revisión narrativa de la literatura, la que consiste en recopilar, analizar, sintetizar y discutir la información publicada sobre un fenómeno, en este caso, La Lepra como enfermedad estigmatizante: consideraciones éticas. Esta revisión narrativa fue de gran valor para el desarrollo del estudio porque permitió contar con información relevante relacionada con el estigma de la persona que padece lepra y poder identificar que éste ha sido un fenómeno que ha existido y ha perdurado a lo largo de la historia de la humanidad.

Para la revisión narrativa realizada se utilizó como términos MeSH leprosy, stigma, ethic considerations and patient, en las bases de datos PUBMED, ProQuest, EBSCO, Ovid. Se incluyeron artículos en inglés y español, sin límite de tiempo, teniendo en cuenta que la lepra ha existido en América desde el descubrimiento y conquista. La búsqueda arrojó un total de 250 artículos, de los cuales, al hacer el primer filtro basado en el título, se redujo a 100 artículos; el segundo filtro se hizo revisando cada uno de los resúmenes y fueron eliminados 80 artículos más, quedando 40 artículos para ser incluidos en la revisión narrativa.

7. RESULTADOS

El tipo de diseño elegido para el estudio requirió que el investigador recolectara, codificara y analizara datos. Dichos datos fueron organizados y presentados a través de cuadros, tal

como se encuentra en el Anexo 3. A través de ellos se fueron generando datos, extraídos del contenido de la entrevista semiestructurada realizada a los participantes por el investigador, grabadas en una cinta de audio y transcritas durante las siguientes 36 horas, previa confirmación con el propio participante, de haber registrado lo que éste quiso expresar; además se utilizaron observaciones y revisión de la literatura, realizadas por parte del investigador.

7.1 Codificación

A medida que se fueron recolectando los datos, también se fueron codificando, es decir, se fueron conceptualizando, reduciendo, elaborando y relacionando [38, p. 13]. Luego éstos fueron examinados línea por línea, y se identificaron los procesos buscando conceptualizar los patrones subyacentes.

7.2 Depuración de la información, determinación de enunciados relacionados con el fenómeno y asignación de códigos.

Después de leer varias veces cada entrevista, se procedió a tomar las expresiones relacionadas con el fenómeno investigado y a separarlas por frases; luego se eliminó la información semejante o igual. [38] Posteriormente se buscó el significado de cada frase para el entrevistado y por medio de la organización en una tabla se logró clarificar la información; la numeración de la información dada por cada participante se hizo colocando un cero antes, por ejemplo, participante 01, 02, hasta llegar al participante 07 (fueron 7 participantes).

Luego de ello se adjudicó a cada frase (código descriptor), a partir del diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, una palabra que fuera lo suficientemente clara como para significar lo expresado en esta frase (código nominal). (Anexo 3)

Dentro del proceso de análisis, aunque cada código parezca similar, es importante aclarar que el participante lo presenta de forma diferente, y el investigador hace una clasificación, basada en la experiencia del sujeto.

7.3 Surgimiento de Categorías.

Luego de que cada expresión de los participantes recibió un código basado en el significado que cada uno señaló y a la interpretación del investigador, se procedió a buscar la esencia de estos, y posteriormente se organizaron conjuntos de temas de los significados formulados, con lo cual fueron surgiendo las Categorías. Cada Categoría surge de la unión de conjuntos de temas con iguales características, dadas por el participante, sobre aspectos relacionados con el estigma social de la lepra.

7.3.1 Descripción de las Categorías.

Debido a que la persona que padece o padeció lepra, tiene que enfrentar tres momentos diferentes dentro del proceso que vive: el diagnóstico, el tratamiento y su rehabilitación, la conformación de las categorías se ha realizado de acuerdo con ello, debido a que la experiencia, sentimientos, emociones y preocupaciones expresadas por los participantes, son distintos en cada momento. Estas categorías son la manifestación del estigma de la lepra.

En la fase previa al diagnóstico, la persona experimenta incertidumbre y desconcierto debido a que comienzan a presentarse cambios físicos y funcionales que no son identificados de manera acertada y a medida que evolucionan van generando más incertidumbre y además preocupación, desconfianza, inseguridad y ansiedad. En algunas ocasiones por comentarios de familiares, amigos y grupo social en general, al ver que la medicina alopática no da respuesta, se contempla la posibilidad de acudir a otras opciones de tratamiento, como, por ejemplo, los chamanes. En el mismo sentido, se llega a buscar explicaciones de tipo mágico.

En ciertas oportunidades, el diagnóstico tardío debido a la falta de consulta médica oportuna y o a la falta de capacitación por parte del grupo médico, trae como consecuencia que la enfermedad avance, que los cambios físicos comiencen a hacerse evidentes y contribuye a que el pronóstico de las complicaciones sea mayor.

Una vez se llega a la consulta médica, sea por voluntad propia o por sugerencia de familiares y amigos que han vivido lo mismo, y se recibe el diagnóstico, la situación cambia. Desde el punto de vista psico-social se experimenta **RECHAZO** familiar, social e incluso laboral. La

relación de pareja y se ve afectada hasta el componente de la relación conyugal. Todo esto conduce a sentimientos de minusvalía, desconuelo, inseguridad, desesperanza, nostalgia y pérdida; al mismo tiempo la persona experimenta depresión que genera ideas de muerte y en algunos casos, deseo de terminar con su vida.

En este momento la persona es confinada para iniciar su tratamiento y como medida preventiva. Esto genera **AISLAMIENTO Y SEPARACIÓN**, dado que tiene que dejar su núcleo familiar y social; debe abandonar su trabajo y ámbito habitual, originándose sentimientos de soledad, abandono, reproche, discriminación, así como barreras cultural, social y económica. Se experimenta una sensación de atropello a su dignidad y de baja autoestima ocasionado por la **MARGINACIÓN** a que es sometido.

Al llegar al lazareto, hoy sanatorio, la persona con diagnóstico de lepra comienza a recibir su tratamiento, el que en algunas oportunidades produce reacciones adversas significativas que pueden llegar a comprometer aún más su calidad de vida. Hay quienes expresan percepción de mejoría, mientras que otros persisten con reacciones lepróticas intermitentes que requieren de nuevos ciclos de tratamiento. Otros tienen baja introspección y negación de la enfermedad.

Estos aspectos contribuyen a que se den diferentes grados de aceptación de la enfermedad; sin embargo, quienes logran aceptarla, se convierten en instrumentos de ayuda y apoyo para quienes no lo hacen. Además, comienzan a buscar formas de adaptación y aceptación de sus nuevas condiciones, como son generar empleos sencillos que les permitan contar con una entrada económica básica.

La enfermedad se manifiesta de diferentes maneras en cada persona y esto depende del momento en el que se le haya hecho el diagnóstico y a la tolerancia del tratamiento, por eso, hay un sentimiento de auto consuelo al ver quienes presentan deformidades físicas más marcadas, limitaciones funcionales, dolor más severo y sentimientos de temor, negación, desconuelo, soledad, comprometiéndose de manera importante su esfera psicosocial.

Por último, está el momento en que terminado el tratamiento comienza su rehabilitación. Es una etapa en la que a pesar de que hay **SEPARACIÓN Y EXCLUSIÓN**, la persona expresa conformidad, adaptación y aceptación de sus condiciones de salud, y en muchos casos,

deciden permanecer en el sanatorio precisamente porque en este lugar no se sienten discriminados, rechazados, juzgados, lo consideran como una zona de defensa, en la que se alivia el miedo y la inseguridad, ya que comienzan a sentirse útiles pues por el conocimiento y por la experiencia adquiridos durante años de permanencia en este lugar, han logrado un aprendizaje suficiente para ser apoyo y ayuda para otros que se encuentran en circunstancias de minusvalía y para quienes hasta ahora comienzan el proceso que ellos ya han vivido.

Lo mencionado permite que estas personas logren trascender de tal manera que expresen un sentimiento de agradecimiento a Dios, a la vida por haberles permitido llegar al lugar donde han recibido la ayuda necesaria para su enfermedad, a sus familias, amigos, grupo social, en aquellos casos en que no fueron abandonados, porque también es cierto, que muchos han sido abandonados por sus familias.

En resumen la codificación y categorización de la información recibida permitió establecer que las manifestaciones del estigma social de la persona con lepra son la sensación de rechazo, aislamiento, separación, marginación y exclusión expresados en general por sentimientos de desconsuelo, desesperación, desesperanza, incertidumbre, baja autoestima, desconfianza, atropello a la dignidad, ansiedad, pérdida, negación, anhelo, alivio, reproche y nostalgia, entre otros. (Anexo 4)

8. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

La lepra es una afección crónica y transmisible causada por la bacteria *Mycobacterium leprae*, que se multiplica lentamente, lo que lleva a síntomas que pueden demorarse hasta 20 años en aparecer. Afecta principalmente a los nervios periféricos y se asocia con lesiones cutáneas características. En caso de que la persona que la presente no reciba tratamiento, puede causar daño a los nervios, que se demuestra con debilidad en las manos y los pies y en la presencia de deformidad muy evidente. Si bien es cierto que actualmente la lepra es completamente curable con una terapia multimedicamentosa (MDT) que es gratuita, los retrasos en el tratamiento pueden llevar a una discapacidad permanente. [9]

La lepra ha tenido en todos los países la connotación de enfermedad terrible, sucia y abominable, debido al carácter deformante y destructivo que la enfermedad ocasiona en manos, pies, cara, especialmente los ojos, nariz y orejas, aspectos que conducen a una afección severa de la persona que incluye no solo su aspecto físico sino también su esfera psicosocial y espiritual.

Se considera caso de lepra todo paciente que presente al menos una de las siguientes características: lesiones cutáneas hipopigmentadas con hipoestesia; deterioro o afectación de los nervios periféricos demostrada por hipoestesia clara, debilidad en manos y pies; trastornos funcionales neurovegetativos como la anhidrosis (sequedad de la piel); presencia de deformidades visibles; signos de la enfermedad con presencia demostrada de bacilos en un frotis cutáneo o confirmación histopatológica.

La lepra se presenta en todas las razas, preferentemente de los países con escasos recursos socioeconómicos, deficiente atención en salud y con problemas de hacinamiento. La principal vía de eliminación y penetración de los bacilos al organismo son las vías respiratorias superiores de los enfermos multibacilares y posiblemente penetren a través de la piel que ha perdido su continuidad. Las pruebas clínicas y de laboratorio indican que en la mayor parte de los casos la enfermedad deja de ser contagiosa con la primera dosis de tratamiento combinado. Es falso afirmar que la lepra es la menos infecciosa de las enfermedades infecciosas; el bacilo de Hansen se transmite ampliamente de persona a persona, de manera semejante a la tuberculosis, pero solo se enferman entre el 5 y 10% de los infectados. [39, p. 9]

La aparición de la enfermedad y sus diferentes manifestaciones clínicas dependen de la respuesta del sistema inmunológico del organismo frente al patógeno. El diagnóstico temprano realizado en el primer año de aparición de la enfermedad es de vital importancia para el control de la lepra, porque cura al enfermo, interrumpe la transmisión y evita las discapacidades. Las publicaciones científicas plantean que se puede hacer el diagnóstico de manera oportuna, si se enseña más a los médicos en el pregrado para que puedan hacerlo a

tiempo, hablar de la enfermedad, y realizar búsqueda activa en sitios como centros de trabajo, ancianatos, jardines infantiles, unidades asistenciales, entre otros.

Para hablar del estigma social de la persona que padece lepra, es necesario contemplar aspectos históricos relacionados con el mismo. Desde finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX, los Médicos y científicos colombianos, orientaron sus esfuerzos hacia el estudio de los orígenes, el tratamiento y la transmisión de la lepra; entre ellos, Juan de Dios Carrasquilla Lema, presentó a la Academia de Medicina, su teoría de la adquisición de la lepra por contagio y debatió la transmisión hereditaria con el trabajo “Etiología y el contagio de la lepra”. Asimismo, presentó su conferencia sobre la Seroterapia en el tratamiento de la lepra, la cual basó en las experiencias de Richet y Hericourt sobre el tratamiento seroterápico de la sífilis, inyectando a pacientes el suero de un animal, perro o asno, a quien se le había inyectado previamente sangre de un sífilítico. Los resultados de estos estudios fueron remitidos por la Academia de Medicina de Colombia, a la de París.

También el Dr. Carrasquilla, estudió el cultivo del bacilo y presentó en el Tercer Congreso Científico Latinoamericano (Rio de Janeiro, 1905), como agente de la infección, a la pulga *Pulex irritans*, basado en el hallazgo del bacilo en el contenido intestinal de las pulgas que habían chupado sangre leprosa, observación que realizó durante el primer semestre de 1899. [34, pp. 421-430]

Otro científico colombiano, que realizó aportes importantes acerca del estudio de la lepra, fue el Dr. Federico Lleras Acosta, médico veterinario y bacteriólogo, quien enseñó Bacteriología en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia. Sus principales trabajos estuvieron relacionados con intentos para el cultivo del bacilo de la lepra. Asimismo, se inspiró en los trabajos de Lowenstein con el bacilo de Koch y cultivó sangre de enfermos de lepra en el medio de Petraghani. Intentó obtener una reacción de laboratorio para su diagnóstico, análoga a la reacción de Wasserman y de Kahn para la sífilis, que se llamó reacción Lleras. Inoculó estos cultivos en animales de laboratorio y trató de obtener anticuerpos para elaborar sueros y vacunas. [13]

Durante el gobierno de Dr. Alfonso López Pumarejo (1934-1938), del cual formaba parte Carlos Lleras, hijo del doctor Lleras Acosta, se creó el Laboratorio Central de Investigaciones de la Lepra, de cuya dirección se encargó este investigador. [40, pp. 140-141] Posteriormente, hacia 1938, dicho laboratorio, se inauguró como el Centro Dermatológico Federico Lleras, asumiendo la dirección el Dr. Luis Patiño Camargo. En 1935, el Dr. Lleras afirmó que había cultivado el bacilo de Hansen, pero que aún no podía demostrar que fuese el verdadero bacilo de la lepra. En 1936, anunció haber conseguido lo que nadie antes había logrado: el cultivo del *M. leprae*. Algunos de sus estudiantes fueron apáticos y consideraron que los cultivos eran contaminaciones. El 12 de noviembre de 1937, la Universidad de Antioquia le otorgó el título de doctor Honoris Causa.

En 1938, el Dr. Lleras viajó al Cairo, con el propósito de asistir a la IV Conferencia Internacional de la Lepra y presentar los resultados de sus estudios; desafortunadamente no lo logró, pues murió en el trayecto a Egipto, en Marsella, el 18 de marzo, cuando iba a cumplir sesenta años. La Conferencia, decidió incluir en sus conclusiones una resolución de pesar por la pérdida de Federico Lleras Acosta. En abril de 1939, la Revista de la Academia de Medicina, publicó que un gran número de investigadores creyeron haber obtenido el bacilo de Hansen en cultivo. [13]

Más adelante, el Dr. Guillermo Muñoz Rivas, continuó estudiando la teoría insectógena de la lepra; este científico logró la publicación de varios artículos, con los que hizo aportes al estudio de esta enfermedad, sin alcanzar la consolidación de los mismos. [41] El profesor Muñoz Rivas al estar convencido de que las pulgas transmitían la lepra acuñó el lema “DDT – un insecticida – y el cemento para los pisos de las casas y las sulfonas derrotarán la lepra” de la misma forma que la lepra fue derrotada en Europa. El hecho de asociar las pulgas con la suciedad lo hacía pensar que esta enfermedad era propia de personas subdesarrolladas que vivían en hacinamiento y contribuía a estigmatizar aún más a los pacientes. [42]

8.1 Estigma de la Lepra

Estigma es una «Palabra griega que se refiere a un tipo de tatuaje o quemadura en la piel de criminales, esclavos o traidores para identificarlos como personas “manchadas” o “impuras”». Es una «Marca o atributo que une a personas de características indeseables o estereotipos (Jones et al, 1984)». «Proceso social que hace diferencia entre grupos de personas para legitimar o crear jerarquías sociales y desigualdades». «Proceso social caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o consecuencia de un juicio social a una persona o grupo identificado con un problema particular (Weiss y Ramakrishna, 2006)». [43], [5]

Es indispensable contemplar la lepra como enfermedad estigmatizante, a través de su historia, razón por la que son incluidos aspectos históricos de ésta dentro del análisis y discusión. Son innumerables los relatos que la literatura mundial y nacional presentan en cuanto al trato que, a lo largo de la historia, se le ha dado al enfermo de lepra, con relación a su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, lo que, a la vez, ha repercutido en su familia y su grupo social.

La lepra es única en sus aspectos psicosociales. No hay ninguna otra enfermedad tan asociada al estigma y al miedo; esta situación parece estar relacionada con el hecho de que la lepra deforma e incapacita, pero rara vez mata de tal modo que sus víctimas cada día empeoran y están a la vista de todos. Es algo similar a lo que ocurre con una persona víctima de una mina antipersonal, no muere, pero sí queda incapacitado y está a la vista de todos.

La lepra ha dado origen a muchos infortunados incidentes de insultos, rechazo y hasta asesinato de los enfermos. Algunos enfermos se resignan y aceptan su condición, otros toman una actitud de rabia y agresión contra la humanidad en general, es decir o asumen el papel de “payasos” como un modo de superar la incomodidad de su apariencia inusual o pueden llegar a sufrir tanto que ocasionalmente se quitan la vida como el único medio de detener el sufrimiento. [44]

A nivel mundial el denominador común ha sido el rechazo, separación, aislamiento, marginación y exclusión, en el trato a este grupo de población y sus familias. En países como Japón, China, Corea, las autoridades impusieron la esterilización de los pacientes y el aborto provocado en mujeres enfermas de lepra (1937). [45]

En Colombia la situación no ha sido diferente en cuanto al trato dado al enfermo de lepra. Hay necesidad de remontarse a 1604 y 1650, se produjeron varias disposiciones para dotar de recursos al hospital de San Lázaro, procedentes de oficios vendidos en la Nueva Granada o de multas aplicadas por el Gobernador. También se legisló con relación al contagio de la enfermedad: una cédula real de 1627, dictada por Felipe IV, ordenó que los enfermos que fueran trasladados al hospital llevaran con ellos sus propiedades personales para evitar que contagiaran a otros. En 1675, el Cabildo de Santa Fe, estuvo preocupado por la introducción en la ciudad, de un “achaque contagioso” y se comisionó a dos médicos para que examinaran a hombres y mujeres sospechosos de “haber sido tocados” por el mal lazareno. En 1775 los residentes del Socorro (Santander), solicitaron la construcción de un hospital fuera de la villa, para recoger allí a los enfermos de lepra, puesto que, de no detenerse la expansión del contagio, ésta provocaría la extinción del comercio de los tejidos de algodón. (Archivo General de la Nación, Lazaretos, Folios 80-91 [13])

En 1790 el gobernador de Panamá decretó que aquellos habitantes que conocieran individuos contagiados por Lepra estaban obligados, bajo la pena de una multa de 25 pesos, a denunciarlos ante las autoridades. Con el apoyo del virrey Ezpeleta (1794), alcaldes ordinarios de Santa Fe y Comisarios de barrio, recibieron la orden de indagar por los leprosos de la capital y organizar su envío a Cartagena. Esta es la razón por la que, en 1796, se realizó el traslado de todos los leprosos al Caño de Loro.

Debido a la construcción del castillo de San Felipe de Barajas y al establecimiento de militares en la misma zona en donde estaba ubicado el hospital para los enfermos de lepra, se consideró como un acto imprudente, razón por la que los miembros del gobierno decidieron trasladar el Hospital San Lázaro, a la isla de Tierra Bomba. [46]

De esta manera, desde finales del S. XVIII, se construyó el leprosorio Caño de Loro. [19]

Dado el interés por el comercio internacional, el gobierno del presidente Reyes, les dio importancia a las cuestiones sanitarias y de salud pública, razón por la que en 1873, como empresario de quina, básica para el tratamiento de la Malaria, lideró una expedición a través de los ríos Putumayo y Amazonas, la que llegó hasta Río de Janeiro. [20] Como

consecuencia, el control de la expansión de la lepra, se convirtió en prioridad para la administración del presidente Reyes: la lepra resultaba incongruente para la imagen de una nación que pretendía ubicarse en la ruta del progreso y la civilización. Su gobierno comenzó a poner en práctica, las recomendaciones de los médicos en cuanto a la necesidad del aislamiento obligatorio. Debido a la falta de unidad en la forma como se administraban los lazaretos, fue creada la Oficina Central de Lazaretos (1905), como una división del Ministerio de Gobierno, con el fin de unificar la dirección de las tres poblaciones que tenían el carácter de lazaretos: Agua de Dios, Contratación y Caño de Loro. [15] Esta Oficina estuvo conformada por tres médicos: un jefe, un médico adjunto y un tercer médico, cuya función fue examinar a los sospechosos de lepra. El Dr. Pablo García Medina (1858-1935), fue nombrado médico adjunto; era profesor de fisiología de la Universidad Nacional y fue durante tres décadas la persona más influyente en cuestiones de salud pública en Colombia. [47]

Otras funciones de dicha Oficina fueron la administración, rentas y organización, mientras que la Junta Central de Higiene, regularizaba los aspectos científicos del control de la lepra. El decreto Legislativo No. 14 del 26 de enero de 1905, firmado por el presidente Reyes mostraba: *“Al gobierno Ejecutivo, corresponde la suprema dirección de los lazaretos, con el objeto de darles una organización uniforme, sometida a un mismo sistema en toda la República”* [48] y se insistía, en que el aislamiento de los enfermos de lepra, debía ser una medida urgente y de muy alta necesidad. Los enfermos que tenían medios económicos quedaban eximidos de la separación obligatoria en los lazaretos y se les autorizaba el aislamiento a domicilio. Este decreto, consideraba imperativo para todo colombiano, la declaración a las autoridades de los enfermos de lepra y eximía a los médicos del secreto profesional en el caso de la lepra. [49]

Sin embargo, ésta fue rechazada por el cuerpo médico. El Dr. José María Lombana Barreneche, dio como explicación, que los pacientes dejarían de confiar en los médicos y los considerarían como cómplices de la policía. Este médico, describía la deficiente situación sanitaria del país y diferenciaba entre higiene pública y privada, indicando que la pública se aplicaría a los pobres, mientras que la privada, se restringía a los individuos con poder

económico. [49] La posición de Lombana, quien a la vez expresaba su gran preocupación por la propagación de la lepra, es un ejemplo de las contradicciones que los médicos enfrentaban entre las que ya fueron mencionadas: Higiene Pública y Privada. [20]

Por otra parte, la Junta Central de Higiene y la Oficina Central de Lazaretos, complementaron las reformas, con el objetivo de asegurar que el aislamiento obligatorio fuera cumplido. Entre ellas estuvieron: abolir el rango de municipalidad que las poblaciones lazaretos habían poseído, prescindir del movimiento de personas sanas que entraban y salían de los lazaretos, suprimir la realización del mercado semanal de Agua de Dios, el que era abastecido por campesinos de los alrededores, desinfectar cartas u objetos que salían de los lazaretos y prohibir a los leprosos tomar asiento en el transporte público. La medida que más indignó a los habitantes de Agua de Dios, considerado el mayor de los lazaretos, fue el establecimiento de una cerca de alambre de púas, para encerrar un área de media legua cuadrada, custodiada por la policía. Esta área fue denominada "cordón sanitario" y los residentes del lazareto, enfermos o no, fueron forzados a permanecer dentro de ella. [20]

A pesar del daño que las medidas implementadas ocasionaron contra la dignidad de las personas enfermas, en 1906, el gobierno nacional continuó tomando otras medidas de control contra la lepra; dentro de ellas se puede mencionar el nombramiento de Juan Bautista Montoya y Flórez, médico egresado de la Facultad de Medicina de París, como jefe de la Oficina Central de Lazaretos; además creó un cargo médico en cada una de las capitales de los departamentos, para detectar enfermos de lepra; instauró el Laboratorio Central de Lazaretos en Bogotá, para verificar los diagnósticos, cuando fuese necesario y nombró a un médico como director del laboratorio de Agua de Dios. [20]

En 1907, se expidió una Ley que definió la lepra como una "calamidad pública" y suprimió el aislamiento a domicilio, objetando que había sido practicado en forma inadecuada. Para prevenir el contagio, esta Ley prohibió la circulación de la moneda regular colombiana en los lazaretos, reemplazándola por una moneda especial denominada Coscoja. Además, se construyeron acueductos para asegurar el abastecimiento permanente de agua en los lazaretos y se edificaron residencias en los alrededores, para médicos y farmaceutas. [20]

A lo largo de la historia, las personas afectadas por la lepra han seguido sufriendo estigma y discriminación. Esta situación ha llevado a que a las personas afectadas por la enfermedad se les niegue el acceso a la atención, educación y libre circulación. De la misma manera esta discriminación continua implica que muchos no busquen tratamiento médico hasta que los síntomas les alteren su vida de manera definitiva. [50] Estos aspectos mencionados, llevan a recordar los principios de la bioética personalista que defienden la vida física, la totalidad o principio terapéutico, la libertad y la responsabilidad, así como la sociabilidad y la subsidiaridad; todos ellos son violados, hecho evidente en las manifestaciones del estigma social de la persona que padece lepra.

Las instituciones internacionales como lo son la OMS y la OPS han planteado una Estrategia Global contra la Lepra a través de la que llaman a diseñar e implementar medidas para abordar la discriminación que sufren y viven las personas afectadas por esta enfermedad. Dichas medidas incluyen garantizar que las personas con lepra, así como sus comunidades, estén empoderadas para participar activamente en los servicios de atención a la lepra; de la misma manera que aquellos enfermos de lepra tengan mejor acceso a servicios de apoyo social y financiero; también que se promueva la rehabilitación basada en la comunidad para personas con discapacidades relacionadas con la lepra; y que se eliminen las leyes discriminatorias y se implementen políticas para facilitar la inclusión de las personas afectadas por la lepra. [51]

Esta enfermedad hace parte de las cinco enfermedades tropicales desatendidas desfigurantes en el mundo, como son la úlcera de Buruli, filariasis linfática, oncocercosis (estas tres afortunadamente no existen en Colombia) y Leishmaniasis cutánea. El estigma que producen tiene consecuencias sociales como soltería no querida, vida sexual no satisfecha, impedimento para la lactancia, desescolarización y pérdida de oportunidades laborales, baja autoestima, ansiedad, depresión, y aún el suicidio. Además, tiene consecuencias para la salud como, por ejemplo, acceso reducido a diagnóstico y tratamiento y reducción de la adherencia al mismo. [52]

El estigma es un fenómeno complejo que tiene múltiples causas unidas al contexto cultural en el que se presenta. A pesar de esto se encuentran similitudes en los diferentes países y

culturas, en el caso del estigma social de la persona con lepra, dichas similitudes, facilitan llevar a cabo intervenciones dirigidas a la lucha contra la enfermedad. [43]

A diferencia de la mayoría de las enfermedades contagiosas, la lepra se caracteriza porque genera miedo de la infección, horror, aislamiento y repugnancia. El estigma de la lepra se puede definir como el deterioro de la identidad del paciente como persona; esta situación aun actualmente no ha disminuido a pesar de los adelantos científicos que se han alcanzado, con relación al diagnóstico temprano, a la terapia multi-droga (MDT) y la cirugía reconstructiva para restablecer el aspecto normal y la función y a la suspensión de medidas como la confinación y el encierro. [53]

La deformidad visible y la incapacidad funcional ocasionados por la lepra, son eventos que pueden ser evitados siempre y cuando el diagnóstico se haga de manera oportuna; el resultado final en aquellos casos en los que no se cuenta con éste, es la desfiguración y la incapacidad permanente. Al estigma han contribuido además, la herencia histórica de considerarse como una maldición o resultado del pecado, la deformidad e incapacidad producidas por la enfermedad, dentro de las que se mencionan caída de cejas y pestañas, caída de dedos de manos y o pies. Y la presencia de úlceras de la lepra que tienen un aspecto característico. [54]

Asimismo este estigma se hace evidente a nivel social cuando las personas que presentan lepra son evadidas o evitadas por su grupo social y o laboral; la presencia de la enfermedad exige aislamiento, marginación y exclusión de su ambiente habitual y de su comunidad. Al mismo tiempo esto contribuye a que la persona enferma de lepra experimente ausencia de apoyo social manifestado en falta de aceptación por los otros, falta de empleo y de seguridad económica.

Estas particularidades conducen al mismo tiempo a que el estigma genere en el paciente baja autoestima, aislamiento por el temor a que otros se enteren de su condición de salud, sentimientos tales como tristeza, desesperanza, soledad, pesimismo, temor, miedo, y en algunos casos, deseos de no continuar viviendo por lo que contemplan la posibilidad del suicidio. [55]

El estigma de la lepra tiene un impacto importante y consecuencias grandes y diversas en el paciente y su familia. Debido a la actitud de rechazo por parte de la sociedad y en algunos casos por familiares y profesionales de la salud, la persona evita que se le haga el diagnóstico de manera oportuna, lo que contribuye a que las consecuencias sean marcadas, limitantes e irreversibles, a la vez que se mantiene el ciclo de transmisión de la enfermedad. De la misma manera por el conocimiento que se tiene acerca de la lepra, que no en todos los casos es correcto, el paciente experimenta miedo, que lo lleva a ocultarse, no se atreve a asistir a recibir atención con relación al diagnóstico y al tratamiento de manera regular y a recibir orientación acerca de la forma como debe cuidar su cuerpo; esta actitud empeora la condición de salud de la persona y conduce a que más adelante se presenten secuelas permanentes.

Hasta hace relativamente poco, una vez la persona recibía el diagnóstico, se le exigía aislamiento, marginación y exclusión inmediatos de la familia y de la comunidad; esta normalización conduce al deterioro personal, de salud y social de la persona, agravándose en casos en los que el mayor rechazo fue expresado por parte de los miembros de la misma familia y los amigos del paciente. Otro aspecto del estigma de la lepra es que, aunque existen desigualdades sociales y económicas, la enfermedad se desarrolla en todos por igual, lo que conduce a que todos compartan su sitio de aislamiento, tratamiento, equipo de salud entre otros; también el estigma ha contribuido a que haya restricción en las amistades entre pacientes, debido a la enfermedad. Sin embargo, la situación compartida por los pacientes, en algunos casos, contribuyó a la vez a que se conformaran grupos entre los pacientes, en los que se compartían gustos por la lectura, la escritura, el arte; también aprendieron a compartir rituales religiosos, venta de alimentos y generación de empleos sencillos, entre otros. [43]

Además de lo mencionado, el tratamiento de la lepra es obstaculizado por el estigma de la enfermedad. No ha sido infrecuente que el paciente renuncie a recibir el tratamiento, incluso en ocasiones también al diagnóstico, si esto implica que familia, amigos y comunidad, se enteren de que padece de lepra. En otras palabras, el paciente pretende mantener oculto a la sociedad en general, su condición de salud.

El impacto del estigma es diferente cuando ya al paciente se le ha hecho el diagnóstico y ha recibido su tratamiento. El paciente se llena de ilusión, hace planes, a veces se consuela al

ver que su situación no es tan crítica como la de otras personas; tiene esperanza de poder reincorporarse a su vida habitual con la familia, amigos, incluso con el empleo. Para las personas a quienes la enfermedad ha ocasionado lesiones marcadas y visibles, existe la posibilidad de la cirugía plástica para reconstruir las cejas, para restablecer el puente nasal, para tratar caída del pie, o para curar ulceraciones. También hay que mencionar que ya en la fase de rehabilitación, muchos pacientes continúan viviendo en los *sanatorios (lazaretos)* como es el caso de los participantes en este estudio; les parece más acertado quedarse en donde los conocen, no los juzgan, no los excluyen ni los rechazan; al mismo tiempo expresan no tener preocupaciones porque están acompañados por sus familiares, o porque lo que esperan es que sus hijos, que ya viven fuera, estén sanos y no lleguen a desarrollar la enfermedad. Además luego de compartir durante años las condiciones de vida, se crean lazos afectivos que contribuyen a la vez a no querer salir de allí. [56]

A pesar de la persistencia de una actitud intenso negativa hacia la lepra, es importante realizar que los esfuerzos educativos vigorosos sobre una base de la comunidad llevan a los cambios perceptivos en un cierto plazo. Los dirigentes de la comunidad necesitan ser motivados con la exposición intensiva y que continúa a la verdad sobre la lepra, para hacer su parte en librarse de la pestaña penetrante del horror que rodea la condición.

La necesidad más grande del hoy en este campo es cambiar estos puntos de vista y ascender el diagnóstico precoz y el tratamiento, que a su vez se garantizan virtualmente para prevenir deformidad e incapacidad en individuos afectados. Esto irá un camino largo en la fractura del ciclo vicioso de la estigma-ocultación-falta de tratamiento-desfiguración y de incapacidad-estigma.

Para lograr la reducción de este estigma, es indispensable la unión de esfuerzos entre las instituciones gubernamentales y asistenciales, así como las asociaciones de pacientes, con el propósito de organizar servicios integrados, a través de los que se brinde información, educación, comunicación y consejería para los pacientes, sus familias y sus grupos sociales.

En el momento actual, un compromiso político y el establecimiento de estrategias sólidas y alianzas robustas han contribuido a reducir de modo significativo la carga de lepra. Esto proporciona expectativas positivas para aquellos que responden por la atención de las

personas afectadas con la lepra, para la comunidad en general y para las autoridades responsables. Sin embargo, persiste la preocupación por la lenta disminución en la detección de nuevos casos durante los diez últimos años.

La OMS en su planeación estratégica 2016-2025 relacionada con la lepra, basa su propuesta sobre tres pilares: fortalecer la implicación del gobierno, la coordinación y la creación de alianzas; detener la lepra y evitar sus complicaciones; y eliminar la discriminación y promover la inclusión. [56]

Con este último pilar pretende incluir en la sociedad y abordar todas las formas de discriminación y estigmatización, puesto que considera que esto se puede lograr habilitando a las personas afectadas por la lepra y fortaleciendo su capacidad para participar activamente en los servicios de atención de la enfermedad; al mismo tiempo espera vincular las comunidades en los programas cuyo objetivo es mejorar los servicios de atención de la lepra; también busca fomentar la creación de asociaciones entre las personas afectadas por la lepra e impulsar la integración de estas asociaciones y de sus miembros, en otras organizaciones comunitarias. Además, pretende mediante el fomento del acceso a los servicios de apoyo social y económico, generar ingresos para las personas afectadas por la lepra y sus familias. Por último la OMS con este tercer pilar intenta apoyar la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra, trabajar en favor de la abolición de las leyes discriminatorias y promover la adopción de políticas que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra. [56]

El análisis y discusión realizados dan certeza de los problemas éticos generados por el trato que a lo largo del tiempo se le ha dado al paciente que padece lepra, no solo en Colombia sino también a nivel mundial. Medidas tomadas tales como la eugenesia y la esterilización como formas de controlar la natalidad de enfermos mentales y físicos con menor o mayor grado de discapacidad, incluyen también al grupo de personas que padecen lepra, puesto que en los lazaretos, según la historia de ellos, se dieron casos en los que el enfermo de lepra, al mismo tiempo sufría de trastornos mentales, razón que los llevó a crear zonas dentro del lazareto a donde estas personas eran llevadas, lo que al mismo tiempo, aumentaba su aislamiento.

Para el caso de Colombia, es de considerar que la mayor parte de los médicos y personal de salud de la época realizó sus estudios en el extranjero, principalmente en Europa, razón por la cual los discursos de eugenesia y de esterilización se irrigaron en las concepciones y medidas para el control de la lepra dentro del territorio nacional. [57]

En los planteamientos del Doctor Jorge E. Calvo se visibilizan estos postulados y cuestionamientos cuando preguntó y mencionó este aspecto bajo las consideraciones económicas y sociales que la profilaxis de la lepra estaba trayendo consigo en ese momento para el país:

“¿Habrá enfermo de lepra que quiera tener hijos, a sabiendas de que en el 99 por 100 de los casos, esos hijos serán tan desgraciados como él? Cuando merced a los adelantos de la ciencia se llegue a curar la lepra, como debemos esperarlo, claro está que la esterilización como método de profilaxis dejará de ser necesaria, pero mientras ese feliz resultado no sea una realidad, es lógico evitarle a los enfermos la desgracia de tener hijos infelices y al Estado el gasto enorme que representa, sin utilidad alguna el sostenimiento de las familias de leprosos. Si la criminalidad y la locura han planteado el problema de la esterilización en los Estados Unidos, en Suecia y en Noruega, en Alemania y otros países civilizados, ¿qué de raro tiene que la lepra en Colombia, en donde lejos de disminuir, aumenta año por año, haga que pensemos en esta medida benéfica para los enfermos, útil para la sociedad y ventajosa para el erario? [58]

Fruto de esa exageración el Parlamento Colombiano aprobó en 1890 las primeras leyes ordenando el aislamiento obligatorio de los enfermos de lepra. La legislación sobre Lazaretos que había sido aprobada en el Decenio de 1860 “era una manera de proteger a esos “desafortunados” y estimular la caridad pública para que esta se ocupara de mantenerlos.” El aislamiento o secuestro de los individuos que sufren una enfermedad conocida con el nombre de elefantiasis griega (que así se llamaba a la lepra) es una medida urgente de necesidad pública.” Ley 43,14 de Nov 1890. [15] El aislamiento obligatorio se inspiró con la experiencia en la isla de Molokai (Hawái) donde europeos y norteamericanos mantenían en estricta segregación colonialista a los enfermos de lepra desde el decenio de 1860. [59, 13, 44]

9. CONCLUSIONES

La lepra es una enfermedad olvidada que se cree erradicada de la faz de la tierra y este es uno de los motivos que ha contribuido a que la lucha contra ella y su control sean procesos que se han dejado de lado y que han perdido interés por parte del grupo médico.

En Colombia se encuentra al revisar la historia, una ventaja con relación a otros países del mundo, en cuanto que a pesar de los abusos cometidos contra los enfermos de lepra, en ningún momento fueron asumidas las políticas de estado de esterilización de hombres y mujeres enfermos, o el aborto en mujeres enfermas de lepra, probablemente debido a que en general los estados latinoamericanos fueron observantes de una cultura de influencia cristiana.

La detención de las medidas de aislamiento y discriminación han contribuido a la disminución del estigma social de la persona que padece lepra.

Es preciso tener en cuenta que en el momento actual, la lepra se ha hecho invisible precisamente por la desaparición de los lazaretos y también por la aparición de la poliquimioterapia que detiene y minimiza la aparición de las deformidades y úlceras. Estas circunstancias han llevado a la pérdida del contacto con la realidad de la lepra.

Existe una desinformación con relación a la erradicación de la lepra y hace falta incluir dentro de los programas de formación médica la manera como ésta debe ser diagnosticada, lo que contribuye actualmente a que el diagnóstico de la enfermedad no se haga de forma oportuna.

La eliminación de las medidas de aislamiento y discriminación ha contribuido, en cierta medida, al cambio de actitud frente a la afección, arraigada en prejuicios sociales, aunque aún se necesita seguir avanzando en este sentido. A la vez ha contribuido a que los problemas bioéticos originados por el estigma social también comiencen a ser superados.

La reducción del estigma se puede lograr con la unión de esfuerzos entre las instituciones gubernamentales y asistenciales, así como las asociaciones de pacientes, con el propósito de organizar servicios integrados, a través de los que se brinde información, educación, comunicación y consejería para los pacientes, sus familias y sus grupos sociales.

El desarrollo histórico que ha tenido la enfermedad de la lepra y los resultados de este estudio, permiten afirmar que es indispensable establecer estrategias que contribuyan al avance de la eliminación de la discriminación y la estigmatización, en las que haya una participación de la sociedad en general, la medicina y el planteamiento de políticas sociales. Todo esto buscando la inclusión, integración y humanización para generar cambios sustanciales.

Referencias Bibliográficas

- [1] Terencio J, «Centenario de los Congresos Internacionales de Lepra,» *Rev de Leprología Fontilles*, vol. 21, nº 2, 1997.
- [2] Manssur K, Díaz Almeida JG, Cortez Hernández M., *Dermatología*, La Habana: Editorial de Ciencias Médicas, 2002.
- [3] Rivero Reyes E; Barrios Martínez Z; Berdasquera Corcho D; Tápanes Fernández T; Peñalver Sinchay A., «La Lepra un problema de salud global,» *Rev cubana Med Gen Integr*, vol. 25, nº 1, 2009.
- [4] De Las Aguas J., «Historia de la Lepra en España,» *Hist Derm Piel*, vol. 20, nº 9, pp. 485-497, 2005.
- [5] Goffman E., *Estigma*, Buenos Aires: Amorrortu, 1970.
- [6] Browne S., «The History of Leprosy,» de *Leprosy*, Edinbrough, Robert Hastings, 1989, p. 3.
- [7] AA.VV., *Sagrada Biblia. Antiguo Testamento. Pentateuco*, Navarra: Universidad de Navarra. Facultad de Teología, 1977.
- [8] Ministerio de Salud y de la Seguridad Social, *Informe de las enfermedades contagiosas e infecciosas*, Bogotá, D. C.: SIVIGILA, 2018.
- [9] OPS/OMS, *El estigma y la discriminación obstaculizan el acceso al diagnóstico precoz y al tratamiento de la lepra en las Américas*, Washington, D.C.: OPS/OMS, 2019.
- [10] Martínez AF, Guatibonza SA., «Cómo Colombia llegó a ser la primera potencia leprosa del mundo: 1869-1916,» *Colombia Médica*, vol. 36, nº 4, 2005.
- [11] Bishop PJ., «The history of the Ziel- Neelsen stain,» *Tubercle*, nº 51, pp. 196-205, 1970.
- [12] Sevilla CE., *Los mutilados del oprobio: estudios sobre la lepra en una región endémica en Colombia*, Bogotá: Colcultura, 1995.
- [13] Obregón D., *Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia*, Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT, 2002.
- [14] Sotomayor HA., *Aspectos históricos y geográficos de algunas enfermedades importantes en Colombia*, Bogotá: Universidad Militar Nueva Granada, 2012.
- [15] Rodríguez G, Orozco LC., *Lepra*, Bogotá: Instituto Nacional de Salud, 1996.

- [16] Follereau R., De L'Académie des Sciences Coloniales. Tour du monde chez les lépreux, Paris: Flammarion, 1953.
- [17] Sgreccia E., «Bioética y Rehabilitación,» *Persona y bioética*, nº 6, 1999.
- [18] Bueno GA., «El apóstol de los negros, Pedro Claver, y sus intérpretes,» *Mutatis Mutandis*, vol. 8, nº 1, pp. 181-196, 2015.
- [19] Sotomayor HA., «El lazareto de Caño de Loro. Bahía de Cartagena, Colombia,» *Rev.Cienc. Biomed*, vol. 2, nº 2, pp. 338-348, 2011.
- [20] Obregón D., «Medicalización de la Lepra: Estrategia Nacional,» *Anuario Colombiana de Historia Social y de la Cultura*, vol. 24, pp. 139-165, 1997.
- [21] Romero K., El real hospital de San Lázaro de Cartagena de Indias y las reformas Borbónicas (1760-1810), Bogotá, D. C.: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Ciencias Sociales, 2012.
- [22] Cardona N., «Lepra: Enfermedad milenaria y actual,» *Iatreia*, vol. 24, nº 1, pp. 51-64, 2011.
- [23] Ruíz A., «Croniquilla de Contratación,» 2013. [En línea]. Available: https://leprosyhistory.org/file_db/CroniquilladeContratacion.pdf. [Último acceso: 15 junio 2019].
- [24] Concha RM, Cossio TL, Salazar SI, Fich SF, Pérez C, González B., «Enfermedad de Hansen. Revisión a propósito de un caso,» *Rev. Chil. Infect.*, vol. 25, nº 1, pp. 64-69, 2008.
- [25] Chímenos E, Pascual M, Piñol C, Viñals H, Rodríguez ME, López J, et al., «Lepra lepromatosa: Revisión y caso clínico,» *Med. oral patol. oral cir. bucal*, vol. 11, nº 6, pp. 474-479, 2006.
- [26] OMS, «Estrategia Mundial para la Enfermedad de Hansen. 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin enfermedad de Hansen. Guía de Monitoría y Evaluación.,» 2017. [En línea]. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254907/9789290225874-sp.pdf;jsessionid=257BA79BDB6389DB6C99B51624F71EBC?sequence=11>. [Último acceso: 15 junio 2019].
- [27] Organización Mundial de la Salud, «Nota descriptiva Lepra,» octubre 2016. [En línea]. Available: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/es/>. [Último acceso: 15 junio 2019].
- [28] OMS, «Global Leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion,» 2015. [En línea]. Available: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/249601/1/WER9135.pdf?ua=1>. [Último acceso: 19 junio 2019].

- [29] Turpín L, Martín C, Berenguer L, Lucas A, Bañuls-Roca J, Alcaraz E., «Lepra infrecuente,» *Neurología*, vol. 24, nº 4, pp. 269-273, 2009.
- [30] Sgreccia E., *Manual de Bioética. I: Fundamentos y Ética Biomédica*, 4ª ed., Madrid: BAC, 2007.
- [31] Ciccone L., *Bioética. Historia, Principios, Cuestiones*, Madrid: Palabra, 2006.
- [32] McCurry J., «Japanese leprosy patients continue to fight social stigma,» *The lancet*, vol. 363, 2004.
- [33] Kant E., *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, Madrid : Santillana, 1996.
- [34] Montoya JB., *Lepra en Colombia*, Medellín: Imprenta Editorial, 1910.
- [35] MacIntyre A., *After Virtue: A study in Moral Theory*, Indiana: University of Notre Dame. Notre Dame, 1981.
- [36] Burgos JM, «¿Qué es la Bioética Personalista? Un análisis de su especificidad y sus fundamentos teóricos,» *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIV, nº 1, pp. 17-30, 2013.
- [37] Gundermann H., «El método de los estudios de caso,» de *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, México, El Colegio de México-Miguel Ángel Porrúa, 2001, pp. 249-288.
- [38] Strauss A, Corbin J., *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y Procedimientos para desarrollar Teoría Fundamentada*. Facultad de Enfermería, Medellín: Universidad de Antioquia, 2002.
- [39] Rodríguez G, Pinto R., *La Lepra. Imágenes y Conceptos*, Bogotá, D. C.: Universidad de La Sabana, 2007.
- [40] Bejarano J., «Rasgos biográficos del profesor Federico Lleras Acosta,» *Revista de la Academia Colombiana de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales*, vol. 5, pp. 140-141, 1938.
- [41] Muñoz RG., «Algunas observaciones relacionadas con las pulgas y la transmisión de la Lepra,» *Revista de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia*, vol. X, nº 10, pp. 635-679, 1942.
- [42] Muñoz R., *Estudios experimentales sobre la transmisión de la lepra*, Bogotá, D. C.: Ediciones del laboratorio Muñoz Rivas, 1958.
- [43] Sermittirong S, Van Brakel WH., «Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants,» *Lepr Rev*, vol. 85, pp. 36-47, 2014.

- [44] Bryceson A, Pfaltzgraff RE., *Leprosy*, New York: Churchill Livingstone, 1979.
- [45] Sase E, Jimba M, Wakai S., «Scar of Japan's leprosy,» *The Lancet*, vol. 363, 2004.
- [46] Kebby RS., *El real hospital de San Lázaro de Cartagena de Indias y las reformas borbónicas*, Bogotá, D. C.: Pontificia Universidad Javeriana, 2012.
- [47] Quevedo VE., «Ciencias médicas, estado y salud en Colombia: 1886- 1957,» *Historia Social de la Ciencia en Colombia*, vol. 8, pp. 161-289, 1993.
- [48] Presidencia de La República de Colombia, «Decreto No.14. 1905. Diario Oficial,» 26 enero 1908. [En línea]. Available: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1699834>. [Último acceso: 15 junio 2019].
- [49] Lombana BJ., «Declaración obligatoria de las enfermedades infecciosas,» *Archivo Histórico. Rev. Med*, vol. 23, nº 279, pp. 883-887, 1903.
- [50] Espinel M., *Enfermedades transmisibles y determinantes ambientales de la salud*, Washington, D. C.: OPS, 2019.
- [51] OMS/ILEP, *Guía técnica de rehabilitación comunitaria y Lepra*, Washington: OMS/ILEP, 2016.
- [52] Á. J. Moya L, «Stigmatizing neglected tropical diseases: a systematic review,» *Social medicine*, vol. 5, nº 4, pp. 218-227, 2010.
- [53] Omobolanle K, Temitayo A., «Leprosy Stigma: Ironing out the creases,» *Lepr Rev*, vol. 82, pp. 103-108, 2011.
- [54] Claro, BL, *Hanseníase Representações sobre a Doença*, Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- [55] Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D., «Health-related stigma: rethinking concepts and interventions,» *Psychol Health Med*, vol. 11, p. 277-287, 2006.
- [56] Van-Brakel WH., «Measuring health-related stigma - a literature review,» *Psychol Health Med*, vol. 11, p. 307-334, 2006.
- [57] Corzo AM., *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 Cundinamarca 1920-1960*, Bogotá, D. C.: Universidad Nacional de Colombia, 2011.
- [58] Calvo JE., «El problema de la lepra,» *PAN*, vol. 11, 1936.
- [59] Quisenberry WB, Levy SL., «Planning for the modernization of Hawaii's leprosy program,» *American journal of public health*, vol. 61, nº 7, p. 1403-1405, 1971.

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted está invitado a participar en el estudio titulado **“LA LEPRA UNA ENFERMEDAD ESTIGMATIZANTE: CONSIDERACIONES ÉTICAS”**.

Ha sido seleccionado como posible participante en este estudio por haber padecido la enfermedad y o estar padeciéndola.

El objetivo de este estudio es determinar las consideraciones éticas en una enfermedad estigmatizante como lo es la Lepra, con base en la historia de esta enfermedad y en la historia de vida del paciente que ha padecido y o padece Lepra.

Con su participación en este estudio usted no corre ningún tipo de riesgo, no obtendrá beneficios, y el cuidado que recibe no cambiará. Por el contrario, con su participación usted contribuirá a que se beneficien otros pacientes que padecen o han padecido la Lepra, respecto al cuidado que éstos recibirán, ya que éste tendrá en cuenta las consideraciones éticas relacionados con la estigmatización de esta enfermedad; a la vez contribuirá a que los resultados del estudio aporten al conocimiento de la Bioética, al proporcionar pautas para que la atención que se brinde a los pacientes sea integral.

La información que se necesita para desarrollar el estudio se obtendrá haciendo observaciones sobre su condición física, revisión de la historia clínica para obtener información sobre las cosas que no se puedan observar (datos personales y los reportes de los exámenes que se le hayan practicado), y una entrevista a través de la cual usted podrá hablar sobre la historia de vida con la enfermedad y el significado que ésta ha tenido para usted (sentimientos, emociones y preocupaciones con respecto al presente, al futuro y a su vida personal y laboral).

Hay interés en grabar en cinta de audio sus respuestas a la entrevista para asegurar la exactitud del registro de sus problemas psicosociales tal como los describe, para lo cual se le pedirá su autorización. Estas cintas serán mantenidas en un lugar seguro hasta que sus respuestas sean transcritas. Después de la transcripción, se grabará encima, o serán destruidas.

Usted está en completa libertad para elegir no participar en este estudio de investigación, lo cual no afectará la atención que recibe del personal de salud. De igual forma, si ha decidido participar, es libre de retirar su consentimiento y detener la entrevista en el momento en que lo desee, sin perjuicio para usted, o para la atención que recibe de su servicio de salud.

Cualquier dato que pueda ser publicado en revistas científicas, no revelará su identidad como persona participante, ya que la información obtenida será completamente confidencial y será utilizada únicamente con fines académicos y profesionales.

Después de recibir información completa sobre los objetivos de esta investigación, decido participar de manera voluntaria.

Yo, _____, **con**
C.C.No. _____ **de** _____,

Dejo constancia con mi firma que he recibido información previa completa sobre los objetivos y beneficios de la investigación titulada “La Lepra una enfermedad estigmatizante: Consideraciones Éticas”. Consciente de la verdad, acepto participar en dicho estudio de manera completamente voluntaria.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

C.C.No. _____

De _____

FIRMA DEL TESTIGO (1):

FIRMA DEL TESTIGO (2):

FIRMA DEL
INVESTIGADOR _____

ANEXO 2**LA LEPROSA UNA ENFERMEDAD ESTIGMATIZANTE:****CONSIDERACIONES ÉTICAS****ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA****Programa de Maestría en Bioética****Informante No.:** _____**No. de Historia Clínica:** _____**Nombre del entrevistador** _____**Sexo:****Femenino ()****Masculino ()****Edad:** _____**Escolaridad:** _____**Horario de entrevista:** _____**Preguntas:**

1. ¿Qué ha significado para usted vivir con Lepra?
2. ¿Qué sentimientos y emociones, que usted no conocía, ha experimentado?
3. ¿Qué le preocupa de ahora en adelante?

ANEXO 3

ENTREVISTAS CONTRATACION

MICROCODIFICACION POR DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN

CODIGO	CODIGO DESCRIPTOR	CÓDIGO NOMINAL
01	<p>De pronto ha sido lo más difícil que he pasado en la vida. Hay momentos difíciles... empezando de que hay personas que lo señalan a uno lo rechazan por padecer de esta enfermedad y no sé es algo que me da nervios volver a donde soy porque he sentido rechazo de las personas.</p> <p>Entonces ha sido difícil tratar de superar esto, tratar de convivir con esta enfermedad, para mí no ha sido fácil y le doy gracias a Dios por haber llegado a este lugar o sea, el trato de las personas, de los médicos, de las enfermeras es muy bueno, al contrario de donde soy yo, de donde pertenezco, de mi pueblo, se ve el rechazo de las personas.</p> <p>Yo soy de Rio Viejo Sur de Bolívar. No sé, hay momentos cuando estuve allá que pensé hasta en quitarme la vida por el rechazo y no sé tantas cosas por las que me tocó pasar....</p> <p>...hoy en día le doy gracias a Dios por haber llegado a este lugar y tratando de convivir con esto, de superarlo (El paciente se emociona y deja de hablar unos segundos) <i>¿qué más le digo?</i></p> <p>Sentimientos... es duro muy difícil, de pronto a uno esta enfermedad le da un giro a 90 grados, no es fácil llegar a pensar tantas cosas, tenía planes, de un momento a otro todo eso se me derrumbó....</p> <p>Tenía mi trabajo, quería conseguir mis cosas, pero todo eso se termina en un instante....</p> <p>En el momento en que me dijeron que tenía lepra.... Yo estaba soltero...yo estaba solo gracias a Dios y creo que ha sido mejor, he podido superar esto un poco y dándole gracias a mi papá a mis</p>	<p>DIAGNÓSTICO: rechazo</p> <p>Incertidumbre, inseguridad, desconsuelo</p> <p>TRATAMIENTO: rechazo, separación</p> <p>Agradecimiento con Dios y con equipo de salud</p> <p>DIAGNÓSTICO: rechazo</p> <p>Desesperanza</p> <p>REHABILITACIÓN: Aislamiento</p> <p>Refugio en lazareto. Agradecimiento con Dios</p> <p>DIAGNÓSTICO Marginación</p> <p>Pérdida, nostalgia, desilusión</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Pérdida, incertidumbre.</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Agradecimiento familia, amigos. Apoyo. Barrera social.</p>

	<p>hermanos y amigos que realmente lo quieren a uno y le dan consejos para poder seguir adelante.</p> <p>En este momento he superado gracias a Dios con la ayuda de los psicólogos y acá de los médicos y las personas con las que convivo en el hospital también, darles gracias a todos ellos, estoy feliz la verdad, me gusta este pueblo y ojalá se me dé la oportunidad de quedarme por acá si se me da la oportunidad....</p> <p>Pues sí, quiero trabajar es la verdad, me gustaría conseguir un empleo, es muy difícil en este momento no tener dinero, es muy difícil para uno no poder comprar los útiles de aseo y las cosas que necesita, me interesaría conseguir un trabajo. ¡quiero trabajar! Pero no he encontrado la ayuda de las personas para conseguir eso, pero me gustaría trabajar...nadie me da empleo...</p> <p>Mas que todo con manchas e hinchazones en los pies, ahí fue que me fui a hacer unos exámenes más nunca pensé que me fueran a pronosticar esto,</p> <p>Yo no supe cuando me empezó...Un primo, un primo hermano que padece de esto, pero de mi familia mi papá mi mamá nadie gracias a Dios sufre de esto.... Él fue el que ya estaba acá y hablé con él y me dijo que me viniera para acá, para el Sanatorio de Contratación....</p> <p>Aquí todo ha sido excelentemente, le doy gracias a Dios por haber llegado a este lugar, un lugar donde la gente no lo rechaza a uno por nada y entonces creo que eso lo hace a uno como sentirse mejor!</p> <p>A mí no me ha dado impresión la enfermedad...pues no mucho.... pero a partir del momento que llegué acá es difícil ver tantas personas sin sus piernas ni sus manos, y creo que todo depende del cuidado de uno mismo no, si uno se cuida siempre va a tratar de estar mejor....</p>	<p>REHABILITACIÓN Agradecimiento. Felicidad. Refugio</p> <p>REHABILITACIÓN Exclusión Discriminación</p> <p>DIAGNÓSTICO Barrera económica. Discriminación.</p> <p>DIAGNÓSTICO: Separación Apoyo. Facilitación.</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACION Agradecimiento. Refugio. Aceptación. Alivio.</p> <p>TRATAMIENTO Deformidades físicas. Discapacidad física. Negación...</p>
--	--	--

	<p>y doy gracias a Dios porque hasta el momento no tengo ninguna secuela de la enfermedad y trato todo el tiempo de cuidarme lo más posible para no llegar a esos extremos y le doy gracias a Dios por eso y decirle a las personas de pronto que se cuiden, hay un muchacho que no se, que le digo, tantos consejos que le doy y no capta. Yo no quiero verlo más adelante sin una pierna o sin una mano, sería lo más difícil que puede pasarle a uno en la vida...</p> <p>Siento mucha tristeza, mucho dolor, quisiera como tratar de superar esto, pero aún no he podido, no ha sido fácil para mi convivir con esto y cada día le pido a Dios que esto pase, seguir con mi vida como antes, pero ya sé que eso no va a suceder sino que ya la vida no va a ser igual....</p> <p>De pronto ser uno la misma persona que era uno antes, es lo que más quiero, tratar de superar todo esto....</p> <p>Si claro, hay momentos de impotencia, que quieres hacer las cosas... esto me va a impedir muchas cosas, eso es lo que quiero superar...</p>	<p>TRATAMIENTO Y REHABILITACION</p> <p>Desesperación. Agradecimiento. Apoyo mutuo. Socialización. Trascendencia</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACION</p> <p>Desesperanza. Superación. Deseo de superación. Desilusión. Minusvalía.</p> <p>REHABILITACION</p> <p>Añoranza. Anhelo</p> <p>REHABILITACION</p> <p>Superación. Anhelo.</p>
02	<p>Vivir con la enfermedad de Hansen ha sido para mí un proceso muy duro: Separarme de mi familia principalmente de mis hijos, eso es lo que más duro me ha dado. Tener que separarme de ellos....</p> <p>Yo me tuve que venir para acá por el tratamiento, por venirme a tomar el tratamiento, y que me han dado muchas reacciones lepróticas entonces tengo que estar acá. Al cuidado de los médicos.</p> <p>Pues Sentimientos como..... Hasta el punto de... estar lejos de ellos es lo que más me ha atormentado acá. De resto yo acá me siento bien y todo pero entonces eso es lo que más me ha dado duro....</p> <p>Tristeza si...pero rabia no...tampoco he llegado a llorar....</p> <p>Yo soy del municipio de San Martin de Loba, pero allá no descubrieron mi enfermedad, los médicos no sabían ...la enfermedad me la descubrieron aquí.....</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Separación</p> <p>Desesperación. Pérdida.</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Aceptación. Ansiedad. Dolor. Nostalgia</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Reproche. Agradecimiento. Ignorancia</p>

	<p>No, yo iba donde los médicos, me hacían exámenes de sangre y no me notaban nada y pues. Lo que me decía la gente era que quién sabe lo que sería eso, quien sabe si era brujería. Me decían que fuera donde los brujos, pero yo nunca fui por allá....</p> <p>Tenía hinchazón en la cara, o sea en los ojos, las orejas muy largas, se me veían las cejas hinchadas, los pómulos y entonces él me dijo que eso que yo tenía lo curaban acá.....</p> <p>Yo en la agricultura, cultivando maíz, arroz....</p> <p>Porque a mí quien me descubrió fue un amigo, un compadre de un paciente que vive acá.</p> <p>A mí ya se me notaba bastante. ...Estaba ya bastante avanzada la enfermedad.</p> <p>No, en mi familia no había lepra...un tío mío murió de Leishmaniasis pero yo creo que eso no es lo mismo.....</p> <p>Lo que me preocupa de ahora en adelante son las reacciones lepróticas y que yo no pueda estar allá todo el tiempo junto a mis hijos, es lo que más me preocupa....</p> <p>Esas reacciones lepróticas ... Pues siempre me dan seguido, con la talidomida se me calma, pero siempre llevo ya como va para 7 meses y ha sido seguido, seguido....</p> <p>Lo único que me produce es sueño pero me quita los nódulos y todo, la fiebre y todo....</p> <p>Alguna parte del cuerpo dormida? ...Si, más que todo una mancha que tengo en la espalda y luego se me empezaron a dormir los pies. ... al nivel casi de la rodilla hacia abajo...</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Ignorancia. Aceptación. Deformidades físicas.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Deformidades físicas</p> <p>Barrera económica</p> <p>DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO</p> <p>Apoyo mutuo. Solidaridad</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Cambios en imagen corporal. Deformidades físicas.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Conocimiento</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Añoranza. Anhelos. Temor</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Autoestima. Cansancio. Desconsuelo.</p> <p>Aceptación</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Deformidades físicas</p>
--	--	--

	<p>Pues como nadie sabía que tenía me decían que podía ser brujería o un maleficio</p> <p>La piel se me oscureció Yo sé que eso es natural por el tratamiento y como me dijo el doctor que después ya la piel puede volver a la normalidad con el tiempo, entonces ya no me preocupa tanto.....</p> <p>Yo pienso que esto que tengo no es contagioso No... no....</p>	<p>DIAGNÓSTICO Creencias. Barrera cultural.</p> <p>TRATAMIENTO Aceptación. Conocimiento. Confianza.</p>
03	<p>Para mí... el significado ha sido normalmente, porque a pesar de la enfermedad, me he sentido bien, no me ha perjudicado para nada, el tratamiento que me han dado en el sanatorio me he sentido satisfecho....</p> <p>La enfermedad me la descubrieron con lepromas y a base de baciloscopia y terapias, porque a nivel de la rodilla que aparecí con una mancha dormida, y aparte de eso se me adormecían las piernas.....</p> <p>No, con el tratamiento gracias a Dios que no he tenido reacciones...</p> <p>Yo vine aquí porque Me parecía bien el comportamiento del personal y la gente muy amable con el paciente de lepra...</p> <p>Sentimientos? No... nada hasta la presente, gracias a Dios que no...no me ha dificultado para nada...esta enfermedad.....</p> <p>Qué me preocupa? Pues hasta la presente creo que nada, pienso que no me voy a preocupar de nada, desde que tenga un buen mantenimiento y un sentimiento con mi cuerpo, no voy a tener problema más adelante...eso creo yo....</p> <p>Si, mi padre, a él se la descubrieron cuando tenía casi veinte años, tomó el tratamiento y luego hace seis años volvió a recibir tratamiento también y ahorita a la presente está un poco bien pero vuelve a estar aquí en el sanatorio también acompañándome a mí</p>	<p>Negación. Defensa. Protección.</p> <p>DIAGNÓSTICO Deformidades físicas. Disfunción de la sensibilidad.</p> <p>TRATAMIENTO Agradecimiento</p> <p>REHABILITACIÓN Aceptación. Calidez.</p> <p>REHABILITACIÓN Aceptación. Aprendizaje. Negación. Experiencia</p> <p>REHABILITACIÓN Autoayuda. Aprendizaje</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Apoyo. Desconsuelo.</p>

	<p>por lo que aquí el tratamiento es complejo para toda la persona que llegue enferma de lepra aquí al sanatorio de Contratación.....</p> <p>Si señor aquí se encuentra mi papá acompañándome....</p> <p>Yo ya no estoy tomando tratamiento ...a la presente yo ya no lo tengo.....</p> <p>Si..., en control, terminé hace aproximadamente doce años, si, sigo en control</p> <p>Si, si, por la misma enfermedad de Hansen</p> <p>El subsidio pa mi es una gran satisfacción porque a través de la enfermedad, con eso es una ayuda para nosotros, porque ya no tenemos que forzar mucho el cuerpo para trabajar y sostenernos.....</p>	<p>REHABILITACIÓN</p> <p>Apoyo</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Recuperación</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Apoyo económico. Tranquilidad.</p>
04	<p>Qué he aprendido? Una de las cosas que uno tiene que aprender es que uno mismo debe cuidarse y como le diría, tener mucho eje..., no se decir la palabra, cuidarse mucho y cuidar la salud de uno mismo y otras cosas que ahora mismo no le podría decir</p> <p>Bueno, la verdad es que yo duré mucho tiempo en mi tierra con esa enfermedad, no, no me dieron con la enfermedad, los médicos no sabían ...no me dieron con eso, y una vez conocí a una persona de aquí de Contratación, allá en Santa Marta, en La Sierra Nevada de Santa Marta, y lo conocí y me dijo, váyase para Contrata que allá le dan la cura....</p> <p>Bueno, cuando me comenzó los primeros síntomas que me comenzó, fue debilidad en el cuerpo, el cuerpo ya comenzaba a sentir miedo de las cosas que hacía, ya no me sentía como antes, eso fue lo primero, después eran las manos dormidas, ya después si me fue cogiendo lo que fue dormido de adentro hacia fuera, se me fue rompiendo el tabique por dentro, esos fueron los primeros síntomas que tuve. Sentía los dolores, los calambres, ya no sentía la fuerza, el cuerpo no le daba a uno, no le respondía...</p>	<p>REHABILITACIÓN</p> <p>Autoayuda. Aprendizaje. Introspección.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento. Ignorancia. Facilitación. Apoyo.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Deformidades físicas.</p>

	<p>Últimamente no he tenido reacciones..., pero al principio si tuve muchas ...eso molestaba bastante....</p> <p>Sentimientos cuando me diagnosticaron? Bueno, la verdad no sentí nada raro, como le digo, aún no se en verdad que es lo que significa la lepra, pero cuando a mí me dijeron lepra, eso no se escucha bien por allá, y si se escuchan pendejadas jodiendo el uno al otro, que le diga a uno, esto es lepra, esto es así esto es asá...</p> <p>Bueno, primero me sentí triste, pa que, primero antes de llegar aquí sí mucha tristeza, me sentí muy acongojado, me sentía muy... como uno allá uno se siente como que hace como estorbo en la familia y a la gente entonces a uno lo acongoja mucho....</p> <p>Bueno, no el rechazo, yo soy una persona que no me he dejado acongojar por esto, no, no así como rechazo.... pero uno siente: "esta persona no puede hacer esto, no puede hacer nada".</p> <p>Además la gente no sabe lo que tiene uno y no lo entienden a uno. Hay personas que les da la lepra y ya se les nota, los efectos y todo, pero hay otras que no como en mi caso, a mí me comenzó de adentro hacia afuera. Físicamente yo me veía bien, me veía normal, pero por dentro estaba sufriendo ya la enfermedad...</p> <p>Qué me preocupe? No, de ahora en adelante no, gracia a Dios no, Otra cosita gracias a Dios llegué a una parte, me han atendido bien, unas buenas manos, unos buenos doctores médicos que me han sabido valorar bien y darme la buena medicina para esto...eso a uno lo anima bastante....</p> <p>Yo tomé tratamiento por 17 meses....</p> <p>La baciloscopia ultima bajó bastante?</p>	<p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Aceptación. Confianza. Tolerancia.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento. Ignorancia. Barrera cultura.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconsuelo. Nostalgia. Minusvalía. Autoestima baja.</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Defensa. Autoayuda. Minusvalía.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Consuelo. Aceptación.</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACION</p> <p>Agradecimiento. Aceptación.</p> <p>Aceptación. Confianza. Tolerancia. Esperanza</p>
--	--	--

	<p>La última baciloscopia bajó bastante ... Si Señor, no me acuerdo de que puntaje tuvo, pero el doctor Olinto me dijo que había bajado bastante....</p> <p>Cuando fui la primera vez, porque me sentía mal, en Fundación había un doctor que estaba haciendo como las pruebas algo así no sé qué era.... Prácticas? Bueno prácticas, el me atendió y yo si escuché cuando él dijo: “eso es lepra” pero el otro médico que estaba, el encargado dijo que eso no era lepra, dijo el nombre de otra enfermedad, que eso no era contagioso, que no había manera de alarmarse, que ya con unas pastillas se componía y ya.</p> <p>Y hoy en día me acuerdo de esas palabras que dijo ese médico. Si en ese caso ese doctor le hubiera hecho caso a ese muchacho, de pronto yo no hubiera llegado a los extremos que llegué, aunque gracias a Dios no me fue tan mal como a otras personas....</p> <p>Entre que ese muchacho sospechó y que me diagnosticaron después la lepra pasó mucho tiempo.... Uy doctor, yo duré tiempo con eso....</p> <p>No, ya no me preocupo por eso, ya sabe uno como es eso y como manejarlo, y gracias a Dios ya me recuperé bastante, y estoy aquí y esperemos no retroceder más para atrás...</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento. Desconsuelo. Nostalgia.</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Nostalgia. Reproche.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconsuelo</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Aceptación.</p>
05	<p>Yo soy Manuela Correa Vides, tengo 40 años, soy soltera....</p> <p>...Algo como otra cosa como sorprendente porque uno nunca se imagina pasar por algo así y llegar de pronto aquí ver qué era la lepra, para mí fue una cosa, algo diferente, sentir que hay personas que de pronto saben lo que es la lepra y sentir el rechazo como en algunas ocasiones lo sentí por mi familia....</p> <p>Rechazo ... claro ... O sea, me dolió tanto el comentario que una tía hizo... que eso emocionalmente me bajó de nota, me sentí muy mal....</p> <p>Mi tí dijo que yo debía tener alguna enfermedad contagiosa porque para irme a tomar ese tratamiento en otra parte eso era porque yo tenía algo terrible..., y me dolió muchísimo eso</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconsuelo. Discriminación. Pérdida. Decepción.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Discriminación. Autoestima baja. Desprecio.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento. Barrera cultural y social.</p>

	<p>porque... ignorancia ¡Porque la lepra gracias a Dios tiene cura con la ciencia hoy en día.....</p> <p>Emociones??? Muchas...! Aquí llegué a Contratación y entré en un cuadro depresivo terrible, casi me muero en una leproreacción, por todo, por esa sobrecarga, por no tener conocimiento de lo que era la lepra.....</p> <p>Sentí ganas de morirme, como de suicidarme, la verdad sentí un miedo y un vacío de llegar a este lugar sin conocer a nadie, decir estoy sola, me sentí sola.....</p> <p>No..., jamás sentí rabia ni jamás culpé a Dios ¿por qué a mí? No... Gracias a Dios estoy aquí y El me trajo por un propósito para recuperarme y sanarme....</p> <p>Preocuparme? De pronto...por lo que a mi hija le hicieron seguimiento, mi hijo tiene un seguimiento pendiente. De pronto mi miedo es que alguno de mis hijos en algún momento de su vida puedan tener la bacteria....</p> <p>Ellos tienen 17 y 19 años. Eso me da miedo....</p> <p>El rechazo que sentí es que a mí me empezaron a tratar otra enfermedad: un lupus y después me dijeron que era la bacteria del Hansen y me dijeron que era tener lepra, entonces como que yo misma fui alejándome de mi familia ...de mis amigos.... de todas las personas....</p> <p>..... porque todavía no tomaba el tratamiento y pues tenía conocimiento de que si no había de pronto tratamiento podía ser contagioso y algo y yo por no que nadie se fuera a contaminar o algo.... más bien yo me alejé....</p> <p>Ellos pensaron que yo tenía lupus porque resulta y pasa, se acuerda? La época que salió el famoso Chikunguña, que todo el mundo se enfermaba de Chikunguña? Entonces en mi cuadra mi familia, todas las personas enfermas de eso, y toda la sintomatología que empezaba yo a presentar era como de ese</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento. Desesperanza.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desesperación. Soledad.</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Agradecimiento y esperanza</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Temor por la familia.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento. Retraimiento. Desilusión.</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Preocupación y desconocimiento.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento.</p>
--	---	---

	<p>malestar general, dolor articular, ya después todo el mundo se recuperó de ese Chikunguña y yo empecé...con esta enfermedad...</p> <p>Yo tenía una cabellera..., usted viera mis fotos, larguísima, me la tumbó totalmente por pedazos: alopecia, este es el tercer cabellito con el que lucho, eso fue una experiencia, entonces me tumbó las cejas, me tumbó el cabello, perdí 13 kilos en un mes, quedé totalmente en una silla reducida con un bastón y alguien que me paraba con ayuda... mi hijo llegó a bañarme....</p> <p>Yo creo que tuve reacción de lepra ...Yo creo que sí pero como no se sabía de momento, todo el mundo decía que era Chikunguña e inyéctenme e inyéctenme.... todo para nada....</p> <p>No me dieron todavía tratamiento porque eso fue confuso, primero me llevaron donde el internista y él empezó a mandarme prednisolona, Metotrexate, tomaba cloroquina, todo lo que era para lupus, porque aparentemente me hicieron los ANAS, los ANCAS y hasta VIH y salieron positivos para lupus eritematoso.... Yo pienso que los médicos no sabían qué era....</p> <p>Si.... a mi resulta y pasa que tratándome ese supuesto lupus el doctor Olinto y el doctor Calixto están en Puerto Wilches en este momento.... entonces una doctora que me estaba atendiendo en el consultorio les dijo que había una paciente con manchas, en los 2014 finalizando en el 2015.... que yo estaba malita ellos llegan a puerto Wilches, me encuentran y me realizan la Baciloscopia.... Y claro eso hubiera servido para que me empezaran el tratamiento....</p> <p>Pero resulta y pasa que por negligencia de no sé de quien el resultado de mi baciloscopia se pierde.... y llega a mis manos ese resultado en el 2017.....mejor dicho dos años después.... Positiva, salió positiva para lepra.</p> <p>Claro enseguida el doctor Olinto me hizo biopsia en el brazo y en la pierna.....y salió positiva....</p> <p>Ahora ...en los brazos, tengo lesiones: manchas en los brazos.</p> <p>Claro que eso si a uno le quedan secuelas...por ejemplo la fuerza..., ya la fuerza en las manos, ya no la tengo, en esta pierna,</p>	<p>TRATAMIENTO</p> <p>Cambios físicos. Nostalgia. Autoestima baja.</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Desconocimiento.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Desconocimiento.</p> <p>Reproche. Desconfianza</p> <p>Confirmación</p> <p>Deformidades físicas.</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Pérdida y discapacidad</p>
--	---	---

	<p>tengo medio dormida esta pierna, ya no puedo hacer cosas con mis manitos.... (se coge la pierna izquierda...)</p> <p>Yo recomiendo.... Primero que todo que el gobierno, pienso yo, que instruya más a los médicos sobre la lepra porque hay muchos médicos que no conocen de la lepra, entonces yo los invito a que por lo menos les den más entendimiento sobre la lepra, porque qué pasa, que uno va donde los dermatólogos o va donde los médicos y no dan con el chiste, y hay gente, yo he visto pacientes derretidos, he visto pacientes en unas condiciones terribles, entonces yo quiero que investiguen más acerca de la lepra porque habemos muchos pacientes todavía con lepra en el mundo y en Colombia.</p>	<p>REHABILITACIÓN</p> <p>Aprendizaje. Experiencia. Reproche. Trascendencia.</p>
06	<p>Yo soy Simona Moreno de Serrano, tengo 72 años...llevo aquí más o menos 60 años...</p> <p>Es que yo nací en Pamplona N de Santander y entonces mi papá salió enfermo de Hansen y entonces a él lo echaron para acá y a mí me trajeron de 4 años pero a los hijos de los enfermos los echaban para Guadalupe o para el Guacamayo.... Los niños para el Guacamayo y las niñas para el municipio de Guadalupe, de allá me sacaron a los 12 años, y después de los 12 años duré por ahí tres...</p> <p>...no me dejaron estudiar más por problemas de la injusticia, bueno.... Me gustaría estudiar pero no fue posible. Bueno entonces me trajeron a los 12 años, vacaciones pues era un asilo donde nos tenían allá internas y la monjita de allá me entregó a mi mamá y me dijo que no me llevara más...</p> <p>Que no me llevara más al asilo, para mi yo... usted sabe que hay veces en que uno no cae bien a las personas entonces ella le dijo sin contar con la directora... le dijo que no me llevara más, entonces mi mamá me colocó en la escuela Laura Vicuña acá en Contratación y mandaron a la misma monja y la monja no me dejó estudiar más y entonces yo quedé acá en segundo no más...Segundo allá y segundo acá pero entonces yo misma me di el estudio después.</p> <p>Pasé de 4o, y después a 5o y estudié Enfermería y ahí quedé ya en la primaria ...sí...y después entonces me fui en una temporada de unos 3 años a trabajar al Socorro...yo trabajé desde los 14 15 años...trabajé en el Socorro en oficios...Después me vine y entonces como mi papá era enfermo entonces el sufría mucho...pobrecito, entonces yo me vine después para acá (Contratación) y entré a trabajar a los hospitales....</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Discriminación. Barrera social.</p> <p>Negación de oportunidades. Restricción. Atropello de la dignidad.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Atropello de la dignidad</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Autoayuda. Aprendizaje. Experiencia. Apoyo.</p>

	<p>Cómo me empezó la enfermedad? Pues ...yo ...prácticamente me salían como manchas y como granitos y pues yo no me di cuenta ni fui al médico, sino que la monjita cuando yo estaba trabajando, ella misma me llevó al médico. Y ahí él me examinó y me dijo que no me afanara, que no me preocupara porque estaba bastante estable y me empezaron a dar tratamiento.....</p> <p>Yo sentía dormimiento en manos y pies... todavía siento dormimiento en una pierna...eso uno no vuelve a ser el mismo....</p> <p>Qué sentimientos tengo por la enfermedad? ...Pues uno...no siento ...pues me siento contenta así porque no tengo como otras personas que uno ha visto que cuando han salido de Guadalupe, salían con unos tubérculos, con unas cosas feas en la cara, en las orejas, en las manos, las manos inflamadas, ¡así como chorizos ... y se les iban cayendo los pedacitos hasta que quedaba la sola muñeca...era una lepra muy brava! Pero a mí no me dio nada de eso....</p> <p>Eso deformaba a la persona...Me siento contenta porque no tengo esa clase de lepra que era bastante impresionante, pero eso Yo lo que siento son dolores en los huesos y en las piernas...yo no tengo deformidades...siento dormimiento en una pierna.....</p> <p>Cómo se siente uno con la enfermedad? Pues ...Al principio uno se siente mal...sobre todo cuando uno sale...</p> <p>tan chistoso...es que había hasta moneda... la moneda decía lazareto y esa moneda no funcionaba sino en lazareto, decía lazareto...porque eso uno no podía salir de acá...De Guadalupe para allá tenía que ser normal otra moneda...pero el lazareto era lazareto y la moneda solo funcionaba en el lazareto.....</p> <p>Qué me preocupa? No...nada me preocupa...mi familia está en Pamplona, allá tengo mucha familia...y muchos están expandidos por todo el país. Mi esposo vive conmigo...él es enfermo de Hansen. Y mis hijos...uno vive en Bogotá y dos viven acá...Gracias a Dios ninguno es enfermo de Hansen... y tengo mis nietos también sanos.....</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Deformidades físicas. Transformación de persona (esfera biológica, psicosocial y espiritual)</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Consuelo. Discapacidad</p> <p>TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN</p> <p>Resignación. Consuelo. Autoayuda.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Baja autoestima.</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Discriminación. Barrera económica, social y cultural</p> <p>REHABILITACIÓN</p> <p>Aceptación. Agradecimiento. Resignación.</p>
07	<p>Yo soy Gonzalo...tengo 80 años y vivo aquí hace mucho tiempo....</p> <p>En mi vida la enfermedad es un hecho, el doctor lo debe saber es un hecho histórico, frustrante de la vida, pero ya, recibido con la</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Aceptación. Discriminación.</p>

	<p>resignación que hay que tener como buen cristiano pues hay que sobrellevarla y yo llegué aquí a Contratación cuando prácticamente me echaron....</p> <p>Yo salí con lepra desde 1944, en el 43 murió mi madre enferma de lepra, y un hermano que escribió inclusive la croniquilla de Contratación que después hablaremos de ella doctor, y cuando ella murió a los 6 7 hermanos que vivíamos acá porque ella si fue prácticamente echada cuando había la persecución contra los leprosos, permíteme la palabra pero esa es la frase....</p> <p>A ella la echaron de Charalá...nosotros somos de la provincia de Comunera...y la de San Gil...Charalá pertenece a la región de San Gil y Socorro...bueno y me mandaron para San Gil cada chino para un lado y a una vida muy pobre y bueno...</p> <p>.....estando allá un oficio en la cocina se me volteó un caldero todavía se me ve la cicatriz (el participante señala el codo del brazo derecho) y yo no sentí...esa fue la primera alarma...me mandaron al médico y ¡Ay cómo le doldrá! Que no sé qué ...no me dolía...</p> <p>Entonces al otro día mi tía y otra sobrina me llevó al médico y me descubrieron la lepra. Yo duré furtivamente prácticamente 10 años...después como sano entre comillas, me mandaron al asilo del Guacamayo donde mandaban los hijos de leprosos sanos de lepra. Pero yo ya tenía la lepra...no me hicieron examen para mandarme allá...yo no sé por qué y después de allá salí y me toco Guadalupe el 9 de abril.....</p> <p>Más o menos a los 12 años y medio...12 años...y luego entonces....no miento como a los 14 años...y estuve allá tres cuatro años y allá si se me comenzó el dedo meñique de la mano izquierda a encoger y ya en ciertas partes del cuerpo no sentía, entonces le escribí a mi hermano Álvaro Ruiz que era pagador de enfermos, estaba aquí, empleado pagador de enfermos, y me dijo que lo mejor era que me viniera antes de que me avanzara la enfermedad...</p> <p>.....yo llegué aquí el 1 de noviembre de 1952, a Contratación y el 2 de noviembre ya estaba dado de alta...como dijo el señor que me sacó el laboratorio, que tenía más cruces que un cementerio...Y esa ha sido mi vida....</p> <p>Y en ese momento estaba recién salido al mercado aquí en Colombia la famosa Promanida...el Diasone...el Disulone...todo eso era Promanida...venía en inyecciones y en pastas...esto era</p>	<p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Barrera social y cultural</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Discriminación. Atropello de la dignidad. Desconsuelo.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Transformación biológica.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACION Y</p> <p>Desconcierto</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Aceptación. Apoyo.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Reproche. Nostalgia. Pérdida</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>Aprendizaje. Aceptación</p> <p>Experiencia.</p>
--	---	---

	<p>1952. Esos medicamentos llegaron a los lazaretos como en el año 51...una cosa así....</p> <p>Yo nunca recibí aceite de Chaulmugra.... pero recibí historias de amigos enfermeros, entre ellos mi hermano que era enfermero y ahí a ellos les tocó aplicar aceite de Chaulmugra...les tocaba aplicarlo inclusive aquí cerca a los genitales y a muchas personas muy agravadas...</p> <p>Y supe historias de que mucha gente murió...el termino agravado aquí es un término coloquial acá...que están muy enfermos destrozados por la lepra, ese es el término y muchos no se aguantaron...A mí me alcanzaron a aplicar como conejillo de indias...hicieron una lista de enfermos y uno con la ansiedad de curarse ...como a los tipo 55...56 ...bueno cuando salió una famosa vacuna llamada el Antígeno Mariano, que era italiano, trajeron a Colombia y nos cogieron de conejillos de indias...otros pedimos...yo pedí, no digo que me cogieron...y me alcancé a aguantar como 6 o 7 inyecciones y muchoscasi la mitad murieron y los otros se retiraron...muy bravo!</p> <p>Después ...posteriormente un término coloquial aquí en los lazaretos tanto en Agua de Dios como en Contratación, digo Agua de Dios porque yo he estado allá también, ahorita estuve casi 20 años, se le chamuquió ...ese era el término, la lepra era como tipo tuberculosa o tuberculoide, se volvió chunca: la nerviosa, que coge los dedos...yo llegué con tuberculoide y después se me chamuquió...</p> <p>Yo sin ser corrupto ni nada sino cada chuchero pondera sus agujas, yo fui enfermero del hospital Don Bosco, alcanzamos a tener en esa época 626 pacientes, el doctor allá conocerá...cuando eso no había nada administrativo, todo absolutamente todo era para el hospital...una capillita...esto era el año 54...</p> <p>yo estuve ahí 2 años como enfermero...y que...en esa época alcanzaron a haber 626 enfermos, ahí si como se dice, vivían en hacinamiento, con unos salones, donde son ahora las oficinas administrativas, eh y a la parte derecha era el comedor, pero hasta casi contiguo con el anfiteatro había dormitorios y había un salón inmenso que llamábamos el salón de caídos, con casi 80 pacientes, a veces nos tocaba meter 90...y ahí si nos tocó las verdes y las maduras....</p> <p>Si doctor en la parte de los patios que ahora son los comedores, había los famosos manicomios para los locos, no solamente del hospital sino del lazareto, en esa época, y ahí los</p>	<p>TRATAMIENTO</p> <p>TRATAMIENTO Reproche. Desesperación.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Transformación</p> <p>Experiencia. Aprendizaje</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACION Y Experiencia. Trascendencia</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Experiencia</p>
--	--	--

	<p>llevaban...inclusive un señor que lo denominaron el hachero mató a otro ciudadano, y cuentan que en la autopsia le encontraron 94 heridas de hacha...por eso lo pusieron el hachero, y a veces estaba normal y le tocaba a los enfermeros bajarle la alimentación...era un sitio...un patio con mucha piedra suelta, estaba sin cementar.... Y una vez estaba enfurecido y a mi casi me meta, me toco esconderme en el mismo calabozo de él, meterme y cerrar el cerrojo y gritar auxilio...hasta que llegó la policía...casi me mata a piedra...eso le daba a puerta...que eran puertas reforzadas de madera...y le metió como 15 o más pedradas...y ahí había otros viejitos también, varones, porque en el hospital de mujeres también tenía el patio de manicomio que tenía su nombre especial...el Mazzarelo...</p> <p>Los enfermos de lepra...Los sanos, que sufrían alguna enfermedad mental hacia afuera...era que aquí eran dos países, la interna que era para los leprosos, de los retenes para acá, que llamaban el cordón sanitario y la externa, por ejemplo, un sano cometió un delito, lesiones personales o tal, lo tenían que atender en la administración, ahí el medico director tenía algunas facultades, le hacían algo y lo exportaban para el Socorro...el sano sí aquí había dos juzgados.</p> <p>Había juzgado municipal y juzgado promiscuo...tenía carácter de superior...condenaban a la gente sin necesidad de mandar los sumarios que se llamaban en esa época al tribunal de San Gil, no aquí los condenaban...siendo enfermo de lepra...</p> <p>Qué es la croniquilla de Contratación? Modestia aparte, pero con la verdad en los labios, como dice mi hermano Álvaro Ruiz Arenas, que es el que lo escribió, ahí campea la verdad...habla de cosas politiqueras, habla mejor dicho...para mí tiene un nombre modesto de croniquilla...es crónica...de la vida de lo que fueron los lazaretos porque la legislación de lepra, que así se llamaba, era una especie de código, de todas las disposiciones que dictaba el gobierno desde la época del general Santander, o antes, eran tanto para Agua de Dios, Caño de Loro y Contratación...las mismas disposiciones.</p> <p>Qué sentimientos y emociones? Bueno sentimientos fuertes y encontradosyo estuve varias veces tentado a quitarme la vida, porque ya había trabajado así fuera en el campo, con 2 o 3 años y medio de primaria que tenía, nosotros somos de una familia, mi papá tuvo su educación, mi mamá pertenecieron a familias de abolengo, en San Gil...los Ruiz Arenas....pues a uno lo ilusiona que váyase rápido que si se trata con juicio se cura...en 6 meses sale curado...y uno llegaba desesperado, con un juicio tremendo</p>	<p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Discriminación. Barrera social</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Reproche</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Transformación. Desconsuelo. Desesperanza. Engaño.</p>
--	---	---

	<p>y después al poco tiempo comienza uno a ver lo que es la realidad...</p> <p>Hoy la lepra es curable, desde que se haga con estricto cumplimiento los tratamientos y se descubra a tiempo, porque es que el error, era un temor los lazaretos, porque es que nosotros los enfermos de lepra, y eso sucede en el antiguo leprosario de Agua de Dios, también hoy sanatorio, enfermo de lepra que no ha pisado el lazareto, no le tienen escrúpulo, la sociedad, en el pueblo donde viva, pero si saben que llegó al lazareto, yo no sé...es un estigma tremendo...ya ha pasado, poco a poco....</p> <p>Pero entonces enfermo que pisa el lazareto, eso era terrible... y por otro lado son dos facetas doctor, pues el dolor y las ganas de quitarse uno la vida, en fin, pero uno se va fundiendo en el dolor y después pues yo le doy gracias a Dios que sin llegar a ser bachiller si quiera, eh con orgullo personal me he dado cuenta que algunas cosas las así sea empíricamente, las desarrolla uno mejor que muchos doctores, por ejemplo abogados, yo fui tinterillo, aquí dure más de 20 años, con eso eduqué mis hijas, porque es que hay una ley, la ley 14, artículo 5, autoriza a litigar en causa propia o ajena, dentro del lazareto, eh a los habitantes, aquí decían que únicamente podían litigar los leprosos....</p> <p>Qué pena que yo no diga Hansen...es que la lepra viene del Génesis, Job fue leproso...y es muy difícil ir a quitar la palabra lepra del Génesis...</p> <p>Yo fui miembro de la junta directiva de Agua de Dios, que es mucho más grande e importante de aquí, no es que quiera tener palabras despreciativas, pero allá había muchos más enfermos, muchos más enfermos, más pacientes, el presupuesto es tres veces más grande que acá...es tres veces más que acá, y en una de esas juntas el representante me dijo don Gonzalo por qué...perdóname...pero es mejor que diga Hansen, le dije no doctor,</p> <p>Yo no puedo decir Hansen, es que Hansen fue el que descubrió el bacilo...pero el bacilo en sí es lepra, y yo voy y le digo a una señora, me pregunta, me ve la mano chunquita qué le pasó perdone.... No yo tengo una enfermedad de Hansen, inmediatamente dice yo no conozco eso...eso qué es? Eso que llaman, que llamaban lepra ...inmediatamente se alborota...Pero si yo le digo desde el principio que es lepra tal vez no se asusta tanto....</p>	<p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Discriminación</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Experiencia. Autoayuda. Superación. Adaptación.</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>Resignación. Aceptación.</p>
--	--	---

	<p>Mmm enfermo de lepra, yo no le digo leproso; cuando estoy en una reunión haciendo reclamos, reclamando, “reclamamos esto para nosotros los leprosos...Ahí sí toca leprosos...pero de resto no...mejor enfermo de lepra”.</p> <p>El antígeno mariano era una vacuna, me alcanzaron a aplicar 5 vacunas, el tratamiento eran 20 vacunas, por ahí me dejó secuelas porque cada vacuna le hacía a uno un grano.</p> <p>Yo comencé con la Promanida en inyección con el afán de curarme...después pasé al Diasone que lo producía laboratorios Abbott, la traían importada de USA, después el Promin que era verde, después el Dapsona...después salió una pasta amarilla que la llamaban sulfamadre...que también es dapsona. Todas...todas las tomé.</p> <p>Yo tomé con juicio con juicio...tomé unos 4 años y medio y quedé desde esa época desgarretado de lepra: ¡curado de lepra! Lógicamente que como me ve el doctor...con unas grandes secuelas.</p> <p>El tratamiento triconjugado? No doctor yo no alcancé porque yo ya estaba negativo...doctor yo tengo 85 años, llegué de 18 años aquí, tomé tratamiento póngale 6 años, en esa época estaba recién salido, porque yo tenía una droguería, uno de los triconjugado...rifampicina que llamaban rifadin.</p> <p>Nosotros tuvimos droguería con mi esposa, fue la mejor droguería que hubo acá...mis amigos me decían pida rifadin porque eso no se consigue aquí...en esa época se podía dar tres capsulas diarias, así la formulaban...incluía la lepra, pero para otras etiologías, entonces ya después cuando ese triconjugado que me dice el doctor, es una mensual de rifampicina.</p> <p>Yo quiero que quede esto para que lo oigan en el instituto: yo he lamentado como enfermo de lepra los últimos 5 o 6 años que lo llevan a uno al laboratorio, ya con la historia de 20 30 30 y pico años con bacilo negativo, y hace toda la gama de exámenes menos el de la nariz y el de la oreja, yo me tocó pelear con un médico.... Yo le dije hágame el favor y me manda laboratorios porque a mí me enseñaron, yo fui enfermero....</p> <p>Cuando estuve en el Don Bosco, a mí me enseñaron que el bacilo de lepra, hoy llamado Hansen, se esconde en cualquier parte y puede durar anidado 20 30 años y de un momento a otro estalla, entonces por qué no prevenimos eso si por ley, es la ley 148 de su</p>	<p>DIAGNÓSTICO Barrera cultural</p> <p>TRATAMIENTO Transformación. Aceptación.</p> <p>TRATAMIENTO</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Aceptación y adaptación.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Aprendizaje y experiencia</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Aprendizaje y experiencia</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Aprendizaje y experiencia. Reproche.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y Aprendizaje y experiencia</p>
--	--	---

	<p>artículo 5 yo no sé qué, tiene que el enfermo de lepra, si tiene subsidio, obligatoriamente irse a hacer el control, esencialmente el de lepra, porque una úlcera ahí se maneja, la habrá de 20 de 10 años de 2 años, pero es que el bacilo es muy tremendo..... entonces no lo hacen últimamente. Ojalá aprovecho la oportunidad para que usted insista en que se haga, así esté la persona negativa.</p> <p>Mmm en relación a la lepra me preocupa que tal vez con excepción de Agua de Dios y Contratación, ese tal vez lo dejo encomillado, eh hay poca atención de pararle bolas a la enfermedad de la lepra, se hablan de barridos, de comisiones, llega el enfermo de lepra, le dicen que venga que para que se ponga en tratamiento, que ya tiene según los cupos, ya tiene ...no sé si al doctor le habrán hablado de los cupos, la ley, es decir, desde que es lazareto, de la época del general Santander y aquí se dice lo dan de alta, en el hospital....le dan de alta, eso quiere decir reconocerle el subsidio monetario....antiguamente lo daban en ración, que los salesianos les tocaba darla bueno....luego lo convirtieron en moneda, incluso acuñaron monedas especiales, esa historia ya la conocerá el doctor, en el Caño de Loro, Agua de Dios y Contratación era la misma moneda porque dice lazareto, en general.....</p> <p>Al acabarse los lazaretos, quedaron sanatorios, le quitaron el nombre, eh...en Colombia hay mucho leproso, yo he conocido casos, he leído casos, historias, de estadísticas que dicen que hay alrededor de 40000 leproso en Colombia. Y en Agua de Dios y Contratación, aquí esto se va a acabar, hay que hablarlo con sinceridad...aquí enfermos que estén recibiendo subsidio que habiten en hospitales y pueblo son 256.</p> <p>Vaya mire esa edificación que hay arriba donde está el colegio y las hermanas que eso era el hospital, hay 14 pacientes. Esa edificación del Don Bosco, hay 70, 80...hay 256 de hombres en Contratación, incluyendo del Mazzarelo, es decir el albergue María Mazzarelo y albergue Don Bosco hay 70 y pico...en conjunto en Contratación hay 200 y pico de enfermos de lepra...</p> <p>Hay un cupo de 1014 para el subsidio, el enfermo llega, le dan de alta y dice "...no yo me voy para Molagavita" Abra una cuenta en la Caja Agraria o el banco que usted escoja allá y allá se le gira...Intentaron hacerlos vivir para que esto no se acabar, pero eso constitucionalmente es ilegal doctor, en Colombia el hombre vive donde le provoque, ¡no se le puede obligar...porque sería constreñimiento a la libertad...entonces eso se cayó!</p>	<p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Aprendizaje y experiencia. Reproche.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Reproche. Aprendizaje. Experiencia.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Aprendizaje y experiencia. Reproche.</p>
--	---	--

	<p>A nivel nacional hay ...y me hago responsable en decirlo, hay secretarias de salud, la mayoría, no saben qué es lepra, los médicos de la secretaría de salud no saben qué es lepra, entonces hace falta más estudio, más divulgación...bueno lo que sea, y si curan a tiempo al enfermo no hay por qué mandarlo acá. La familia inclusive no quiere que se venga pa ca....</p> <p>Doctor esa es una pregunta comprometedor, esa de quién debe ser acreedor al subsidio... pero como yo soy tan franco...para mí el paciente desde que salga enfermo de lepra merece que le den el subsidio. El enfermo de lepra y sobre todo lepra mutilante, con discapacidad, todo eso...se le debe dar inmediatamente el subsidio, pero el factor dinero como lo que pasa en Colombia, aquí han podido respetarse el cupo de los 1014 desde que salió un decreto ley en 1978 que congeló, no tienen la palabra congeló, pero dice a partir de la fecha no pueden darse más subsidios de los que hay, entonces si va pa allá, también pa acá no se puede mermar...</p> <p>Aquí sí han podido, han sido inteligentes y han sido ...han tenido vivacidad para no dejar acabar y presupuesto todos los años, en Agua de Dios no, yo investigué cuando estuve en la junta directiva, y se habían perdido en esa época 1096 cupos ... y uno dice Ay se robaron la plata! No, no nadie se ha robado un centavo, negligencia del médico director, de tesorería, de pagaduría, ¿por qué? Porque llega diciembre y como al enfermo le giran, no ha cobrado, ahí tiene amontonada la plata por 6 meses...Ahora sí como que pusieron una norma que máximo tres meses y si no se la suspenden, no se la pueden quitar.</p> <p>Entonces otra cosa, los notarios no mandan los nombres de los muertos, entonces esos cupos los iban amontonando, meses 30 meses 70 meses 100 hasta que completaron los 1096...afortunadamente ya como que paró un poco, pero si el enfermo, merece que se le dé el subsidio, pero todo tiene su pero, para mí, la tabla que tiene la OMS está muy bien hecha! Porque ahora habla de prioridades en las discapacidades, factor económico, no se debería tener en cuenta el factor económico pues si usted es millonario para que le vamos a dar...millonario entre comillas, pa que le vamos a dar el subsidio, si se lo vamos a quitar a un sute que está discapacitado, son cuestiones cristianas inclusive....</p>	<p>DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p> <p>Aprendizaje y experiencia. Reproche.</p> <p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN Y</p>
--	---	--

	<p>Un suteun sute esel ser humano raquítico...más que todo se le dice sute (el participante se ríe).</p> <p>¿Ah doctor otra cosa...esto lo van a ver allá en el Ministerio? Ojalá lo vean porque esto recalcar el sanitario de Agua de Dios tiene un presupuesto holgado ...bueno, pero es que allá son 3000 y pico...bueno 3000 redondeemos...contra...allá se mermaron, si usted va, en el pueblo no hay arriba de 300 del cupo de 3000 o 4000 que había...entonces recabar que la atención, pues que no se ahorre en lo necesario del enfermo, cosas que en realidad se necesitan. Mire le pongo este ejemplo...mire yo hacía años que no entraba a este salón, aquí tienen las rosetas para poner la luz, hoy se necesitaba luz aquí, en cambio, y lo sostengo, faltan 7 bombillos...</p> <p>En viáticos es mucho lo que se gasta aquí...cómo es posible que mandan al jefe del laboratorio que es gran amigo mío, con una enfermera, chofer, otro no sé qué...en viáticos se redondea una verraquera Ellos no tienen la culpa, es en el mecanismo.... no lo hablo por el subsidio, que busquen el mecanismo.... Y hay muchas cosas...yo lo invitara al doctor a ver los salones...da vergüenza ver los tendidos...le doy esa premisa...</p>	<p>TRATAMIENTO REHABILITACIÓN</p> <p>Y</p>
--	--	--

ANEXO 4
CÓDIGOS Y CATEGORÍAS

MANIFESTACIONES DEL ESTIGMA SOCIAL DE LA PERSONA QUE PADECE LEPRO	DIAGNÓSTICO	TRATAMIENTO	REHABILITACIÓN
<p style="text-align: center;">RECHAZO</p> <p style="text-align: center;">AISLAMIENTO</p> <p style="text-align: center;">MARGINACIÓN</p> <p style="text-align: center;">SEPARACIÓN</p> <p style="text-align: center;">EXCLUSIÓN</p>	<p>Desconsuelo Inseguridad Incertidumbre Desesperanza Desilusión Nostalgia Pérdida Barrera social, cultural y económica Desesperación Pérdida Reproche Deformidades físicas Desconocimiento Ignorancia Discriminación Autoestima baja Retraimiento Desconfianza Atropello de la dignidad Transformación de esfera biológica</p>	<p>Agradecimiento con Dios, equipo de salud, familia, amigos y grupo social. Pérdida Incertidumbre Refugio Aceptación Alivio Discapacidad física Negación Aceptación Ansiedad Cambios físicos Temor Cansancio Desconsuelo Confianza Conocimiento Tolerancia Desconocimiento Preocupación.</p>	<p>Apoyo mutuo Socialización Trascendencia Superación Desilusión Minusvalía Anhelo Solidaridad Autoayuda Reproche Nostalgia Pérdida Aprendizaje Experiencia Consuelo Discriminación</p>