

**La enfermedad de Hansen, un disfraz de la lepra:
imaginarios y percepciones desde la mirada de los pacientes**

**Trabajo de grado presentado por:
KELLY YINET GÓMEZ SUÁREZ**

**Director:
JORGE ENRIQUE FIGUEROA GÓMEZ**

**Programa de Antropología
Facultad de Derecho y Ciencias Sociales
Universidad Icesi
Santiago de Cali
2019**

Contenido

Agradecimientos.....	3
Introducción.....	4
Esbozando el campo.....	6
CAPÍTULO I. Pre-diagnóstico	
1.1 La metamorfosis del cuerpo.....	28
1.2 La incertidumbre.....	31
1.3 Diagnósticos Errados.....	33
1.4 El cuerpo sobrenatural y el cuerpo monstruoso.....	38
1.5 El (auto)confinamiento.....	43
CAPÍTULO II. Diagnóstico	
2.1 El diagnóstico tardío.....	48
2.2 Enmarcando la enfermedad.....	54
2.3 Los imaginarios alrededor de la lepra y el encubrimiento de la misma.....	59
CAPÍTULO III. Tratamiento	
3.1 Del confinamiento al tratamiento en casa: la Poliquimioterapia como tratamiento moderno	67
3.2 Los cuidados del cuerpo como complemento del tratamiento	73
3.3 La red de apoyo como forma de rehabilitación emocional	79
Conclusiones.....	86

Agradecimientos

A todos los que hicieron posible esta investigación, cada uno de las grandes personas que conocí. A cada paciente que compartió conmigo sus relatos sin ninguna clase de tapujos; además de recibirme en sus casas y permitir que entrara a sus vidas.

A las personas pertenecientes a la asociación con los que compartí gratos momentos. A la Secretaría de Salud Departamental que hizo posible parte de la realización de este proyecto. Al semillero de Microbiología y Salud pública de la universidad y a la doctora Beatriz, por su constante motivación en pro de los pacientes.

A mi familia por el apoyo, comprensión, y amor incondicional que me han dado siempre. Las risas y los hermosos momentos compartidos en familia. A mi hermana por apoyarme y ayudarme en el proceso. A Freddy por apoyarme en cada decisión tomada.

A mi madre por apoyarme en todas mis decisiones, por alentarme día a día a hacer lo que me gusta, por ser mi ejemplo de vida y siempre motivarme para dar lo mejor de mí

A Jorge Figueroa, por acompañarme en todo este largo camino de aprendizaje, por la paciencia, la confianza y la fe que mantuvo en mi hasta cuando yo dudaba. Por todo el apoyo académico y emocional que me brindo, y ser una persona tan amable conmigo.

A compañeros y amigos de toda la carrera, infinitas gracias por todo.

Introducción

“Antes de que las enfermedades sean conceptualizadas en términos científicos, antes que sus causas y modos de transmisión sean comprendidos en lenguaje médico modernos, se tiende no sólo a describirlas usando metáforas de descomposición moral, sino a considerar que emanan de múltiples causas” (Sontag, 2003, p. 60-61).

La lepra, al igual que muchas otras enfermedades, más allá de ser considerada una patología, es un constructo social que ha nutrido imaginarios y representaciones sociales sobre esta enfermedad; y su trayecto en la historia. Así pues, podríamos decir que este término está edificado bajo tres compuestos: lo patológico, lo social y lo histórico. Como lo mencionan muchos autores (Obregón, 2002; Sontag, 2003) la definición que se hace de una enfermedad, más allá de sus alteraciones fisiológicas, también es de carácter social; es decir, las enfermedades son socialmente producidas. Por ello, alrededor del mundo se han generado diversos imaginarios y representaciones de cantidad de enfermedades tales como el sida, el cáncer, la tuberculosis y la lepra; que han quedado impresas en la memoria y la historia. La lepra es una de esas enfermedades con indicios históricamente antiguos, de la cual se ha hecho una construcción social que ha perdurado por siglos, y que, además, los imaginarios alrededor de la misma han perdurado hasta el siglo XXI. La pregunta que es interesante hacerse entonces es: ¿qué es lo que ha perdurado? ¿por qué se han mantenido ciertas representaciones e imaginarios de estas enfermedades por encima de otras?

Las primeras representaciones de la lepra partieron desde la época medieval, por diversas culturas. Para los hindúes, quien era portador de esta enfermedad se debía a que había cometido una violación moral en su anterior vida. Para los chinos era concebida como una enfermedad venérea que podía ser heredada a sus familiares al momento de morir (Obregón, 2002). En el más conocido de los casos, el significado que se le otorga por la cultura cristiana en el Nuevo Testamento:

“El Señor habló a Moisés y a Aarón, diciendo: Cuando un hombre tenga en la piel de su cuerpo hinchazón, o erupción, o mancha {blanca} lustrosa, y se convierta en infección de lepra en la piel de su cuerpo, será traído al sacerdote Aarón o a uno de sus hijos, los sacerdotes. Y el sacerdote mirará la infección en la piel del cuerpo; y si el pelo en la infección se ha vuelto blanco, y la infección parece más profunda que la piel de su cuerpo, es una infección de lepra; cuando el sacerdote lo haya examinado **lo declarará inmundo.**

Pero si la mancha lustrosa es blanca en la piel de su cuerpo, y no parece ser más profunda que la piel, y el pelo en ella no se ha vuelto blanco, entonces el sacerdote aislará por siete días {al que tiene} la infección.” (**Levítico 13:1-4**)

En la cosmología cristiana, el “leproso” es considerado como un ser impuro, inmoral y un ser que pecó y ese es su castigo. Ante esta variedad de significados que se tiene alrededor de la lepra, podemos unificar diciendo que la construcción social que se ha elaborado sobre esta enfermedad, es negativa. Asimismo, la carga simbólica que se le atribuye a quienes adquieren esta enfermedad se convierte en un yugo, no por las implicaciones patológicas de la enfermedad en sí misma, sino por la representación e imaginario social que hay de esta. Es así que, aun en pleno siglo XXI permanecen los imaginarios sobre la lepra como una enfermedad maldita y un castigo proveniente del Dios cristiano-católico que estigmatiza a quienes descubren que la padecen.

Esbozando el campo

¿Lepra? Esa palabra me suena Pero no sé. Me apresuré a googlear el término, y mis suposiciones se volvieron ciertas: era aquella enfermedad que uno suele escuchar en la Biblia, donde se dice que Jesús logró curar hasta a un leproso, como si la enfermedad fuera algo terriblemente incurable. Éstas eran las únicas ocasiones donde había escuchado mencionar sobre la lepra. Así, comenzó mi inquietud por saber más sobre Hansen, o comúnmente conocido -sin decir que es la única manera como la gente la identifica- lepra (Notas de campo, 2018).

Llegué al Centro de salud para conocer, por primera vez, a las personas con las que iba a compartir durante estos 6 meses de campo. Me dispuse a esperar en la sala el inicio de la reunión a la que había sido invitada. Sería la primera vez en conocer a alguien con esta enfermedad ¿Cómo se verían? Estando en la sala de espera, me fijaba en las personas de mi alrededor, buscaba en ellos algo fuera de lo normal, alguna peculiaridad en su físico. No notaba nada raro, simples personas que asistían a un centro médico en espera de algún examen de rutina. Cuando por fin nos invitaron a pasar a la sala de charlas, entendí que cada una de esas personas también venían a aquella reunión y hacían parte de la asociación de pacientes afectados por lepra, ¿Quién diría que estas personas tenían esa enfermedad, que no lucen como los imaginaba ni que son como los muestran en las películas de semana Santa? (Notas de campo, 2018).

Algunas preguntas de investigación han surgido de experiencias cercanas al tema de interés que se decide trabajar, de modo que hay un conocimiento previo que deja ver ciertas problemáticas en torno a este tema. No obstante, también hay preguntas que surgen de proyectos con los que nos asociamos, donde, en un principio, no existe una cercanía con la

temática, con el campo, ni con quienes hacen parte de ese campo. De esta última forma fue como comenzó este trabajo que relaciona medicina, salud y enfermedad.

A finales del 2017 decidí participar en una convocatoria dirigida a estudiante de ciencias sociales, que tenía como propósito realizar una investigación sobre estigma alrededor de la enfermedad de lepra. Como muchos, llegué llena de interrogantes, desconocimiento y temor por un tema del que no sabía, o que lo poco que sabía hacía parte de una serie de imaginarios alrededor de la misma. El hecho de descubrir que la lepra aún existía, o que ciertamente era real, generó la necesidad de entender ¿cómo era esta enfermedad?, ¿cómo son quienes la tienen o la *padecen*¹?, ¿qué información existe sobre esta? y ¿cómo viven las personas con esta enfermedad?.

Estado del arte

A medida que fui conociendo más del campo, encontré que muchas de las investigaciones sobre lepra en Colombia (Obregón, 2002; Platarrueda 2013), se sitúan en lugares que se han visto fuertemente influenciados por esta enfermedad desde tiempos coloniales. Muchos de estos estudios se han centrado en la historia de la aparición de los lazaretos y las dinámicas alrededor de los mismos, o en la experiencia de sus pacientes dentro de estos centros de reclusión, resaltando el tema del estigma y las representaciones sociales alrededor de la enfermedad. Dentro de aquel panorama de estudios sobre lepra en el país se han centrado en localidades como Agua de Dios en Cundinamarca, Contratación en Santander, Cartagena en Bolívar; sitios relevantes en la historia de la lepra porque allí se situaron los principales lugares de reclusión de estas personas. Sin embargo, la realidad de esta enfermedad es el olvido en el que ha caído ¿Es la lepra una enfermedad del pasado? Pues bien, en la actualidad la lepra ha sido vista como una enfermedad extinta por muchas personas, que se consideraba que solo existía en los relatos de la biblia y hacía parte de una etapa antigua de la historia de la humanidad. Es por ello que la lepra se ha vuelto una enfermedad invisible para muchos, por no decir la gran mayoría de la población. Esta invisibilidad rodea la lepra de

¹ Hago énfasis en esta palabra haciendo referencia a la carga histórica y simbólica de lo que significaba tener lepra; y que el hecho de tenerla implicaba, para unos, un padecimiento asociado al sufrimiento, mientras que para otros lo viven como una patología más.

desconocimiento, pero cuando se menciona sobre esta enfermedad, emerge la gran carga simbólica que se le ha asignado desde hace muchísimos años.

Las investigaciones sobre lepra han sido trabajadas desde diversas áreas como la médica, antropológica, psicológica, sociológica, entre otras. Si bien, el área médica es la que ha trabajado más en el tema, sus estudios se han enfocado desde lo cuantitativo resaltando características biomédicas. Por su parte, las ciencias sociales han demostrado que existen implicaciones diferentes de las biomédicas que afectan a quienes padecen la enfermedad. Así, muchos de los estudios sobre lepra en el área de las ciencias sociales han girado en torno al impacto que ha tenido la enfermedad en la estructura social, desarrollándose trabajos principalmente sobre estigma y discriminación, descripciones históricas sobre la persistencia de la enfermedad y sobre las medidas de salubridad llevadas a cabo como las del confinamiento (lazaretos).

Por otro lado, los lugares donde se han centrado las investigaciones en ciencias sociales sobre lepra en Colombia se desarrollan en localidades como Cundinamarca, Santander y Bolívar, en municipios como Agua de Dios, Contratación y Cartagena, donde, desde siglos anteriores, se instalaron Lazaretos como medidas de confinamiento compulsivo, siendo estos focos de investigación (Obregón, 2002; Platarrueda 2013). Sin embargo, no se han realizado estudios en municipios donde, actualmente, se reportan altos casos de enfermos. Podría decirse que estos estudios persisten en esos contextos fuertemente permeados por la enfermedad, donde se marca esa brecha histórica y ese pasado tormentoso de confinamiento que se mantiene en la memoria de sus pobladores. Así, uno de los vacíos que existe en este tipo de trabajos sobre la lepra en Colombia, es la falta de estudios en localidades que no han tenido ese gran impacto histórico y social de la enfermedad, no se ha indagado cómo actúa la enfermedad en lugares donde ni se conoce de su existencia.

Retomando la importancia de las ciencias sociales en estos estudios, según lo que nos muestra la literatura, para el caso de Colombia, las dos autoras que más han escrito sobre el tema de lepra son la antropóloga Claudia Platarrueda y la socióloga Diana Obregón. Trabajos como *“Contagio, curación y eficacia terapéutica: disensos entre el conocimiento biomédico y el conocimiento vivencial de la lepra en Colombia”* de Claudia Platarrueda (2008) se centra en localidades como Agua de Dios y Contratación, que han sido marcadas históricamente por la

existencia de los leprocomios, medidas confinatorias tomadas por el Estado para la ‘protección’ de la sociedad. Para este caso, no solo se muestran las implicaciones que traen estas instalaciones, sino también, la cantidad de creencias sobre la enfermedad que se crean alrededor de la población. En estos casos se resalta cómo se han impreso estigmas muy fuertes que persisten sobre la población debido a la interacción casi cotidiana con la enfermedad, lo cual ha implicado su visibilización.

Justamente el propósito de este trabajo es ofrecer algunas ideas para preguntarse cómo actúa el estigma en sitios donde no se sabe ni de la existencia de la enfermedad. Si bien sabemos que este fenómeno social y este tipo de creencias adquiridas en estos lugares se produjo por la fuerte influencia del contexto que demandó la interacción cercana con la enfermedad y por el alto índice de enfermos que recurrían a estas localidades; ¿Cómo actuaría el estigma en poblaciones donde es casi nulo el porcentaje de nuevos casos y de pacientes actualmente? Si bien sabemos que los casos anuales de enfermos han disminuido sobre todo el territorio colombiano, autores como Platarrueda (2008) aseguran que la enfermedad se ha invisibilizado, más no ha dejado de ser estigmatizada.

Un autor clave que nos explica este tránsito entre la visibilidad e invisibilidad de la enfermedad, pero la persistencia del estigma, es Alexis Romero (2000) en su texto *“Percepciones acerca de los cambios del estigma de la Lepra”*. Romero (2000) hace un estudio en Venezuela, en la isla de Providencia, donde se instaló un leprocomio que funcionó por 154 años. Muestra el cambio que se ha presentado en el estigma entre los periodos que se mantuvo el confinamiento compulsivo versus la aparición del tratamiento ambulatorio, llegando a unas conclusiones muy interesantes relacionadas con la poca disminución del estigma, frente a la constante invisibilización de la enfermedad por el tipo de tratamiento diferenciado que, a la final, no contribuyó a un real impacto sobre las concepciones sociales de la misma. Como concluye Romero: “Se trata, entonces, no de una reducción del rechazo y de la aversión hacia el afectado, sino de la pérdida de contacto con la realidad de la lepra” (p.216). Otro punto que resalta Romero que se vuelve importante para las cuestiones del trabajo, es la cuestión del ocultamiento para aparentar la normalidad del individuo, método al que han tenido que recurrir los pacientes por causa del estigma y discriminación que reciben constantemente. En este punto, el autor retoma a Erving Goffman y su concepto de

identidad deteriorada, asociando esta actitud con la metáfora del teatro y el uso de las máscaras, aparentando ser personas sanas y ocultando su enfermedad. Si bien, trabajos como los de Romero enfatizan la invisibilidad que ha alcanzado la enfermedad en la sociedad actual, también brinda herramientas teóricas como las planteadas por Goffman sobre estigma.

Por otro lado, volviendo a la literatura colombiana, nos encontramos con la ya mencionada Platarrueda (2013) en otro texto titulado *Cuerpo y anomalía. Fotografía y memoria de la Lepra en Colombia*, que gira en entorno a la antropología visual. Su investigación se centra en el uso de la fotografía, a modo de registro en los leprocomios, que hacía el personal médico en los años 30's. El método de la fotografía era utilizado por los médicos con el fin de visualizar las manifestaciones patológicas de la enfermedad. La crítica que hace Platarrueda a este método, era el mal manejo de estos retratos tomados a los pacientes. Si bien, era una foto, ello no capturaba realmente la esencia de los sujetos y despersonalizaba la fotografía enfocándose solo en las afecciones que era el interés de quienes la tomaban, formando una relación de cuerpo-objeto que era un instrumento al servicio de la ciencia. Aquí, se ve la relación, que aún se mantiene, del personal médico con los pacientes de lepra. En el área médica, actualmente, se mantiene esa relación cuerpo-objeto que plantea la autora. Desde el área biomédica, se trata la afección como algo separado del individuo, se despersonaliza la enfermedad y trabaja con el cuerpo del paciente como un instrumento que hay que tratar y curar a toda costa. Así bien, se recurren a tratamientos agresivos y medicalización, ausentes del sujeto. Podría considerarse que, en la medicina, hay un distanciamiento entre el cuerpo y el individuo, donde el interés parte en tratar el cuerpo excluyendo al individuo como paciente, como algo que no está integrado, que hay que tratar por separado.

Por otro lado, uno de los libros cúspide en el tema de lepra es *Batallas contra la lepra: Estado, medicina y ciencia en Colombia* de la socióloga Diana Obregón (2002). En él se hace un barrido histórico de la Lepra en Colombia desde la época de la colonia hasta el desmantelamiento de los leprocomios. Como lo define Obregón (2002), “este trabajo explora los efectos sociales, culturales y políticos de la omnipresencia de la lepra en la historia de Colombia” (p.10). Este texto se vuelve un insumo que permite ver el desarrollo, tanto de la enfermedad como de los imaginarios que crecen alrededor de ella. Obregón reafirma varios aspectos que ya hemos explorado en otros textos, tales como el hecho de que la lepra se ha

vuelto una enfermedad invisible, acudiendo a una perspectiva histórica como una herramienta que nos permita entender esta invisibilidad desde sus orígenes en Colombia. Otro aspecto es que el estigma, o como lo menciona Obregón (2002) ‘las imágenes culturales y sociales unidas a la enfermedad’, se ha vuelto un obstáculo para el adecuado tratamiento médico. Así pues, el estigma junto con el desconocimiento son dos factores que impiden un tratamiento y diagnóstico rápido y efectivo.

El análisis de este panorama de estudios sobre la lepra nos lleva a preguntarnos por las historias de aquellos que se han visto afectados por esta enfermedad en la actualidad en zonas que pareciera que estuvieron al margen del problema de la lepra, que pueden parecer no haber sido afectadas en el trayecto de la historia de la lepra en Colombia ¿Dónde se encuentran los relatos de aquellos pacientes que se encuentran en escenarios alternos a los que protagonizan estos estudios? ¿Dónde están esos relatos contemporáneos de una enfermedad tan antigua que se desconoce que aún persiste, pero que según las cifras aún tiene una prevalencia significativa?

Problema de investigación

A partir de estos interrogantes que surgieron y el panorama que se visibiliza, se conformó la siguiente pregunta de investigación que justamente busca rescatar los relatos de aquellos que han sido invisibilizados en estos estudios, y sus experiencias de vida. Así bien mi pregunta de investigación es: ¿De qué manera la lepra transforma el estilo de vida y la corporalidad de las personas durante las etapas de la enfermedad? Para responder esta inquietud investigativa se plantearon tres objetivos específicos que se desarrollarán de manera transversal a lo largo de los tres capítulos de resultados: el primero es identificar los imaginarios que las personas con esta enfermedad, tienen sobre la lepra; el segundo es describir la percepción que ellos tienen sobre su cuerpo antes y después del diagnóstico; y el tercero, es determinar la manera en que se transforma el estilo de vida de las personas con lepra desde el inicio de los síntomas hasta lo que pasa después de culminar el tratamiento. Como mencioné previamente, este estudio se centró en la voz de las personas que tienen y encarnan la lepra.

Es así como este proyecto de investigación surge, desde el interés por parte del programa de Tuberculosis y Hansen de la Secretaría de Salud Departamental del Valle del Cauca por

conocer acerca de lo que está sucediendo en términos de la estigmatización que sufren los pacientes con Hansen de este territorio. De esta manera, esta dependencia se acerca al Semillero de Microbiología y Salud Pública de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Icesi, con el fin de desarrollar procesos de investigación alrededor del tema; y del cual hago parte. Es así como me vinculo al proyecto y, a su vez, al semillero.

Con el apoyo de estos dos actores, participé paulatinamente, de diversas actividades y espacios que contribuyeron en lo que es esta investigación hoy. Dentro de las actividades en las que participé, tuve la oportunidad de recibir orientaciones sobre lo que es la enfermedad, participar en eventos donde se discutían diversos aspectos de interés actual sobre la lepra, conocer a los pacientes y al personal encargado de los programas de Hansen de diversos municipios del Valle del Cauca, participar de reuniones donde se evidenciaban las dinámicas institucionales alrededor del tema de Hansen tanto a nivel departamental como municipal, participar en eventos dirigidos a pacientes y a personal de salud, asistir a los encuentros mensuales de la asociación de pacientes y a las mesas departamentales de Tuberculosis y Hansen. Es importante resaltar que, a pesar del apoyo dado por parte de estas instituciones, la riqueza de esta investigación recae en todo el proceso que se llevó a cabo con cada una de estas personas que decidieron compartir sus historias y la experiencia en campo, las cuales fueron encaminando y dando forma a la investigación.

Por otro lado, es importante resaltar que en este estudio me referiré a la enfermedad con el nombre de lepra. Desde diferentes instituciones públicas, como por parte de los mismos pacientes se ha comenzado a nombrar la lepra como enfermedad de Hansen². Esta acción ha buscado reivindicar a aquellos que se han visto afectados por esta enfermedad y así reducir el estigma que conlleva la misma. Aunque la palabra lepra en sí posee una fuerte carga simbólica debido a las implicaciones sociales e históricas de esta, considero que llamarla enfermedad de Hansen lo que hará es invisibilizarla más. Si bien, no se puede eliminar aquella trayectoria histórica y social de la enfermedad, se puede comenzar con resignificar la lepra a través del conocimiento de la misma y su visibilización. Es importante que la gente, primero, entienda que aún existe esta enfermedad, que es real y que persiste en nuestra

² La enfermedad de Hansen es otro modo en el que es nombrada la lepra. Se le llama así en honor al científico Gerhard Armauer Hansen quien fue el que descubrió en 1873, el bacilo que produce esta enfermedad.

cotidianidad; para así comenzar a trabajar en la misma re-significación de este término e ir disminuyendo el estigma. Mostrar y resignificar su origen, sus síntomas y su tratamiento a través de la enseñanza de sus implicaciones. Por ello, es que decido llamarla como lepra y no como enfermedad de Hansen.

Sujetos de estudio y el contexto

Esta investigación tomó como objeto de estudio a personas con lepra residentes en el departamento del Valle del Cauca. En el desarrollo de una problemática como lo es el estigma y los significados alrededor de una enfermedad como la lepra, suelen influir diversos actores como lo son los pacientes, familiares, el vecindario, el personal médico, los organismos de salud pública, entre otros; no obstante, esta investigación se centró y buscó reconocer principalmente la voz y perspectiva de quienes viven o vivieron con esta enfermedad. La exclusión de esas otras voces fue necesaria para abarcar una investigación más profunda y exhaustiva sobre la experiencia de estas personas en sus respectivos municipios de procedencia. Sin embargo, a pesar de que la fuente principal de este estudio son los testimonios de estas personas afectadas por la lepra, en varios apartados la voz de otros actores terminó permeando y contribuyendo a la investigación a modo de reafirmar aquello que contaban en sus narrativas, gracias a las experiencias que han tenido los pacientes con estos otros actores. De igual modo, en algunos apartados aparece la voz de la autora a través de sus notas de campo, una voz que intentó comprender desde el completo desconocimiento lo que significa esta enfermedad (tal como se vio en la viñeta inicial de este capítulo).

Habiendo dicho que la voz privilegiada fue la de las personas que tienen lepra, este estudio se centró en la experiencia de siete (7) personas que se han visto afectadas por esta enfermedad en alguna etapa de su vida, pertenecientes a diferentes municipios del Valle del Cauca. Como ya se mencionó, para el desarrollo de esta investigación se tuvieron en cuenta ciertos vínculos con instituciones y trabajadores del sector público que permitieron el acceso tanto de los datos como de los participantes involucrados en el estudio. Después de acceder, logré establecer contacto con los participantes para coordinar y proceder con las entrevistas. Por otro lado, con los pacientes que pertenecían a la asociación de pacientes de Cali, tuve la oportunidad de establecer unas relaciones un poco más cercanas gracias al tiempo y los

espacios que compartí con ellos. Es importante aclarar que, en diferentes departamentos de Colombia, existen asociaciones conformadas por pacientes, ex pacientes y familiares de personas con lepra. Estos grupos se establecen y crean espacios donde se comparten experiencias, se da un apoyo mutuo y se brinda información sobre la enfermedad. Para el caso del Valle del Cauca también existe una asociación de pacientes que se reúne mensualmente en un centro hospitalario del sur de Cali. Aunque sus encuentros se realizan en la ciudad capital del Valle, uno de sus propósitos es lograr llegar a personas de otros municipios incluyendo no solo los pacientes y sus familias, sino también personas que aún no tienen conocimiento de la enfermedad.

Así mismo, los funcionarios de la SSD fueron el puente de enlace con los referentes de los programas de Hansen de los respectivos municipios en los que realicé el trabajo de campo. Con cada uno me comuniqué y me indicaron los pacientes con los que podría establecer un acercamiento para conocer sus experiencias. Para el caso de Cali y Jamundí, fue a decisión propia el criterio de selección de los participantes.

Esta investigación se efectuó teniendo como referencia las vivencias de personas con esta enfermedad, que residen en cuatro municipios del Valle del Cauca: Cali, Jamundí, Candelaria y Obando. Estos municipios fueron seleccionados teniendo en cuenta recomendaciones de la Secretaría de Salud Departamental del Valle del Cauca (SSD), ya que los funcionarios de esta institución manifestaron que Candelaria y Obando presentan un alto número de casos, pero que además estos municipios cuentan con la presencia de programas de Hansen organizados, a los cuales se podía acceder más fácilmente. La selección de pacientes de Cali y Jamundí no solo se debió a los criterios anteriores, sino también a la proximidad geográfica con la investigadora y a que en estos municipios hay mayor influencia de la asociación de pacientes puesto que ésta concentra su actividad en la capital del Valle del Cauca.

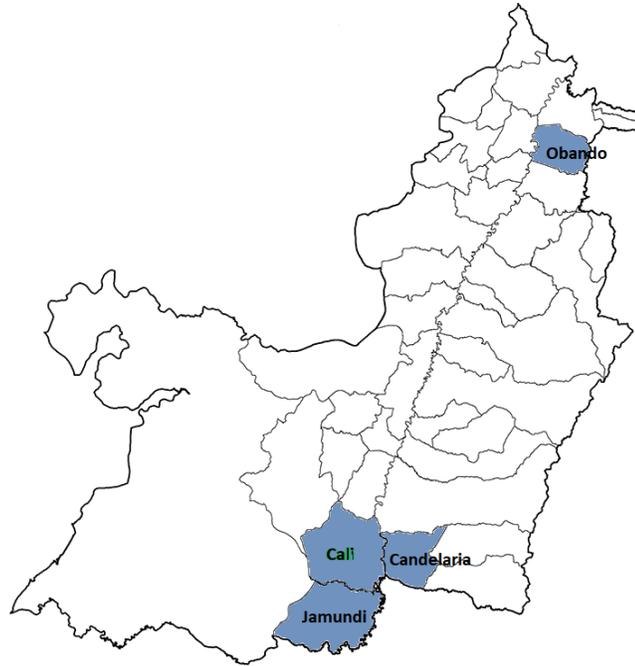


Imagen 1: Mapa del Valle del Cauca: municipios de procedencia de los participantes focalizados. Fuente: elaboración propia

Aunque el trabajo de campo se desarrolló en estos cuatro municipios, más allá de hacer un análisis particular y específico de cómo se manifiesta la enfermedad en cada uno de ellos, este estudio se enfoca en la experiencia de los pacientes que residen en estos territorios. Por ende, el estudio tiene un enfoque en los discursos, las vivencias y formas de subjetivación que tienen los pacientes, más que en hacer un análisis de la manera como se manifiestan la lepra y sus imaginarios en sus lugares de procedencia.

Retomando el tema de los participantes, se entrevistaron en total siete (7) pacientes, dos por cada municipio (Candelaria, Obando, Cali) a excepción de Jamundí donde se escogió solo un paciente. En el caso particular de Jamundí, solo se escogió un participante debido a la poca información que se tenía en el momento, sobre los casos existentes dentro del municipio³. Del mismo modo, el único participante de Jamundí se logró escoger gracias al contacto que tuve con él dentro de una de las reuniones de la asociación en Cali. Para el caso

³ Esto se debe a que, al momento de hacer la conexión con Jamundí, fue rotado el antiguo encargado del programa, entrando alguien nuevo a tomar su lugar. Además de ello, manifiesta la ausencia del reporte para el municipio de Jamundí.

de Cali, al igual que en Jamundí, tuve la oportunidad de conocer a muchos de los pacientes que asistían a las reuniones de la asociación, identificando su procedencia y así solicitarles colaboración en la investigación. Ya para el caso de Candelaria y Obando, se sugirió a unos pacientes ya establecidos, si querían hacer parte de la investigación dando su testimonio. Se aclara que la decisión de participar fue voluntaria por parte de los entrevistados.

En Candelaria trabajé con 2 pacientes, uno actualmente en tratamiento y otro quien ya lo había finalizado; los cuales accedieron a hacer parte de la investigación. En Obando, conocí 3 pacientes, sin embargo, decidí trabajar con 2 los cuales percibí emocionalmente dispuestos a hablar de su experiencia con la enfermedad. De estos pacientes de Obando, uno estaba en tratamiento y el otro ya lo había finalizado. Los pacientes de Cali y Jamundí, todos ya habían finalizado su tratamiento. Es decir que, de los 7 participantes, 2 de ellos se encuentran actualmente en tratamiento, y pertenecen a los municipios de Candelaria y Obando; mientras que los otros 5 ya finalizaron el tratamiento ambulatorio. Dentro de la muestra escogida, se trabajó con 3 mujeres y 4 hombres de edades entre 30 a 80 años, pertenecientes a estratos 2, 3 y 4.

Perfil de los participantes

En este apartado se pretende ofrecer una primera mirada para comprender quiénes son los pacientes a quienes acudí para conocer sus experiencias en torno a la enfermedad. Para efectos de esta sección es importante aclarar que, en Colombia, existen dos tipos de categorizaciones para la enfermedad; la lepra paucibacilar que se refiere a aquella que presenta un examen de baciloscopia negativo, no presenta afectación nerviosa y tiene menos de 5 lesiones en la piel, mientras que la lepra multibacilar se trata de aquella que presenta un examen de baciloscopia positivo, presenta afectación nerviosa y tiene más de 5 lesiones en la piel. Más adelante se retomará esta distinción, pero aquí se hace la aclaración para que se comprenda de mejor manera cada uno de los perfiles.

	Municipio	Sexo	Edad	Tipo de Hansen	Ocupación	inicio sintomatología	Inicio tratamiento	Fin de tratamiento
MARTA	Cali	Femenino	28	multibacilar	desempleado	2010	2014	2017
CAMILO	Cali	Masculino	64	multibacilar	Trabajador independiente (tienda de barrio)	1994	2013	2017
FABIOLA	Jamundí	Femenino	43	multibacilar	desempleado	2003	2009	2014
BRIAN	Candelaria	Masculino	65	multibacilar	desempleado	1963	2001	2005
DANIEL	Candelaria	Masculino	80	paucibacilar	desempleado	2017	2017	actualmente en tratamiento
NORA	Obando	Femenino	48	paucibacilar	Trabajadora independiente (venta de alimentos)	no dice	2009	2010
HAROLD	Obando	Masculino	46	multibacilar	desempleado	2018	2018	actualmente en tratamiento

Tabla 1: Perfil de los participantes. Fuente: elaboración propia

Marta

Es una mujer de 28 años, procedente de Cali. Es madre soltera, ama de casa y tiene 2 niños, de 10 y 8 años. La sintomatología de la lepra se hizo presente en el 2010 al poco tiempo que tuvo a su hijo de 8 años. Sin embargo, a la edad de 11 años ella se detectó una “manchita roja” en la pantorrilla de la pierna izquierda, mas nunca lo asoció con la enfermedad ya que consideraba que se trataba de un simple hongo de piel. Los principales síntomas que presentó fue hinchazón en manos, pies y el cuerpo en general, exceso de sensibilidad y deformación en la cara. Se le detectó lepra multibacilar y en el 2014 comenzó el tratamiento, duró aproximadamente 3 años en el mismo. Entre sus antecedentes tuvo un tío al que le dio la enfermedad y ella vivió con él cuando pequeña. Dentro de las secuelas y discapacidades que adquirió tuvo pérdida del tabique nasal, pérdida de sensibilidad en algunas partes del cuerpo como la zona de atrás de la pierna izquierda. Se sometió a varias cirugías para que le reconstruyeran el tabique nasal. Presenta discapacidad grado 2 por lo que recibe subsidio del Estado. Hace parte de la Asociación de pacientes.

Camilo

Es un hombre de 64 años, vive hace 30 años en Cali. Actualmente vive con su esposa, su hija, el yerno y su nieta. En el tiempo que presentó la sintomatología, trabajaba como conserje de unidad residencial y a su vez ejercía el oficio del reciclaje. Actualmente es comerciante y tiene una tienda en casa que puso recientemente. La sintomatología de su enfermedad se hizo presente en 1994 con manchas rojas en piernas, brazos y pecho. Ya en el 2015 es

diagnosticado con lepra multibacilar y recibe tratamiento hasta el 2017. Dentro de las secuelas y discapacidades que adquirió está la pérdida de sensibilidad de un 75% de su cuerpo y coloración en sus piernas. Al igual que Marta, recibe un subsidio ya que posee discapacidad grado 2. También hace parte de la Asociación.

Fabiola

Es una mujer de 43 años, procedente de Jamundí. En el tiempo que presentó los síntomas, trabajó como vendedora de minutos, lavando ropa y de niñera; actualmente se encuentra desempleada. Vive con su pareja sentimental, su madre, hijo y su hija recién nacida. En el 2003 aparecieron los primeros síntomas que fueron nódulos en las piernas, brazos y cara que estallaban y generaban dolor; y pérdida de sensibilidad. Fue diagnosticada con lepra multibacilar en el año 2009 y recibió tratamiento hasta el 2014. Entre sus antecedentes se sospecha que su madre es portadora primaria de la lepra, sin embargo, ella se niega a aceptar su diagnóstico y con dificultad toma los medicamentos. Dentro de las secuelas y discapacidad que adquirió, está la dificultad para respirar por afectación de la fosa nasal derecha, engatillamiento del dedo índice izquierdo y, por último, pérdida de sensibilidad en manos, codos y pies. Posee un grado de discapacidad 2 y al igual que los anteriores recibe su subsidio; además de ser parte de la asociación.

Brian

Es un hombre de 65 años, procedente de una zona rural de Candelaria. Es padre de familia y vive con su esposa, su hijastra, su yerno y dos nietos. Actualmente se encuentra desempleado. Fue despedido debido a las complicaciones que trajeron consigo esta enfermedad, trabajó en una ladrillera y en galpones. En 1963 comenzó a aparecer en su cuerpo, específicamente en sus tobillos, úlceras, dando indicios de la enfermedad por primera vez. A los 12 años fue diagnosticado con lepra multibacilar, sin embargo, su situación económica no le permitía trasladarse por los medicamentos. Finalmente, en el 2001 pudo acceder al tratamiento, sin embargo, a causa de todo el tiempo que pasó sin poderse tratar la enfermedad, su cuerpo sufrió algunas secuelas; en su mano izquierda quedó con tres dedos engatillados y dos sufrieron de acortamiento. Adquirió discapacidad grado 2 y recibe actualmente subsidio.

Daniel

Es un hombre de 80 años, procedente de Candelaria. Vivió en un barrio donde conoció casos de personas afectadas por la enfermedad. Actualmente vive con su sobrino, a quien crió como su propio hijo. **Vive** en una casa en Candelaria que no se encuentra en muy buenas condiciones. En el 2017 fue detectado con lepra paucibacilar, siendo uno de los pocos casos hallados en fase temprana. Algunos de los síntomas presentados en su cuerpo eran dolores intensos y nódulos. No presenta ningún tipo de discapacidad, sin embargo, la tenencia de otras dolencias como la presión arterial y la pérdida de la visión hacen más difícil el sobrellevar a diario de su enfermedad. Actualmente se encuentra en tratamiento y no recibe subsidio, aunque desde el programa se gestionará para que pueda comenzar a recibirlo, de modo que este pueda contribuir a mejorar su estado socioeconómico.

Nora

Es una mujer de 48 años, procedente de Obando. Trabaja como vendedora de alimentos. Actualmente vive con su esposo. Entre sus antecedentes sabemos que muchos de los integrantes de su familia fueron adquiriendo paulatinamente esta enfermedad, antes de que Nora fuera diagnosticada. Entre los familiares que fueron detectados con lepra estaba su padre, su hermana y su sobrina. Ella era la encargada de llevar a cabo el cuidado de su padre, hasta que un día el brote de una pequeña mancha en su cuerpo llamó su atención, y al consultar con su doctor, fue diagnosticada con lepra paucibacilar en el 2009. En ese mismo periodo comenzó su tratamiento y lo finalizó en el 2010. El caso de Nora, al igual que el de Daniel, es de los pocos casos hallados en fase temprana. Su principal síntoma fue la aparición de una placa grande en su brazo derecho. En la actualidad no recibe ningún tipo de subsidio.

Harold

Es un hombre de 46 años, procedente de Obando. En estos momentos se encuentra desempleado. Vive con su esposa, quien se encarga de su cuidado. En el 2018 empezaron algunos síntomas como vértigo, fiebres altas, mancha en glúteo, oreja, codos, piernas y testículos. En el mismo año fue diagnosticad con lepra multibacilar y en el periodo en el que se entrevistó, él se encontraba aun en tratamiento; se cree que esta enfermedad reposaba en

su cuerpo mucho antes de ser detectada. Algunas de las secuelas que ha generado la enfermedad en su cuerpo es la pérdida de sensibilidad en una de sus rodillas, y la pérdida del lóbulo de la oreja. Debido a esto adquirió un grado de discapacidad 2. Actualmente no recibe ningún tipo de subsidio.

Contextos de los participantes

A continuación, daré una breve contextualización sobre el funcionamiento de los programas de Hansen en los respectivos municipios trabajados, y otros aspectos relevantes descubiertos en el campo, sobre estos lugares. Todos estos elementos configuran los contextos donde se insertan las experiencias de la enfermedad de estos pacientes.

Cali, al ser la ciudad principal donde se concentran todos los procesos, se centraliza el programa de Hansen de todo el Valle del Cauca en un centro de salud al sur de la ciudad. En este se concentra uno de los más organizados programas de Hansen. La gran mayoría de los pacientes que recién son diagnosticados son remitidos hasta aquel centro para recibir el examen físico completo en el cual se explora la sensibilidad, la valoración de cuerpo completo, y conteo del número de lesiones en el paciente. Esta al ser una ciudad mucho más grande se vive la enfermedad de una forma diferente, esto tiene que ver a que es una ciudad intermedia, pero grande en comparación con los otros municipios y por eso los pacientes pueden pasar desapercibidos en medio de la muchedumbre. Es por eso que Cali posee una condición particular distinta a otros municipios. Por otra parte, aquí se conforma y se reúne la asociación de pacientes afectados por lepra del Valle del Cauca.

De Jamundí fue poca la reconstrucción que se pudo hacer. Si bien el programa de Hansen está establecido, se realizó el cambio del referente para este municipio mientras realizaba el trabajo de campo. Por otro lado, debido a la rotación del antiguo encargado del programa, era escaso el conocimiento administrativo sobre la lepra en este municipio y apenas comenzaba a entender las prácticas alrededor del tratamiento y el diagnóstico. Uno de los problemas que se hacían frecuentes fue la ausencia de registros de bases de datos donde, al hacer búsqueda de los registros de pacientes anteriores, se decía que no se encontraban. Poca información se logró obtener sobre la situación de los pacientes reportados en este municipio.

Para el caso de Candelaria, sucedió un caso similar y era la rotación del antiguo encargado del programa en este municipio, al igual que pasó en Jamundí. No obstante, a pesar de ello, este referente ya llevaba un poco más de tiempo y había podido actualizarse con la información del municipio. Sin embargo, es poco el registro que, al igual que Jamundí, se tiene de los pacientes. Dentro de las historias relatadas, comentan que:

“existió (en Candelaria) un sitio donde había una familia y como la casa era grande atrás tenían una especie de rancho y tiraban allá y al que le dio lepra se va a morir allá solo. Y como anteriormente no había – o sea no era tanto el tratamiento ni – o sea no era tan es decir la parte de la salud no era como ahora que están es allí pendientes sino que antes la gente se moría” (**testimonio de un trabajador de la SSM, 2018**).

Al igual que como manifestó otro paciente, existen algunos antecedentes de personas diagnosticadas con lepra que habitaron algunas de las veredas donde actualmente se han reportados varios casos y donde vive uno de los participantes. Vale la pena resaltar que muchos de los pacientes de este municipio suelen ser remitidos a Cali o Palmira.

Por otro lado, Obando es otro de los municipios que mejor establecido tiene su programa. La referente actual ha estado durante 20 años en el programa. Este es un municipio un poco más pequeño, donde “todos se conocen con todos”, habiendo una gran proximidad entre cada casa y sus habitantes. Dentro de mi experiencia en ese municipio, logré identificar que, a pesar de su proximidad entre todos, a su vez no es muy concurrido; no se veía gente en las calles, sus calles eran muy solitarias. Dentro de lo que conforma a este municipio, existe un caso de discriminación que vivió toda una familia la cual tuvo algunos integrantes afectados por la enfermedad. Debido a que esta familia se ubicaba en toda una sección de cuadra, los comenzaron a excluir y los llamaban “la cuadra de los leprosos”. Al igual que pasa en Candelaria, en los casos donde no se poseen las herramientas necesarias para atender a los pacientes, estos son remitidos hasta Cartago.

Herramientas metodológicas

Para la recolección de los datos se tuvieron en cuenta 3 técnicas diferentes como lo fue la entrevista semiestructurada, la observación participante y la revisión documental. Como ya

se mencionó, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 7 pacientes del Valle del Cauca. La entrevista ahondó sobre aspectos como el inicio de los síntomas, la experiencia del antes y después del diagnóstico, el tratamiento, las técnicas corporales de autocuidado, y las secuelas y discapacidades; además de indagar a fondo en las categorías de análisis del cuerpo y estigma. Para la aplicación de las entrevistas fue indispensable el uso de la grabación de audio y el diario de campo. Dentro del ejercicio de la entrevista fue complejo el proceso de la escucha y la escritura simultánea, a pesar de que era un modo de registro de las experiencias de los pacientes en el proceso de la entrevista. Es importante mantener completa atención en el desarrollo de la entrevista y del relato de cada una de estas personas, de modo que se pueda establecer un hilo conductor de la entrevista y las preguntas no se vuelvan sistemáticas.

Otra de las herramientas implementadas fue el uso del diario de campo el cual fue de suma importancia para el registro de las actividades diarias que se llevaban a cabo en los encuentros de la asociación, mis impresiones en campo, el registro de datos obtenidos, entre otros.

Dentro de las herramientas propuestas en un principio, se implementó la cartografía corporal con el propósito de conocer sobre la influencia de la enfermedad en el cuerpo de los pacientes y sobre el conocimiento que tenían de la enfermedad. Para la aplicación de esta actividad se planteó un grupo focal en una de las reuniones de la asociación con los participantes que asistieran a esa sesión, en el que se esperaba que acudieran 10 participantes como mínimo. La actividad fue planeada para que durara 2 horas aproximadamente, y la intención era que se pudieran realizar diversas actividades que dieran la posibilidad de abrir un espacio de discusión en torno a cuidados del cuerpo con respecto a la enfermedad y sus experiencias en torno a estas.

Aunque se plantearon diversas dinámicas como la discusión y la ejecución de la cartografía corporal, de los resultados obtenidos en toda la investigación, se excluyó la del grupo focal debido a que ocurrieron una serie de cuestiones que dificultaron el desarrollo de la actividad de la manera como se esperaba. Primero, hubo poca presencia de personas al grupo focal (5 personas), y las que lograron asistir a la actividad llegaron en diferentes horarios, lo que retrasó el comienzo del taller. Segundo, hubo poca motivación a participar por parte de los asistentes y no querían hablar sobre el tema lo que impidió conocer las experiencias de estas personas. Es importante resaltar que para el éxito del grupo focal influyó tanto el dinamismo

que puso el moderador en el desarrollo del grupo, como la motivación por parte de los que participaron del grupo focal. Aunque la cartografía corporal se hizo, no tuvo el impacto que se esperaba; por ello, decidí excluir esta herramienta implementada, ya que la actividad no se desarrolló como se esperaba y no se logró obtener mucha información de ello.

Consideraciones éticas

Lo que se espera de este trabajo como resultado final es generar un conocimiento que ayude a esbozar y entender un poco mejor las experiencias que atraviesan los pacientes en esa búsqueda de un diagnóstico oportuno y un trato digno libre de estigma. El objetivo de esto es que se puedan generar herramientas que mejoren la atención de los pacientes y brindar un diagnóstico más rápido y eficaz. Se pretende que este trabajo sea un insumo para los pacientes, una recopilación de diversas experiencias de personas que también se ven y se sienten afectadas por la lepra en Colombia

De acuerdo a las implicaciones éticas de este trabajo, se mantuvo un carácter de estricta confidencialidad con los pacientes y trabajadores del sector público, con los que se trabajó y se recogieron entrevistas. Al igual que se mantuvo en estricto anonimato de las instituciones de Salud y personal médico que se hicieron presentes dentro de los relatos de los participantes. Al igual que se mantuvo el anonimato de los pacientes participantes y se hizo uso de seudónimos. El consentimiento informado se hizo de forma verbal y la participación de los entrevistados fue voluntaria. Además, se veló por la protección total de los datos y se respetó la decisión de los pacientes de brindar aquella información.

Se espera que el documento final sirva de insumo para la SSD y genere conciencia en la población sobre la enfermedad de la lepra y sus implicaciones. También se espera poder socializar el documento final con quienes contribuyeron con la investigación, como lo son la asociación de pacientes quienes son unos de los principales participantes del proyecto, la respectiva socialización con la Secretaría de Salud Departamental quienes han sido los que han impulsado y financiado el proyecto; y con el semillero de Microbiología y Salud Pública.

Retos y oportunidades metodológicos

Antes de comenzar a trabajar en campo con cada uno de los participantes, tuve diversas experiencias que me permitieron conocer más sobre este tema de la lepra. Como mencionaba al principio, mi llegada hasta este tema estuvo lleno de interrogantes y desconocimiento al respecto de esta enfermedad, sin embargo, tuve la oportunidad de participar de varios espacios que me permitieron ir entendiendo de la lepra y las dinámicas alrededor de esta. Así pues, tuve unos primeros acercamientos al tema a través de eventos a los que asistí como charlas con doctores conocedores del tema, reuniones con el personal que administraban el programa de Hansen en Cali, participación en las mesas departamentales de TB y Hansen; hasta la integración en eventos más constantes como los encuentros mensuales de la asociación de pacientes. No obstante, y sin quitarles protagonismo, la posibilidad de acceso a este tipo de espacios fue mediada por la Secretaría de Salud Departamental. La conexión institucional me abrió la posibilidad de participar de diversas actividades que me fueron dando luces sobre el campo con el que estaba trabajando. Se me orientó sobre la enfermedad, se me presentó a pacientes, a personal de otros municipios, se me permitió estar presente en reuniones donde se evidencian las dinámicas institucionales alrededor del tema de lepra tanto a nivel departamental como municipal; y hasta la participación en diversos eventos, lo que permitió que pudiera ser posible esta aproximación inicial a campo y también a quienes hacen parte de este. Al final, pude establecer toda una relación con funcionarios, pacientes, familias, doctores; quienes aportaron de cierto modo a esta investigación, brindándome su conocimiento sobre este tema.

Una de las experiencias más enriquecedoras fue cuando tuve la oportunidad de asistir al encuentro nacional de personas afectadas por Hansen realizado el 27 y 28 de septiembre del 2018, en Bogotá. Aquí pude conocer a personas con lepra o que se vieron afectada por esta, de todo Colombia, conocí de la existencia de otras asociaciones pertenecientes a otros departamentos y su impacto en cada una de sus comunidades. Este encuentro me permitió conocer otras personas y entender cómo son las dinámicas que se han trabajado en otros sitios en torno al tema del estigma. Además, me permitió acercarme más a algunas de las personas con las que trabajé en este estudio

Por otro lado, algunos desafíos del campo recayeron en simples cuestiones como llegar por primera vez sola a un lugar, lo cual siempre genera ansiedad. La experiencia primeriza de campo te lleva a enfrentarte a situaciones que te obligaron a salir de aquella zona de confort en la que se vive. El hecho de, por ejemplo, viajar sola en bus fuera de la ciudad, llegar a un lugar que no conozco, relacionarme con diversas personas; representaron retos que se convierten a la vez en oportunidades de adquirir mayor experiencia como investigadora. Por lo menos, la forma en cómo se crean las conexiones con los informantes en el campo de la salud, si bien es diferente, el apoyo de otras instituciones es importante ya que te permite tener acceso de formas más fácil con la población de estudio a trabajar, a la cual a veces se vuelve complejo acceder ya que se encuentran en determinados grupos de limitado acceso.

También, otro de los retos que evidenció fue cuando por primera vez iba a conocer a un paciente. Lo anterior queda evidenciado en mis preocupaciones por el contagio y por mantener unas buenas prácticas que estuvieran acorde con la manera de tratar y relacionarse con los pacientes, pero también involucra las peripecias vividas para realizar las entrevistas. Éstas usualmente las realicé en las viviendas de los pacientes, implicando también desplazamientos hacia otros municipios distintos a Cali. Antes de acudir a esos lugares, solía preguntarme: *¿Y qué tal es eso por allá? ¿No es peligroso?* Considero que es igual de importante cuidar el bienestar del investigador y más teniendo en cuenta el contexto de violencia al que estamos expuestos constantemente en Colombia y más en Cali donde los índices de inseguridad han aumentado. El hecho de ser una mujer sola en campo me generó temor ya que también era mi primera vez sola enfrentándome a lugares nuevos para mí.

El desarrollo de esta investigación estuvo llena de oportunidades y retos que fueron nutriéndome como investigadora y como persona. Cada una de las personas con las que hablé y compartí fueron contribuyendo y aportaron unas bases en mí como profesional, investigadora y mujer. Ante todo, fue una experiencia muy enriquecedora en la que identifiqué fallas y fortalezas en las que puedo seguir trabajando.

Este documento está compuesto por tres capítulos los cuales irán dando respuesta a cada uno de los objetivos. En el primer capítulo se retrata la experiencia del prediagnóstico, etapa en donde se comienzan a dar unas transformaciones en el cuerpo debido a la aparición síntomas

que comienzan a inquietar a los pacientes. En el segundo capítulo se narra la experiencia del diagnóstico, donde se le da una cara a la sintomatología y esto genera una ruptura al ser diagnosticada la lepra, donde comienza a operar una serie de imaginarios en los pacientes. El último capítulo, muestra la etapa final de la enfermedad, donde se es llevado a cabo el tratamiento y se lleva a cabo una rehabilitación clínica y emocional del paciente.

Capítulo 1. El pre-diagnóstico

La lepra, científicamente conocida como enfermedad de Hansen, es una enfermedad infecto-contagiosa producida por el bacilo de Hansen, que afecta a nivel dermatológico y los nervios periféricos, principalmente. Esta enfermedad ha acompañado a la humanidad desde hace cientos de años. De acuerdo con Rivas y Gómez (2008), la existencia de la lepra está reportada desde el siglo VI antes de la era cristiana, en libros sagrados de la India. Las autoras describen que en esta región asiática inició la enfermedad, la cual se fue expandiendo hacia China y Japón en el oriente, y hacia Egipto en el occidente. Fue introducida a Europa en el año 327 antes de Cristo después que Alejandro Magno regresara con sus tropas de las campañas que realizó en la India.

En las escrituras bíblicas del Antiguo Testamento, la lepra fue catalogada como un castigo enviado por Dios. Desde esos momentos, comenzó a fomentarse el rechazo social hacia las personas que padecían la enfermedad: “las medidas preventivas adoptadas por el pueblo judío con los enfermos y su retiro de la sociedad, permiten suponer que la consideraban contagiosa y posiblemente el aislamiento de los leprosos fue una de las primeras medidas de salud pública que persistieron hasta mediados del siglo XX” (Rivas y Gómez, 2008: p.197). Así, se puede ver que las personas enfermas de lepra han sido fuertemente estigmatizadas desde tiempos bíblicos, lo que ha generado muchos imaginarios alrededor de esta enfermedad, convirtiéndola en una patología con una fuerte carga simbólica.

No obstante, la incertidumbre y el poco conocimiento alrededor de la lepra, son factores que la catalogaron como una enfermedad misteriosa e incurable en aquellos tiempos. Sin embargo, gracias a los adelantos científicos, en la actualidad existe un tratamiento ambulatorio que provee la eliminación del bacilo que produce dicha enfermedad, mas no da reversa a las secuelas que deja en algunas personas.

Pese a ello, debido a que en la actualidad no es una enfermedad tan común debido a su baja prevalencia, hay muchas personas que desconocen su existencia, en especial en zonas donde casi no se presentan casos como lo es Colombia (si se lo compara con países como India o Brasil que concentran el 60% y el 13% de los casos a nivel mundial respectivamente). Por

ello, una de las principales problemáticas que perciben tanto pacientes como especialistas en el tema, es el desconocimiento generalizado que se tiene de esta enfermedad. Precisamente, el hecho de que la gran mayoría de personas ignoren que esta enfermedad aún existe y permanece con nosotros, hace que no se conozcan su sintomatología, su forma de contagio y su tratamiento. Estas ausencias de información son factores que influyen en la experiencia de vida de las personas con esta enfermedad y en la búsqueda de un diagnóstico certero y rápido: la permanencia, dentro del imaginario social, de la inexistencia de la lepra, ha llevado a que sea una enfermedad invisibilizada y desconocida.

En este capítulo se hablará del vaivén al que se enfrentan las personas que se ven afectadas por lepra, y que aún no saben que ese es su diagnóstico. Dentro de esta ida y venida entre diagnósticos falsos, tratamientos poco efectivos y un agravamiento constante de sus síntomas, se van sumiendo en un estado de incertidumbre por no saber con certeza su diagnóstico. Esta incertidumbre se mantiene por años en algunos casos, hasta que finalmente la enfermedad es detectada bajo pruebas diagnósticas confirmatorias. Mientras tanto, el aspecto físico de las personas se va transformando y van apareciendo más molestias y síntomas derivados de la presencia de la enfermedad. A continuación, se retratarán las experiencias de búsqueda del diagnóstico junto con la aparición de aquellos síntomas que comienzan a transformar la perspectiva de cuerpo que tienen estas personas con lepra. Se tratará de dar cuenta de cómo los pacientes intentaron darle un sentido a esa enfermedad y a los síntomas que les comenzaban a aquejar antes de recibir el diagnóstico médico.

1.1 La metamorfosis del cuerpo:

Las primeras manifestaciones de la lepra que aparecen son pequeñas manchas de diferente color al de la piel, que se presentan preferiblemente en zonas frías del cuerpo; y una anestesia, o pérdida de sensibilidad de las zonas alrededor de estas mismas que se debe a una alteración de los nervios periféricos. Con la aparición de estos síntomas, algunas de las personas se ven afectadas, invadidas por el miedo e inquietud debido a los cambios que se comienzan a percibir en su cuerpo. En el caso de esta enfermedad, es importante denotar que si bien, esta afecta la imagen corporal, también es una patología silenciosa, y sus síntomas suelen ser

fácilmente percibidos o vistos; pero son pocos los casos donde experimentan una afectación sintomática a nivel funcional u orgánica. Aquí vale la pena decir que, si bien sus síntomas son fácilmente perceptibles, dado que se manifiesta en la piel, las personas no saben en qué consiste, y suelen confundirla con otro tipo de afecciones.

Aunque los síntomas más comunes son los ya mencionados, cada sintomatología varía de persona a persona, y no se presentan de igual forma en cada uno:

“Yo tenía por ahí unos doce añitos. Yo tenía doce años y me había salido, ¿cómo es que se llama? una úlcera aquí vea [muestra tobillo izquierdo], y entonces eso se me(...)Entonces ahí fue que me empezó que no me sanaba y no me sanaba” (**Brian, Obando, 65 años**).

“Yo estaba era que no consentía que nadie me tocara(..)No antes era antes, estas, antes eh el dolor era que no me aguantaba toduesto [muestra la espalda y el pecho](...) Todouesto [todo esto], toduesto [todo esto] aquí toduesto [todo esto] eh... eh... ah lleno de granos y poaqui [por aquí], nadie me tocaba, para acostarme tenía que acostarme era así voltearme acostarme de lado y arquearme así porque no me tocara el colchón aquí la espalda, entonces tenía que voltearme(...)” (**Daniel, Candelaria, 80 años**)

“Vea mami, a mí las orejas me cambiaron totalmente, se me pusieron grandes, grandes, grandes ¡una cosa que yo le diga! Esas orejas me empezaron como a deformármeme, a salir como esto grueso acá. Las manos se me empezaron a hinchar, se me empezaron a hinchar los pies. O sea, totalmente empecé a hincharme todo, la boca... eso fue algo increíble. Después de un tiempo, un pie, el pie derecho empezó como a secarse un poquito. También, mi sensibilidad comenzó como muy ¿Cómo se dice? demasiada sensibilidad. O sea, me empezaron los dolores, los dolores, los dolores, mucho dolor en la articulación, demasiado dolor. Me rozaba con algo y, mejor dicho... ¡un dolor horrible!, me tocaban y eso me dolía, me golpeaba y ¡Ay mamita! Barriendo me pegaba con algo y eso para mí era morir. Entonces me empezaron a cambiar esas cosas, que eso para mí era raro” (**Marta, Cali, 28 años**).

Dentro de los signos y síntomas más comunes son las manifestaciones de pequeñas manchas de color diferente que se hacen presente en zonas más frías. Con el paso del tiempo, cuando la enfermedad sigue avanzando, las manchas se convierten en grandes placas que van aumentando en tamaño y cantidad, adicional a ello se presenta una ausencia de la sensibilidad alrededor de la zona.

En el momento de la detección de aquella anomalía en sus cuerpos, se encontró, en el caso de los hombres principalmente, que la forma como detectaron los primeros síntomas fue porque alguien más se percató de esos:

“Un día que entré a bañarme, al desnudarme mi mujer me notó... Yo no me había notado la enfermedad... y ella me dijo... *“Uy venga usted que es lo que tiene”*... porque la enfermedad me comenzó en este glúteo, aquí en esta oreja y en este codo, pero yo no me había notado por poco me veo al espejo. Eran como unas placas negrosas, cuando claro ya me vi y yo dije *¡Uy!, ¿qué será?*... entonces ya fui al hospital...”(**Harold, Obando, 46 años**)

La búsqueda del diagnóstico comienza en el momento en que son percibidos y recurrentes los cambios que se experimentan en el cuerpo, convirtiéndose en todo un trajín que deben enfrentar muchas de las personas que son diagnosticadas con lepra. El proceso para el diagnóstico, especialmente en los casos donde no se ha tenido experiencia cercana con la enfermedad, toma un tiempo para ser detectada. Curiosamente se identificó que algunos de los pacientes tenían antecedentes en sus hogares de algún familiar que previamente había tenido la enfermedad. No obstante, a pesar de esto, ellos no asociaron sus síntomas con lo que alguna vez alguno de sus familiares tuvo. A medida que va corriendo el tiempo y los síntomas van incrementando, las pacientes van sumiéndose en un estado de incertidumbre.

En este punto, es importante reflexionar un poco en torno a la conciencia sobre el cuerpo. El ser humano está conformado por esta binariedad de cuerpo-objeto y cuerpo-sujeto. Con la aparición de una dolencia, el cuerpo se vuelve un constante receptor sensibilizado, se vuelve consciente la existencia del mismo cuerpo. Con la aparición de los signos de la enfermedad, es cuando se vuelve evidente el cuerpo, resultado de aquel cambio corporal que se está sintiendo y percibiendo. Aquella transformación comienza a generar una conciencia del cuerpo desde su materialidad, desde aquello que se siente que genera malestar y dolor. Así en esta etapa comienza una conciencia corporal detonada por unos síntomas que permiten comenzar a sentir al cuerpo de una forma y del mismo modo percibirlos. Del mismo modo que se empieza a transformar el cuerpo físico también las personas se transforman a sí mismas.

Sin duda en esta etapa previa al diagnóstico lo que podemos encontrar es que esa metamorfosis trasciende la materialidad del cuerpo para mostrarnos que también se transforman los sujetos. Ellos mismos se están convirtiendo en algo que no saben con certeza qué es, pero están sintiéndose de una manera distinta, y esa sensación pasa por la manera como están construyendo su relación con el cuerpo.

1.2 La incertidumbre

La incertidumbre es una etapa que suele presentarse en la búsqueda de un diagnóstico. Sin embargo, en el caso de esta enfermedad en particular, el estado de incertidumbre puede abarcar años por el retraso del diagnóstico. No obstante, las implicaciones de un diagnóstico tardío no solo generan una prolongación de la sensación de incerteza y angustia por un diagnóstico dudoso, la prolongación de la sensación de malestar también representa un riesgo en la adquisición de una discapacidad.

En lepra, el tema de la discapacidad es latente a medida que pasa el tiempo. Dentro de las consecuencias que puede dejar la enfermedad está la aparición de secuelas que no son reversibles. La más frecuente es la permanencia de la anestesia que puede desencadenar otro tipo de afecciones debido a la ausencia de sensibilidad en ciertas zonas, y el atrofiamiento de estos nervios que pueden conllevar al engatillamiento de las falanges.

Así pues, la incertidumbre es esa etapa que se presenta desde que la persona comienza a vivir los primeros síntomas, a sentirse con ciertos malestares, a percibir su cuerpo de manera diferente, hasta el momento de tener el diagnóstico médico. Aquella incertidumbre aparece por la duda del diagnóstico, por la ausencia de la existencia de esta patología dentro del conocimiento del paciente que aún no ha sido enmarcada a través de un nombre en particular. Podría decirse que la permanencia de la incertidumbre dependerá de la rapidez y eficacia con que se haga el diagnóstico.

Del mismo modo, podría decirse que cuestiones como la invisibilidad de la enfermedad ha producido un desconocimiento general en la sociedad sobre la existencia actual de la lepra, lo que ha acarreado otras situaciones que han hecho que aquel estado de incertidumbre en el que se sume estas personas, prevalezca. La invisibilidad que ha conllevado a un

desconocimiento sobre la enfermedad, no solo ha afectado a la población en general, también ha afectado el contexto médico, ámbito importante para su detección; debido al poco o casi nulo conocimiento que permanece en el personal médico sobre aspectos de la enfermedad, su detección y su tratamiento. Dentro del personal de salud se ha encontrado que aún se desconoce de su existencia. Este desconocimiento de la enfermedad por parte de la comunidad médica, muchas veces es el que ha impedido que se detecte de forma temprana la patología y, del mismo modo, se atrasen más los procesos de diagnóstico, de tratamiento de la lepra y aumente las posibilidades de la aparición de discapacidades:

“Me detectaron Hansen hace 15 años...Como en el 2003, pues desde el 2003 empecé enferma, pero detectado, detectado, porque fue tardío; entonces fue como en el 2010...Sí, porque en el 2010 ya fue que me puse más mala y todo” (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

A modo de contraste con lo mencionado anteriormente, la siguiente tabla muestra, de acuerdo a lo proporcionado en las entrevistas, el inicio de la sintomatología, el tiempo aproximado en el que se diagnosticó y el tiempo de culminación del tratamiento ambulatorio (Tabla 2):

Ape	inicio sintomatologi	Inicio tratamiento	Fin de tratamiento
MARTA	2010	2014	2017
CAMILO	1994	2013	2017
FABIOLA	2003	2009	2014
BRIAN	1963	2001	2005
DANIEL	2017	2017	actualmente en tratamiento
NORA	no dice	2009	2010
HAROLD	2018	2018	actualmente en tratamiento

Tabla 2: Ciclos de la enfermedad. Fuente: elaboración propia.

Como observamos en la tabla, en la gran mayoría de los casos, el tiempo entre el diagnóstico y el inicio de la sintomatología, es muy amplio cuando nos referimos al diagnóstico de una enfermedad que genera en los cuerpos un malestar y una transformación física de la estética

corporal. Por ello, es fundamental comenzar concientizar e informar a la población general y médica, que esta es una enfermedad que se mantiene en la actualidad, que aún persiste y afecta a los colombianos; y del mismo modo, enseñar de sus implicaciones médicas y sociales porque al reafirmarse la existencia de esta enfermedad, se suele caer en la reproducción de imaginarios que estigmatizan a quienes la tienen.

Así, se puede decir que la incertidumbre se ve maximizada o potenciada a medida que va pasando el tiempo y no se logra dar con el diagnóstico debido al desconocimiento sobre la existencia de esta enfermedad. Del mismo modo, la presencia de diagnósticos errados entra a tener un papel importante en aquella prolongación de la incertidumbre. Los diagnósticos errados complejizan la etapa de incertidumbre debido a que, cuando se tiene una aparente respuesta a esa transformación corporal, resulta todo ser una ilusión porque no se ven los resultados esperados, lo cual hace que esa incertidumbre aumente, volviendo al vaivén entre diagnóstico, tratamientos y especialistas. El diagnóstico errado logra subsanar o dar cierta tranquilidad momentánea a la persona, pero cuando esta persona ve que el tratamiento sugerido no funciona o empeora la situación, esa incertidumbre retorna mucho más fuerte. El siguiente apartado, entonces tratará acerca de cómo se dan esos diagnósticos erróneos y cuáles han sido sus efectos en la experiencia de los pacientes entrevistados.

1.3 Diagnósticos errados

En medio del recorrido que tienen estas personas en la búsqueda del diagnóstico, aparecen los diagnósticos errados. En este relato vemos lo que se mencionaba anteriormente sobre el desconocimiento por parte del personal médico acerca de la lepra, que se ve presente en aspectos como el momento de implementar los métodos de detección:

“Ya ahorita como a los 19 años más o menos, cuando me empezó a desarrollarse la enfermedad y la enfermedad a darme durísimo. Y ahorita después de eso, como a los 23 años, es que yo ya empecé a voltear, y a voltear, a voltear(...) Yo iba con dermatólogo, los dermatólogos me mandaban cremas, me mandas pastas, pero nunca nada. Entonces la dermatóloga me mandó una biopsia, una biopsia en la punta de la nariz, porque la nariz me afectó totalmente. Me mandaron una biopsia en la punta de la nariz, incluso ese dermatólogo no sabía nada porque me la hizo en toda la punta de la nariz y me la dañó” (Marta, Cali, 28 años)

A medida que van apareciendo nuevos síntomas o se iban agravando, estas personas recurrieron a consultar con sus servicios de salud, donde se encontraron con una gran variedad de médicos (generales y dermatólogos) quienes comenzaron a dar diversos diagnósticos. En muchas de las entrevistas manifestaron que, cuando se presentaba la sintomatología a nivel dermatológico viéndose afectada su apariencia física, los especialistas asociaban los síntomas con diagnósticos dermatológicos leves, alternos a los de la lepra:

“A mí me comenzaron (los síntomas) fue como si te [me] hubiera dado como un sarpullido, como un sarampión más que todo en los pies, entonces me empezó en los pies y pues iba al médico y el médico nada, me decía que de pronto era sarpullido que de pronto me mandaban cremitas, pues igual por fuera me mejoraba, pero la enfermedad a medida del tiempo fue creciendo, fue creciendo entonces ya no se me formaban sarpullido sino que granos. Ya de los pies pasó a las manos, de las manos a la cara y me hacían exámenes y todo y no me salía – la baciloscopia me la hicieron como 2 o 3 veces, porque yo vivía en El Poblado (Cali) y me salió negativa y me decían que eso no – o sea porque la doctora decía, la bacterióloga como era conocida, me decía que era una enfermedad rara pero me salía siempre bien, entonces siempre bien y seguía y seguía. Mis hermanos que eran los que me ayudaban, me llevaron a muchas partes y pero igual ellos me decían a lo último *“es que usted no se quiere curar”* porque yo empezaba el tratamiento y me iba mejorando y después de ya estar en el tratamiento esas personas yo me cansaba porque otra vez volvía a lo mismo“(Fabiola, Jamundí, 43 años).

En este caso, los síntomas fueron asociados a cosas más leves como una infección fúngica la cual no representó una mejoría al momento de suministrar los medicamentos correspondientes, generando en consecuencia un tratamiento de meses para eliminar el hongo. A causa de la permanencia de los síntomas, estas personas continúan con la constante búsqueda de su afección.

Por otro lado, cuando los síntomas se expresan principalmente en lo funcional del organismo, malestares en músculos, huesos, o el cuerpo en general; se dan ciertos diagnósticos que se asocian con enfermedades más frecuentes y comunes como gripa, chikunguña, intoxicación, entre otros:

“Porque los primeros días... esta enfermedad -como le había explicado a usted mi reina... a mí me comenzó con unos vértigos, con unas fiebres altísimas... -yo entré por consulta externa acá en Obando. Acá me mandaron los exámenes... -y la doctora que me mandó los exámenes no estaba errada... lo que pasa es que en el hospital de acá no cuentan con las herramientas para determinar la... la enfermedad. Ella no andaba mal...porque ella en el momento de que me hacen los exámenes de orina y de sangre... determina de que yo estoy

intoxicado... tengo una intoxicación(...) Entonces ella vuelve... ya... el día de que yo fui a llevar otros exámenes... -porque ella...me... me hizo repetir, fueron repetitivos los exámenes-. Me encontré con otro doctor, el doctor... -inclusive yo ya tenía anemia-... me determinaron que tenía anemia... y en el... - la última muestra de Orina-...El Doctor que me vio que en la Orina... tenía...tenía sangre, entonces él... -inmediatamente me mandó el examen de vejiga, de próstata y de riñón... *¡salieron bien!* Pero en el transcurso de ese... de esa misma semana yo estoy solo... porque mi...la... -la mujer mía estaba en... en Cartago, ella estaba donde la hija(...)Entonces yo estaba solo acá... y yo iba a... a hacer solo mi comida, cuando yo sentí el... (¿Vértigo?) No pero... un vértigo de (...) que yo tuve que ir acá (...) e inmediatamente me tuve que ir hacia la cama, me puse a orar y tomé aire y yo ví que se me pasó... vine y yo pensé que era... de pronto que debilitamiento... o algo... comí algo... y no bueno...por la noche... pero fiebre altísima... entonces ya al otro día yo volví a ir... al hospital... me volvieron a bajar la fiebre...”(**Harold, Obando, 46 años**)

Así, los pacientes mantienen en esa ida y venida entre diferentes médicos, diferentes consultorios, centros hospitalarios, medicinas, tratamientos y diagnósticos; mientras que va creciendo una variedad de emociones de incertidumbre y duda que van aprisionando al paciente, alargando los malestares y la verdadera causa de su dolencia. Dentro del proceso de búsqueda y diagnósticos erróneos, se retratan experiencias de pacientes que han recibido falsos diagnósticos que han impactado fuertemente en la vida de ellos:

“Lo que pasa es que a él le tocó un doctor que casi lo hace suicidarse, porque le dijo que eso era una enfermedad de transmisión sexual”(**Hija de Camilo**).

“A mí me asustaron fue con lo que ella cuenta, ese médico me dijo a mí que eso era una venérea crónica. Entonces yo ahí sentí mucho susto y yo andaba con mis hijas. Entonces yo sentí fue como mucha vergüenza. [...] Entonces yo sentía era vergüenza, qué pena de mi familia, mi esposa, mis hijas. Entonces yo salí de ahí y bajé, y me senté afuera a esperar que ellas reclamaran los papeles y todo. Yo sentía como ese deseo de salir corriendo y tirármele como a un carro. Yo me senté fue a llorar, llore y llore ahí. Yo les dije, *-Yo no quiero vivir-*. Donde yo hubiera estado sin Dios, yo creo que yo corro y..., porque yo lo alcancé a pensar. (...) Salir corriendo y tirármele a un carro, para acabar con esto, porque la vergüenza mía... pues la verdad que uno pues uno es hombre y ha cometido muchos errores en la vida...” (**Camilo, Cali, 64 años**).

[...] “Ya después como a los 15 días volví, porque eso era permanente. Volví y ya le comenté a otro médico y me dijo, *“Ese tipo está loco, uno con un paciente no puede hacer eso... usted puede tener la enfermedad que tenga...”* Pero mire que muchas veces puede pasar y uno perder la vida por una mala información que le den y que no era” (**Camilo, Cali, 64 años**).

En el proceso de búsqueda del verdadero diagnóstico, estas personas han pasado por diagnósticos errados y apresurados, los cuales han generado grandes impactos en la experiencia de estas personas, siendo en algunos casos motivo de rupturas y conflictos entre

ellos y sus familias. La forma como llevaban su vida y el falso diagnóstico puede generar quiebres entre la relación que llevan con sus familiares y en la continua búsqueda del diagnóstico certero:

“A ella se les dio... -porque es que al principio... fue...un diagnóstico muy apresurado-...sin hacerme los exámenes, hubo un Doctor... -como ellos manejan lo de la Salud- entonces tienen mucha... eh... eh... un Doctor que me diagnosticó Sida... de una... sin siquiera hacerme los exámenes... o sea de ojo.... Entonces ellos se desvanecieron, más que todo... -se pierde como... la confianza- porque... la niña me veía de ejemplo... con lamamá... que no (...) que con ella...y si salgo... es salgamos en familia...-de pronto si tuve una vida desordenada- como le había comentado desde alcohol, y de llegar a los tres días...y bueno... si... ¿si me entiende? En ese... -en ese ritmo-... pero de... de ser...mujeriego... de que si yo me tengo que salir a emborrachar... y que voy a conseguir una prostituta...o una amiga...-que porque hoy salí a rumbiar... y estoy con tragos...tengo que ir hacer sexo-... no...no. Entonces eso...me pues me... pues me convino... y ella... como dicen por ahí Uno sabe que tiene... -y ella sabe qué clase de persona soy yo y yo sé qué clase de persona es ella-entonces... al principio como le digo... fue muy duro... pero para ellas...para mi yo lo cogí... que me... me aferré a la voluntad del señor”(Harold, Obando, 46 años).

Del mismo modo, que se hacen diagnósticos médicos erróneos, alrededor de esta búsqueda por mitigar los síntomas, aparecen diagnósticos alternativos dentro del campo de la medicina alternativa. Dentro de la variedad de diagnósticos que se les otorgan a los pacientes, también incursionan otro tipo de medicinas o prácticas que aparecen con la tentativa promesa de curación. Aparecen diagnósticos alternativos a la rama científica, que logran calar dentro de las expectativas de quienes tienen esta afectación. Comentarios como “*es que a usted la están trabajando, le están haciendo brujería*”, aparecen en los diferentes relatos de muchos de los pacientes que están en busca de una respuesta. Brebajes, cremas, pastas, baños con hierbas; se vuelven alternativas de tratamientos a otros posibles diagnósticos otorgados y se convierten en factores de amortiguamiento en la búsqueda del verdadero padecimiento:

“Mirá que un doctor ve, a mí me hacían exámenes y nada y nada, no mami, me decían que era brujería, me mandaban pa’ donde un [para donde un] me fui para donde una señora mami pero ve...Eso fue peor, ella me daba unas aguas ahí, yo que sé, pero uno asustado uno así como estaba, porque yo estaba muy mal. Entonces iba con esa señora entonces yo a lo último dije “Ay no” a mí esas cosas nunca me han gustado gracias a Dios, no. Entonces yo le dije señor – yo empecé a ir a la iglesia, a, a – empecé a ir a, a se llaman células ¿no? Cuando le dije señor yo no volví más para donde esa señora, nada peor eso, yo no me gusta, me siento mal y cada vez que me echaba esa agua que me mandaba ella, era peor(...)Ella me dijo que

era brujería, pero yo ya después dije “*No voy más y no voy más*” yo dije “*Yo no voy más, yo me abandono en las manos de Dios*”(Marta, Cali ,28).

“A lo último los mismo dermatólogos me dijeron que si de pronto no sería un maleficio, porque solo era en los pies en las manos y en la cara que porque solo era en las partes visibles y también mmm... mis hermanos me ayudaron mucho, me llevaron a muchas partes y pero igual ellos me decían a lo último “*es que usted no se quiere curar*” porque yo empezaba el tratamiento y me iba mejorando, y después de ya estar en el tratamiento yo me cansaba porque otra vez volvía a lo mismo(...)Estuve en tratamientos de yerbas [Hierbas] de tomar cosas para limpiarme, porque eso era un maleficio. Entonces esas viejas decían “*no, es que es un maleficio*” y pues uno enfermo uno decía pues es que algo tan simple verdad las manos, los pies, la cara, pues entonces uno pues también – pero yo veía que no – entonces ellos gastaron mucho dinero en eso, demasiado” (Fabiola, Jamundí, 43 años).

A pesar de que no se confía plenamente en ese tipo de diagnósticos alternos a la biomedicina, y se mantiene cierto temor y lejanía con ello, la incerteza y el empeoramiento de los síntomas hace que se acepte cualquier tipo de procesos alternos con tal de encontrar una mejora. Estos pacientes se sienten en una búsqueda incesante por darle nombre a lo que se padece. Ese nombre lo demandamos, es necesario para recobrar cierta tranquilidad, así no sea lo que esperemos, así sea una desgracia. Pero lo que no se quiere es vivir en un limbo de incerteza. Por eso, estos diagnósticos erróneos brindan cierta certeza, son una respuesta preliminar que busca darle seguridad a esa persona, aunque en su tratamiento sea poco efectivo. El problema está cuando se descubre que esa no es la enfermedad y entonces la incertidumbre se vuelve aún mayor. El diagnostico errado y la implementación de estos tratamientos poco efectivos, van creando en las personas una indisposición para seguir buscando la causa de sus síntomas y la implementación de otro tipo de tratamientos.

En esta etapa de la aparición de los síntomas y el vaivén por encontrar el diagnostico verdadero; también aparecen nuevas conductas y visiones del cuerpo. Aparecen cuerpos que aparentemente están dotados de capacidades extrahumanas, pero que en realidad lo que están vivenciando es un síntoma de la enfermedad. Aparecen esos cuerpos repudiados por la sociedad, porque rayan con lo que culturalmente hemos construido alrededor de lo bello. Transformaciones que son tan evidentes y notorias que hacen que cambie el significado que los pacientes tienen de sus cuerpos

1.4 El cuerpo sobrenatural y el cuerpo monstruoso:

La lepra suele presentarse de muchas formas, sin embargo, en la mayoría de los casos, comienza con una simple mancha indolora que no pica, que no rasca, que no duele, que a medida que pasa el tiempo pueden aparecer más manchas distribuidas por diferentes partes del cuerpo. Sin embargo, las manchas no son los únicos indicadores de la enfermedad, hay casos donde la enfermedad se ha presentado de manera más agresiva, expresándose a través de nódulos o masas abultadas en diferentes zonas del cuerpo, volviendo mucho más visible la condición de enfermedad, aunque aún no se haya determinado exactamente el diagnóstico.

Podría decirse que la lepra a pesar de presentarse, en muchos casos, como una enfermedad silenciosa, ya que los primeros indicios parten, primordialmente, por la aparición de erupciones, manchas o nódulos; no presentan efectos físicos a causa de estos. No obstante, lo que es indoloro, no quita el efecto emocional que puede producir la aparición de estas manchas o nódulos en la piel. Así pues, la enfermedad puede impactar tajantemente en la percepción que tienen estas personas que recién ven los síntomas, en su imagen corporal. Esta es una enfermedad imperceptible que en sus inicios se camufla.

Aunque la forma como aparece la sintomatología puede variar de persona a persona, existen casos donde los síntomas que se perciben visualmente (nódulos, manchas), se presentan de una forma más agresiva y notoria:

“Empecé como con un sarpullido, como pepitas pequeñas. Como cuando a uno le da ese Sarampión o Rubeola que se llena así, y empecé fue por los pies... Empezaron poquitos y ya después ya se fueron – entonces estos se iban creciendo, ellos mismos se iban creciendo y ahí fue, pero para crecer se demoró bastante. O sea si a mí me hubieran detectado ahí yo creo que hubiese sido tan, tan avanzado, porque al reventarse, ya cuando se reventaban ya tantos años como 2 o 3 años después entonces eso fue...Mmm... no a mí no me daba así como otro síntoma, no...Los calambre, pues yo decía que la fiebre era porque estaba sobre infectada, tenía la infección de todas esas cosas ahí, esas heridas abiertas entonces era eso, y dolores pues ahí veces” (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

“La cara, los nódulos, porque es que a mí me salieron fue nódulos en la cara terrible, entonces me salieron nódulos, me salió me reventaba más, las orejas se me deformaron, porque todo esto de mis orejas eran lleno de nódulos... nódulos grandes, y la nariz, noj, la nariz parecía así de payaso y llena de nódulos, en el labio. Entonces a mí la cara y las manos me afectó

muchísimo, porque fue tardía la- entonces, me afectó demasiado me puse terrible” (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

Dos de las características principales de la sintomatología de la lepra es la afectación a nivel dermatológico, con la aparición de los nódulos o manchas; y por otro lado, es la afectación que se tiene a nivel de los nervios periféricos. La afectación del nervio periférico se caracteriza por la pérdida de sensibilidad en las zonas donde se presentan estas afecciones dermatológicas, y en algunos otros casos, la anestesia en zonas del cuerpo que no se ven afectadas visualmente. Sin embargo, en los testimonios, este último síntoma fue el menos evidente, y no fue la razón por la cual estas personas decidieron consultar a un especialista. Algunos experimentaron una disminución o ausencia de dolor en ciertas situaciones de su vida cotidiana, que no lo atribuían a una enfermedad sino a otros aspectos:

“Yo perdí la sensibilidad en las manos, en los pies, aquí en los codos.[...] En las manos y pies total pérdida de la sensibilidad. Más que todo en los codos, porque yo me golpeaba o me raspaba y no sentía. Entonjes [entonces] mi hijo: *“Ay madre te pelaste”* y yo *“mmm a dónde”*. Casi siempre me pasaba. Pero no lo asociaba, como uno no... por lo menos yo no conocía eso, entonces yo decía *“Ve tan raro”* (...) yo antes si uno que se mocho un pedazo por acá de uña cocinando, que mocho por aquí, pero por eso ahora es que uno se explica por qué uno se cortaba y no sentía(...) Ya era cuando veía la sangre, pero igual no, el ardor era como normal y yo ya decía *“Ve yo ya me he vuelto hasta fuerte porque no”* [Risas] (...)Y no era fuerte, era que yo había perdido la sensibilidad. Y me golpeaba y el pelón el golpe ahí y no sentía, entonces era eso, ya ahora que uno sabe uno dice *“Uy, por eso era que yo me cortaba y... (...) Entonces ahora uno lo asocia y ya sabe que...”* (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

“Cómo te digo, pues mirá que fue un proceso largo, porque yo empecé a sentir cosas en el cuerpo, pero no sabíamos qué era. Por ejemplo, la primera vez que yo me di cuenta me pegué un quemón acá [pecho], vea, con agua, vaciándolo, pero no sabía. Yo decía que era Dios que me había dado un poder, porque yo no sentía nada. En ese tiempo yo tomaba licor y me emborrachaba y me daba en las paredes y a mí nada me dolía, pero no sabía, yo creería que era como una cosa sobrenatural” (**Camilo, Cali, 64 años**).

El imaginario del cuerpo sobrenatural aparece antes del conocimiento del diagnóstico, ya que desconocen que la anestesia en algunas partes de su cuerpo afectadas, se debe a un síntoma asociado a una enfermedad. Aquí podríamos considerar una reflexión alrededor de lo que consideramos salud y la enfermedad. Siempre que sentimos dolor lo asociamos a que algo malo le ocurre a nuestro cuerpo, un estado fuera de lo convencional. Al igual que cuando no sentimos alguna parte de nuestro cuerpo, entendemos que algo no está bien con nuestro cuerpo. Pasamos desapercibida la presencia de nuestros órganos, extremidades, pero cuando este presenta una anormalidad, por ejemplo, el hecho de no sentir nada, se activa aquella conciencia del cuerpo como algo característico de lo patológico. Es así como a las enfermedades en general se les ha atribuido una sensación y esa es la del dolor, el malestar, y la ausencia de bienestar (Canguilhem, 1971); pero ¿qué pasa cuando, de forma contraria, no sentimos ese dolor? ¿Qué pasa cuando, en algunas partes de nuestro cuerpo, no logramos diferenciar entre lo caliente y lo frío? En el caso de la lepra, hasta el momento en que ellos se enteran del diagnóstico, logran asociar la anestesia o ausencia de dolor con la enfermedad y sus implicaciones. Estas personas viven su día a día común y corriente, pero de un momento a otro, comienzan a darse cuenta que ya no sienten ciertas partes de su cuerpo, que están perdiendo la sensibilidad, y en vez de pensar que se trata de algo malo que les está pasando, es decir, en vez de hacer una asociación inmediata con algo patológico, lo que hacen es asociarlo a un don, un poder o una facultad extraordinaria.

Dentro de las experiencias mostradas anteriormente, ellos lo atribuían a algún poder que les dio Dios o al hecho de adquirir mayor fortaleza (umbral del dolor alto), pero en un principio no se asoció a que algo estuviera mal con su cuerpo. Como menciona Canguilhem (1971), “la salud es la vida en el silencio de los órganos y, por consiguiente, que lo normal biológico sólo es revelado, como ya dijimos, por las infracciones a la norma, y que sólo hay conciencia concreta o científica de la vida por obra de la enfermedad” (p.86). Es así como el sentimiento de malestar y dolor se vuelve fundamental para poder percibir que algo anda mal en el cuerpo, sólo cuando se siente aquello que altera el estado normal en el que se siente el cuerpo. Cada individuo comienza a ser consciente de su cuerpo y hace un rastreo para encontrar esa dolencia, en el momento que se enferma. Solo en ese momento, el individuo se percata de su cuerpo orgánico y físico. También, en palabras de Le Breton (2002), “el cuerpo se vuelve

transparente para la conciencia del hombre occidental en los momentos de crisis, de excesos” (p.122).

El dolor y el malestar son señales de la alteración del estado normal del cuerpo. Sin embargo, aquella pérdida de la sensibilidad no fue asociada inicialmente con una alteración de su cuerpo, como si algo estuviera mal. Es así como la falta de sensibilidad no se percibe, en mayor medida, como un síntoma; realmente la señal o el símbolo que moviliza a las personas con lepra para pensar que hay algo malo en su cuerpo son otro tipo de síntomas como la aparición de nódulos, manchas. Estos que son los cambios realmente en la apariencia física que validan los pacientes para decidir consultar con el médico, lo que pesa más para que estas personas consideren que algo no va bien. Solo cuando se le otorga el diagnóstico y se le indica que la pérdida de sensibilidad también hace parte de uno de los síntomas es cuando toman conciencia de esa pérdida de sensibilidad asociada a una cuestión patológica. Ahí es cuando ese síntoma cobra para ellos un sentido asociado a la enfermedad de lepra y deja de operar como una suerte de imaginario de un cuerpo que está siendo dotado de facultades sobrenaturales, para operar como una realidad biomédica que es indicativa de la presencia de la micobacteria en sus cuerpos.

Pero en medio de ese proceso de metamorfosis corporal, donde los pacientes no atribuyen el cambio que experimenta su cuerpo (cambios a nivel nervioso como dermatológico), a la presencia de la lepra; también aparece el imaginario del cuerpo monstruoso:

“O sea después de que yo tuve al niño yo empecé como con reacciones, pero eran muy leves(...) A los 21(...), ahí empezó totalmente que eso empezó ahorita a desarrollárseme bastante la enfermedad, se me desarrolló muchísimo. Cuando el niño tenía 4 años, mami yo ya parecía un monstruo, totalmente un monstruo, la gente me miraba así [Sonido de asombro]. Mira que a mí esto, la cara totalmente yo parecía... me salieron un poco de granos aquí(...) Alrededor de la nariz de la cara, de la nariz, no, mejor dicho... **“(Marta, Cali, 28 años).**”

“Mi hijo me decía *“Uy madre de verdacita que es mucho el cambio”* (...) el cuándo yo estaba enferma él igual me tomaba fotos y ahora él las guardaba igual él no las publicaba, pero o muchas las publicamos (...) la cara se me volvió como un monstruo (...) nódulos así en toda la cara y súper negra (...) Y la nariz se me puso como así ladeaba” **(Fabiola, Jamundí, 43 años).**

Como menciona Le Breton (1990), dentro de lo social existen ciertas figuras corporales que se comparten entre los sujetos y que intentan ser reproducidas. No obstante, el cuerpo occidental atraviesa una etapa de borramiento donde se preocupa por pasar desapercibidas esas conductas corporales a modo de no exponerse y establecer un distanciamiento con los otros. Sin embargo, aparecen cuerpos que se acoplan a ciertas normas corporales y tiene ciertas expectativas corporales que son diferentes a las establecidas. Dentro de la idea del cuerpo en borramiento, Le Breton (1990) expresa que “el cuerpo debe ser borrado, diluido en la familiaridad de los signos” (p.135). Sin embargo, dentro del imaginario de cuerpo “monstruoso” actúa aquello que se podría considerar por fuera de aquellas normas corporales establecidas. Dentro de los síntomas que personas como Marta y Fabiola presentaban, su cuerpo cambió, dejó de comportarse y dejó de lucir como aquello que es familiar y acorde a aquellas referencias habituales.

Dentro la idea de normalidad de la que intenta hablarnos Le Breton (1990), los cuerpos monstruosos entrarían a ser parte de aquellos cuerpos que están por fuera de lo normal. Pero también estamos hablando que esa normalidad está enmarcada en unos ideales de belleza. Es decir, que el cuerpo monstruoso es aquel que se sale de lo que la sociedad está considerando como bello, no cumple con los estándares, es estremecedor a la vista, nos cuesta como sociedad asimilarlos y por lo tanto se busca corregirlos. Dentro la misma narración promovida por el paciente se aprecia la manera como se consideran a sí mismo como monstruos debido a su aspecto físico, contrariamente a aquellos imaginarios que hemos construido alrededor de lo bello.

Ya para terminar este capítulo, es importante hablar del efecto que tiene esta transformación corporal, esta metamorfosis, este tránsito de un cuerpo normal a un cuerpo sobrenatural o monstruoso, a un cuerpo patológico. Finalmente, aunque el impacto de los cambios a nivel físico se evidencia de forma notoria en algunos casos, estas personas comienzan a experimentar que no se sienten parte de la sociedad. Aun sin saber su diagnóstico, ellos experimentan el rechazo social o incluso son ellos mismos quienes lo ejecutan, quienes prefieren mantenerse al margen porque no se sienten bien al salir y mostrar sus cuerpos en la calle.

1.5 El (auto)confinamiento:

En la etapa previa al diagnóstico, cuando estas personas no tienen la certeza de saber que tienen lepra ni tampoco la sospechan, ellos comienzan a enfrentarse a un confinamiento, el cual está pasando por otras lógicas distintas al tener lepra. El confinamiento está pasando por unas aversiones que hemos construido como sociedad sobre lo bello. Pero también por lo que hemos construido sobre lo que es funcional, lo que sirve. Es así como el confinamiento comienza antes del diagnóstico, donde el estigma no se asocia necesariamente la detección de la lepra sino por otros factores que la exceden y que asocian más a ese cambio corporal que enfrenta el paciente en su etapa de sintomatología.

A medida que va pasando el tiempo, se vuelve más notoria la ruptura entre esa idea del cuerpo normal y sano, y el cuerpo enfermo anormal. Es así como se presenta ante los propios pacientes un cuerpo anormal y diferente que se vuelve el causante de abandono de empleos, aislamiento, discriminación y miradas constantes de señalamiento. Esto va generando preocupación que va aislando al paciente cada vez más y el cual comienza a entrar en un estado de incertidumbre a causa del diagnóstico:

“Por la enfermedad no podía trabajar, nada de eso entonces...Yo cuando empecé la enfermedad yo trabajaba, pero yo no sabía [sabía], pero si estaba – empecé con la reacción en el trabajo, yo trabajaba allá en, en la este de buses en la (...)En la terminal en un restaurante, pero como ya empecé así muy enferma ya no, metía hojas de vida y nada, pues por los aspectos que tenía y... ya empecé el, empecé la, la, el tratamiento y ya no trabajé más”
(Marta, Cali, 28 años).

“Entonces yo me los lava (nódulos) como para no se me infectaran tanto entonces me los lavaba y mantenía en pantalones si – porque yo vendía minutos para hacer algo, vendía minutos yo vivía en Cali, entonces vendía minutos entonces yo me ponía pantalones anchos y unas chancas anchotas [anchas] para poder estar como ahí, pero de ahí a la casa dure como 4 años sin salir(...) Sí, yo ahí vendía los minutos, y eso por lo menos era una ayuda porque mi hijo apenas tenía 10 años, entonces y él estudiaba y todo entonces fue siempre, bastante complicado(...) Antes yo lavaba y planchaba ese era mi trabajo, pero con la enfermedad todo eso me quedó ahí, porque empecé con las manos, pues cuando lo tenía solo en los pies yo andaba en jeans y tenis y la gente no veía y cuando iba a trabajar me ponía licras largas para trabajar y normal, pero ya cuando me salió en las manos los nódulos se me reventaban y entonces ya no podían. Hasta ahí llegó, duré 3 años sin trabajar, a merced de mis hermanos”
(Fabiola, Jamundí, 43 años).

Muchas de las razones por las que estas personas escogieron no trabajar más, se debe a decisiones personales asociadas a lo que estaba pasando con la enfermedad, algunos por el malestar que sentían de los síntomas y otros por su aspecto físico decidieron parar con sus empleos. Dentro de la percepción que tienen sobre sus cuerpos, consideran que el aspecto que están tomando sería un impedimento para ser aceptados en un puesto de trabajo. Es así como, al exponerse a escenarios donde han sentido el rechazo de otros, optan por aislarse.

Sin embargo, también está el caso en el que son despedidos de sus empleos por las condiciones físicas en las que se encuentran, y dejan de ser vistos como aptos para continuar siendo productivos, siendo así víctimas del rechazo social:

“Estando pequeño, mi papá no me ponía sino a trabaja y garrote como un.. [Risas] Esos viejos eran agresivos y gracias a Dios a ellos fuimos también – mire que yo mantenía con esa mano mala y mire que yo me iba a trabajar, yo no cuando ya me la veían por ahí que los patrones me decían, *“Ah no ya no te doy más trabajo. —No tranquilo que yo no les he puesto problema déjeme trabajar que necesito trabajar. —No, no porque a usted se le daña esa mano y ahí me la cobran es a mí. No, no, no me da pesar que vos sos buen trabajador, pero no te doy más trabajo me da miedo”*, me decían. Y qué me tocaba que hacer quedarme así y esos muchachitos pidiéndome agua panela y a veces me tocaba ir a coger lo ajeno en los cultivos para llevarles la comidita. Cuando no me querían dar trabajo yo decía no me voy dejar morir de hambre y a mis hijos tampoco” **(Brian, Candelaria, 65 años)**.

Experiencias como estas dejan entrever cómo la aparición de una enfermedad y sus síntomas cambian la perspectiva que tienen los pacientes de su cuerpo y la forma como se relacionan con su entorno. Así, uno de los primeros aspectos de su vida que se ve afectado es el ámbito laboral en términos de aislamiento y rechazo al que son sometidos tanto por su aspecto físico, como por las consecuencias de sus síntomas.

Otro aspecto en los que ellos deciden aislarse es en la relación con su entorno más próximo: dejan de salir de su casa, por su barrio no vuelven a transitar. Debido a esas alteraciones del cuerpo, deciden aislarse del mundo “exterior”, manteniéndose en una burbuja en la que se sienten a salvo, de auto confinación. Este auto confinamiento se debe a una serie de aspectos que los lleva a decidir optar por esto debido al constante malestar tanto físico como emocional, la frustración de no tener un diagnóstico certero que los lleva al punto de dejar de intentar buscar una explicación a lo que tienen, el estigma que reciben por su aspecto físico, y por la nueva forma como conciben su cuerpo:

“(…)Dure como 4 años sin salir. Una amiga me dijo que para meter a mi hijo allí en un programa social, entonces yo le dije “*Yo no puedo ir a reuniones ni nada*” entonces ella me dijo “*No, yo lo llevo, yo hago todo, yo me hago pasar por la acudiente*” y sí, ella lo metió y le compraban los uniformes, le ayudaban. Un día le dijeron a mi hijo que por qué la mamá no asistía entonces él dijo “*No es que mi mamá está muy enferma*” entonces “*¿Qué tiene su mamá?*” entonces él le dijo “*No, que tiene un poco de granos y ella no sale*”. De ese proyecto me ofrecieron venir a verme un doctor. Yo ya llevaba como 2 años sin ir al médico yo después dije “*Ah yo no quiero nada, si me voy a quedar así que me quede, pero pues al lado de mi hijo sino pues que algún día – sino pues que me quede así*” yo no pensaba ya en alentarme, tanta cosa que se había hecho. Entonces él me dijo y yo le dije “*Sí papi*” y verdad me llevaron y el doctor me vio y me ayudó mucho” (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

“Le cuento que cuando yo comencé con eso, le digo que yo me sentaba por ahí con los amigos y cuando menos pensaba yo estaba solo... el olor, el olor era muy fuerte. Y eso me sentaba con los amigos cuando menos pensaba quedaba solo. Y habían unos que eran agresivos “*Que no te vengas pa’ [para] acá que eh que vos hueles feo que no sé qué*”. Entonces eso le da a uno mucho sentimiento ver uno que, como que se lo... ¿cómo es que se llama eso?... Eso, como que lo aislaran a uno entonces en ese tiempo yo me puse pilas” (**Brian, Candelaria, 65 años**).

El inicio de la enfermedad es el que le da apertura a toda una variedad de cambios que transforman la forma como estas personas comienzan a llevar el día a día. Se presentan si bien, cambios funcionales, físicos y hasta orgánicos, a causa de la permanencia del bacilo en sus cuerpos; sin embargo, los cambios más significativos se expresan en algo que se encuentra mucho más interno de lo que se logra percibir en el exterior. Estas personas pierden sus trabajos, su tranquilidad, su estado de bienestar, la libertad de salir por su barrio, de compartir con su familia:

“Uno por no poder salir, eh... mi hijo se graduó de noveno no pude asistir, entonces muchas cosas yo decía no pues tantas cosas que me estoy perdiendo, pero de todas maneras yo decía bueno pero aquí estoy” (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

En conclusión, podemos percibir que, en los inicios de la enfermedad, las personas con lepra se ven afectadas en diversos aspectos de su vida. A pesar de aun no ser diagnosticados, la forma como aparecen los síntomas en su cuerpo marca un quiebre entre sus prácticas convencionales, en sus estilos de vida, exigiendo asociarse con unas nuevas prácticas corporales. Por ejemplo, en el caso de Marta, se aprecia cómo adquiere unas nuevas prácticas

corporales acorde a su condición actual: comienza a usar pantalones más largos que no deje ver la afectación en sus rodillas, se vuelve más “casera” y deja de salir tanto para evitar que la gente pregunte por su condición o siquiera la miren; comienza a salir principalmente en las noches por la pena que siente. Los pacientes comienzan a vivir cotidianamente con sus síntomas así no sepan del diagnóstico. Dentro de esa experiencia de convivencia con la enfermedad, a la vez se convive con un cuerpo extraño con el que se vuelve difícil coexistir debido al cambio que puede representar ello en sus prácticas convencionales y donde se va percibiendo como esa noción de cuerpo también va cambiando.

Del mismo modo, se presenta un montón de cambios corporales atribuidos a los signos de la enfermedad, que transforman la manera como conciben el cuerpo estos pacientes. Aquel cuerpo en metamorfosis está haciendo que lo perciban de una manera distinta, que incluso sean más conscientes de él. Pero que al mismo tiempo le da unos nuevos significados por todas las sensaciones y cambios que experimenta en la apariencia física y que efectivamente se ve representado en el cuerpo, pero también unos cambios a nivel personal que se ven afectados por todo eso nuevo que llega y lo toma desapercibido.

Con el primer objetivo específico, vemos que, aunque no se puede decir con certeza que aparezcan imaginarios sobre la lepra, lo que vemos es que sí aparecen unos imaginarios sobre sus cuerpos y sus cambios que están asociados indirectamente a la enfermedad. Se percibe el imaginario de la monstruosidad, de lo sobrenatural, pero también el imaginario de cuerpos rechazados, que deben ser aislados, no necesariamente entre una estructura de cemento como lo fue en la existencia de los lazaretos, se terminan confinando bajo sus propios medios y criterios. Sin querer, estas personas ya están sintiendo esa anomia social, eso que se les ha impugnado a las personas con lepra desde siempre y que aun sin saberlo ya comienza a operar en ellos.

Es así como desde aquella metamorfosis que comienza a experimentar ese cuerpo, su estilo de vida comienza a cambiar y a girar en torno a esa metamorfosis del cuerpo. La incertidumbre entró a ser parte de sus vidas, viven con esto a diario y buscan todos los medios para salir de ella. Pero también han comenzado a cambiar sus formas de vestir, sus formas de relacionarse con los demás, han dejado sus trabajos, entre otras cosas.

Ya el siguiente capítulo se centrará en cómo es ahora vivir con la certeza de que se tiene un diagnóstico, pero que ese sea lepra. La etapa de salir de una incertidumbre, a entrar a un estado de temor por lo que le deparará el futuro con esta enfermedad, apareciendo con estos aquellos imaginarios que hacen ver el diagnóstico como la peor desgracia que existe.

2. Diagnóstico

Según la Estrategia Mundial para la Lepra 2016-2020, planteada por la Organización Mundial de la Salud, su principal objetivo es conseguir un mundo sin lepra, cero lepra; pero para alcanzar esto se ha planteado 3 metas principales donde dos de ellas están directamente relacionadas con cero discapacidad o reducción de la misma (Organización Mundial de la Salud, 2017). Sin embargo, para pensarse en la reducción de la discapacidad o evitar la misma es necesario apuntar al diagnóstico temprano y preciso, lo cual ha sido algo que aún se ha estado trabajando desde la política pública; así pues, cada vez más se vela por un diagnóstico en lepra oportuno.

Teniendo en cuenta este marco general, en este capítulo nos centraremos en describir aquella experiencia del momento en el que las personas reciben la noticia certera del diagnóstico de lepra, pasando a ser considerados como pacientes. Dentro de esta nueva etapa, se juegan varios aspectos. Por un lado, el ahora considerado paciente sale de ese estado de incertidumbre alrededor de su sintomatología, ya que logra encontrar el diagnóstico verdadero desde el punto de vista biomédico que le da sentido a sus síntomas, otorgándole un nombre a sus dolencias. Por otro lado, a pesar del alivio que siente el paciente al finalmente descubrir la patología que se asocia a sus síntomas, a su vez aparecen sentimientos de temor que se asocian con que el diagnóstico sea lepra. Así mismo, cuando se es diagnosticado con lepra, comienzan a conflictuar una serie de imaginarios y conocimientos que hay alrededor de la enfermedad. En este momento del diagnóstico es donde aparecen todas esas ideas sobre la lepra que circulan día a día en nuestra cotidianidad.

2.1 El diagnóstico tardío:

El diagnóstico tardío en lepra es uno de los problemas más frecuentes que enfrentan las personas que tienen esta enfermedad y ha sido uno de los principales aspectos a trabajar desde la política pública. La oportunidad en el diagnóstico se puede observar en la clasificación operacional de la OMS que opera desde 1982. De acuerdo con este marco operativo, existen dos tipos de clasificaciones de la enfermedad: paucibacilar y multibacilar; esta categorización

depende de la cantidad de bacilos que se encuentren en el organismo. Las personas que presentan lepra paucibacilar tienen entre 1 a 5 lesiones cutáneas, no presentan más de un tronco nervioso comprometido y presentan baciloscopia negativa; mientras que en la lepra multibacilar las personas presentan más de 5 lesiones cutáneas, afectación nerviosa, y baciloscopia positiva. Es decir, que los pacientes que se encuentran en un estado multibacilar pueden ser pacientes que llevan años sin ser diagnosticados, los cuales fueron más propensos a aumentar su carga bacilar a medida que pasaba el tiempo y no eran tratados, siendo diagnosticados en una etapa ya avanzada de la enfermedad y tardíamente.

En Colombia se notificaron para el 2018 al SIVIGILA, un total de 373 casos, donde el 76,8% (288 casos) era multibacilar y el 23,2% (85 casos) eran paucibacilar, demostrando que más de la mitad de los casos que se notificaron no fueron diagnosticados en etapas tempranas de la enfermedad (Instituto Nacional de Salud, 2019). En esa medida, se contempla que la mayoría de los casos en el país están presentando una lepra que se ha diseminado de una manera significativa en el cuerpo de las personas, lo cual puede estar asociado a la demora en los diagnósticos.

De hecho, según el Plan estratégico nacional de prevención y control de la enfermedad de Hansen en Colombia, se concluyó que, efectivamente, “el diagnóstico de la enfermedad de Hansen se hace de forma tardía, sobrepasando los dos años entre la fecha de aparición de los síntomas y la fecha de consulta para el diagnóstico, promediando 5 años entre la aparición de la lesión y el diagnóstico, igualmente se observa una discreta tendencia al incremento a partir de 2010” (2015: p. 14). Con esto se puede evidenciar que el diagnóstico de la lepra en el mayor de los casos, es retrasado, lo que ha generado implicaciones como complejizar el estado de salud y dar paso a la aparición de discapacidades:

“Desde el 2003 empecé enferma, pero detectado, detectado, porque fue tardío, entonces fue como en el 2010(...) Comencé con muy poquitas pepitas, empezaron poquitos y ya después ya se fueron creciendo, ellos mismos se iban creciendo y ahí fue, pero para crecer se demoró bastante. O sea, si a mí me hubieran detectado ahí yo creo que no hubiese sido tan, tan avanzado, porque al reventarse, ya cuando se reventaban ya tantos años como 2 o 3 años después entonces eso fue (...) Ya la doctora me había dado la discapacidad grado 2, porque yo perdí total sensibilidad en las manos, en los pies, aquí en los codos, y el dedo si me quedó si no me dobla, el dedo si la movilidad del dedo si me quedó así”(Fabiola, Jamundí, 43 años).

Dentro del discurso que dan los mismos pacientes, reconocen que es fundamental el diagnóstico oportuno para así evitar que avance mucho la enfermedad y que los síntomas se compliquen. La gran mayoría de estas personas tuvieron diagnósticos tardíos que dieron paso a la adquisición de discapacidades y corporalmente hubo una gran afectación:

“No, eso fue mucho tiempo. Yo duré por ahí, creo que por ahí unos 8, 10 años con eso que no sentía(...) Yo no hacía caso, como eso ni me dolía, ni me picaba ni nada, porque ese es el problema mío, que a mí en la valoración que me hicieron allá en el primer día eh... el 75 % de mi piel no tiene sensibilidad(...) No siento, yo no siento(..)Es que no me doy cuenta por mí mismo, sino porque me dice, “¿Qué le pasó ahí?”, sino ni cuenta me daba(...) Eso fue lo que me quedó la discapacidad mí” **(Camilo, Cali, 64 años)**.

“No, manchas no tengo ninguna, en la piel nada de desfiguraciones nada, lo único esto(...) Se me fueron hundiendo estos dedos vengo a decirle como en el 87’ o el 88’, yo veía que esos dedos se me iban bajando se me iban bajando y yo si decía ¿Pero esto qué? Porque mire las uñas aquí vea mire las uñitas ahí todavía, yo que me las mantengo cortando, pero aquí están las uñas todavía, eso cuando me salen las uñas ahí me salen todas deformes así como en esta vea. Y estos otros (dedos) se me engatillaron (...), esto si se torcieron y se quedaron allí rígidos(...) Esa fue la única deformidad que me quedó de la enfermedad” **(Brian, Candelaria, 65 años)**.

Una de las razones por las cuales estas personas adquirieron cierto grado de discapacidad fue debido al diagnóstico tardío. Dentro de lo establecido por la OMS (2017) se han determinado tres grados de discapacidad: discapacidad grado 0, discapacidad grado 1 y discapacidad grado 2. La discapacidad grado 0 se atribuye a que el paciente no posee ningún tipo de alteración de la sensibilidad ni de ningún otro tipo, es decir que no presenta ninguna discapacidad, mientras que el grado 1 y 2 se le atribuye a secuelas que deja la enfermedad. Las partes que suelen verse más afectadas son los pies, las manos y los ojos (Véase tabla 3).

<p>Definiciones de discapacidad:</p> <p>Manos y pies:</p> <p>Grado 0: sin hipoestesia ni daño o deformidad visible</p> <p>Grado 1: hipoestesia sin daño ni deformidad visible</p> <p>Grado 2: daño o deformidad visible</p> <p>Ojos:</p> <p>Grado 0: ningún problema ocular atribuible a la lepra; sin indicios de pérdida de visión</p> <p>Grado 1: problema ocular atribuible a la lepra, pero sin afectación grave de la visión (visión de 6/60 o mejor; puede contar los dedos a una distancia de 6 metros)</p> <p>Grado 2: deterioro visual grave (visión inferior a 6/60; no puede contar los dedos a una distancia de 6 metros), lagofthalmía, iridociclitis, opacidades corneales.</p>
--

Tabla 3: Definiciones de discapacidad en lepra según la OMS. Fuente: estrategia mundial para la lepra 2016-2020. Guía de monitoreo y evaluación. OMS

Así mismo, desde entidades como el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia se ha reconocido que hay un problema en cuanto a la detección de la enfermedad, y aunque las cifras de casos no sean tan altas, aún hay un vacío en estos aspectos: “el retraso en el diagnóstico hace referencia al desconocimiento de la enfermedad y su manejo por parte del personal asistencial, lo que lleva a una prevalencia significativa de discapacidad severa” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015: p.14)

Podemos resaltar la importancia de que la sociedad conozca las verdaderas implicaciones de esta enfermedad y lo más importante: que aún existe; esto permite acercarse a un diagnóstico más oportuno si se conocen las señales. Se encontró el caso de un paciente que, gracias a la experiencia que vivió con su padre quien tenía esta enfermedad, logró detectar, de forma temprana que también la tenía:

“En el 2000, algo así, que le descubrieron a mi papá unas plaquitas en las manos(...) un médico de ahí del hospital le vio las plaquitas y me pidió el permiso de estudiárselas, yo le dije ¡claro!, si eso me le va a traer problemas más adelante(...) a él no le dolía nada(...) le salieron que tenía Hansen(...) Yo sí tenía una placa aquí grande, en el brazo derecho y el doctor me sacó biopsia de ahí. Debido a eso fue que me mandaron las pastillas esas(...) con esos remedios que me mandó el doctor con eso se me quitó, a mi me dieron unas más suaves(...) y lo mío no duró sino como un año, no más(...) lo mío sí fue menos, pero mi papá sí las tomó cinco años(...) No quedé con ninguna discapacidad” (Nora, Obando, 48 años).

Gracias a la experiencia con su padre, asoció sus síntomas con la enfermedad y pudo ser detectada de forma rápida, lo que conllevó a un tratamiento un poco más corto. Actualmente, su esposo posee una mancha en su cara y sospecha que su hermana tuvo una reactivación de la enfermedad, pero con el conocimiento que obtuvo sobre esta, ahora toman las medidas necesarias. Con su esposo, están prevenidos de que sean síntomas de lepra, mientras que, con su hermana, le sugiere que vaya a revisión porque sospecha que sea de nuevo lepra. Este es un claro ejemplo de lo significativo que se vuelve tener conocimiento sobre los síntomas y la enfermedad, dejando el trabajo de la detección no solo en las manos del personal médico, también desde las mismas personas poder identificar los síntomas y de así acudir a un especialista.

Del mismo modo, la invisibilidad de la lepra logra afectar al personal de salud, y esto se ve manifestado en el desconocimiento que hay sobre la misma, considerando que es alta la población de personal médico que desconoce siquiera de la existencia de esta enfermedad y por lo mismo no logran saber cómo intervenir casos de este tipo. Aunque no hay investigaciones que arrojen datos sobre el desconocimiento que tiene el personal de salud sobre la lepra en Colombia, lo cierto es que mi experiencia en campo con distintos actores (pacientes, funcionarios de las secretarías de salud, médicos, entre otros profesionales de salud) me permitió dar cuenta de que la gran mayoría coinciden en que es una enfermedad de la que no se habla hoy en día, de la que poco se conoce, más allá de ciertos imaginarios que se han construido social e históricamente. Pero los conocimientos de cómo detectarla, tratarla e incluso prevenirla, son escasos, incluso en el personal de salud. Y seguramente, en esto puede influenciar la baja cantidad de casos que se presentan en Colombia actualmente, siendo uno de los países donde se encuentra en el nivel de erradicación estimado por la OMS. No obstante, esto no cambia la realidad de los pacientes actuales, quienes padecen los efectos de este olvido, desconocimiento e invisibilidad.

Se han presentado casos en los que, al desconocer de la existencia de esta enfermedad y enterarse de la existencia de un caso, se cae en el prejuicio y desconocimiento que históricamente se ha construido de la enfermedad, llevando a la discriminación de algunos pacientes por parte del personal de salud:

“En el Hospital estuve recluso 12 días (...) ya usted con su mujer... con su familia, ya le da otro manejo a la enfermedad...pero en el hospital se maneja otra situación porque allá... yo de repente, - no me llené de ..., ni de rencores, porque nadie quiere estar al lado ni de... muy poca gente lo hace-... de que usted le diagnostiquen Sida, Lepra, Sífilis, bueno... aquellas enfermedades que de pronto son contagiosas... pero la ética de la persona no la maneja... con sus guantes, con su vestido, si no que ya se le mete como personal... entonces a uno como que lo... ya como que lo... cogen es como que así[expresión de asco]...y entonces... no... el tratamiento... lo veía que no-... ¡no todas las auxiliares! ...¡unas! en el caso mío fueron como dos... -que me... me... sentí el menosprecio... como... como el rechazo-... pero entonces igual... yo dije... *Nadie quiere contagiarse de algo*... pues me metí en los zapatos de ella... igual... eso lo hice ver allá...porque a mí me...iban a hacer... a inyectar una... me iban a inyectar una medicina y la niña por no... no sé si fue por asco, por evitar la infección no me la... -en el momento de la midió... la mitad... la rego en la cama y la otra no fue capaz de inyectarla-... y dijo que no. Inclusive yo le comente a la jefa allá”(Harold, Obando, 45 años).

Aquella experiencia que tuvo Harold marcó fuertemente la manera como comenzó la convivencia con su enfermedad en un principio. Era una persona asustada, quien se vio afectada por el trato que recibió en una de los hospitales. Como me comentaba una de las encargadas del programa de lepra de unos de los municipios que lo recibió, en la experiencia que tuvo con él, se mostraba como una persona muy temerosa y que ello se le atribuía a la discriminación que había recibido previamente:

“En el caso de HT, cuando fue diagnosticado y estuvo hospitalizado, entonces todo el mundo llegaba pues con todo el protocolo y le decían a la esposa que: *¡ay pero usted también se quiere infectar, mire!*; entonces lo trataban de una manera discriminatoria. Entonces cuando él llega acá para que yo lo reciba él ni siquiera me quería dar la mano, él se sentía como cuando no quieres tocar a otra persona. Entonces él era completamente apático al contacto(...) Cuando él entró yo ya sabía que lo habían remitido y le estiré la mano y él me tomó la mano entre los dos puños, ni siquiera me la cogió con sus manos(...) El segundo día que hablé con él, cuando yo llegué él me dijo como muy afectado que él no esperaba que yo lo tratara así porque allá(en el otro hospital) lo habían tratado como si fuera una cosa o un animal sarnoso, una palabra así utilizó, claro entonces yo me sentí como chocada, yo: como así?, me dijo: Sí, mire usted se vino a sentar conmigo allá al otro lado del escritorio y ayer me dio la mano, y él pues completamente descompensado”(Rosa, Enfermera Obando).

Es así como este imaginario de contagio interiorizado, de ser alguien que puede contagiar a otros, es consecuencia de las experiencias corporales vividas previamente en el diagnóstico, experiencias que quedan impresas en las prácticas corporales que llevará a cabo y, además, en las prácticas corporales de sus familiares que son quienes han experimentado el mismo

estigma, pero indirecto. Como la trasgresión de su humanidad, a la experiencia corporal y el trato dentro del espacio hospitalario, se expresarán, además, en las experiencias corporales actuales de Harold.

Las consecuencias del diagnóstico tardío se ven reflejados en la adquisición de la discapacidad y las secuelas que quedan impresas en el cuerpo de los pacientes. Estas secuelas impresas en el cuerpo han llevado a su vez a un estigma asociado a aquellas transformaciones que presenta el cuerpo. El desconocimiento que se tiene de la enfermedad es el principal causante del diagnóstico tardío, que se asocia a la invisibilidad de la lepra dentro del contexto social, desconocimiento que no solo se presenta en la población general, sino también en el personal de salud.

2.2 Enmarcando la enfermedad

Como veíamos en el capítulo anterior, cuando se comienzan a hacer presentes los síntomas de la lepra, los pacientes se sumergen en un estado de incertidumbre a causa del vaivén entre diagnósticos errados, tratamientos poco efectivos y consulta con variedad de médicos. La etapa del diagnóstico verdadero, si bien logra sacar por fin al paciente del estado de incertidumbre, se convierte en un punto de quiebre: el hecho de comunicar al paciente que el diagnóstico es lepra, transforma la manera como llevan su cotidianidad. Como lo menciona Rosenberg (1997), el diagnóstico como la experiencia de darle un nombre y explicación a una afección, es un momento clave para la experiencia de la enfermedad. Las enfermedades no solo responden a unas características asociadas a la afectación como las implicaciones funcionales en los organismos, sino que dota al nuevo paciente de unas características sociales pre- existentes de aquella patología, en el caso de la lepra, dota a los pacientes no solo de sus síntomas sino también de aquellas consideraciones sociales de la lepra, como que es una enfermedad fuertemente estigmatizada. Es así como tener la enfermedad no solo es convivir con ella en el dolor de sus síntomas, también es convivir con aquellas implicaciones sociales, una constante negociación social. Así mismo, el diagnóstico de lepra cambia el diario vivir de las personas a través de la vivencia con aquellas características sociales pre- existentes de la enfermedad y su rol social, además, cambia la rutina de las personas por los nuevos hábitos que deben ser adquiridos por ellos y sus familiares, y el choque emocional que implica para ellos el diagnóstico.

Cuando finalmente se logra dar con el diagnóstico acertado y esta fase de incertidumbre logra ser superada, la comunicación del diagnóstico es suministrada por parte de un médico especialista conocedor del tema, quien da información del respectivo tratamiento. Para llegar hasta el diagnóstico verdadero estas personas han tenido que atravesar toda una variedad de acontecimientos, hasta que por fin logran dar con un especialista o persona que ha tenido un previo conocimiento sobre la lepra y sus síntomas:

“El día que le preguntaron a mi hijo que por qué la mamá no asistía, él dijo *“No es que mi mamá está muy enferma”*. Desde el proyecto social al que él asistía, nos brindaron ayuda enviándonos un médico a la casa(...) El doctor me vio y me dijo *“Está súper infectada, usted no se puede quedar aquí, a usted hay que llevarla y hospitalizarla, usted está muy mal ”* Él tenía la idea, él dijo *“De pronto esta es una enfermedad”* él sí tenía la idea, el médico *“Pero de todas maneras vamos a... yo le traigo el carro aquí la llevo y todo”*(...) Yo dije *“No pues si resultó, bendito sea Dios”* yo le dije *“Sí”* y me llevaron y todo(...) Allá la doctora me hizo la biopsia y ahí sí arrojó que era Hansen(lepra) (...) Nos comprometimos para empezar. El doctor que me llevaron, él me había dicho que él más o menos sabía qué era, *“Que de todas maneras tenemos que esperar los resultados de los exámenes”*, pues se demoraron bastante”(Fabiola, Cali, 43 años).

“Yo dije *“me abandono en las manos de Dios”* y mira que yo que digo así y al otro día paso otra vez al puesto de salud y me encontré con una doctora, le expliqué más o menos y ella me volvió otra vez y me mandó otra vez para el primer hospital al que había ido. Cuando fui a pedir la cita con el dermatólogo me encontré la señora y ella me dijo, *“Mami pida la cita con el doctor Fabio Carabalí”* porque yo ya iba a pedirla otra vez con ese [ese] señor que ya me había dañado la nariz, porque me la iban a dar con él, porque como que no tenían otro doctor sino ese. Entonces *“pida la cita con ese doctor que ese doctor es buenísimo”*, y verdad mami yo la pedí con ese doctor, cuando ese doctor me ve, ese doctor de una vez me dice *“usted tiene síntomas a la enfermedad de, primero dijo, Hansen, tiene síntomas de Hansen”*. Entonces él me dijo *“Usted parece que tuviera Hansen”*, pero yo como yo no sabía qué era eso yo como que *“Mmm”* pero cuando él me dijo así yo me puse contenta, porque uno ya por fin sabe qué es lo que tiene(...) Ya lo van a tratar a uno, entonces cuando él me dice así pero él me mira y *“Yo sé que usted tiene”* entonces empezó a revisar, a revisar(...) Entonces me hizo la baciloscopia y cuando él me dijo *“Ah sí, si ve yo te dije que era eso”* y entonces yo le dije *“Doctor usted por qué sabe eso”* y me dijo *“Porque mi esposa era enfermera, ella estudió enfermería allá en España, allá por España y allá ella estudió lo de Hansen”*, me dijo que entonces por eso él sabía qué era“ (Marta, Cali, 28 años).

Como se muestra, muchos de los diagnósticos se dieron gracias al conocimiento previo sobre la enfermedad, por parte de algunos médicos. Dentro de ese vaivén entre diferentes especialistas, centros médicos; se logra encontrar médicos que intuyen sobre la enfermedad

debido a que conocen sobre sus síntomas y lo asocian con la patología. La biopsia y la baciloscopia se convierten en instrumentos fundamentales que ayudan a confirmar esas intuiciones que tienen sobre el diagnóstico. Con la detección del agente patológico en sus organismos, el diagnóstico de lepra es confirmado.

El ya esperado diagnóstico verdadero brinda en los pacientes una sensación de alivio que les permite recobrar la esperanza de volver a sentir aquel bienestar que se había perdido. No obstante, cuando al diagnóstico se le es otorgado un nombre y este es lepra, entran a chocar una serie de imaginarios preconcebidos de lo que se cree que es la enfermedad. Aquellos imaginarios sobre la lepra afectan la manera como llevan cotidianamente la enfermedad estas personas. Aunque el diagnóstico es el primer paso para superar la etapa previa de incertidumbre, también es de suma importancia la forma como es comunicado el diagnóstico. Algo que ha sido muy criticado es la visión que en la medicina se ha tenido del paciente, relegando de toda subjetividad al individuo y centrándose en la funcionalidad de su cuerpo-objeto, despersonalizándolo y deshumanizándolo. Como menciona Lifshitz (2003), “esta visión está inspirada en el trabajo técnico y hay que reconocer que muchos médicos de hoy en día sólo conocen al paciente en un muy limitado aspecto, en el que se han vuelto expertos, pero frecuentemente olvidados de la imagen que tiene como persona” (p. 60). No obstante, apreciamos que, en este diagnóstico, el poco personal de salud que conocía sobre la enfermedad, logra restaurar aquel bienestar y tranquilidad de los pacientes, acorde a la forma como se le da el diagnóstico. Aquí, se destaca el rol del médico al momento de dar, intervenir y aclarar sobre la lepra:

”Entonces resulta que ya cuando llegué allá, ya desesperado, entonces hablé con la enfermera jefe. Entonces cuando me tomaron los datos y todo ahí, yo le dije, “Enfermera una preguntica, dígame usted qué es lo que yo tengo”. Entonces ella me dijo, “Lo que usted tiene es bíblico. Usted tiene la enfermedad de la lepra, pero tranquilo que ya desde este momento le vamos hacer un tratamiento y usted se va aliviar”, y así fue(...) Pa’ mí no fue duro porque cuando a mí me dijeron que era bíblico, yo me sentí como contento, “Pues que se haga la voluntad del señor”, dije yo (...) Pero el diagnóstico me lo dio el médico, me llamó, “Usted tiene Hansen. — ¿Doctor y eso qué es? —Es una enfermedad que es bíblica. Lo voy a mandar, donde la doctora no sé qué, en el Panamericano que ella es la experta en todo eso, ella le dirá qué hacer”(...) Ya después la doctora nos explicó “Eso no es una enfermedad que digamos que sea contagiosa, que sea...como las otras enfermedades, digamos como la tuberculosis que...”(Camilo, Cali, 64 años).

“Cuando me confirman la enfermedad(...) El Hansen, él me dijo Hansen(...) Ya otro doctor, me parece que se llama Méndez, si me dijo “*Mami, pasa esto, esto y lo otro, usted tiene Hansen y se llama lepra*” y yo “*¿QUÉ?*” (...) Le dicen lepra, yo como ya sabía, pero a mí me dio muy duro, o sea, cuando el doctor me dijo que yo tenía lepra, me dijo [dijo] que el Hansen era lepra(...) Porque ahí yo ya sabía, yo ya sabía, pues porque uno estudia la biblia y todas esas cosas y yo “*¿QUÉ?*” O sea, para mí era como si mejor dicho, yo pensé yo dije mis hijos, a mí me dio muy duro. Uy no yo decía, si tengo eso pues bueno, ya me dijo que hay cura, él me habló, me dijo todo(...) Pero cuando yo llegué a mi casa Uy no, yo lloré mucho yo decía “*¿Uy no, Señor por qué esa enfermedad a mí?*” (Marta, Cali, 28 años).

En algunos casos, la manera como los médicos otorgan el diagnóstico aún sigue siendo enmarcado dentro de este carácter bíblico, es decir, en esta denominación de la lepra se le sigue otorgando esa carga social e históricas del pasado de la misma. El hecho de seguir caracterizando así la lepra, solo reproduce aquellas “ideas de una enfermedad contagiosa, aumenta la estigmatización hacia el enfermo condenándolo al ostracismo por los miedos sociales de quienes se consideran “sanos” (Botero, Polo, Sinuco,2015: p.76).

Por otro lado, cuando es humanizada e inclusiva la forma como el médico o personal de salud informan sobre el diagnóstico y da el conocimiento correcto acerca de la enfermedad al paciente, este último queda con la tranquilidad de que este diagnóstico de lepra, el cual históricamente se ha pensado como una enfermedad oculta, tiene un tratamiento y “cura”; lo cual le permite afrontarla de mejor manera:

“Entonces resulta que ya cuando llegué allá, ya desesperado, entonces como uno llega y primero habla con la enfermera jefe. Entonces cuando me tomaron los datos y todo ahí, yo le dije, “*Enfermera una preguntica, dígame usted qué es lo que yo tengo*”. Entonces ella me dijo, “*Lo que usted tiene es bíblico. Usted tiene la enfermedad de la lepra, pero tranquilo que ya desde este momento le vamos hacer un tratamiento y usted se va aliviar*”, y así fue (Camilo, Cali, 64 años).

Como menciona Lifshitz la relación médico-paciente en este momento es indispensable, ya que en ella se comparten “una serie de principios y valores que comparten ambos participantes, como son la confidencialidad, la veracidad, la fidelidad y la privacidad, y en las habilidades del médico para comunicarse con el paciente y para generarle confianza” (p. 59). De aquí parte aquella confianza que el médico le transmite al paciente, haciéndolo sentir que aquella enfermedad que lo ha aquejado por tanto tiempo, tiene un nombre y lo más

importante de todo, tiene una cura. El médico debe saber cómo mediar con el paciente y hacerle dar esa seguridad de que todo va a estar bien:

“El doctor más o menos me dijo como era eso, no me dijo que era, pero él me dijo *“No yo ya sé que más o menos es eso”* y sí, y después me dijo *“Yo sabía, sino que como hay gente que le dicen y se alarma y todo”* Él no me quiso decir para que de pronto no me fuera aterrorar o algo, porque hay gente que dice *“Ay esa es la enfermedad de la maldición, la enfermedad del castigo”* pero no”**(Fabiola, Jamundí, 43)**.

“No, peor como me decía Benavidez, animas benditas él me concientizó desde muy muchacho que estate tranquilo que la tuya no es agresiva, la que vos sacaste ya es una como una rama de la propia, me decía él, porque si fuera la propia la propia te tenía acabado me decía él. Y entonces así era que me decía el enfermero Wilson que me mostraba fotos de lo que tenían en Agua de Dios y me decía, *“sino se toma el tratamiento como es, mire cómo va a quedar y ahí hay un parte donde lo aíslan...”* Y ahí nunca más salen me decían, de allá nunca más salen”**(Brian, Candelaria, 65 años)**.

El afrontamiento de la enfermedad se puede asimilar de forma positiva, esto siempre y cuando la manera como se dé el diagnóstico sea adecuada. Sin embargo, está el caso en el que, a pesar de que se es otorgado el diagnóstico de forma pertinente, el temor puede persistir porque comienza a conflictuar otros aspectos como el ámbito familiar que preocupa la convivencia de estos otros ámbitos con la lepra. La forma como tratan a las personas y se da el diagnóstico, configura la manera como se va a llevar la enfermedad. Si bien, desde la aparición de los síntomas se da una modificación de la rutina diaria y estilo de vida, la forma como se da el diagnóstico también predispone la manera como se vive la enfermedad y cómo se interactúa con el entorno. Así pues, el diagnóstico se convierte en el momento donde se enmarca la enfermedad, dándole cara a la sintomatología y un nombre a la enfermedad.

Así pues, la enfermedad no solo se enmarca en el lenguaje biomédico. No solo es la biomedicina la que le está otorgando un sentido a todas esas manifestaciones físicas a través del diagnóstico, sino que también son esos imaginarios los que están ahora enmarcando esa enfermedad. La biomedicina y las creencias coexisten, pese a que la primera intente desmentir lo que se dice en la segunda, a veces las creencias resultan ser más fuertes que el saber biomédico y se expresan, como vemos en los testimonios, desde etapas como el diagnóstico. Del mismo modo, la manera como se va a afrontar la enfermedad no solo va a depender en sí misma de cómo otorgue el diagnóstico, sino que también influyen los

imaginarios sociales e históricos sobre la lepra. A pesar de que se puedan manejar aquellos imaginarios del personal de salud, al momento de entregar el diagnóstico: “eso que usted tiene es bíblico”; si el paciente tiene un conocimiento previo sobre la lepra, por más mínimo que sea, se van a activar aquellos imaginarios apenas se es mencionada la palabra lepra. Los testimonios lo demuestran en la manera como las personas reaccionan frente a ello. Pero también se muestra que, en muchos casos, esos imaginarios son activados por los mismos profesionales de salud al transmitir el diagnóstico.

2.3 Los imaginarios alrededor de la lepra y el encubrimiento de la misma

Cuando se es entregado el diagnóstico, automáticamente se activan aquellos imaginarios que hay alrededor de la lepra. Si bien cuando se le es otorgado aquel nombre que despeja aquella incertidumbre, afloran aquellos preceptos que se tienen de la enfermedad. Aquellos imaginarios que se han construido sobre la lepra son adquiridos a través de la interacción con diferentes canales donde se han reproducidos aquellos imaginarios que, si bien fueron creencias que operaron en su tiempo, acertados en su tiempo, no deberían prevalecer en la actualidad. Muchos de esas fuentes de donde se ha tenido mayor información sobre la lepra ha sido la religión. Se entiende que la cultura colombiana tiene un fuerte arraigo a la religión católica, la biblia; y los relatos sobre la existencia de los más conocidos leprosos y cómo Jesús logró sanarlos, han sido canales principales que han permitido la construcción de unos imaginarios sobre la enfermedad.

Dentro de estos contextos, la lepra fue un castigo divino que marcó representativamente la vida de los cristianos, configurando una representación que prevaleció por muchos años, la cual determinaba que las personas que tenían lepra debían ser despreciadas socialmente. En la actualidad, aún se sigue asociando la enfermedad con algunas características encontradas en lo bíblico, la forma como se presenta la enfermedad o “aquel castigo divino” en las personas. Dentro del imaginario de los pacientes prevalecen estas ideas:

“No pues antes de yo vivir la experiencia... para mí era como una maldición (la lepra), yo decía que eso era terrible ver a la gente así, como que en estos tiempos uno no ve...tiempos atrás que era la maldita (...) Porque esa experiencia la viví, a mí no me discriminaban. Antes uno mismo es el que se discrimina. Cuando llegué acá (casa) que me dijeron eso, yo llegué a que me separaran. Yo le dije a ella que me separara todos los platos, que no podíamos compartir el mismo espacio, el jabón aparte, lo que fuera para mí, todo y ellas no quisieron, que no (...) Entonces uno mismo es que se autodiscrimina (...). Como por la falta de experiencia y que todo mundo tiene en la imagen que es contagiosa, ¿sí me entiende? Cualquier persona que usted le hable, que le diga que sí sabe de la lepra ahí mismo le van a decir, “*Eso es una enfermedad contagiosa*” (**Camilo, Cali, 64 años**).

- “Sí, pero ellos me contaban, los que tienen hermano, tiene toda la gente que viven allá alrededor que se le han caído pedazos de esos, ¿Usted los vio? (**Esposa Brian, Candelaria**).
- Si con los brazos yo decía ¡Uy Dios mío! la saqué barata, decía yo [Risas] (**Brian, Candelaria, 65**).
- Uy y allá hay cantidad no ve que allá fue donde empezó todo. (**Esposa Brian, Candelaria**).
- Acá el que me hacía poner mal era un hermano que tenía yo, que tengo todavía, que se emborrachaba cuando estaba muchacho como él no salió con esa enfermedad entonces peleábamos y comenzaba a gritarme delante toda la gente, “*Leproso, leproso, leproso*”. Le cuento que yo lloraba y me dio dura esa parte porque él era siendo hermanito mío y ponerse a decirme esas cosas (**Brian, Candelaria, 65**).
- Un día el hermano que me dijo, “*Ay usted por qué se ajuntó [juntó] con él, habiendo tanta gente y usted está con él con esa enfermedad*” Y yo le dije, “*No ve que él no sufre más de esa enfermedad. —No pero de todas maneras uy no yo no sería capaz*”(**Esposa Brian, Candelaria**)”

Como vemos en estos relatos, un punto en común de todas estas experiencias son aquellos imaginarios que se asocian con un aspecto religioso. Imaginarios que hacen parte del mismo personal de salud cuando ellos mencionan que la enfermedad es algo bíblico, como ocurrió en los diagnósticos de Marta y Camilo, trayendo a colación todo ese pasado histórico y una carga simbólica que se le impone al paciente desde el momento del mismo diagnóstico. Con este tipo de comentarios a la hora del diagnóstico, se refuerzan aquellos imaginarios de los mismos pacientes.

Del mismo modo, dentro de estos imaginarios conformados en las personas recién diagnosticadas con lepra, podría pensarse en el paciente “como un sujeto dual, relacionado

en unas ocasiones con la santidad, y en otras, con la monstruosidad y la maldad” (Botero, et al; p. 67). No obstante, esta binariedad del sujeto es una percepción de la manera como se concibe a sí mismo el paciente, dentro de su enfermedad. En unos casos, algunos justifican la adquisición de su enfermedad debido a su vida descontrolada, y en otros se siente afortunado de que “Dios lo escogiera a él para portar esa enfermedad”. Aquí vemos cómo se construye una dualidad en la postura de la persona que tiene un fuerte carácter religioso donde interactúa una visión donde la adquisición de la enfermedad se vuelve consecuencia de llevar una vida “no virtuosa” y por ende pecadora con una visión en la que portar la enfermedad le permite una reivindicación a la persona a través de la oportunidad que Dios le otorga. Se piensa que la enfermedad es un castigo, y después pasa a ser una bendición y un remedio para sus culpas:

“Si el señor cu... es que no tengo el texto... curó la Lepra, el me... ya con su... bendita misericordia, me iba a curar a mi...derramando su sangre...y limpiándome con su manto, porque...dice la palabra que si Él fue a la cruz del calvario y lo crucificaron fue para lavarnos del pecado... y si yo estoy lleno de pecado...entonces pues le estaba pidiendo que... que realmente me curara y se dio mami... Como vuelvo y le repito... con... con la sabiduría y entendimiento...que le dan a los médicos (...) porque el señor les da la sabiduría y el entendimiento a los que ejercen la medicina como estos-...entonces este caso... yo me aferre a él...y -que le diera entendimiento y sabiduría a los que me estaban tratando para que me dieran el diagnóstico claro y me dieran la medicina y eso fue lo que se hizo...”(**Harold, Obando, 46 años**).

“Pero mira que yo en su momento la verdad que pa’ mi fue... Como un orgullo para mí que Dios me hubiera escogido con esa enfermedad, porque mire que papito Dios conmigo era... yo nunca trabajé en empresas, ni nunca... ni pensé... yo decía, “¡Ah!, qué voy a cotizar pal’ seguro”, y mi Dios me lo mandó por otro lado. Todo lo que le suceda a uno es propósito de Dios, Dios la necesita ahí para que mañana oriente o le ayude a más personas, ¿me entiende?”(**Camilo, Cali, 64 años**).

Por otro lado, dentro de lo encontrado en las entrevistas, se puede decir que los imaginarios que se han conformado, de muchos de los pacientes, tienen como punto de referencia, por no decir que la única, lo predicado por la biblia y los medios de comunicación. Es así como se da “una mezcla de creencias populares con elementos de la tradición religiosa judeocristiana que se unen a las explicaciones de corte científicas, para así hablar, comprender y explicar la enfermedad (Botero, et al, 2015: p. 74).

Por esta misma concepción que se tiene sobre la lepra, los mismos pacientes han interiorizado que esta enfermedad es algo de lo que no es fácil hablar. A causa de los prejuicios y estigma que se crean alrededor de las personas con lepra debido a imaginarios que se disocian de la realidad de la enfermedad y que aún calan en la mente de las personas; las personas ven la necesidad de ocultar la enfermedad.

Otra característica evidente en los relatos es la reproducción del encubrimiento. Para evitar experiencias de estigma y discriminación, algunos pacientes han recurrido al ocultamiento o, como menciona Goffman (2006), al encubrimiento como una forma de sobrellevar, no sólo su enfermedad, sino su cotidianidad. Dentro de la teoría de estigma propuesta por Erving Goffman sobre la identidad deteriorada, se plantean dos tipos de individuos estigmatizados, el desacreditable y el desacreditado. El sujeto desacreditado es aquel que “supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, mientras que el sujeto desacreditable, por el contrario, su diferencia no es conocida por quienes lo rodean ni inmediatamente perceptible para ellos” (Goffman, 2006: p.14).

Aquellos pacientes en los que no se hace evidente aquellas características, en este caso físicas como la aparición de sus secuelas que los hace “diferente”, se catalogaría como individuos desacreditables. Muchos de esos se han encargado de manejar la información sobre su condición/“deficiencia” ocultando eso que los desacredita, a través del encubrimiento. La información social son aquellas características más o menos permanentes, que el sujeto puede tener en un momento particular; y junto con estas aparecen los símbolos como portadores de aquella información social. Los símbolos ayudan a transmitir esa información social del individuo, en este caso aquellos signos estigmatizantes efectivos para llamar la atención sobre una “diferencia” degradante (Goffman, 2006).

Así, en el encubrimiento la información que se expone en cada interacción es moderada, donde los individuos eligen qué mostrar, dependiendo de lo que quieran lograr en cada interacción. Esta es una información que ellos manejan a su albedrío y eligen cuándo exteriorizar y cuándo no. Debido a esto, la manera como el paciente interactúa con su comunidad es mediada por el hecho del encubrimiento, la necesidad de ocultar su diagnóstico

y hasta el hecho de ocultarse a sí mismos, o evitar interactuar en espacios sociales; para así evitar que se reproduzca el estigma y discriminación hacia ellos. Para estas personas desacreditables, la información social que se exterioriza de ellos se trabaja con cautela, de modo que no sean notorios esos signos que puedan convertirlo en desacreditado:

“Cuando ya caía en manos de un bacteriólogo, él me dijo, *“Yo tengo malicia que usted tiene una enfermedad que eso está en la biblia. Vamos hacer esa biopsia y ahí nos dirá”*(...) Cuando me la comprobaron, el bacteriólogo me dijo que no revelara qué tenía yo, que nunca le dijera a la gente que era lepra **(Camilo, Cali, 64 años)**.

“Nosotros no sabíamos que eso existía. Eh... a raíz de eso siempre nos trajo problemas, porque como nosotros toda la vida hemos vivido es de los alimentos_(venta de alimentos) (...) Y siempre se filtró la información y la gente empezó a darse cuenta, entonces ya, *“Allá no compren porque se contagian”*. O sea, eso es como la gente como que se asusta (...) *“Están contagiando”*, sí siempre nos estaba dando duro debido a eso, (...) Pero no, ya aprendimos cómo a vivir con eso y la gente como que no es de rato no más que se alborota y ya, se acaba el bochinche” **(Nora, Obando, 48 años)**.

Por otro lado, dentro de las narrativas también encontramos individuos desacreditados los cuales sus características “diferentes” ya son conocidas o son evidentes aquellos informes sociales y signos estigmatizantes que son visibles. Las marcas en la piel a causa de la lepra, se convierten en símbolo de estigma que transmiten rutinariamente la información social que se exterioriza del paciente. Un paciente en el que son notorias sus marcas, sus nódulos en cara y cuerpo, puede exteriorizar una información social de él que da paso al rechazo y al estigma, restando aprobación y legitimidad en la comunidad. Esto puede conllevar a una cadena de efectos donde el paciente pierde autoestima, se abstiene de salir a lugares públicos, buscan formas como ocultar aquellas marcas en su cuerpo, se repudia a sí mismo, se oculta, entre otras cuestiones:

“Cuando me dijeron lepra yo ahí ya sabía, yo ya sabía, pues porque uno estudia la biblia y todas esas cosas y yo *“¿QUÉ?”* O sea para mí era como si mejor dicho yo pensé en mis hijos, a mí me dio muy duro, porque me tuvo que – esa enfermedad me destruyó mucho, físicamente y pues en la salud, espiritualmente me dio por el piso porque yo ya no podía estar con mis hijos, me separé de mis hijos, o sea fue algo – la enfermedad a mí me dio durísimo. Tampoco tenía el apoyo así, porque vos sabes que la gente habla de la lepra y eso “Uf” mejor dicho” **(Marta, Cali, 28 años)**

“Cuando recién me dijeron que tenía lepra no lo asocié ahí mismo. Después de uno estar es que escucha tanto la gente y yo *¡ay verdad!* y nunca lo había asociado como con mi enfermedad (...). Lo que yo había escuchado de la lepra en la oración del milagroso y en las películas que uno veía lepra, pero yo decía pero – o sea uno la desinformación uno veía la película y uno decía *“no pues así entonces va a ser uno cuando uno diga a la gente, se va aterrar o se va a ser a un lado”*. Entonces yo al principio no le contaba a nadie [nadie], solo a los de la casa, eh... la gente de la calle *“no una enfermedad”* -*“¿Qué enfermedad?- no, una enfermedad en la sangre”* y ya (...) Por eso no les contaba a la gente, yo decía no que yo bien enferma y que me digan que no que me hagan a un lado (...) Entonces yo no les contaba al principio al principio yo no les contaba, pero más que todo por eso como siempre lo asocian con eso. Aunque yo decía *“ay no, pero a mí no me da que se caían los pedazos y todo”*, y yo decía, pero no es tanto(...) yo decía *“no yo para contarle a la gente de la calle difícilmente”* (Fabiola, Jamundí, 43 años).

Por un lado, está el paciente que se encuentra en un estado donde la presencia de la enfermedad se hace evidente y visible ante los demás, como, por ejemplo, cuando se presenta alguna discapacidad debido a la enfermedad, se da una reacción leprótica o se presentan nódulos o úlceras en lugares de mayor visibilidad como la cara. En este punto el paciente pasa a ser desacreditado, ya que posee aquellas marcas en su cuerpo que lo convierten en “diferente”, que los transforma en personas desacreditadas por la sociedad lo que da paso a la discriminación y el estigma. Sin importar si se conoce el diagnóstico exacto de lo que tienen, las personas de afuera apartan a estas personas y las categorizan como desacreditadas, debido a que no encajan dentro de esas categorías normalizadoras. Ellos son propensos a vivir casos de discriminación que los lleva ocultarse y apartarse de contextos como la vecindad, el hogar, o en contextos como la calle, un centro comercial. De igual forma, se recurre al ocultamiento: evitar los lugares públicos, evitar que la gente de su círculo social sepa lo que padecen, usar prendas de vestir que expongan su cuerpo lo menos posible.

“Recuerdo, haber escuchado la anécdota sobre un joven de 22 años el cual fue diagnosticado en Cali. Me contaban que este, al momento de recibir la noticia de que padecía lepra, se aisló totalmente. Se encerraba en su cuarto y solo quería mantener ahí, su madre mantenía muy preocupada por él. Él era uno de los casos en el que más habían encontrado lesiones en su piel, alrededor de 100 en todo su cuerpo” (Notas de campo, Cali, 2018)

Así mismo, la posición del paciente como desacreditado o desacreditable condiciona la acción que la persona va a tomar con respecto al hecho de hablar libremente sobre su enfermedad.

El diagnóstico de lepra trae consigo diversas implicaciones en los pacientes que transforman el modo cómo conviven cotidianamente con su enfermedad. Además, podemos ver como el camino al cual se enfrenta el paciente hasta el verdadero diagnóstico, trae consigo muchas repercusiones que con el paso del tiempo intensifican los síntomas, y los efectos sociales sobre el paciente. Después de ser asignado el nombre lepra a la sintomatología, afloran una serie de imaginarios preconcebidos sobre la enfermedad que condicionan la forma en la que la persona afronta su patología frente a la sociedad y frente a sí mismos.

En conclusión, el diagnóstico le da un significado y un sentido a la dolencia, le da vida a la enfermedad con todos sus signos y el rol social de la enfermedad. Y en ese “nombramiento” de la enfermedad, lo que observamos es que aparecen un montón de imaginarios sobre la lepra como lo es el tema de ser una enfermedad altamente contagiosa que requiere medidas extremas como el uso de tapabocas, separar platos. En esta etapa efectivamente se da un cambio en la percepción que tiene del cuerpo en cuanto a ser más consciente de él, el estar atentos del mismo, de cualquier signo de alarma, e incluso se vuelve una conciencia que se extiende hasta el cuerpo de sus seres cercanos, estando pendiente que este no adquiera los mismos síntomas. Cualquier cambio que ellos experimenten se convierte en un motivo de atención.

De igual modo, en esta etapa de diagnóstico es donde se ven en auge los imaginarios sociales sobre la lepra, que se reafirman en la idea que es una enfermedad del pasado. Así al considerarse del pasado se suprime la idea de que es una enfermedad en la que se piense que se pueda contraer, haciéndose presente aquella invisibilización en el imaginario colectivo; generando unos escenarios muy desafortunados para las personas que han padecido esta enfermedad. Así como los pacientes que se han retratado aquí, pueden haber otros cientos que estén en un proceso de definición de su enfermedad, en un proceso de incertidumbre, porque no se sospecha lo que es o se le está dando tratamiento para otra patología. Tan solo en unos años veremos si los esfuerzos que ha hecho el gobierno nacional por cambiar este imaginario, es decir, por visibilizar la lepra, tiene sus frutos en términos de comenzar a cerrar la brecha y acortar los tiempos entre el inicio de síntomas y el diagnóstico. En el siguiente capítulo se retratarán aquellas dinámicas de la vida cotidiana que se transforman con los

síntomas y el otorgamiento del diagnóstico: las redes de apoyo para la rehabilitación emocional, la pertenencia a la asociación, las rutinas del autocuidado, entre muchas cosas más.

3. El tratamiento

En este capítulo se describen algunos procesos que se llevan a cabo después de que las personas reciben su diagnóstico. En esta etapa de tratamiento intervienen ciertas actividades que los pacientes deben realizar para “curarse” o alcanzar cierto grado de alivio y bienestar. Para ello, se tendrán en cuenta las experiencias que los pacientes tuvieron con las actividades que son recomendadas después del diagnóstico y que podrían considerarse como actividades propias del tratamiento: la implementación de la poliquimioterapia, los cuidados corporales para evitar la discapacidad, la red de apoyo comunitario, y los cuidados alternos.

Si bien la toma del medicamento de forma ambulatoria, la ejecución de los ejercicios y las terapias físicas para prevenir la discapacidad se vuelven indispensables, dentro de esta nueva etapa se debate la idea de que, si bien el paciente puede eliminar el bacilo de su organismo, de igual forma él no deja de padecer las secuelas de la enfermedad. Así pues, teniendo presente la idea de que muchas personas con lepra nunca dejan de ser pacientes, ya que quedan con las secuelas de la enfermedad; este capítulo busca mostrar cómo estas secuelas que se ven impresas en el cuerpo y esta idea debatible de “cura total”, se refleja y transforma la forma como las personas con lepra viven su cotidianidad.

3.1 Del confinamiento al tratamiento en casa: la Poliquimioterapia como tratamiento moderno

Una vez se ha dado el diagnóstico de la enfermedad, o como lo menciona Rosenberg (1997), se ha enmarcado la enfermedad y dado un nombre; el paso a seguir es el tratamiento. Las patologías han sido consideradas como un factor que genera dolor, indisposición, temor, y que por ende deben ser tratadas e intentar ser curadas. Gracias al avance tecnológico y científico, la medicina ha hecho descubrimientos con respecto al tratamiento de cantidad de enfermedades nuevas que aparecen. Lo mismo se buscó con la lepra, a pesar que históricamente se asociaba a la corrupción del espíritu, la enfermedad del alma y como una consecuencia de un alma impura y sucia, alma castigada que pena en vida. Con el tiempo se

logra reconocer, que más que ser una enfermedad bíblica que demerita a quienes la padecen, que también se trata de un problema más allá de lo intangible, materializándose en un problema de salud pública que comenzó a disiparse entre los habitantes. En Colombia, el reconocimiento de la lepra como un problema colectivo significó la aparición de los Lazaretos como medida para contener, en recintos apartados de la vida pública, el problema de la lepra y aquellos parias sociales que la “padecían”.

Aunque la lepra se convirtió en un problema de salud pública, la manera como se trató fue recluyendo y apartando a quienes la “padecían” lejos de los que eran sanos. Se reprodujo el imaginario histórico y bíblico de aislar y excluir a quienes tenían lepra, como método de prevención contra el contagio de otros habitantes y contención de la enfermedad. Sin embargo, años más adelante se comienza a pensar una forma de combatir la enfermedad a partir de la búsqueda de una alternativa desde el ámbito científico, de manera que pueda haber una disminución de la sintomatología y erradicar la enfermedad. Este pensamiento llega gracias al descubrimiento de la bacteria que produce esta enfermedad, originaria de la familia de las micobacterias, que fue nombrada científicamente como *Mycobacterium leprae*. Los médicos colombianos se familiarizan con lo descubierto por el científico Hansen y a partir de ahí se debate sobre la forma de tratar la enfermedad con el objetivo de medicalizarla. Desde ahí, la lepra pasa a ser un asunto de carácter principalmente médico, del cual dejan de hacerse cargo grupos religiosos y de caridad (Obregón, 2002).

Así, la lepra, o conocida en la sociedad científica como enfermedad de Hansen, gracias a quien descubrió el bacilo que la produce (G. Amauer Hansen), fue renombrada bajo esta etiología. Pero su trasfondo socio histórico seguía haciéndose presente en la denominación de lepra, una terminología que aún causa temor y desconocimiento. De aquellos imaginarios que se mantuvieron sobre la lepra está el que es una enfermedad que no tiene cura, y hasta mediados del siglo XIX era generalizada la idea de que la lepra era incurable (Obregón, 2002). No obstante, gracias a los avances y la búsqueda de tratamientos que combatieran los efectos de la lepra desarrollado por diversos países, en 1985 llega a Colombia la poliquimioterapia, tratamiento farmacológico autorizado por la OMS, que reduce la sintomatología y elimina el bacilo de Hansen (Obregón, 2002). Así pues, la lepra pasó a ser una enfermedad que **sí tiene tratamiento y sí tiene cura.**

Así pues, la poliquimioterapia aparece como el tratamiento farmacológico autorizado para tratar la lepra. Este tratamiento (Imagen 2) está compuesto por tres fármacos: dapsona, rifampicina y clofazimina (OMS, 2019).



Imagen 2: Opciones de tratamiento farmacológico para la lepra. Fuente: cartilla la lepra es una enfermedad curable. DAHW

El tiempo de tratamiento de la poliquimioterapia depende de dos características. Primero, del tipo de paciente: estos compuestos se reciben en cantidades diferentes dependiendo si es niño o adulto. Y segundo, el tratamiento también depende del tipo de lepra, sea multibacilar o paucibacilar. El tratamiento paucibacilar tiene una duración de 6 meses, mientras que el multibacilar tiene una duración de 1 año. Así mismo, la primera dosis siempre debe ser administrada bajo supervisión del centro médico, y de ahí durante los 27 días siguiente el blíster podrá seguir siendo administrado desde casa por parte del mismo paciente. Cada blíster corresponde a un mes de tratamiento, y debe ser ingerido con mucha rigurosidad y puntualidad; además de tomarse en horarios después de las comidas ya que sus compuestos

son extremadamente fuertes. Aunque en con el tiempo se fueron modificando los compuestos de estos medicamentos, anteriormente los tratamientos se prolongaban por años:

“Mi hermana duró apenas como tres años o dos en tratamiento. El de ella fue muy poquito tiempo. Mientras que el de mi papá sí duró cinco años con ese, cinco años le dieron esas pastas” **(Nora, Obando, 48 años)**

“Cuando me empezó la úlcera aquí vea [pantorrilla izquierda], y empezó que no me sanaba y no me sanaba(...) Y entonces ahí fue donde mi mamita me llevó a ¿cómo era qué se...? a la Secretaría de Salud que en ese tiempo lo visitaban uno, casi mensualmente lo visitaban a uno y entonces me detectaron(...) Yo tomé el tratamiento por ahí... – a mí me decían que si lo hacía normalmente me demoraba por ahí 4 o 5 años para sanarme”**(Brian, Candelaria, 65 años).**

Aunque en la actualidad los tratamientos se redujeron a periodos entre 6 meses y 1 año, es importante tener en cuenta que el tiempo de mejoría del paciente dependerá de lo estricto que sea la persona con la toma del medicamento y del tiempo que tomó en ser detectada la enfermedad. Como se mencionó en el capítulo 3, a medida que se alarga el tiempo de detección, la carga bacilar en el cuerpo tiende a aumentar los síntomas y se es más propenso a la adquisición de una discapacidad. La gran mayoría de los casos trabajados en esta investigación resultaron ser pacientes que han tenido una detección tardía, lo que ha implicado una complejización de los síntomas y ello ha llevado a tratamientos que se han alargado por más años de los que normalmente se recomiendan:

“Yo empecé con los síntomas en el 2003, pero en 2008 empecé el tratamiento y me demoré en tratamiento como 4 años (...) El tipo de Hansen que me detectaron fue Multi (multibacilar). Mi baciloscopia arrojó un 3 %, entonces la doctora me decía “*Si usted aparece con eso es el tope, si usted está así entonces usted está súper*”. Entonces por eso se demoró mucho, un blíster no me servía, un año de blíster no me sirvió, luego otro año, luego otro año y yo decía no hasta cuándo, iba mermando, pero muy lentamente (...). Eh... al año me hicieron la baciloscopia y ya iba en 2.8, a los dos años otra vez y ya iba en 2 punto no sé qué y así yo decía “*Dios mío, ¿cuándo?*”, bueno pero ya por lo menos ya sabía qué tenía”**(Fabiola, Jamundí, 43 años).**

Del mismo modo, independiente de que el tratamiento se alargue debido a la tardanza del diagnóstico, existen factores tanto internos como externos que pueden interferir en la manera

como se lleva a cabo el tratamiento, sea de forma rigurosa o no. Los factores internos del paciente se centran en la motivación de este por seguir su medicamento, se asocia más al comportamiento, a la voluntad, a una intención interna del ser por querer tratarse y mejorar; mientras que los factores externos al paciente se asocian más a sus condiciones socio-económicas que pueden afectar el acceso al tratamiento:

“Sí, estando niño yo, estando niño yo me sacaron de ahí y entonces salí afectado de la enfermedad. Allí fue donde me comenzaron a tratar y... hacerme tratamiento. Tendría yo 13 años cuando eso, pero como estaba tan muchacho y como uno se vuelve uno, mi papá nos ponía a trabajar mucho(...) Otras veces yo a veces tenía pa' ir [Para ir] a veces no tenía y ya, me fui creciendo, me fui creciendo me tocó irme de la casa y me metí a esos galpones por allá a trabajar y a veces cuando me veía muy brotado de la enfermedad acudía. Entonces así me estuve un poco de tiempo, entonces iba, venía, iba, venía. Después de que tuve mis primeros hijos, tuve cinco hijos ahí están vivos unos salieron con la enfermedad y otros no (...). Eso, con juicio lo comencé otra vez (el tratamiento) en el 2001 y lo terminé como en el 2004 que ya me dijeron allá que no tenía más la enfermedad” (**Brian, Candelaria, 65 años**).

“Entonces yo vivía muy lejos de donde daban el tratamiento en Cali, no tenía plata, entonces yo le decía a ella “*Y ahora menos tengo para pagar transporte, más no tengo*” Desde donde yo vivía allá y de ahí a allá tenía que ir en taxi, porque yo no me podía montar en bus, entonces era taxi, y cada taxi nos costaba como quince mil pesos entonces no, entonces ya ella me dijo “*No, como se le ocurre no*” eh... la – esa fundación de Movistar empezó ayudándome con los transportes y ahí sí empecé el tratamiento” (**Fernanda, Jamundí, 43 años**).

Como vemos en el caso de Brian, las condiciones socioeconómicas en las que se encontraba con su familia, fueron un factor externo que impidió que pudiera acceder al tratamiento de forma efectiva, retrasando la ingesta del medicamento constantemente. Debido al acceso restringido del medicamento, este fue uno de los pacientes que se vio más afectado por las secuelas generando cierto grado de discapacidad como la retracción de 2 dedos de la mano izquierda y el engatillamiento de los otros 3 de la misma mano. No obstante, en el caso de Fabiola, gracias al apoyo brindado pudo acceder a su tratamiento ya que se le permitió acceder a su tratamiento y no darle de larga.

Es importante tener en cuenta que muchos de los entrevistados son personas que están desempleadas bien sea porque perdieron su empleo a causa de las consecuencias de la enfermedad, o porque decidieron retirarse de sus trabajos por decisión propia, aunque influenciados por el rechazo social. Sin embargo, podríamos decir que el desempleo se asocia, en ciertos casos, con la aparición de los síntomas que inhabilitan al paciente para

continuar en estos trabajos. En ese sentido, la ausencia de cierto capital económico complejiza el acceso al tratamiento, y más cuando son pacientes que viven en zonas de difícil acceso a la salud, como el caso de Brian quien, aparte de considerarse que en ese entonces de su vida eran personas muy pobres, también vivía en una vereda de la zona rural de Candelaria. O cuando las personas viven en grandes ciudades y los tratamientos se concentran en centros de salud alejados de su hogar, como en el caso de Fabiola.

También, existen otros factores de carácter interno, que se asocian más a la voluntad del paciente por tomar el medicamento. La voluntad de tomar las medicinas con regularidad, compromiso y exactitud, ha sido uno de los factores que han llevado a que sean tratamientos complejos, que se alargan por más tiempo:

“Cuando la doctora me dijo, “Lo que usted tiene es bíblico. Usted tiene la enfermedad de la lepra, pero tranquilo que ya desde este momento le vamos hacer un tratamiento y usted se va aliviar” (...) Y entonces yo cogí ese proceso como con ese ánimo y me mandaron el tratamiento y yo juicioso. Comencé el tratamiento fuerte, fuerte, lo que ella me decía, eso sí, yo todas las noches yo no fallé, y yo fui rápido que me alivié. Yo a los 14 meses de tratamiento yo no volví, yo me sentía bien(...) Entonces resulta que a los 14 meses yo fui un día que tenía cita y que estaban en vacaciones. Entonces bueno, no pude continuar el tratamiento. Como a los 15 días fui, que supuestamente ya entraban, que la doctora había salido. Bueno, un proceso pues ahí como un mes largo que yo no pude tomar tratamiento. Entonces mientras volvían a conseguir la doctora, yo me llené de pereza y no volví. A los siete meses completicos volví a retomar, porque me volvieron a salir como los nódulos, esas cosas. Entonces ya volví y ya la nueva doctora ya me dijo, “Pues vamos hacer un intento. Voy a mandarle unos exámenes, si los exámenes salen bien, continuamos el tratamiento, y si no tiene que volver a empezar de cero” y así fue. Me salieron buenos y entonces ella me continuó el tratamiento y a los 24 meses ya me dijo, “Usted está aliviado, ya su vida puede ser normal. Usted ya como venía antes” (Camilo, Cali, 64 años).

En el caso de Camilo, aquellas situaciones que se presentaron y el sentirse que “ya estaba bien” lo llevaron a tomar la decisión de parar el tratamiento. Sin embargo, la presencia nuevamente de síntomas fueron el detonante que lo motivó a ingresar al tratamiento otra vez. Como se veía también en el caso de Brian, él volvía al centro de salud para adquirir el medicamento solo cuando se veía “brotado de nuevo por la enfermedad”. Ya después es que se hace conciencia de la importancia del tratamiento y de sentirse sano:

“Ya en el 2001 comencé de nuevo el tratamiento juicioso porque yo dije dentro de mí, ya estoy ya tenía mi edad tenía como unos 50 años o 48 y yo que le miro a la vida yo tengo que buscar es la forma de sanarme, porque yo he tenido el tratamiento y lo he tenido allí y la enfermedad está allí, pero caminando me producía un poquito y mire como les vengo a decirles...” (Brian, Candelaria, 65 años).

Del mismo modo, el tratamiento de la poliquimioterapia busca brindar al paciente una rehabilitación, de manera que pueda ir recobrando el bienestar y la “normalidad” de su cuerpo. No obstante, algunos pacientes consideran que, si bien el tratamiento contribuye al mejoramiento de su condición, también afecta otros aspectos de su vida:

“Lo único que sí es que pues ya – porque a mí el medicamento del Hansen me... me comprometió el hígado, entonces a mí me dio hepatitis. Hepatitis C que es la más grave. Después de que terminé el Hansen dejaron pasar dos meses y me hicieron tratamiento de hígado. También salí – me diagnosticaron que ya estaba aliviado y todo. Pero entonces el médico me prohibieron, me dijo, *“Esto que sea de por vida: usted no puede hacer fuerza, dura pues como está acostumbrada hacerla”* (Camilo, Cali, 64 años).

Debido a los fuertes componentes de los medicamentos usados en la poliquimioterapia, los pacientes pueden tener otras complicaciones de salud debido al exceso de estos fármacos debido a la prolongación de los tratamientos. Del mismo modo, el organismo comienza a generar una dependencia a los fármacos que pueden alterar el estado funcional de otros órganos. Por ejemplo, en el caso de las leproreacciones, que son reacciones del sistema inmunológico, pero que se asocian con la enfermedad, se le suministra un medicamento alternativo que es el que le controla aquellas reacciones en su cuerpo que son la presencia de nódulos dolorosos. A medida que se van aplacando estos síntomas, se intenta disminuir la dosis moderadamente y ahí es donde vuelve y se activa, dependiendo así de los medicamentos. Así bien, el tratamiento entra dentro del proceso de rehabilitación clínica que los pacientes deben llevar a cabo para conseguir ese bienestar y alcanzar la sanación.

3.2 Los cuidados del cuerpo como complemento del tratamiento

La relación que los pacientes tienen con su cuerpo se ha vuelto una cuestión muy notoria, el cuerpo para ellos es una cuestión indispensable en el desarrollo de su enfermedad. En él se puede ver cómo va avanzando o retrocediendo la enfermedad: las recaídas y las mejoras. Así mismo, después que el paciente recibe su diagnóstico, el personal médico le contextualiza de

los pasos a seguir: la terapia a través de los medicamentos y la implementación de los ejercicios para evitar la discapacidad ya que esta es una condición latente entre los pacientes con lepra.

Según un reporte del 2014 hecho por el SIVIGILA, en Colombia, de 354 casos detectados, 92 casos (26%) presentaron discapacidad grado I y 46 casos (13%) presentaron grado II de discapacidad (Ministerio de Salud y protección Social, 2015). A pesar que los porcentajes no son altos, uno de los propósitos de la OMS justamente es que todos los casos tengan grado 0 de discapacidad. Ya veíamos que el desconocimiento de la lepra lleva al retraso en su diagnóstico, complejizando el estado de salud de los pacientes hasta el punto de llegar a adquirir una discapacidad. Dentro de las discapacidades de la lepra, las partes que se ven afectadas son los ojos, las manos y los pies. En cuanto a ello, la pérdida de la sensibilidad es la principal causante de la complicación en estas otras partes. La pérdida de sensibilidad en manos y pies desencadenan el no sentir dolor o ardor al momento de presentar alguna herida, lo que da paso a que otro tipo de infecciones causen complicaciones adicionales generando deformaciones:

“Ahora tiempo estuve tres semanas hospitalizado en Cali por esta mano que me lesioné, porque en ese tiempo no recibía nada (subsidio) y trabajando ese ladrillo eso se me comía la mano y como no sentía, no me daba cuenta sino cuando veía los ladrillos untados de sangre, chorreando sangre (...) a cada rato se me inconaba (...), se me infectaba, con esa mano así y métame droga (...) Cuando estaba en Cundinamarca que trabajaba en la ladrillera, también me hospitalizaban cada rato por la misma cosas esa, las úlceras en los pies que se me inconaban (sic), esos juanetes je [se] me inflamaban, y la mano también y se me quemaban. Todos estos son muestras de quemaduras vea. Esta mano se me quemó con el mofle de una moto bomba y como yo no sentía cuando fui a la casa esto todo embombado oiga, todo esto embombado que me dio un susto de ver la mano inflada que parecía un sapo, y yo, “*Uy Dios mío qué es esto*”, pero en ese tiempo yo todavía tenía la enfermedad activa, la tenía pero en apogeo y claro me estaba haciendo en los nervios y todo”(Brian, Candelaria, 65 años).

“A mi papá, a parte de la placa que le salió, no presentó ningún síntoma, lo único era que él sí no sentía(...) Incluso una vez haciéndole aseo en un dedito lo dejé sin dedo [Leve risa] (...) Sí, porque resulta que le salió un huequito en el dedito, entonces yo lo llevé al hospital y le hicieron curación y me le aplicaron antibiótico y tétano. Cuando llegamos acá me dice, “*Mija ese pie está lleno de agua*”. Entonces yo le miré y era que seguía botando como una masa. Y entonces yo me puse curiosa a limpiarle para no volverlo a llevar molestar allá, porque uno a toda hora molestando; y me agarré a estriparle y a estriparle cuando resulta que se le desprendió fue el huesito, ese el... como uno tiene disque tres huesitos [Leve risa] Se le desprendió y le quedó el mero soco [Leve risa] (...) Entonces tocó ya – ahí ya me lo remitieron

fue para Cali y al ortopedista ya le dio fue risa, dijo, “*No, aquí ya salió todo, ya qué, dejémoslo así*”. (...) Le quedó el mero trunquito ahí, el mero soquito sin huesito, pero le sanó muy bien. A él le daba risa porque él no sentía, él no sentía” (Nora, Obando, 48 años).

Así se muestra cómo algunos pacientes logran adquirir una discapacidad o deformación al enfrentarse a algunas situaciones tan cotidianas como herirse en el trabajo, lo cual termina generando unas repercusiones mayores debido a la anestesia que afecta la sensibilidad. Como en el caso de Brian, esta experiencia representó la adquisición de una discapacidad y deformación de su mano izquierda, deformando sus dedos y afectando la funcionalidad de la misma; haciendo evidente que el principal factor de discapacidad que es la pérdida de la sensibilidad, sigue estando latente, considerando que este adquirió un grado de discapacidad tipo 2. Mientras que, en el caso del padre de Nora, aunque su pérdida del dedo del pie no implicó una discapacidad, sino que se vio afectado en cuanto a la amputación de ese dedo, el tema de la anestesia es el principal motivo para dar origen a la discapacidad. En esto se ve una transformación de los cuerpos de los pacientes debido a la discapacidad que se adquiere.

Del mismo modo, la valoración que se le hace al paciente después del diagnóstico es fundamental, ya que, aparte de identificar el tipo de lepra que tiene cada persona, también se intenta determinar si actualmente esa persona adquirió algún tipo de discapacidad entre ese periodo que no recibió tratamiento, ni fue diagnosticado. Aunque no todos los pacientes llegan con afectaciones tan complejas y su pérdida de sensibilidad es leve, desde los programas de Hansen de algunos municipios del Valle se ha promovido el autocuidado para prevenir o evitar que se agrave la discapacidad (Imagen 3).

ÁREAS CORPORALES MAS AFECTADAS POR LEPRO

Cuando ya el paciente presenta algunos problemas, para mayor protección de los ojos, manos y pies son aconsejables las siguientes medidas:

OJOS	MANOS	PIES
<ul style="list-style-type: none">• Uso de gafas, cachuchas y viseras para protección solar.• Uso de gotas oftalmológicas para lubricar los ojos.• Ejercicios para fortalecer los párpados.• Hábito del parpadeo voluntario.	<ul style="list-style-type: none">• Uso de guantes de tela, caucho o cuero, agarra ollas o cualquier implemento que proteja del calor y el fuego.• Adaptación de herramientas para evitar que ocasionen traumas al trabajar.• Hidratar y lubricar diariamente la piel.• Masajes y ejercicios.	<ul style="list-style-type: none">• Uso de calzado suave, sin costuras ni clavos.• Uso de plantillas protectoras.• Evitar caminatas largas y permanecer largo tiempo de pie.• Hidratar y lubricar diariamente la piel.• Masajes y ejercicios.

Imagen 3: Recomendaciones de autocuidado para evitar la discapacidad. Fuente: cartilla la lepra es una enfermedad curable. DAHW

Con la promoción del autocuidado, se procura que haya una disminución de aquellas secuelas por las que se ven afectados como lo es la resequedad excesiva en la piel, el entumecimiento de algunas extremidades o la debilidad muscular que presentan los pacientes. La intención es que ellos puedan seguir aquellas recomendaciones que, para algunos, se terminan convirtiendo en hábitos que se vuelve parte de las actividades del día a día:

“¿A ver los cuidados que empiezo a tener con mi cuerpo? Por lo menos yo no aguanto sol, mucho sol así como yo antes me exponía mucho al sol, porque pasa que el medicamento a uno le pone, le cambia la piel ¿no? La pone negra, negrita, eso parece como si se hubiera quemado(...) entonces yo trato como de cuidarme, de no salir tanto al sol, no exponerse al sol y los cuidados que a uno le manda, a veces uno, sino que uno a veces es muy desaplicado. Pero los primeros yo los hacía, apenas empecé, yo los cogía así como me decían(...) Para la resequedad, a uno le mandan, por ejemplo, le mandan el aceite de almendras o una crema humectante pero más que todo yo utilizo el aceite de almendras uno, uno mete las manos y los pies en un tarro con agua ¿no? de la llave, de la llave, abre y mete eso entonces uno ponele 15 minutos te quedas ahí, pues un rato, no te secas los pies, sino que te los sacudís un poquito y con el aceite de almendras te humectas y ya el absorbe y haces eso. La piel la enfermedad le deshidrata demasiado la piel se la reseca, el medicamento le reseca a uno la piel horrible, ¡Ay mami eso es shhhh! una resequedad intensa que le da a uno (...). A mí me empezó que la piel ya no se me cuarteaba mira que era tan reseca los pies que se me cuarteaba me salía sangre y me dolía” (Marta, Cali, 28 años).

“Los cuidados que uno ya tiene por ejemplo cualquier cortada, uno ya se cuida mucho que al cocinar pues por la sensibilidad, entonces uno ya tiene más cuidados con eso a estar muy hidratada, porque igual que el aceite o la crema uno tiene que estar aplicándose mucho eso para que vuelva la piel a coger la textura, porque igual como queda tan reseca y cuarteada. Entonces de tanta crema de tanta cosa ya uno – o sea eso es lo que más le ayudan los ejercicios el cuidado es más que todo los ejercicios y estarse hidratando mucho la piel(...) En la alimentación también tuve que cambiar, ya ahora pues ya he vuelto porque en la enfermedad uno deja de comer los lácteos, muy poco lácteos, los enlatados, todo lo que vendan así en la calle, mientras uno está en tratamiento comer mucha verdura entonces uno cambia mucho la alimentación.(...) No uno antes comía todo lo que se le aparecía ya con el tratamiento no (...). Ni ejercicio porque uno como, pues yo como trabajaba pues ni ejercicio y pues la alimentación tampoco entonces ya después de eso fue que yo decidí meterme que hacer ejercicio que la piel pues ya a tener más cuidado pues conmigo misma” (**Fabiola, Jamundí, 43 años**).

Con los nuevos cuidados sugeridos por los doctores y dermatólogos, se vuelven prácticas rutinarias que deben tener en cuenta los pacientes para evitar la discapacidad y las consecuencias adversas tanto de la enfermedad como del medicamento. No obstante, a pesar de la recomendación de que se sigan con rigurosidad estos tratamientos, son pocos los pacientes que llevan a cabo “al pie de la letra” estas sugerencias. Dentro de la rigurosidad en los cuidados corporales hay pacientes que son más exhaustivos, que siguen las sugerencias y las llevan a cabalidad; mientras que hay otros pacientes más despreocupados que no se interesan mucho por ejercer ese cuidado en ellos y no son tomadas con regularidad estas recomendaciones. Es importante resaltar que la efectividad del tratamiento va a depender de qué tanto se hace conciencia de tomar el medicamento y tener en cuenta los cuidados y ejercicios para disminuir la sintomatología y prevenir la discapacidad:

“yo siempre me traté de cuidar mucho en eso (...). Es que hay gente que – la mayoría dice eso, la mayoría no lo hace porque “Ay, yo que voy hacer sentarme aquí a meter los pies ahí”, pero igual si es por uno y muchos han terminado el tratamiento y tú le ves la piel y la tienen cuarteada porque les da pereza. Yo por lo menos me baño y yo me aplico mucha crema ahí veces no me seco muy bien y me aplico crema, yo soy mucho de usar la crema. Entonces yo siempre la he usado mucho, entonces eso me ha ayudado demasiado(...) Yo veía yo decía “Eh... pero tanta gente que queda- queda mal” y porque después de – quedan así todos cuarteados como que, si tuvieran carácter o algo entonces yo decía, pero por qué. Entonces la doctora me decía “No es que si usted es constante, hace las cosas como le decimos su piel va a volver a quedar en la normalidad”.(...) Cuando iba a las reuniones de la asociación

entonces siempre me ponían como de ejemplo y entonces los doctores “*Ay, venga cuando venga a la charla usted nos sirve para los doctores para mostrarles*”. Entonces ellos siempre me ponían y vea que ya es con su tratamiento entonces- yo siempre he estado como muy dedicada yo decía después de estar tan mal, entonces he sido como muy constante en eso” **(Fabiola, Jamundí, 43 años)**.

Entre estos cuidados corporales, que son interiorizados y que se procuran llevar con rigurosidad para recobrar de nuevo aquel cuerpo sano y “normal”, la percepción del cuerpo logra transformarse aproximándose a lo que era antes y adicionando un plus de cuerpo sano y persona nueva. Aquellos cuidados les permiten a las personas recobrar esa autoestima ya que sienten que hacen algo para recuperar como se veía su cuerpo al inicio:

“Cambio total (cuerpo), ya uno como que vuelve a ser otro, porque a como yo estuve a como estoy ahora total, como si uno volviera a nacer después de la enfermedad, es otro porque ya cambia totalmente, pues quedan las cicatrices y todo eso, pero ya uno al verse ya así sano, yo que viví el proceso de la terrible, entonces yo digo, no pues ya es un cambio total” **(Fabiola, Jamundí, 43 años)**.

“Me sentía demasiado acomplejada, yo me acomplejé mucho, porque yo me miraba ya, uy la gente me miraba y como que “*¡Uy! ¿Esto qué es?*” entonces(...) Ahorita ya no, porque igualmente como te digo ya a raíz del tiempo y Dios, Dios por medio del medicamento se ha glorificado mucho. O sea el medicamento ha sido una ayuda por el momento porque se han ido perdiendo como esas expresiones, o sea ya lo que a, lo que ha quedado es como ha sido como lo, lo la secuencia, si ves las secuencias (secuelas) pero Dios es muy grande porque en las secuencias, siempre te, siempre te dicen las secuencias siempre van a quedar (...). Pero mira que Dios ha sido grande y la gente que me mira me dice “*Marta estas cambiadísima*” o sea Dios, la verdad Dios lo es todo” **(Marta, Cali, 28 años)**.

Así pues, la forma como los pacientes ahora perciben su cuerpo se debe gracias a todo el proceso de tratamiento que atraviesan, consiguiendo una aceptación parcial de su cuerpo y también con los nuevos hábitos en su cotidianidad que los hace sentirse personas con prácticas más saludables. Aunque estas técnicas de auto-cuidado se convierten en una forma de rehabilitación promovida desde los centros de salud, la decisión de llevarlas a cabo e implementarlas nace de la motivación de cada persona que se ve afectada por la enfermedad.

3.3 Las redes de apoyo como forma de rehabilitación emocional

Como ya se había mencionado, el diagnóstico de lepra también trae consigo implicaciones emocionales en los pacientes. Estas afectaciones emocionales se relacionan principalmente al estigma que se asocia con la enfermedad, llevando a muchas personas a enfrentar escenarios de discriminación y rechazo ante este tipo de situaciones o a recurrir al ocultamiento y encubrimiento de la lepra para evitarlas. No obstante, un factor fundamental para el afrontamiento de la enfermedad es el apoyo del entorno familiar. Algunos de los pacientes manifiestan que ante esta situación que podía ser angustiante, los lazos familiares y el apoyo que se le fue brindando hizo más amena la convivencia con la enfermedad:

“Cuando recién me dieron los síntomas, mis hermanos me ayudaron mucho(...) todos mantenían muy pendientes y ellos eran los que más como que buscaban donde llevarme, a donde le dijeran que me llevaran ellos me llevaban(...) ya llegó el punto en el que yo dije “*Ah ya no voy a ir a ninguna parte más*”(…) Ya cuando me lo detectaron ya uno decía “*Pues a lo último que me salga lo que sea, pero si tiene cura*” (...) ya cuando vine a la casa les dije y no, en la casa fue mucho apoyo. Porque cuando yo estaba que no podía hacer nada ni bañarme ni nada estaba mi mamá, estaba mi hijo, mi sobrina, mi hermana, los hijos de mi hermana. O sea ellos estuvieron siempre como muy ahí pendientes, mi sobrina me acompañaba a todas las citas entonces yo tuve como ese apoyo así que uno ah que no puede decir porque en mi casa... no normal, todo mundo sabía y antes como el apoyo fue lo que me sirvió demasiado. (...) Y siempre fue una reacción positiva de apoyo, colabora... [Colaboración] pero uno escucha casi que la familia como que se aparta (...). No y de verdad que eso lo ayuda a uno, lo motiva como de que uno no está solo y yo siempre mi sobrina ella siempre estuvo que en acompañándome que vaya aquí. O sea por el lado de ella fue la que más se enteró y yo – y ella tenía un niño en ese tiempo tenía un añito y ella no era que no me lo toque ni nada ella era la que lo – y entonces no hubo como ese “*Ay no mi tía no vaya a tocar al niño*”, no, entonces uno ve eso y como que eso lo motiva a uno” **(Fabiola, Jamundí, 43 años)**.

“ya usted con su mujer... con su familia, ya le da otro manejo a la enfermedad (...). Mi esposa era la que me manipula, me aplicaban unas cremas hidratantes, yo permanecía desnudo, y ya cuando me-... porque la mujer, por decir algo me cambiaba en la hora de la mañana... y a la hora de la noche volvía a acostarme y me cambiaba e inclusive... aquí... -la mujer se gastó y la familia me... me acompañó mucho.(...) el tema de la higiene, desinfect, mientras yo me bañaba... ella me desinfectaba todo... el cuento de la lavada de las manos, al ir a... a consumir los alimentos, compramos desechables... todo...todo... todo... se le dio un manejo -y con el poder de Dios(...) Eso fue una odisea la verdad-... y más que todo para ella que...usted sabe que...que la persona que realmente lo acompaña es a la que hay que darle el...el valor agregado...la persona que amanece con usted en un hospital” **(Harold, Obando, 46 años)**.

“Uno mismo es que se autodiscrimina. Entonces yo les decía a ellos allá que no hay que discriminar a nadie, que ahí es donde está el éxito de la recuperación de uno, de las personas, porque si uno no tiene apoyo, si a uno lo miran feo o lo miran con fastidio” **(Camilo, Cali, 64 años)**.

Por otro lado, muchas veces el apoyo no se da solo por parte de familiares. En aquellas situaciones se hace también visible los fuertes vínculos que se hacen con personas externas al círculo familiar, los amigos, vecinos, que brindan no solo ese apoyo emocional sino también un apoyo monetario para poder gestionar las cuestiones relacionadas al tratamiento. El apoyo del entorno de la vecindad y amigos también contribuye en un afrontamiento de la enfermedad más llevadero:

“Hay personas...que ni por la mente de las... yo me imaginaba de que me tenían en cuenta... de llegar una persona aquí y que vea aquí le mando...cien mil o escasamente *¿Quiubo Harold?* Y ya. Mientras que Eduardo...que era el que bajaba acá y compartíamos y tomábamos...”*Y tómeselo amigo mío y vamos allí y vamos acá*”, ni siquiera se pronunció(...) Mi esposa que permanecía en la calle, que hacía mil vueltas se le acercaban... *¿Quiubo como va Harold?* gente que la veía y antes volteaban pensando de que ella se le iba a arrimar a pedirle mil o dos mil pesos... nunca... ¡Nunca! El que quiso...colaborarme, porque es que nosotros no tenemos plata...y usted sabe que el tratamiento...y las cosas de la salud en Colombia están...(..)Todo Fue voluntad propia...e inclusive unos amigos míos que... - que...les agradecí en el alma y todo-... hicieron una rifa...nunca se les dijo, ellos propiamente hicieron su rifa... y las ganancias vinieron... *Vea esto fue lo que se vendió...* Inclusive hubo gente que la boleta se la dio a usted mismo...por si caía el número... entonces los cien mil pesos quedaban... entonces trajeron ¡El señor los bendiga! Bendito sea- Eso es otra forma...una gente que está en el exterior...se dieron cuenta de la enfermedad...que no los tenía en cuenta, -la familia que está aquí...*Ahh como le parece que... ¡Harold está enfermo-* Mandaron también su granito de arena y los tengo en mis oraciones, y que el señor los bendiga,y a los que no...también que el señor los bendiga, siguen siendo mis amigos...pero ya no con esa misma intensidad. Porque la verdad...hubo gente que... que pues cree que... los amigos somos todos... pero pues gente muy allegada... y que compartíamos y no (...) Claro...entonces...y el apoyo de...de...de los médicos y todo fue esencial, y...y de los grupos de oración que se formaron...-la mamá de...de Martica Roa con sus camanduleras-...y todo el cuento (Risas) entonces eso... eso hace que uno se ponga alegre y toque consumarnos”**(Harold, Obando, 46 años)**.

“También, los que estuvieron como ahí muy agarrados en el proceso porque por lo menos yo viví muchos años en El Poblado (Cali) toda esa gente... estuvo conmigo y cuando estuve

enferma me ayudaron entonces (...). Aunque en el momento yo decía siempre una enfermedad en la sangre (...) pero ya después yo a ellos ya les explicaba pero entonces yo siempre decía “*No pero si quiera gracias a Dios*” porque ellos vivieron el proceso que me salían los exámenes buenos entonces ellos decían “*No pues si quiera gracias a Dios le salió aunque sea eso, pero tiene cura y mire*” entonces la gente no es como, es de pronto la forma de pronto de cómo uno la cuenta, entonces la gente ya hace de cuenta que es una enfermedad como cualquier otra”(Fabiola, Jamundí, 43 años).

Caso como los de Fabiola y Harold también están presentes dentro de la variedad de experiencias de los pacientes. Se puede apreciar que la lepra no solo se asocia con una experiencia traumática socialmente, no siempre se excluye y discrimina a estas personas; también existe una red de apoyo por parte de su familia y amigos que permiten adquirir la seguridad para poder afrontar la enfermedad. Como menciona al final Fabiola, “la forma de pronto de cómo uno la cuenta (el diagnóstico)” va permitir comenzar a contextualizar al otro sobre este tipo de enfermedades, creando un nuevo conocimiento en la población sobre la lepra, de manera que se puedan ir transformando imaginarios y preconceptos fuertemente arraigados al estigma. En la experiencia de ellos, esto ha permitido afrontar la enfermedad de manera positiva y llevadera.

No obstante, también están los casos donde se ve reflejado los imaginarios o comentarios estigmatizantes que cohíben hablar sobre el diagnóstico por temor al rechazo:

“Por lo menos yo escucho mucho en el caso de Lana que ella no más sabe el esposo y no sé si los hijos o los hijos no, nada más el esposo que es la que la acompaña. Porque que una vez ella se puso hablar con alguien de la familia y dijo que la lepra y que le habían dicho “*No esa es la enfermedad del castigo, esa es la enfermedad de la maldición*” y entonces ella se abstuvo de contarlo por ese mismo motivo. Entonces ella dice que en la casa de ella nadie sabe, por eso cuando a ella la llaman no se puede decir para qué es.(...) Entonces nunca se puede hablar ni de Hansen ni de lepra, porque la gente se aterra, entonces ella todo eso lo tiene como muy así” (Fabiola, Jamundí, 43 años)

“Mi experiencia fue muy dura, fue muy dura, porque, eh... al ver que vos te estás desfigurando, al ver que vos te estás enfermando te sentís cada día peor, mal no te podés parar, con 2 hijos que están muy pequeños, y pues yo no podía hacer nada, tuve que separarme de ellos. Entonces la experiencia fue uff, crítica, porque yo me sentía muy sola, me toca que hacer todo los esfuerzos a mi sola, porque no tuve un apoyo como ahí, ahí de un familiar, mi mamá también mantenía muy enferma. Entonces, más que todo fue por sola, yo creo que si

yo hubiese tenido un apoyo de alguien yo creo que no me hubiera dado tan duro... a veces me sentía mal no podía salir, no podía caminar, pero me tocaba entonces esa experiencia fue muy triste (...) Me dio más tristeza es al verme en esos momentos que necesitaba a alguien (...) Yo la verdad le conté no más a mis papás, y a unas tías. A los niños tampoco les dije, claro por lo que te dije como yo pensé que era *“uy yo no... ahora todo el mundo me va a ver yo les digo que tengo esto, la gente me va a rechazar”*, entonces en ese entonces yo traté de, como de esconderme, yo decía a la gente de la calle que tenía una bacteria y me decían *“¿Y qué bacteria es esa?”* y yo decía *“Yo no sé”*, porque la gente de la calle pues eso es entendible que ellos van a estar como *uy, este*. De pronto no lo vayan a recibir de la mejor manera”(Marta, Cali, 28 años).

Por ejemplo, en el caso de Marta, para ella fue muy duro afrontar la enfermedad ya que no tenía un apoyo económico y ni emocional que pudiera ayudarle a transitar por las etapas de la enfermedad. Por temor a lo que la gente dijera de ella por su enfermedad y debido a su aspecto físico, no buscó algún tipo de ayuda en su círculo de amigos, sin embargo, con el tiempo encuentra un apoyo incondicional en la asociación de pacientes, al ver pares en ellos:

“Lo que más duro me dio fue ver cómo la enfermedad me puso, si ve, porque es que hay gente que le da la enfermedad le da más que todo interno y no se ve nada, (...) y yo mantenía muy asustada con mis hijos, yo decía en que momentico me les da eso yo decía *“Uy no”* Entonces más que todo la reacción fue por la llorada, yo no lo podía asimilar al principio(...) Cuando yo ya llego al centro de salud y ya veo que hay mucha gente, claro yo ya me tranquilicé ya porque yo vi mucha gente que estaba peor que mí [yo], o sea yo estaba mal pero cuando veía gente que estaba peor que mí [yo], decía *“uff”* Dios mío yo estoy bien prácticamente(...) así como mucha gente me animó porque yo los vi, o sea fue como algo como quien dice mi consuelo, así también yo fui consuelo para otros porque yo estaba muy mal(...) Uno tiene que admitirla que uno tiene la enfermedad (...). Pero ellos no se han concientizado que la lepra no es así como la dijeron, como la que dice la biblia ya gracias a Dios...”(Marta, Cali, 28 años)

“Cuando el bacteriólogo me dijo, *“Nunca diga que usted tiene lepra, porque la gente se le va aterrorar, lo van a mirar feo. El que le pregunte dígame que tiene Hansen”*. Yo por mucho tiempo llevé eso. Yo vine aprender eso cuando después de las reuniones que le hacen en el centro de salud ubicado en el sur de la ciudad. Nos dijeron que pues buscando como la manera de uno poder ayudar a los demás, ¿si me entiende? Porque la verdad es que, vuelvo y te repito, si estamos en una reunión aquí y que haigan [hayan] 50, 60 personas y pregunte uno al público ¿qué es Hansen? No saben. Pero si uno a cualquier persona le dice la lepra, ¿sabe algo sobre la lepra? De pronto le van a contestar cosas que no están... lo que uno ha leído, que es una maldición, que es una enfermedad contagiosa, que a uno lo aíslan, que lo llevan, porque la gente todavía cree eso, hay gente que no sabe nada. En estos momentos yo creo que la mejor manera que uno podría ayudar a la gente es hablando con la verdad (...). Antes al contrario

nosotros tenemos que decir qué es lepra, y tratar de no hablar sobre Hansen, porque nadie conoce el Hansen, la lepra sí es conocida” (**Camilo, Cali, 64 años**).

Camilo, Marta y Fabiola actualmente son integrantes de la asociación de pacientes afectados por lepra. Gracias a todo lo que han aprendido a través del intercambio de saberes con el personal de salud y el intercambio de experiencia con otros pacientes; muchos de sus imaginarios iniciales se han transformado en conocimientos más técnicos y acertados sobre las implicaciones de la enfermedad. La asociación se da como un espacio en el que puedan interactuar los pacientes pertenecientes al Valle, no obstante, el acceso a esta sigue estando restringido ya que su función se sigue centralizando en Cali, la ciudad principal del municipio.

Así mismo, en Colombia se han conformado diversas asociaciones de personas afectadas por lepra. La conformación de estas ha contribuido en la educación a la población sobre la aún existencia de la lepra, su origen, sus respectivos tratamientos, fomentando la idea de que es una enfermedad que sí tiene cura. Toda esta educación a la población tiene como objetivo comenzar a desmitificar aquellos prejuicios, imaginarios y estigmas que prevalecen en la actualidad sobre la lepra. Esta asociación conformada por pacientes y ex pacientes, promueve la visibilización de la lepra, a través de su enseñanza en la comunidad, mientras que a su vez empodera y alienta a los pacientes a hablar sobre la misma sin temores ni tapujos.

La invisibilidad y el desconocimiento es un tema que se ha ido abarcando desde diferentes fuentes y espacios. Campañas en vallas publicitarias repartidas por diferentes zonas de la ciudad de Cali, campañas realizadas desde otros municipios, son algunas de las estrategias institucionales (Imagen 4) que se han tomado en cuenta para mostrar sobre la existencia de la enfermedad, la sintomatología y la existencia de un tratamiento gratuito.

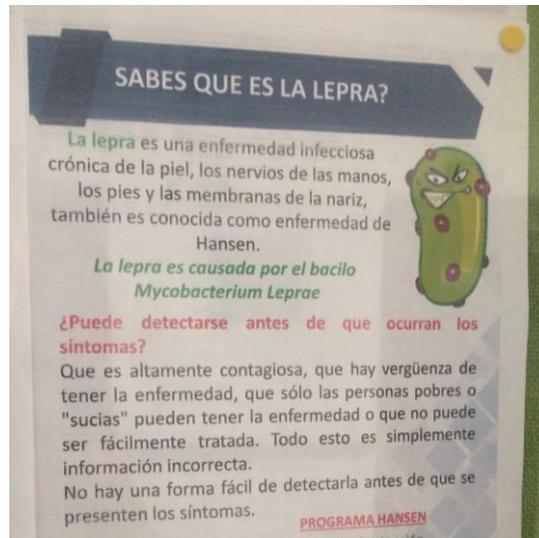


Imagen 4: Folleto informativo sobre la lepra ubicado en Centro de salud al sur de la ciudad. Fuente:imagen propia tomada, 2018.

“Pero ellos no se han, ellos no se han concientizado que la lepra no es así como la dijeron, como la que dice la biblia ya gracias a Dios, este Hansen porque Hansen es el nombre del que descubrió la dosis, del que descubrió la, la, el bacilo entonces él, entonces gracias a Dios que lo utilizó a él de que no fuera así como, como era antes, que lo aislaban a uno, que la gente mantenía muy, muy, lo alejaba”(Marta, Cali, 28 años)

En conclusión, en la etapa del tratamiento el paciente logra adquirir una nueva percepción de su cuerpo donde si bien alcanza un grado de bienestar, aún se padecen las secuelas de la enfermedad, expresadas a través de la permanencia de discapacidades y deformaciones de partes de su cuerpo. Con la conciencia de cuerpo, se implementan unos nuevos hábitos corporales que, si bien son promovidos como parte del mismo tratamiento, estos permanecen entorno a la rutina diaria. Se da una rehabilitación clínica a través de la poliquimioterapia y los ejercicios del autocuidado, rehabilitación emocional a través del apoyo familiar y la pertenencia a la asociación con otros que comparten historias parecidas. Como menciona Camilo, “Yo me sigo cuidando, yo no quiero volver a caer. Entonces yo me cuido mucho, yo no tomo licor, de vez en cuando por ahí me como un chicharroncito, una carnita de cerdo, pero no como antes. Entonces yo digo que el éxito de esa enfermedad está en eso, en que uno

se cuide”. La efectividad para la recuperación está en el estricto autocuidado que se tenga con su cuerpo.

En este capítulo vemos cómo aquella percepción del cuerpo se va transformando nuevamente y se aproxima a algo un poco más aceptable para el paciente gracias al tratamiento y los cuidados que comenzó a tener con su cuerpo. Del mismo modo, en su rutina se insertan prácticas del cuidado, la alimentación sana y la “entrega a Dios” que los hace sentir de una forma más plena. La red de apoyo que generan los brinda, además, un tipo de rehabilitación emocional que les permite convivir con su enfermedad sin temor al rechazo ya que se sienten con seguridad dentro de ese círculo social. A través de la implementación de esto, se busca alcanzar aquel cuerpo bello y sano que se tenía.

Conclusiones

Gracias a las experiencias compartidas por las personas afectadas con lepra, que se retratan en este estudio, logramos esbozar un escenario aproximado de lo que es vivir con lepra en Colombia, un país lleno de desigualdad social, con falta de oportunidades y con una alta influencia de la fe judeo-cristiana. Cada una de estas experiencias desde su particularidad, encuentran puntos en común y diferencias que hacen enriquecedor cada relato, mostrando los matices de las experiencias de la enfermedad en cada uno. Entre aquellos relatos de experiencia se marca un estilo de vida diferencial en cada paciente.

Un sujeto en lo cotidiano, lleva a cabo las prácticas a las que está acostumbrado en la rutina del día a día, pero cuando este se ve arremetido por alguna enfermedad, se limita la libertad del ejercicio diario; aquello se debe a que este sujeto, quien contrae una patología pasa a verse sometido a unas nuevas dinámicas alrededor de la enfermedad. En el caso de la lepra ocurre algo similar, aquellos pacientes que llevaban a cabo sus prácticas cotidianas se encuentran frenados al enfrentarse a una serie de síntomas que se hacen presentes en su cuerpo y que comienzan a afectar su vida diaria. Aunque sus síntomas son silenciosos e indoloros, sus principales signos son a nivel dermatológico y no en todos los casos se afectan en mayor medida la funcionalidad del cuerpo, ni compromete los órganos. Eso nos lleva a preguntarnos, si esta es una enfermedad indolora, ¿por qué sus implicaciones sintomáticas repercuten en el desarrollo de las actividades diarias con normalidad? Pues bien, aunque esta enfermedad puede parecer igual que cualquier otra, su peculiaridad repercute en el impacto que tienen en la corporalidad. Aunque muchos de los diagnósticos con los que se suele confundir esta patología son comparados con otras afectaciones leves de la piel como hongos; las repercusiones en el cuerpo se agravan a medida que transcurre el tiempo y no se da un manejo adecuado de estos síntomas. En este transcurrir del tiempo las complicaciones de la lepra se presentan con fuerza en el cuerpo, transformando aquel aspecto físico con el que estas personas se encontraban en su día a día, al espejo.

La aparición de la enfermedad permite que comience a darse una conciencia del cuerpo que se asocia a la inconformidad y la pérdida del bienestar que se asocian a la enfermedad, aquella conciencia del cuerpo que permanecía adormecida comienza a reaparecer al momento de

sentir aquello que se percibe anormal, que perturba el estado natural y permanente del cuerpo, “el estado de salud es la inconsciencia del sujeto con respecto a su cuerpo. A la inversa, la conciencia del cuerpo se produce en el sentimiento de los límites, de las amenazas, de los obstáculos para la salud” (Canguilhem, 1971: p.63).

Acorde a lo anterior y según lo propuesto en uno de los objetivos de este estudio, efectivamente se observa que a medida que los signos de la enfermedad se van haciendo presentes en el cuerpo, se va dando una transformación gradual de la percepción que tienen los pacientes sobre su cuerpo. De ello podemos decir que se presentan diversas percepciones del cuerpo de acuerdo a las diferentes etapas de la enfermedad que se viven. Dentro de la etapa de prediagnóstico, se comienza a hacer conciencia de aquello anormal que afecta al cuerpo. En estas percepciones se observaron testimonios donde se percibía aquel impacto de los síntomas en sus cuerpos. El cuerpo monstruoso fue una de las atribuciones que le dieron los pacientes a sus propios cuerpos. Aquel cuerpo que lo percibo como un cuerpo deformado, “feo”, que me causa vergüenza, que me impide que me vista como quiera, que salga donde quiera; muestra cómo aquella percepción irrumpe con el desarrollo habitual de la cotidianidad y vaya transformando sus estilos de vida.

Por otro lado, el cuerpo sobrenatural es otra de las percepciones que consideran los pacientes de su cuerpo. La presencia de la sintomatología comienza a hacerse presente en estos cuerpos que pierden la sensibilidad y son menos propensos a sentir el dolor, el frío, el calor, entre otros. La expresión de este síntoma en muchos de los pacientes no fue percibida como algo patológico, sino como algo sobrenatural. Ambas percepciones que se identifican dentro de las experiencias de los pacientes se engloban en una idea del cuerpo patológico, un cuerpo atravesado por la enfermedad o por una serie de síntomas sin diagnóstico.

Dentro de las prácticas del borramiento que plantea Le Breton (2002) estas intentan recrear un cuerpo que pase desapercibido y alejado de las miradas de la sociedad. Así, el borramiento ha suprimido en mayor medida las conductas corporales de tal modo que esa conciencia que otros tienen de mí, pueda ser ocultado y evitado a toda costa. Esto mismo ha llevado a que también se vaya perdiendo la conciencia de mí mismo.

De la misma manera, que existen actividades que ponen en escena al cuerpo como la danza, las artes corporales, que justamente intentan despertar aquella conciencia y desdibujar aquel

borramiento; la enfermedad es de las pocas que naturalmente logra activar aquel sentido y conciencia del cuerpo, “la enfermedad se convierte en aquello que molesta a los hombres en el normal ejercicio de su vida y en sus ocupaciones, y sobre todo aquello que los hace sufrir”(Canguilhem, 1971: p.63).

Ese cuerpo patológico ha sido visto desde el enfoque médico de forma diferente, donde se trabaja la enfermedad despersonalizada, separar al cuerpo de la subjetividad. La intervención del cuerpo para la medicina, responde a la necesidad de tomar al hombre separado de sí mismo (división cuerpo-alma, hombre-cuerpo, espíritu-cuerpo). Del cuerpo se puede tener diversas de percepciones y ello se debe a la construcción que se le ha dado dentro de la sociedad y solo existe si el hombre lo construye culturalmente. Así pues, el cuerpo no solo es lo físico y orgánico, trasciende estas características, es algo más que eso. Hay una unión de lo físico con aquella parte más simbólica, es decir lo subjetivo (Citro, 2010). Cabe resaltar que aquella influencia que tiene la sintomatología en los pacientes trasciende pues lo orgánico y cala dentro de aquello que está más interno e invisible de lo que se percibe en lo exterior, la subjetividad.

Así pues, a medida que la condición de su cuerpo se va complejizando se sumergen en un estado de incertidumbre que cada vez persiste con el paso del tiempo. La complicación progresiva de los síntomas y la apariencia de su cuerpo, lo que da paso a que se vayan transformando aquellas percepciones del cuerpo. No obstante, las etapas donde es más claro aquel cambio de percepción es en la aparición de los síntomas y en el tratamiento de la enfermedad, en la deconstrucción de ese cuerpo patológico.

Ahora bien, dentro de otros de los objetivos que busqué responder sobre cómo son los imaginarios alrededor de la lepra, dentro de lo encontrado determiné que la conformación de los imaginarios sobre la lepra se asociaba al estigma y prejuicios que existen sobre esta enfermedad. Según la teoría de Goffman, uno de los tipos de estigma se asocia con la abominación del cuerpo (deformidades físicas). Con respecto a uno de los hallazgos se determinó que, justamente el estigma que se produce genera en los pacientes, situaciones de ocultamiento, es debido a este tipo de estigma de la abominación del cuerpo. Desde la etapa del pre diagnóstico, donde se evidencian los síntomas, se comienza a presenciar el estigma por parte de los pacientes, estigma al que se enfrenta al interactuar en diferentes contextos de

los que terminan teniendo una experiencia de rechazo social de algún tipo, por ejemplo, el desempleo de uno de los participantes a causa de sus complicaciones médicas. En este punto es importante traer a colación a Pedraza (2007) quien menciona que el cuerpo es el ámbito donde se ejecuta el biopoder, “los escenarios e intenciones de este ejercicio están vinculados con la tarea de disciplinar el individuo, especialmente, con miras a producir como perspectiva antropológica, al ciudadano, y como visión sociológica, el orden social y la rentabilidad del trabajo. [...] además de ser un escenario para el desarrollo de una subjetividad más autónoma” (p.15). Al estos convertirse en cuerpos “anormales”, “enfermos” y poco productivos, son sometidos al rechazo social.

Por otro lado, dentro de los hallazgos también se identificó el estigma asociado a una segunda cuestión que se relaciona directamente con aquellos imaginarios de la lepra construidos social e históricamente. Si bien no todos los pacientes presentan un estado tan avanzado de la enfermedad y sus síntomas no se expresan tan agresivos, en cuanto al estigma esta enfermedad en sí misma está ya condicionada por eso mismo que se mencionaba anteriormente, su fuerte carga histórica y social que se encargó de reproducir imaginarios asociados a una enfermedad altamente contagiosa, atribuida a la maldición, la pérdida de la piel, entre otros. Existen algunos imaginarios que se asocian directamente a los prejuicios y el hecho de considerar la lepra como algo bíblico hace parte, justamente, de ese tipo de prejuicios que condicionan a los pacientes y los excluye socialmente. Este estigma asociado a los prejuicios se puede analizar desde lo que menciona Vergara como “cuerpos vaciados”, donde en la interacción social con el otro con una afección como lo es la lepra, lo privamos de ese poder de agencia y no lo concebimos más allá del prejuicio asociado a su enfermedad:

“en las relaciones sociales que establecemos con quien concebimos como el otro, lo vaciamos de ese contenido que trae consigo a los encuentros que tenemos con ellos. Hacemos algo así como vaciar el contenido de una botella. Con la diferencia de que al vaciar el contenido de una botella entendemos que es una botella vacía. Por el contrario, con los seres humanos no concebimos que sean algo o alguien más allá del prejuicio que tenemos de ellos o que puedan hacer algo”(Vergara, 2014: p.345)

Así bien, el estigma y los imaginarios si bien tienen un punto de encuentro, no en todos los casos pensar en los imaginarios de la lepra se asocia a aquellos prejuicios. Dentro de los

testimonios encontramos que de igual forma que con la percepción del cuerpo, los imaginarios también se transforman en ciertos casos. Aquellos casos se relacionan directamente con el modo en que se le ha educado a la población paciente sobre las verdaderas implicaciones de la enfermedad.

Por último, se determinó la manera en que los pacientes viven cotidianamente con el diagnóstico de lepra, que se ve reflejado en sus prácticas cotidianas. Aunque aquella transformación se aprecia desde el momento de la aparición de los síntomas, después del diagnóstico esas prácticas se ven encaminadas y son ejecutadas en función de la rehabilitación del paciente y de sanar su afección. En esta etapa, no solo es importante la rehabilitación clínica por medio de la poliquimioterapia, y la ejecución de los cuidados corporales; también se necesita de una red de apoyo como forma de rehabilitación emocional que es primordial para el paciente y su proceso. El apoyo que reciben por parte de familiares, amigos, vecinos, le ayuda a transitar por todo el ciclo de la enfermedad de manera más amena. Como afirmaban algunos pacientes, el éxito del tratamiento primero está en el cuidado que se tenga con su cuerpo, y segundo, la importancia de tener a alguien que lo esté apoyando en el proceso, contrarrestando así el sentimiento de rechazo social y lograr mitigar los sentimientos que produce el estigma asociado a la patología.

Es así como, dentro de estos matices, estos encuentros y desencuentros es donde los pacientes hallan un consuelo para su enfermedad, “yo ya me tranquilicé ya porque yo vi mucha gente que estaba peor que mí [yo], o sea yo estaba mal pero cuando veía gente que estaba peor que mí [yo], decía “uff” Dios mío yo estoy bien prácticamente(...) ese fue mi consuelo” (Marta). No obstante, el trayecto de búsqueda de este consuelo y tranquilidad es largo.

En cuanto a las apreciaciones finales, posiblemente la experiencia de vivir con la lepra en el Valle del Cauca puede no ser igual para cada uno de los pacientes que dentro de las particularidades de sus contextos deben encontrarse matices, por ejemplo, puede que una persona que viva en Cali va a sentir menos estigma en comparación con quien viva en un pequeño pueblo. Aunque el propósito de este trabajo no buscaba entender estas dinámicas, sino en centrarse meramente en las experiencias de pacientes; esta podría ser una futura propuesta a investigar en posibles estudios sobre lepra.

REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Estrategia mundial para la lepra 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra. Guía de monitoreo y*. Nueva Delhi.
- Botero Jaramillo, N., Polo Rivas, D., & Sinuco Rueda, L. (2015). La Lepra en Colombia: Estigma, Identidad y Resistencia en los siglos XX y XXI. *Salud Bosque*, 67-80.
- Breton, D. L. (2002). *Antropología del cuerpo y Modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires : Siglo XXI Argentina Editores SA.
- Citro, S. (2010). La antropología del cuerpo y los cuerpo en el mundo: indicios para una genealogía (in)disciplinar. En *Cuerpos Plurales. Antropología de y desde los cuerpos* (pp. 9-23). Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Figuroa, A. V. (2014). Cuerpos y territorios vaciados: ¿ En que consiste el paradigma de la diferencia?; Como pensamos la diferencia? *Revista CS*, 339-359.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Instituto Nacional de Salud. (2019). *Boletín epidemiológico Semana 031*. Bogotá.
- Ministerio de Salud y protección Social. (2015). *Plan Estratégico Nacional de Control y Prevención de Enfermedades*. Bogotá.
- Platarueda, C. (2008). Contagio, curación y eficacia terapéutica: disensos entre el conocimiento biomédico y el conocimiento vivencial de la lepra en Colombia. *Antipoda*, 171-195.
- Platarueda, C. (2013). Cuerpos y anomalías. Fotografía y memoria de la lepra en Colombia. In C. Abadía, A. Góngora, C. Platarueda, & M. Melo, *Salud, normalización y capitalismo en Colombia* (pp. 175-201). Bogotá: Ediciones desde abajo.

Pedraza, Z. (2007). Política y estética del cuerpo: La modernidad en América Latina. En Z. P. Gómez, *Política y estética del cuerpo en América Latina* (págs. 7-39). Bogotá: Ediciones Uniandes.

Pedraza, Z. (2008). Experiencia, cuerpo e identidad en la sociedad señorial en América Latina. *Espacio Abierto*, Vol. 17, núm. 2, 247-266.

Rivas , A., & Gómez, L. (2008). Lepra. *Revista de la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica*, 196-207.

Romero, A. (2000). Percepciones acerca de los cambios del estigma de la Lepra. *Convergencia. Revista de ciencias sociales* vol. 7, núm. 23, 197-217.

Rosenberg, C. (1997). Framing disease: illness, society and history. En C. Rosenberg, & J. Golden, *Framing disease* (págs. 13-26). New Jersey: Rutgers university press.

Sontang, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus pensamiento.

Torres, D. O. (2002). *Batallas contra la lepra: Estado , Medicina y ciencia en Colombia*. Medellín: Fondo editorial.