

LA LEPRA EN COLOMBIA: ESTIGMA, IDENTIDAD Y RESISTENCIA EN LOS SIGLOS XX Y XXI¹

LEPROSY IN COLOMBIA: STIGMA, IDENTITY AND RESISTANCE IN XX AND XXI CENTURIES

² Natalia Botero Jaramillo.

³ Daniela Polo Rivas.

⁴ Laura Sinuco Rueda.

Resumen

Este artículo analiza la historia de la lepra o enfermedad de Hansen como un concepto reelaborado a lo largo de la historia por los discursos científicos, políticos, religiosos y por los saberes populares, puesto en relación al problema de la estigmatización. Buscamos realizar un análisis desde la teoría del estigma como un proceso social, que produce el aislamiento, la exclusión, discriminación y rechazo al enfermo y su familia, deteriorando la identidad de los mismos. Encontramos y analizamos cómo se produce en la interacción social la estigmatización, y a su vez, cómo los enfermos reelaboran su identidad, generando una serie de estrategias de afrontamiento y ocultamiento del estigma, estrategias de resistencia con las que reconstruyen su tejido social. Las categorías de análisis de la información fueron percepciones y creencias sobre la

Abstract

This article analyzes the history of leprosy or Hansen's disease as a concept that has been re-elaborated throughout history by popular opinion and political, religious and scientific influence, all in relation with the problem of stigmatizing. Here we seek to make an analysis of the theory of stigma as a social process that produces isolation, exclusion, discrimination and rejection of the sick and his family, reducing their own identity. We find and analyze how social interaction in stigmatization works, and how those with the disease recreate their identity, generating a series of coping strategies, ways of hiding the cause of stigma, and resilience strategy with which they rebuild their social network. The information was analyzed through the categories of perceptions and beliefs of the disease, social and family relations, self image cons-

Recibido el 01/26/2015

Aprobado el 04/14/2015

1. Artículo corto El presente artículo se elaboró en el marco del proyecto: *La enfermedad en imágenes: Historia de la lepra en el Lazareto de Contratación, Santander 1930-1960* (PCI 2012-319),

2. Antropóloga, Magister en Historia. Codirectora Instituto José Celestino Mutis, Federación Médica Colombiana. Investigadora nboteroj@gmail.com

3. Estudiante de Medicina Universidad El Bosque dpolo@unbosque.edu.co

4. Estudiante de Medicina Universidad El Bosque dpolo@unbosque.edu.co

enfermedad, relaciones sociales y familiares, construcción de la imagen del enfermo y las metáforas de la enfermedad, actos de discriminación y rechazo, y actos de ocultamiento y afrontamiento del estigma. En este trabajo de carácter cualitativo, analítico y diacrónico, se utilizaron metodologías de investigación cualitativa, consistentes en entrevistas, observación etnográfica, trabajos de memoria y cartografía social, y revisión y análisis de fuentes primarias y secundarias, recolectando información de Colombia, específicamente los municipios de Agua de Dios, Cundinamarca y Contratación, Santander, considerando como marco temporal los siglos XX y XXI.

Palabras clave: estigmatización, identidad, lepra, enfermedad de Hansen, leprocomios, interacción social.

truction of the sick and the metaphors of the disease, acts of discrimination and rejection, acts of hiding and confronting the stigma. In this work of analytic, qualitative and diachronic characteristics, we used qualitative investigation methodologies, consisting in interviews, ethnographic observation, social cartography and memory exercises, and reviews and analysis of primary and secondary sources. Information was collected from Colombia, specifically the towns of Agua de Dios, Cundinamarca and Contratación, Santander, taking into account the XX and XXI century as the time frame.

Keywords: stigmatization, identity, leprosy, Hansen's disease, leprosum, social interaction.

INTRODUCCIÓN

Actualmente el conocimiento biomédico ha establecido que la lepra es una enfermedad infecto contagiosa causada por el *Mycobacterium Leprae*, un bacilo descubierto en 1873 por Gerhard Armauer Hansen en Noruega, el cual afecta principalmente el sistema nervioso periférico, y algunos órganos como la piel, los ojos y los testículos. La enfermedad se transmite por vía aérea y aunque es de tipo contagioso lo es en muy bajo grado (1).

En cada época se ha realizado una construcción social de esta enfermedad a partir de las creencias y los miedos sociales (2). Sin embargo, sus acepciones han migrado de valoraciones negativas acercándola a nociones de pecado, suciedad, contaminación, descuido y excesos, a algunas positivas en las que se creía que el enfermo estaba viviendo el purgatorio en vida y por tal razón podría ser un sujeto de divinidad que ingresaba directamente al cielo una vez muerto. Entonces, el enfermo se asimilaba como un sujeto digno de compasión que encarnaba las penas, los sufrimientos y sacrificios en vida, de acuerdo a las nociones arraigadas en la cultura occidental católica, en las que el enfermo se presentaba como un sujeto dual, relacionado en unas ocasiones con la santidad, y en otras, con la monstruosidad y la maldad (3, 4).

Durante la Edad Media, más exactamente hacia el siglo XII se generalizaron en Europa los Lazaretos como sitios de aislamiento y reclusión de los "Leprosos", en los cuales se desarrollaba un importante ritual que simbolizaba la muerte del enfermo en vida; este consistía en ubicar al enfermo en una tumba y verter sobre su cabeza un poco de tierra, de esta manera, era posible entrar al lazareto, para salir de allí solo con su muerte (2, 3). La llegada de la enfermedad a América se produjo con la colonización española, siendo Gonzalo Jiménez de Quesada el primer enfermo en el Nuevo Mundo. El primer hospital para enfermos de lepra se creó en 1535 en la ciudad de Cartagena, y con el paso de los años, la expansión de la ciudad y la necesidad de alejar a los enfermos, el hospital se fue reubicando en lugares cada vez más lejanos de la ciudad, pasando inclusive a la isla de Tierra Bomba, en la que años más tarde fue fundado uno de los lazaretos más antiguos del continente, el de Caño de Loro (3).

En 1833 durante La República, el General Santander emitió una legislación exclusiva para los lazaretos que ponía en consideración la creación de tres instituciones en el territorio nacional, uno por cada distrito en que se organizaba el país (3, 5, 6). El Lazareto del Primer Distrito se conformó en lo que actualmente se

conoce como el Departamento de Santander, cerca de la ciudad del Socorro en la cual había una alta concentración de enfermos, inicialmente en un lugar denominado el Curo, en la margen del río Suarez⁵ (7, 9); sin embargo, por las dificultades geográficas, al ser este un sitio susceptible a sufrir inundaciones y un territorio “malsano” para los enfermos, conllevó a que se reubicara en un valle entre las montañas denominado la Contratación⁶, por los intercambios de quina que se hacían en esta zona (7, 10). Caño de Loro pasó a ser el lazareto del Tercer Distrito, y el Lazareto del Segundo Distrito estuvo por algunos años ubicado en Panamá, aunque con muy pocos enfermos y un muy bajo presupuesto para su funcionamiento (3, 8). No obstante, sólo hasta 1870 se dio la fundación del Lazareto de Agua de Dios, que junto al de Contratación y el de Caño de Loro, marcarían la historia de la lepra en el país (3, 11).

Para la primera mitad del siglo XX las medidas de aislamiento obligatorio y el proceso de medicalización se concretaron en los lazaretos, implementándose una serie de medidas de control y de coerción en distintos niveles hacia la población enferma y sus convivientes. El asilamiento obligatorio, la prohibición de los matrimonios entre sanos y enfermos, la prohibición a los enfermos de tener hijos, la necesidad de aislar a los hijos sanos de sus padres enfermos, la implementación de una cédula especial, de una moneda de circulación exclusiva, la creación de retenes y un cordón sanitario que circunscribía el perímetro de aislamiento, entre otros, fueron estrategias implementadas para el control de la población enferma y de los convivientes quienes debían acogerse a las normas de los Lazaretos (3,12, 13). No obstante, estas medidas se modificaron radicalmente a partir del año 1961 en el que los Lazaretos fueron convertidos en municipios, y los enfermos que habían perdido sus derechos políticos, adquirieron nuevamente una ciudadanía plena (3, 7, 12, 13). Sin embargo, la historia de la enfermedad, las marcas físicas y sociales sobre el enfermo y los procesos políticos que le impusieron su aislamiento obligatorio, fueron el marco de desarrollo del estigma, como un proceso social en que se vulnera la identidad del individuo enfermo e incluso la de su familia (12, 14).

El propósito de este artículo es analizar los procesos de estigmatización sufridos por los enfermos de lepra y sus familias, a partir de sus experiencias de vida en los lazaretos y en los años posteriores a la abolición de los mismos, analizando las medidas de control y aislamiento, y las creencias, percepciones y metáforas construidas en torno a la enfermedad, que reforzaron estos estigmas o que por el contrario fueron el punto clave para desarrollar estrategias de afrontamiento a los mismos. Esta investigación es de carácter cualitativo, analítico y diacrónico, en la que se analizan las experiencias de vida de los enfermos de lepra y sus familias.

MATERIALES Y MÉTODOS

Este artículo se desarrolló utilizando metodologías de investigación cualitativa como entrevistas con relatos de vida, entrevistas temáticas sobre imágenes y objetos, observación etnográfica y trabajo con fuentes primarias y secundarias. La investigación tuvo dos momentos, primero se realizó una exposición museográfica titulada “Lepra, estigma y exclusión” con el propósito de relatar por medio de objetos y fotografías la memoria y la historia de los enfermos de lepra en el Lazareto de Contratación, enlazando los tres conceptos a procesos históricos, políticas, objetos y sentires de los enfermos y del proceso salud y enfermedad. En un segundo momento se abarcó el fenómeno del estigma, incluyendo el municipio de Agua de Dios, anterior Lazareto.

En total se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas con relatos de vida y temáticas, 8 en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca y 12 en el municipio de Contratación, Santander. Estas entrevistas se hicieron a enfermos de lepra y a personas sanas, convivientes de enfermos que proveyeran información sobre el contexto social de los lazaretos y la situación de los enfermos⁷. Las entrevistas fueron entrevistas a profundidad, complementadas con observación etnográfica e investigación documental que corroboró y contrastó la información ofrecida por los entrevistados. El número de entrevistas se determinó por saturación de información, y por un principio importado de la economía a la historia oral, consistente en la ley de las ganancias decrecientes⁸. (15, 16, 17).

5 La vicepresidencia de Cundinamarca decretó desde 1820 el establecimiento de un lazareto en el que debían recogerse los enfermos de lepra del Socorro, Pamplona, Tunja, Casanare, Neiva, Bogotá y Mariquita, extrayendo los fondos de los diezmos destinados a los hospitales (9).

6 Una de las hipótesis sobre el nombre de Contratación dada por Álvaro Ruiz Arenas, historiador local del municipio, fue que este territorio se comercializaba con quina, dándose múltiples contratos para dicha producción (7).

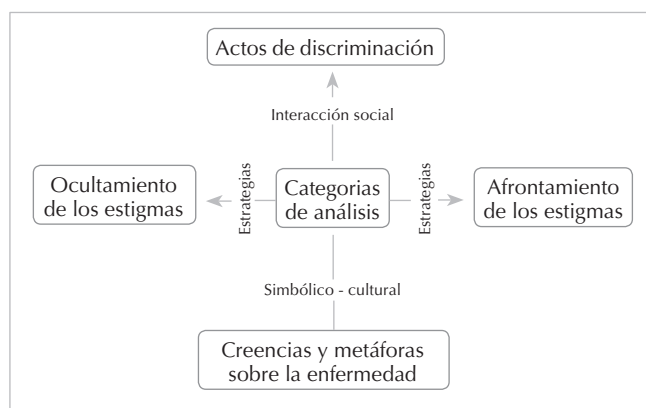
7 Por cuestiones de ética los nombres de las personas entrevistadas no será revelado. Por lo tanto se hará referencia a los entrevistados indicando su lugar de procedencia.

8 Esto consiste en determinar en el transcurso de la investigación el momento para detener la realización de entrevistas, en relación a la información dada por los entrevistados y a la similitud encontrada en los relatos de vida, que se empieza a encontrar cuando se ha logrado una aproximación a la memoria colectiva que enmarca las historias individuales en procesos sociales.

Las entrevistas fueron el sustrato principal para el análisis sobre el estigma. Sin embargo, el trabajo de campo, los recorridos por el territorio y las experiencias de observación y acompañamiento a los enfermos, nos permitieron complementar la reflexión sobre el proceso social de la estigmatización y los comportamientos y estrategias de los enfermos para afrontar u ocultar su estigma en la interacción social⁹.

Para trabajar con la información recolectada realizamos análisis de contenido, a partir de algunas categorías que definimos teniendo en cuenta los referentes teóricos sobre el estigma. Estos se fundamentaron principalmente en los trabajos del sociólogo Erving Goffman (18, 19), así como otros autores que han trabajado la temática desde la psicología, relacionando el concepto de estigma con los de aislamiento, exclusión, autoestima y legitimidad (20, 21, 22, 23).

La información recolectada se organizó teniendo en cuenta la siguientes categorías: percepciones y creencias sobre la enfermedad, relaciones sociales y familiares, construcción de la imagen del enfermo y las metáforas de la enfermedad, actos de discriminación y rechazo, y actos de ocultamiento y afrontamiento del estigma. Aquí ponemos a dialogar la teoría con los discursos de los enfermos, y las fuentes históricas, médicas, sociológicas y antropológicas elaboradas por académicos. A partir de las categorías se seleccionó la información, organizando las citas y los fragmentos relacionados a la categoría en cuestión, analizando los contenidos, las asociaciones recurrentes y los argumentos dados por los sujetos para definir, simbolizar, y posicionarse frente a la enfermedad.



⁹ Es de resaltar que la investigación recoge un acumulado de experiencia de la investigadora que lidera este estudio quien desde el 2006 ha realizado investigaciones desde la antropología y la historia de la enfermedad, y del grupo de estudiantes de la Universidad El Bosque, quienes se vincularon desde el 2012 al proyecto, y han venido trabajando hasta la fecha en el tema.

RESULTADOS

Estigmatización

Erving Goffman trabajó el concepto de estigma desde los planteamientos del interaccionismo simbólico (18). Definió el estigma como una marca o desviación (en referencia a la norma), que llevaba a un proceso de desacreditación del portador en la interacción social, a partir de uno o varios atributos considerados anómalos (18, 20). Otros autores han abordado el fenómeno del estigma en relación a la legitimidad, presentándolo como un atributo que hace ilegítimo al portador frente a las valoraciones de los otros (23). Valoraciones elaboradas a través de una disrupción en la interacción social, en la que se considera al individuo portador como incompetente, impredecible, inconsistente o amenazante. La legitimidad es el estatuto reclamado por el individuo, pero concedido sólo por la sociedad y sus instituciones, quienes lo definen como normal y legítimo si es competente, previsible y consistente, y como ilegítimo y anormal si no cumple con las convenciones sociales (20).

Desde la psicología se ha enfatizado en el carácter de “valor negativo” que posee el estigma, relacionándolo con problemas de discriminación y autoestima (21, 22, 23, 24). A su vez la medicina y la salud pública han identificado algunas condiciones patológicas relacionadas a procesos de estigmatización, principalmente aquellas que tienen un carácter infectocontagioso, que alteran las estructuras morfológicamente visibles y las asociadas a la pobreza. Cabe resaltar que el VIH/SIDA ha sido uno de los fenómenos mayormente estudiados y analizados en relación al proceso estigmatización (25, 26, 27, 28).

Finalmente, la mayor parte de la literatura consultada apunta hacia el reconocimiento del estigma como un atributo desacreditador, con una connotación social negativa, que se construye y se produce en la interacción social y a partir de medios comunicativos, gestuales y simbólicos, que determinan un sujeto “normal” y legítimo, y de otro lado a un sujeto “anormal”, ilegítimo y amenazador bien sea por su condición física, mental, social o moral (18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27).

La lepra y sus estigmas

El Estigma es un concepto construido históricamente y delimitado por las marcas, los signos o los atributos físicos y sociales que le confieren al sujeto una identidad deteriorada y que se elabora en la interacción

social y no per se¹⁰ (18). En el estigma la identidad sufre un proceso de deterioro y afectación, que se presentan en la interacción del sujeto poseedor del estigma, con quien o quienes le discriminan (18, 23, 24). Aunque se hable de un mismo proceso de estigmatización y del estigma como un atributo concreto, este goza de una variedad y de una plasticidad a la hora de producirse en la interacción. En relación a los tipos de estigmas, estos se han clasificado como físicos y corporales, del carácter o tribales (raza, nación o religión) (18), o como mentales, comportamentales o morales (23).

La lepra al ser una enfermedad que presenta manifestaciones corporales particulares y visibles, se ubica en el campo de los estigmas físicos/ corporales, pero también en el campo de los estigmas morales/ comportamentales. Los estigmas físicos o las marcas corporales que deja la enfermedad sobre el sujeto, en su mayoría constituyen rasgos visibles, que han sido tipificados y descritos desde el campo médico: el rostro o facie, las mutilaciones y retracciones en manos y los pies, las manchas y llagas en piel, y los tubérculos. Los estigmas morales y comportamentales la relacionan con el pecado, los excesos, las faltas frente a las normas o los comportamientos, llevando el fenómeno del estigma a una dimensión más allá de lo físico (18, 23, 24).

Existen casos en los que el atributo del enfermo es poco perceptible o no visible, y se requiere de una indagación o del conocimiento de cierta información que permita al interlocutor relacionar al enfermo con el estigma. Este es el estigma propio del enfermo a quien no se le perciben signos visibles de su enfermedad o del sano que es conviviente de enfermo, que ha nacido al interior de un lazareto, o que cuya procedencia o vínculos familiares con un enfermo, provoca una reacción social hacia el sujeto.

Esto permite analizar el problema distinguiendo los individuos desacreditados de los desacreditables; los primeros poseen una identidad real y los segundos una identidad virtual. Lo sujetos desacreditables son

aquellos que pueden ocultar sus estigmas, que se presentan a sí mismos con su identidad virtual, ocultando las características que los pudiesen desacreditar. En este juego, se reemplaza la identidad real con la identidad virtual, y el observador o quien interactúa con la persona poseedora del atributo "estigmatizador" necesita indagar, obtener información de su interlocutor para conocer su identidad real e identificar dicho atributo. Esta información en algunos casos se logra ocultar de forma eficaz, donde los otros creen férreamente en su identidad virtual. Sin embargo, en otros casos, algunos rasgos se develan, se descubre el atributo, se conoce el lugar de procedencia, se ve una cédula o una moneda, se encuentra un registro, un examen médico o un medicamento, se reconoce algún signo, símbolo e indicio que puede advertir que la persona no es quien su identidad virtual define, sino que tiene por identidad real la de un sujeto estigmatizado o desacreditado (18).

Tanto Contratación como Agua de Dios, han sido lugares en los que residen comunidades con un alto número de individuos portadores de la enfermedad o que poseen secuelas y signos físicos de la misma. Muchos de estos sujetos viven aún en los albergues para enfermos que hacen parte de los Sanatorios de cada municipio, bien sea porque en este espacio construyeron sus redes de sociabilidad, porque no tienen familia, o porque su grado de discapacidad requiere atención y cuidados por parte del personal de salud. Otros enfermos de lepra viven en sus casas con su familia, y pese a que a partir de 1961 con el cambio de Lazaretos a municipios, se abolió el aislamiento obligatorio y se le confirió la ciudadanía plena al enfermo de lepra, algunos de ellos decidieron quedarse en estos territorios (2, 7, 12, 13).

En Contratación y en Agua de Dios tanto pobladores sin la enfermedad como aquellos que la poseen, han logrado construir una identidad y han revivido la memoria y la historia sobre la enfermedad, aminorando los procesos de discriminación y estigmatización hacia el enfermo de lepra. Sin embargo, no han estado exentos de experimentar en diversos contextos y situaciones procesos de discriminación y de estigmatización. Además de los estigmas físicos, existen otros relacionados al comportamiento, la moral de las épocas y conducta. Este proceso parte de la identidad concedida por el diagnóstico médico, (de ser enfermo de Hansen) que impone una marca psicológica y social sobre el individuo, que le lleva a resignificar los elementos que componen su vida, que afecta su forma de relacionarse con la comunidad, y de tamizar o controlar la información que en la inte-

¹⁰El estigma es ante todo una relación social, aunque parte de un atributo perceptible y que los demás pueden identificar aun cuando se oculta. Esto significa que cuando una persona tiene una enfermedad que altera su cuerpo su alteración es sólo una alteración morfológica, pero cuando en la interacción social es causa de rechazo y discriminación esta se convierte en estigma. Esto significa que el estigma es en realidad un proceso dinámico y relacional, que se ejerce y depende de la interacción social para cobrar una existencia. Estigma per se no existe, existen atributos que toman un sentido gracias a la puesta de los mismos en sociedad y en las relaciones humanas.

racción se juega a develar y a ocultar. A continuación iremos por medio de los relatos de vida, narrando algunos sucesos, percepciones y opiniones sobre el problema del estigma por parte de los sujetos entrevistados, a través de los cuales se podrá rastrear en los procesos sociales de interacción las tensiones, disputas, estrategias de ocultamiento y afrontamiento de los estigmas, y las creencias y metáforas elaboradas sobre la enfermedad, que envuelven y representan la complejidad del fenómeno del estigma¹¹.

Ocultamiento y Afrontamiento

“Las señoras y señores sabían que yo era enfermita, pero la enfermedad estaba escondida, no había salido, entonces hubo un joven que me pretendió, bajaba del cuartel, era rico el muchacho y trabajador, venía de buena familia (...) entonces pobrecito sufrió mucho ese muchacho porque yo le dije no porque a mí no me gusta, que de pronto uno en la familia se oponga o no le agrade. Mi hermano mayor me miraba y decía “¡um acuértese mijita”, que me acordara de la enfermedad, yo enseguida entendía y sufría, porque yo me veía sanita alentadita, pero mucho sufrimiento, yo no tuve niñez ni juventud, sufrimientos y sufrimientos en una y otra forma.”¹²

Esta misma paciente Hansen relata cómo debía ocultarse cuando comenzó a tener manifestaciones clínicas de la enfermedad, refiriéndose incluso a la enfermedad bajo la metáfora de la maleza “desde que me comenzó a salir la maleza yo no salía para nada para nada, me escondía cuando venía gente así muchachas y jóvenes”. Incluso narra cómo en un entorno hospitalario, aún buscaba algunas estrategias para encubrir los rasgos más notorios de la enfermedad, por lo que a la pregunta de “¿Todavía escondes la enfermedad?” la mujer afirmó: “Sí las manitos, cuando me dicen esos doctores esos médicos cirujanos que vienen, -haber un retrato, ¿nos deja?, -Si doctor pero espere escondo las manitos- les digo”.

Además del ocultamiento físico de los pacientes, bien sea evitando mostrarse a otras personas, o escondiendo las partes físicas afectadas, puede existir una ruptura de los lazos sociales y familiares, y de los

vínculos territoriales, que lleva al enfermo a la exclusión y el aislamiento, “invisibilizándose” de la sociedad y la familia. La historia de una de las mujeres asiladas, revela cómo hubo abandono y destierro por parte de su madre y de la comunidad a causa de la enfermedad, presentada inicialmente en su padre.

“Quedamos despatriados porque cuando mi mamá supo que mi papá era enfermo se fue y lo dejó, nos dejó a nosotras chiquiticas, yo tenía dos años, mi hermana tenía cuatro años, mi hermanito tenía seis meses de nacido (...) Entonces mi papá se fue al pueblo, a Naime y puso una botica, el que era el médico conocía la lepra y entonces se formó el alboroto allá, que habían unos leprosos, entonces fue cuando lo recogieron y lo trajeron [a Agua de Dios], pero nosotros quedamos con mi abuelita, al cabo del tiempo fue mi papá y nos trajo [al Lazareto]”¹³.

En muchos casos se evidencia esta necesidad de manipular la información sobre el sujeto, ocultando la condición de enfermedad, cuando esta no es muy notoria, o cuando se le puede relacionar a otro tipo de afecciones con menor carga simbólica. Incluso, la misma persona opta en muchas ocasiones por aislarse y evitar la mayor cantidad de interacciones sociales posibles, o de manejar referentes que lo puedan relacionar con su familia o lugar de procedencia. Lo que uno de los enfermos entrevistados ha denominado “auto-estigmatización” se presenta cuando la persona por miedo al estigma, es quien decide evitar todo vínculo social aislándose de los demás. En algunos casos enfermos y convivientes prefieren no revelar que provienen de Agua de Dios o Contratación, que nacieron allí, o que su familia tiene algún enfermo, e incluso en interior de los albergues, estos prefieren no revelar información de sí mismos y de sus familias. Tal es el caso relatado por un enfermo de los Albergues del Sanatorio de Agua de Dios, quien al indagarle sobre su nombre y su apellido, se negó: “—cómo es su nombre? (...) -¿su apellido?- no, yo no tengo apellido -cómo así que no tiene apellido -no, a mí, mi familia me trajo aquí, me botó y me dijo que me olvidara de ellos y del apellido”¹⁴.

Otra de las estrategias usadas era el registro en un lugar diferente, para ocultar la procedencia que los ligara con el Leprocomio. De esta manera uno de los hijos sanos de padres enfermos, relata cómo fue registrado

¹¹ Los testimonios aquí presentados, aunque se presentan como relatos individuales, fueron seleccionados por la capacidad de los mismos en representar situaciones que pudieran dar cuenta de la identidad y memoria colectiva de los enfermos de lepra, y de sus procesos de estigmatización.

¹² Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

¹³ Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

¹⁴ Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

en Guacamayo, municipio aledaño a Contratación, Santander: “Nací en Contratación, pero mis documentos son del Guacamayo, porque mis papás decían que tener origen en Contratación era un estigma, que la vida se me perdía y se me iba a dificultar conseguir un trabajo”¹⁵. Incluso otros enfermos relatan que cuando su familia iba a otra ciudad, estos debían de igual forma mentir sobre su procedencia: “Cuando iban para Chiquinquirá, les tocaba decir que venían de Guadalupe o de Guacamayo y casi todos los papeles eran de Guacamayo, si sabían que venían de Contratación, se tapaban la nariz y no les daban comida”¹⁶.

Por tanto uno de los principales problemas para la inclusión del enfermo de lepra ha sido la estigmatización hacia él y su familia, que genera una serie de actitudes discriminatorias por parte de los que no padecen la enfermedad, bien sea por la reacción a la anormalidad o por el miedo al contagio. Como afirma una paciente, ella encubrió su enfermedad a su esposo, a sus hijas y a la familia de su esposo porque consideraba que estos eran muy escrupulosos. Solo su hermano supo de la misma porque este también la padecía y ya “sabía la historia”, considerando que él era el único digno de su confianza: “la persona oculta la información de que está enferma, su condición, para no ser estigmatizada, y sólo le cuenta a quien cree que la puede comprender”¹⁷.

El atributo desacreditador que confiere el estigma al que lo posee, crea una diferencia hacia los otros considerados como “personas normales”, por lo que el estigmatizado se convierte en un “individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (18). En el caso de la lepra, dicho atributo desacreditador hace referencia a los signos que la enfermedad trae consigo y que distinguen al enfermo de Hansen. Según Moya y Alvar, un concepto actual sobre el estigma, se definiría como un proceso social (experimentado) o anticipado caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación, resultado de una experiencia, percepción o previsión razonable de un juicio social adverso sobre una persona o sobre un grupo (20). Por esto los enfermos hablan de la percepción que tienen las personas consideradas “normales” frente a ellos, por medio de conceptos y actos como “el escrúpulo”, “hacer el feo”, “sufrir el rechazo”, y “Mirarlo a uno así desde lejos e irse retirando”¹⁸.

Según afirma ONUSIDA, “En el fondo, el estigma crea y es a la vez creado por la desigualdad social [...] El estigma se origina en lo profundo de la estructura misma de la sociedad y en las normas y valores que rigen la vida diaria. El estigma hace que ciertos grupos dentro de una sociedad resulten subestimados y avergonzados, a la vez que estimula sentimientos de superioridad en otros” (26). El estigma conlleva a una serie de actitudes y estereotipos que generan discriminación y percepciones negativas hacia un grupo estigmatizado, definido por Alonso y Reynolds como “una categoría de personas a quienes la sociedad más amplia se refiere peyorativamente y que son devaluadas, excluidas o, de alguna otra manera, inhibidas en cuanto a sus posibilidades de vida y acceso a las ventajas de una interacción social no restringida y libre” (27). De acuerdo con esto, los estereotipos afectan los comportamientos de las personas, generando actitudes donde el componente cognoscitivo, afectivo y conductual, lleva a una reacción determinada que está involucrada con la discriminación (24).

Metáforas y creencias

Susan Sontag basándose en Aristóteles afirma que “La metáfora consiste en dar a una cosa el nombre de otra” (29). Las metáforas en torno a la enfermedad son una serie de asociaciones elaboradas socialmente, mediante comparaciones y conceptos diversos; se habla de la enfermedad confiriéndole atributos, explicando la misma cuando se considera incomprendida, así como la tuberculosis, el cáncer, la sífilis y el Sida, pues han tenido metáforas que los relacionan con consunción, excrecencia, muerte, pereza, excesos, pasión, invasión, etc., donde se involucra el enfermo, su cuerpo en la totalidad y cada una de las partes, su comportamiento y personalidad. Adicionalmente existen las metáforas patológicas en que la enfermedad es el vehículo para hablar de problemas sociales, políticos y económicos, como aquellos que refieren a la pobreza como un “cáncer” de la sociedad, o a la vagancia como la “lepra” moderna, para ilustrar algunos ejemplos (29, 30).

En relación a la lepra, encontramos algunas metáforas que la anuncian como un mal, un pecado, un exceso, e incluso que la aproximan y comparan a otras enfermedades como el cáncer, por la forma en que la misma se manifiesta en el enfermo, quien busca y ofrece una explicación de su condición. De esta manera uno de los hombres entrevistados al preguntarle sobre su concepción de la enfermedad responde:

“Yo creo que es como un cáncer, un cáncer que come por dentro, que lo va disminuyendo, lo va adel-

15Entrevista conviviente. Contratación, 2013.

16Entrevista. Contratación, 2013.

17Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

18Entrevistas. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

gazando, la lepra es más sanguinaria digamos así, porque lo destruye a uno, lo va descomponiendo, lo va desfigurando, entonces eso es más fatal”¹⁹.

Aquí a la lepra no solo se la compara con el cáncer, sino que también se la relaciona con las metáforas sobre el cáncer como la consunción, la destrucción, y la voracidad. Los mismos convivientes comparan la estigmatización hacia los enfermos de lepra, con los enfermos de Sida, fenómeno que ellos como "sanos" padecen también por la asociación y los vínculos emocionales hacia sus familiares enfermos²⁰. Además existen en los enfermos significaciones religiosas que parten de la Biblia: “en la biblia dicen que es una enfermedad maldita”²¹.

Desde la Antigüedad la lepra se ha asociado con el pecado, nombrando al enfermo como “pecador”, “inmundo” y “merecedor” de la enfermedad que parece como una forma de “castigo divino”, alimentando la hostilidad hacia este (31). En la Edad Media, a la explicación bíblica de la enfermedad, se le sumaron los miedos sociales, por lo que históricamente se determinó la inminencia de su aislamiento, el rechazo social, y la imposición de una serie de signos, objetos y rituales que lo marcaban, convirtiéndolo en un desacreditado (2, 3, 4).²²

Estas creencias religiosas, que marcaron las metáforas sobre la enfermedad y lograron permear profundamente la cultura popular, se vieron contrastadas en el siglo XIX con la llegada de la mentalidad Etiopatológica de la medicina (32). El advenimiento de la microbiología permitió descubrir los agentes patógenos de muchas enfermedades, ofreciendo una explicación causal de estas. Gerhard Armauer Hansen, médico noruego descubrió en 1873 el agente patógeno de la lepra (3, 4) el *Mycobacterium Leprae*, y la medicina social para el siglo XX la aproximó a los problemas de pobreza, hambruna y falta de higiene pública (3). Sin embargo, al no cumplir con los postulados de Koch, la lepra ha dejado dudas acerca de su proceso infectocontagioso que han contribuido a la creación de metáforas y explicaciones sobre la misma. Es así como se han mezclado las creencias populares con

elementos de la tradición religiosa judeocristina y las explicaciones propias de la tradición científica, para hablar, comprender y explicar la enfermedad.

Para la primera mitad del siglo XX las causas de la enfermedad fueron tema de debate entre médicos, salubristas y políticos, en que las ideas del contagio, la herencia y las condiciones ambientales y sociales estaban en pugna, puesto que tener certezas sobre este aspecto (su transmisión) podía conducir a modificar las políticas de control médico y social hacia los enfermos (3, 12, 13). El punto crítico de la discusión radicó en establecer si la enfermedad era contagiosa, pues de esto dependía el aislamiento obligatorio de los enfermos. Las ideas que apuntaban al contagio fueron cada vez más aceptadas por la comunidad médica, pero al comparar la lepra con otras enfermedades como la tuberculosis y la sífilis, se afirmó que la primera era menos contagiosa y se insistió en la prevención y el mejoramiento de las condiciones sanitarias y sociales de las comunidades para contribuir con su erradicación, además de la implementación de un tratamiento efectivo a partir de la quimioterapia con sulfonas desde la década de 1940 (3).

En los enfermos las creencias sobre la enfermedad han configurado toda una cultura popular, en la que a partir de distintos saberes y conceptos, se elaboraron explicaciones sobre las causas de la misma. La idea de la herencia o los estilos de vida han tenido una mayor eficacia simbólica sobre la idea del contagio, por lo que es recurrente encontrar afirmaciones que señalan:

“yo soy enferma y mi familia es enferma y si yo salgo enferma pues es hereditaria. No es contagiosa pero si es hereditaria”²³

“Hereditaria yo si creo porque como de mi familia hay varios tíos, primos y anteriormente como que también había según mi mamá me contaba. Yo digo, creo que es hereditaria, una parte hereditaria y otra porque uno se desmanda”²⁴.

A su vez los estilos de vida y los excesos, referidos a las formas de actuar de las personas, los cambios de temperatura, los alimentos ingeridos, las condiciones climáticas y los ciclos menstruales, se asocian como causantes de la enfermedad:

“Ha habido a unas enfermeras a las que les ha dado, seguramente porque no se han cuidado, no comen bien, tienen que alimentarse, porque

19Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

20 Entrevista conviviente. Contratación, 2013

21Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

22Incluso desde el texto bíblico de El Levítico se identifica al leproso con lo impuro, pensamiento que se reforzó con los miedos generados desde la Edad Media, época en que se crearon además los primeros lazaretos para Europa, figura que sería posteriormente importada a América con la colonia española.

23 Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

24Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

*muchas veces se trasnochan y todo eso influye (...) Pues de todas maneras uno tenía que cuidarse, yo llegaba del colegio a bañarme estando con la menstruación y toda esa vaina, eso fue lo que el médico me dijo a mí, **un dermatólogo en Ibagué me dijo**, por eso es que está usted así, porque se bañaba acalorada. Yo llegaba acalorada a tomar agua fría, mi papá si me decía, hija usted llegó acalorada, ¿para qué está comiendo helado?, todo eso me prohibía él. Yo comía toda esa vaina, usted sabe que cuando uno está chinche uno es muy sinvergüenza”.*²⁵

*“Decían que era porque se mojaban acalorados, porque se metían unos guarapos y se bañaban al otro día así, que porque hacían desmandos²⁶, que quienes se mejoraban no cuidaban su dieta, por una mala dieta”.*²⁷

Incluso, los enfermos en sus discursos utilizan la autoridad de los médicos y de la ciencia para elaborar sus argumentos y persuadir al interlocutor de que lo dicho es una explicación científica, en la cual se sigue reiterando la idea de la herencia, y de los comportamientos en relación a la enfermedad:

*“Yo como arriaba mulas, salíamos de lo caliente y subíamos al páramo, puro frío y nos caían unas granizadas y dijo: hum pa’ que más, eso fue que la sangre va hirviendo y le cae una granizada, pues queda congelada y ahí le prendió a usted, **no hay más que hablar, eso decía el médico**. No es un desmando, sino que como uno trabajando le tocaba así, va uno en el camino dándole, sudando la gota y le cae una granizada, de una vez queda congelada la sangre”.*²⁸

O en otros casos insisten en la incapacidad e impotencia de los organismos científicos para dar una explicación satisfactoria a su vivencia de la enfermedad. Por ejemplo, uno de los enfermos afirmaba que: “Ni siquiera la ciencia médica mundial ha podido saber cómo se transmite. Antes se creía que el enfermo le prendía el mal a otras gentes. Los hijos del enfermo se los llevaban al Guacamayo [Asilo para hijos sanos

de enfermos de lepra]²⁹. Era el mito de que la enfermedad se “prendía” o se heredaba”³⁰.

Los enfermos en sus discursos reclaman una comprensión de la enfermedad, que sienten no ha sido ofrecida de forma satisfactoria por la medicina, pues su experiencia de vida contrasta con las aseveraciones del contagio:

“La lepra no es prendediza porque mi papá sufrió de lepra, después mi mamá resultó enferma y yo soy sano, me casé con mi esposa y ella también era enferma. Entonces si la lepra fuera prendediza, imagínese usted, papá enfermo, mamá enferma y mi esposa enferma. La lepra no es prendediza, la lepra se contrae por medio de desmandes que uno hace en la vida. Cuando uno está muchacho hace muchas piruetas, y a todo momento el cuerpo no está para aguantar cualquier desmando, entonces se puede contraer la enfermedad”. (13)

“Antes decían que la enfermedad era contagiosa ¿no? Eso se sabía y por eso era el miedo. Yo a veces pienso que la enfermedad podría ser hereditaria, pero prendediza no, porque nuestras hijitas nacieron cuando nosotros estábamos bien abrazados en la enfermedad y ahora uno dice que están bien”. (13).

Otra explicaciones han comprendido la enfermedad como un destino, una condición que llega a la vida de los individuos y se debe aceptar. En este sentido uno de los pacientes al preguntarle qué pensaba sobre su enfermedad afirmó que: “es el destino de uno, ya me tocó sufrir eso así”³¹. Estas ideas y creencias se han acompañado de una teoría arraigada en la comunidad, y escuchada recurrentemente en el trabajo de campo, donde se propone que todos son enfermos de lepra, pero que sólo algunos la desarrollan.

“Dicen que a veces la enfermedad es hereditaria, no es contagiosa, no; puede ser hereditaria, como también depende de casos, está la persona acalorada, se baña con agua fría, ahí se le puede desarrollar la enfermedad, porque todo el mundo, el santo padre y todos los de este mundo tienen la enfermedad Hansen, si no que no se desarrolla en algunas personas de buena nutrición desde el nacimiento, entonces no se desarrolla la enfermedad,

25Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014. Negrillas propias.

26Para las personas entrevistadas esto significa excesos o la realización de actividades indebidas para la moral y la salud.

27Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014. Negrillas propias.

28 Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014. Negrillas propias.

29El municipio de Guacamayo, Santander, se funda en 1932 gracias al establecimiento de un asilo para hijos sanos de enfermos de lepra, pertenecientes al lazareto de Contratación. Este se llamó el Asilo San Bernardo del Guacamayo (13)

30 Entrevista Paciente. Contratación, 2013.

31Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

pero hay unos que tal vez no teníamos esa fuerza en la sangre o si no digamos que mala alimentación”³²

“Dicen que todo mundo tiene la enfermedad pero hay unos que son más resistentes, no se les desmorona tanto”³³.

La mayor parte de explicaciones dadas por los enfermos y sus convivientes niegan de forma radical la condición contagiosa de la enfermedad, prefiriendo las teorías de la herencia, los estilos de vida, y las condiciones nutricionales, ambientales y sociales. El contagio se presenta como una idea que amenaza la identidad del enfermo y su familia, identidad ya deteriorada y reelaborada por la estigmatización ejercida por el “sano” que teme al contagio.

Es entonces como las creencias sobre la enfermedad son una estrategia de afrontamiento del estigma por parte de los portadores y sus familias, para disminuir el impacto de este en la interacción social, al darle una nueva significación a la enfermedad y redefinirla desde sus vehículos de transmisión. Mediante estas explicaciones los enfermos y sus familias hacen de la lepra no una enfermedad contagiosa que aumenta el miedo del interlocutor, sino una enfermedad hereditaria o adquirida por otros factores, que amortiguan el impacto del estigma, y la pérdida de legitimidad del enfermo (23). Esta idea entonces da las garantías al interlocutor que dicho acto de sociabilidad no representa un peligro ni una amenaza, o por lo menos aminora la tensión en la interacción con el enfermo.

Ser enfermo y cargar con las marcas de la enfermedad representa para el paciente una lucha diaria por una interacción social que se reviste de estrategias o de ausencias, en que la persona manipula la información, la oculta, la revela, y debe medir cuánto muestra su cuerpo y los objetos (que puedan aproximar a la idea de la lepra y los lazaretos). La carga simbólica que conlleva la idea de una enfermedad contagiosa, aumenta la estigmatización hacia el enfermo condenándolo al ostracismo por los miedos sociales de quienes se consideran “sanos”, en respuesta, los enfermos generan unas estrategias de resistencia y ocultamiento de la enfermedad.

DISCUSIÓN

El estigma es un proceso que se construye en la interacción social, donde se determina el papel de un portador del estigma con relación a una “persona

normal” (No poseedora del estigma) produciéndose una disrupción y una pérdida de legitimidad del enfermo, a causa de los signos visibles, los comportamientos, o la información que sea conocida por el interlocutor, y que producen en este una sensación de tensión, amenaza, incomodidad y peligro (configurándose el fenómeno de la estigmatización). El enfermo también manifiesta inseguridad y miedo porque teme el “cómo los normales van a identificarlo y a percibirlo”, llevándolo a un aislamiento, haciéndolo una persona “desconfiada, depresiva, hostil, ansiosa y aturdida” ante la ausencia de un intercambio social (18).

El enfermo es discriminado y rechazado en el proceso de estigmatización, fenómeno alimentado por los imaginarios en torno a la enfermedad y el miedo al contagio, que son producto de la historia y de las creencias que se han construido. La sociedad ha producido formas de diferenciación, categorización y en la mayor parte de los casos de “inferiorización” de quienes portan un estigma, confirniéndole al sujeto estigmatizado atributos de peligrosidad y riesgo, logrando así aislarlo y excluirlo. Sin embargo, la forma en que los estigmas se presentan en sociedad no son procesos lineales o que tengan fórmulas claras. Parte del problema del estigma es, que quien lo porta debe constantemente enfrentarse a situaciones de diversa índole en que las formas de estigmatización serán distintas, veladas, con un alto componente subjetivo y dependientes de la información que lleve el interlocutor sobre el fenómeno. Entonces, no es lo mismo un niño que está en un parque y ve a una persona con la nariz deformada, casi sin ella, quien señala y pregunta “¿Esta señora por qué no tiene nariz?” Que muy probablemente se vea interpelado por la “deformidad” desconociendo la enfermedad que lo causa, a una persona que relaciona el signo con la enfermedad y por lo tanto con todos los imaginarios que esta arrastra³⁴.

El estigma depende del contexto social en el cual se establece. Aquí hablamos principalmente del sujeto que entra en interacción con una población que se considera a sí misma como “sana” y “normal”, que puede integrar ciertos tipos de diferencia, pero que también suprime otros según su concepción de peligrosidad. No solo el enfermo de lepra sino también el enfermo mental y el delincuente, han sido considerados históricamente como sujetos que deben ser apartados de la sociedad por la “inseguridad” que transmiten. El aislamiento más que para cuidar, curar

32 Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

33 Entrevista. Sanatorio de Agua de Dios, E.S.E. Agua de Dios, 2014.

34 Esta reflexión proviene de una anécdota relatada por una de las pacientes de Hansen de Contratación, Santander.

o reformar social y medicamente al portador del estigma, se concibe para proteger a la sociedad de estos sujetos “indeseados” (33, 34).

El estigma, en consecuencia, causa un deterioro a la identidad del individuo configurando otra identidad: la del enfermo, la del deforme, la del inválido. Este proceso de estigmatización está dado en distintos niveles. Por un lado la sociedad a través de los valores culturales crea una noción de normalidad que relaciona con la belleza y la salud, y a la que se le contraponen la anormalidad que relaciona con la fealdad, la desproporción y la deformidad (35, 36, 37). Valores que son racionalizados, ordenados y reelaborados por el corpus teórico de la medicina, para luego ser devueltos a la sociedad, en un proceso dialéctico entre el campo social y médico en el que se configura la enfermedad (35, 36).

La creación e implementación de las instituciones totales como el hospital, el sanatorio, la cárcel y los lazaretos han permitido históricamente el aislamiento y el disciplinamiento de los sujetos rotulados bajo la identidad del estigma: el “leproso”, el “delincuente”, el “loco” (19, 23). Estos espacios en que se desarrolla la vida de los enfermos, integran la totalidad de prácticas sociales (descanso, ocio y trabajo) en un solo lugar, con rutinas y horarios definidos, que suprimen la individualidad y reafirman la nueva identidad del enfermo. Convirtiéndose en espacios “cápsula” en los cuales el estigmatizado se siente protegido y entre iguales. Este estigma que en un principio recaía sobre el individuo, en la institución total se generaliza haciendo que la carga del estigma se comparta entre los internos y se adjudique a la institución “El Lazareto”(19).

Las resistencias cotidianas, como estrategias sutiles a los dispositivos de poder y control, fueron elaboradas por los enfermos y sus convivientes. Resistencias que en la mayor parte de los casos no lograron transformar radicalmente estatus quo de la enfermedad, sino que permitieron al enfermo reproducir sus estructuras y relaciones sociales semejantes a las que tenía en su condición de sano. Prácticas tales como el matrimonio, la paternidad, la fiesta, el juego y la bebida, prohibidas y reguladas por el poder político, médico y religioso que dominaba al interior de los lazaretos, se convirtieron a su vez en prácticas asumidas por los enfermos, como formas de resistencia y de juegos de poder frente a las normas (13). Todas estas medidas y actividades sociales que adoptaron y adaptaron los enfermos a su vida fueron además de resistencias, formas de integración social que emulaban la vida “normal” de los sanos (13). El enfermo, alejado de su familia, confinado a un

territorio caracterizado por la soledad, el aislamiento y el dolor, logró en compañía de aquellos que pasaban por su misma situación, cambiar la historia al interior de los lazaretos. Esa reconstrucción del tejido social de los enfermos, permitió que elaboraran una identidad y un arraigo al territorio.

CONCLUSIONES

En este artículo se develaron profundidades históricas del concepto lepra y sus elaboraciones sociales y las elucubraciones científicas, procesos en tensión y en relación dialéctica permanente, sin los cuales no sería posible pensar en el fenómeno del estigma. Las experiencias de los enfermos y convivientes dan cuenta de cómo los pacientes de Hansen buscan desarrollar diferentes mecanismos de afrontamiento ante el estigma, pero también de ocultamiento del mismo, elaborando estrategias de resistencia que les permitieran desarrollar sus vidas y reconstruir su tejido social. Por medio de este escrito invitamos al lector a cuestionarse sobre los estigmas que recaen sobre la enfermedad, para que la reconozca como una realidad que aún no se ha extinguido.

Teniendo en cuenta el desarrollo histórico de la enfermedad y lo mencionado a lo largo del presente escrito, es indispensable mostrar que hoy en día, pese a que prevalecen procesos de discriminación y estigmatización, la sociedad, la medicina y las políticas sociales han procurado crear estrategias de inclusión, integración y humanización, las cuales pese a no ser suficientes, han logrado generar cambios sustanciales. Sin embargo, la falta de información sobre su transmisión, tratamiento y alcances favorece el estigma, en este caso causado por el temor de adquirir la enfermedad o de no saber cómo protegerse ante la misma.

Para finalizar este artículo, dejamos sobre la mesa un concepto en cuestión ¿Cómo nombrar a una entidad con tantas cargas simbólicas y metafóricas? ¿Nombrar la lepra como enfermedad Hansen disminuye el estigma o por el contrario es una estrategia más de ocultamiento?³⁵ (3, 38). Frente al peso simbólico de las palabras, se necesitan generar procesos de cambio sociocultural, y no nuevos conceptos que oculten reali-

35 En Brasil se ha movilizado desde la legislación y los programas de salud pública la erradicación de la palabra lepra y el uso del nombre “Hansenianse”, con unas consecuencias paradójicas. Puesto que se ha demostrado el desconocimiento de la palabra Hansen en la población, lo cual incide en la consulta y detección temprana de casos, y en las asociaciones del concepto con enfermedades de animales y otras entidades que demuestran desconocimiento por parte de la población (38).

dades sentidas, emociones, imaginarios y miedos con altas profundidades históricas. Queremos dejar esta brecha abierta para elaborar reflexiones y pesquisas a futuro. El problema del estigma, pese a ser un camino transitado, cuestionado, y discursivamente emulado en luchas y campañas, merece ser analizado de forma detenida, crítica y minuciosa.

FINANCIACIÓN

Aprobado en la cuarta Convocatoria interna para la financiación de proyectos de investigación e innovación tecnológica de la Universidad El Bosque.

AGRADECIMIENTOS

A las siguientes instituciones: Sanatorio de Contratación E.S.E, Colegio Instituto Técnico Industrial Salesiano, Alcaldía Municipal de Contratación, Santander y Federación Médica Colombiana. Adicionalmente, se hicieron otras labores de investigación que contaron con la colaboración del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E.

REFERENCIAS

1. Rodríguez G, Pinto R. La lepra, imágenes y conceptos. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2007.
2. Obregón D. Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia. Medellín: Banco de la República. Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2002.
3. De las Aguas J. Historia de la lepra en España. *Hist Derm Piel* 2005;20(9):485-497
4. Álvarez R. La lepra en el mundo. *Rev Fac Med UNAM* 2010;53(5):24-26.
5. Santander F. Leí sobre lazaretos. *Rev Col Lep* 1940;2(1):1-3.
6. Santander F. Decreto del Poder Ejecutivo. Reglamento para el Lazareto del tercer Distrito. *Rev Col Lep* 1940;2(1):3-30.
7. Ruiz A. Croniquilla de Contratación Ampliada. 3rd ed. Contratación, Santander: Alcaldía Municipal; 1998.
8. República de Colombia. Exposición del Secretario de Estado, en el Despacho del Interior y Relaciones Exteriores del Gobierno de la Nueva Granada al Congreso Constitucional del año 1837. Sobre el curso i estado de los negocios de su departamento. Bogotá: Imprenta Nicomedes Lora, 1837. Informe del Secretario de Estado del despacho de Relaciones Exteriores de Nueva Granada al Congreso Constitucional de 1844. Bogotá, Imprenta de José A. Cualla, 1844. Mantilla José María Informe que el gobernador de la provincia de Bogotá, dirige a la Cámara de ella, en sus sesiones ordinarias de 1850. Bogotá: Imprenta del Neo-Granadino por León Echeverría, 1850.
9. República de Colombia.. Memoria que el secretario de estado y del despacho del interior presentó al congreso de Colombia, sobre los negocios de su departamento. Bogotá: Por Espinosa, 1823.
10. República de Colombia. Exposición del secretario de estado, en el despacho del Interior y Relaciones exteriores del Gobierno de la Nueva Granada al Congreso Constitucional del año de 1836 sobre los negocios de su Departamento. Bogotá: Imprenta de Nicomedes Lora- 1836.
11. Platarrueda C. Ensayo de una bibliografía comentada sobre la lepra y lazaretos en Colombia, 1535-1871: construcción, representaciones y manejo sociales. Bogotá, Colombia.: Universidad Nacional de Colombia; 2004.
12. Platarrueda C.. La voz del proscrito o la exclusión desde el adentro: la lepra y lazaretos en Colombia, una interpretación antropológica. Tesis al título de magíster en Antropología. Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia; 2007.
13. Botero N. Nos hicimos a pulso, memoria de los hijos enfermos de lepra en el Lazareto de Contratación, Santander. Tesis para optar al título de antropóloga. Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia; 2009
14. Sevilla E. Los mutilados del oprobio. Estudio sobre la lepra en una región endémica de Colombia. Bogotá.: Tercer Mundo Editores; 1995.
15. Bom Meihy S. Manual de historia oral. Sao Paulo: Editorial Loyola; 2005.
16. Cerda H. Los elementos de la investigación. Bogotá: Editorial El Buzo, 2008.
17. Galeano M.E. Estrategias de investigación social cualitativa. El giro de la mirada. Medellín: La Carreta Editores, 2007.
18. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2006.

19. Goffman E. *Internados, ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2004.
20. Kurzban R, Leary M. Evolutionary Origins of Stigmatization: The Functions of Social Exclusion. *Psychol Bol* 2001;127(2):187-208.
21. Crocker J, Major B. Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective Properties of Stigma. *Psychol Rev* 1989;96(4):608-630.
22. Crocker J, Voelkl K, Testa M, Major B. Social Stigma: The Affective Consequences of Attributional Ambiguity. *J of Per and Soc Psychol* 1991;60(2):218-228.
23. Elliot G, Ziegler H, Altman B, Scott D. Understanding Stigma: Dimensions of Deviance and Coping. *Dev Beh, Int J* 1982;3(1):275-300.
24. Miric M. Estigma y discriminación: vinculación y demarcación. *Paradig., Año I, No.2*, 2003.
25. Moya L, Alvarm J. Enfermedades tropicales desatendidas estigmatizantes: una revisión sistemática. *Med Soc* 2010;5(4):246-258.
26. ONUSIDA y la Organización Mundial de la Salud (OMS), *Fighting HIV-related intolerance: exposing the links between racism, stigma and discrimination*. Ginebra: ONUSIDA/OMS.
27. Alonso A, Reynolds N. Stigma, HIV and AIDS: an Exploration and Elaboration of Stigma Trajectory. *Soc Sc and Med* 1995;41(3):303-315.
28. Miric M. Carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que viven con el VIH/SIDA en la República Dominicana: Autoestima, depresión y percepción de apoyo social. *Pers psico*. 2005;5:40-48.
29. Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas, el SIDA y sus metáforas*. Barcelona: De Bolsillo Contemporánea; 2011.
30. N. Botero. *El Control Social en Colombia: Vagos, Prostitutas y esclavos 1820-1850*. Tesis para optar el título de maestría en Historia. Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia; 2013.
31. Brody S. *The disease of the soul: Leprosy in Medieval literature*. Ithaca: Cornell University Press; 1974.
32. López JM. *Ciencia y enfermedad en el siglo XIX*. Barcelona: Ediciones Península, 1985.
33. Castel, Robert. *La inseguridad social ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires: Manantial, 2008.
34. Castel, Robert. *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salario*. Buenos Aires: Paidós, 2003.
35. Canguilhem G. *Lo normal y lo patológico*. México, siglo XXI Editores, 2011.
36. Foucault M. *Los anormales*. México: Fondo de Cultura Económica, 2002.
37. Cardona H. *Experiencias desnudas del orden. Cuerpos deformes y monstruosos*. Medellín: Editorial Universidad de Medellín, 2012.
38. Oliveira, M, Mendes C, Tardin T, Cunha M, Arruda A. Social representation of Hansen disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. *Hist., Ciên. Saúd.* 2003;10(Supplement 1): 41-8.



UNIVERSIDAD EL BOSQUE

LO QUE **BUSCAS** ↗

ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS INGENIERÍA INDUSTRIAL
INGENIERÍA ELECTRÓNICA BIOINGENIERÍA
INGENIERÍA AMBIENTAL INGENIERÍA DE SISTEMAS
BIOLOGÍA INSTRUMENTACIÓN QUIRÚRGICA ENFERMERÍA
OPTOMETRÍA PSICOLOGÍA ODONTOLOGÍA
PEDAGOGÍA INFANTIL DERECHO EDUCACIÓN BILINGÜE
FILOSOFÍA FORMACIÓN MUSICAL ARTES PLÁSTICAS
ARTE DRAMÁTICO DISEÑO INDUSTRIAL
Diseño y desarrollo de productos artesanales Gestión de empresas de artesanía

↗
PREGRADOS

| **POSGRADOS**

| **EDUCACIÓN
CONTINUADA**

| **COLEGIO BILINGÜE
GRADOS 10 Y 11**



www.uelbosque.edu.co

Por una cultura de la vida, su calidad y su sentido

Av. carrera 9na No. 131 A - 02, Edificio Fundadores - Bogotá D.C.
Teléfonos (1)648 90 00 - 01 8000 11 30 33

 facebook.com/universidadelbosque

 [@UEIBosque](https://twitter.com/UEIBosque)

 youtube.com/universidadelbosque

Institución de Educación Superior sujeta a inspección y vigilancia por el Ministerio de Educación Nacional. Reg snies 10571, 7777, 1278, 4952, 7772, 91002, 12333, 53071, 52725, 1779, 1780, 1778, 2692, 53049, 13143, 13222, 91493, 7113, 8120, 54924, 15555, 90450, 90451.