
CONTAGIO, CURACIÓN Y EFICACIA TERAPÉUTICA: DISENSOS ENTRE EL CONOCIMIENTO BIOMÉDICO Y EL CONOCIMIENTO VIVENCIAL DE LA LEPROA EN COLOMBIA

INFECTION, CURE, AND THERAPEUTIC
EFFICIENCY: DISAGREEMENTS BETWEEN
BIOMEDICAL KNOWLEDGE ABOUT LEPROSY
IN COLOMBIA

CLAUDIA PATRICIA PLATARRUEDA VANEGAS

Docente Universidad Externado de Colombia y Fundación Universitaria San Martín.

cplatarrueda@hotmail.com

RESUMEN El artículo presenta la aproximación etnográfica a dos poblaciones que conformaron lazaretos para la separación de enfermos de lepra de los asentamientos humanos republicanos durante buena parte los siglos XIX y XX en Colombia; se centra en el conocimiento vivencial de la lepra que controvierte las definiciones biomédicas; advierte que, en ese disenso, redonda una medicalización problemática de la enfermedad, inteligible a la luz de una tradición de resistencia frente a la segregación que se ha impuesto históricamente sobre las poblaciones que antaño constituyeron lazaretos.

PALABRAS CLAVE:

Lepra, lazaretos, etnografía, antropología médica, medicalización.

ABSTRACT The article presents the ethnographic approach to two towns that were lazarettos for the separation of people affected with leprosy during much of the nineteenth and twentieth centuries. It focuses on the experiential knowledge of leprosy that controverts biomedical definitions. In that dissent it becomes apparent a problematic medicalization of the disease, which is intelligible to the light of a tradition of resistance to the segregation that has been historically imposed on the populations that were once lazarettos.

KEY WORDS:

Leprosy, leprosaria, ethnography, medical anthropology, medicalization

CONTAGIO, CURACIÓN Y EFICACIA TERAPÉUTICA¹: DISENSOS ENTRE EL CONOCIMIENTO BIOMÉDICO Y EL CONOCIMIENTO VIVENCIAL DE LA LEPRA EN COLOMBIA

CLAUDIA PATRICIA PLATARRUEDA VANEGAS²

L

AS POBLACIONES COLOMBIANAS DE CONTRATACIÓN –Santander–, y Agua de Dios –Cundinamarca–, constituyeron lazaretos para la separación y el asilamiento de “elefanciacos”, “lazarinos” o “leprosos” desde 1861 y 1870, respectivamente. Pese a la normatividad aislacionista que rigió su organización, la segregación de los “enfermos” nunca fue absoluta, llegando estos a convivir en “completa promiscuidad” con familiares, eclesiásticos, agentes administrativos, comerciantes, visitantes y demás, los que en conjunto alcanzaron a constituir una mayoría de población “sana”³ que hizo de los lazaretos su lugar de residencia permanente u ocasional.

Los lazaretos se disolvieron en 1961, cuando los enfermos recobraron su libre albedrío y ciudadanía. En los años subsiguientes las dos poblaciones se transformaron en municipios que continuaron jugando un papel protagónico

172

- 1 Mi aproximación al tema de la lepra se inició en 1997. Existe una publicación anterior (Platarrueda y Agudelo, 2004) y un documento inédito que está próximo a publicarse (Platarrueda, 2007). Buena parte de las ideas que aquí se consignan han sido discutidas más ampliamente en ese último trabajo, especialmente en el capítulo sexto “Sobre consensos y disensos”.
- 2 Antropóloga, Magíster en Antropología Social. Docente, Universidad Externado de Colombia y Fundación Universitaria San Martín.
- 3 La distinción entre “sanos” y enfermos” ha sido y sigue siendo utilizada en la literatura histórica y biomédica, además continúa siendo significativa en el contexto local de las poblaciones que conformaron antaño lazaretos. Suprimiré en adelante las comillas cuando me refiera al uso corriente de ambas categorías con el propósito de no sobrecargar el texto. En lo personal adopto el concepto de vivencia de la lepra cuando hablo de la experiencia de personas que en algún momento de sus vidas han sido diagnosticadas y tratadas como enfermas. Me refiero a ellas como a personas afectadas por lepra, asumiendo que la afección no implica necesariamente una experiencia negativa. Evito usar –como atributos intrínsecos o como sinónimos de la lepra– las categorías de “sufrimiento”, “padecimiento” o “dolorencia”, distanciándome así de la naturalización de la enfermedad como una vivencia moral irremediabilmente nociva.

en los diferentes programas de control de la lepra. Se establecieron sanatorios especializados en el manejo de la enfermedad, y albergues destinados a la asistencia de enfermos en tratamiento o discapacitados. Aunque las cifras fluctúan de modo permanente, en la actualidad en Contratación alrededor del 11,5 por ciento de los 3.904 habitantes registrados en el Censo Nacional de 2005 son tratados por la enfermedad o por sus secuelas, con la presencia de al menos cuatrocientos cincuenta “pacientes de Hansen”, entre ellos aproximadamente cien “pacientes albergados”. En Agua de Dios, cerca del 10,8 por ciento de la población ha experimentado la enfermedad dado que 1.250 de sus 11.515 habitantes son “pacientes curados sociales”, de los cuales algo más de trescientos son “pacientes albergados”.

El papel protagonista de los sanatorios en la promoción de actividades relacionadas con el manejo de la lepra posibilita una interacción permanente entre los contrateños y aguadioseros con los agentes médicos. No sobra aclarar que algunos empleados de los sanatorios suman a su experiencia en salud la de ser descendientes de enfermos, o de haber vivido la enfermedad ellos mismos. A pesar de esa interacción cotidiana, es posible percibir la existencia de disensos con respecto del conocimiento de la lepra⁴. Aquí me aventuro en evidenciar que el conocimiento médico ha sido confrontado en las poblaciones de Agua de Dios y Contratación de manera persistente, como resultado de circunstancias históricas que tienen su origen en el tiempo de los lazaretos.

Aunque no es éste el espacio para tratar la historia de la lepra en Colombia, cabe resaltar que en nombre de su contagiosidad se hicieron ingentes esfuerzos para alcanzar el aislamiento riguroso de los enfermos, para otorgarles medios suficientes de subsistencia y “auxilio espiritual” en compensación de la segregación a la que se les exponía, y para producir el conocimiento científico con el que se anhelaba alcanzar una profilaxis “moderna” y “civilizada”. En la práctica el logro de tales propósitos fue esquivo. La presencia de la población sana hubo de ser consentida para garantizar la asistencia que las subvenciones estatales no alcanzaban a brindar; se dio una aplicación poco sistemática de diversos tratamientos, mientras que los científicos no lograron

4 Al conocimiento le confiero un sentido amplio que no limita con la ciencia. Refiero a esas maneras diversas individuales o colectivas de percibir, sentir, pensar, actuar y relacionarse, en este caso, con respecto de la lepra. La articulación compleja de la relación-percepción-sentimiento-pensamiento-acción conforma, en la práctica, la unidad del conocimiento y no dimensiones aparte. El conocimiento es posible tanto para los expertos de la clínica y del laboratorio como para aquellas personas que de múltiples maneras se relacionan con la enfermedad, incluida yo misma. Con conocimiento biomédico, local o histórico de la lepra, estoy señalando la “realidad”, la “verdad”, el “orden de las cosas”, el “significado”, lo “imaginado”, lo “sentido”, lo “posible”, la “manera adecuada de comportarse”, cuyas definiciones no son universales, sino el producto de la experiencia en el contexto de una disciplina, de un territorio, de una historia, particulares.

acopiar los resultados esperados. Alrededor de 1930 el Estado habría de iniciar la reformulación de la profilaxis basada en el aislamiento hacia campañas de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento domiciliario (véase, entre otros, Obregón, 2002).

Durante buena parte del tiempo de existencia de los lazaretos ganaron predominio las nociones de “alta contagiosidad”, de carácter incurable, así como de amenaza que la enfermedad representaba para la salubridad. Esas nociones terminaron por ser rebatidas por lo menos desde la mitad del siglo xx, cuando comenzó a consolidarse el consenso médico de que la lepra es contagiosa pero curable cuando el “paciente”⁵ se somete a un tratamiento quimioterapéutico que elimina al agente infeccioso. Distintas campañas mundiales de lucha contra la lepra adelantadas en las últimas décadas han redundado en que ésta haya dejado de ser considerada como un “problema de salud pública” en muchos de los países donde la enfermedad fue endémica –incluido Colombia–, cuando a nivel nacional se registra la presencia de menos de un enfermo por diez mil habitantes. En el caso colombiano esa nueva caracterización epidemiológica contiene índices de prevalencia departamentales que no son tan optimistas, como en Amazonas, Arauca, Bolívar, Cesar, Huila, Magdalena y Santander, donde se sobrepasa el índice de 2,8 enfermos x 10.000 habitantes⁶.

En términos de la biomedicina esta enfermedad infecciosa se caracteriza por su evolución crónica y por un espectro de manifestaciones clínicas muy amplio, que implica lesiones cutáneas anestésicas, debilidad o parálisis muscular y alteraciones tróficas de la piel, los órganos sensoriales, los músculos, los huesos y, en ocasiones, algunas vísceras y órganos internos. La pérdida de la sensibilidad térmica, dolorosa y táctil hace frecuente que los pacientes se expongan a quemaduras y heridas involuntarias que producen infecciones, ulceraciones complejas, discapacidades y deformidad. Los ojos, las manos y las plantas de los pies son los más afectados. Se reconoce como agente infeccioso al *Micobacterium Leprae*, y se considera que el mecanismo más frecuente y efectivo de transmisión es aéreo, puesto que el bacilo proveniente de las secreciones nasales de pacientes infecciosos se trasmite a la población expuesta a través de las vías respiratorias. En la cadena de transmisión se reconoce la importancia que desempeña el contacto domiciliario continuado. Sin embargo, se

- 5 Uso las comillas en tanto definiendo la idea de que las personas afectadas por la lepra y sus convivientes no han sido sujetos pasivos ni “pacientes” en la interacción con la medicina, llegando a poner en entredicho la autoridad del conocimiento biomédico a la hora de definir lo que la lepra significa y representa.
- 6 Cifras correspondientes a 2005. Ministerio de Protección Social. Memorias del II Encuentro Nacional de Coordinadores del Programa Lepra, Agua de Dios, enero-febrero de 2008. Archivo magnético.

sostiene que la mayoría de los individuos presentan un alto nivel de inmunidad efectiva al bacilo y que un porcentaje muy bajo de las personas infectadas desarrolla manifestaciones clínicas. Se reconoce el influjo de componentes hereditarios que determinan fallas en la respuesta inmune de individuos que por esa vía se hacen más susceptibles a la enfermedad. En la década de 1940 se estableció el carácter curable de la lepra, cuando empezó a ser usado un tratamiento a base de sulfonas con el objeto de inactivar el bacilo. Ese tratamiento se ha hecho complejo para atender episodios cada vez más frecuentes de resistencia bacilar que conllevan recaídas y recidivas, fenómeno que se ha convertido en una de las principales preocupaciones de la biomedicina en relación con el control de la enfermedad (véase, entre otros, Rodríguez y Orozco, 1996).

LOS DISENSOS

En el contexto de las poblaciones de Contratación y Agua de Dios, explicaciones actuales ofrecidas por las personas que han experimentado la lepra y por sus convivientes, coinciden en no aceptar al contagio como causa –por lo menos única– de la enfermedad, así como tampoco su carácter curable. Se esgrimen evidencias en contra de ambas nociones, como puede apreciarse en la conversación de dos hombres, quienes arribaron a Contratación en la década de 1940 y se sometieron a distintos tratamientos, incluido el más contemporáneo. En su interpretación de la terminología médica, se subrayan las evidencias que permiten afirmar que la enfermedad no se trasmite en las familias y que la curación de la misma no es definitiva:

—(...) eso el sano vivía aquí como usted estar aquí al pie mío. Usted no tenía escrúpulo ni nada. Tan cierto era que se hacía el amor entre enfermo y sano. Y los hijos nunca salían enfermos, nunca. Eso si es un detalle algo, para mí, como milagroso. ¿Cómo es posible?, por ejemplo, usted tiene su hijo: sano; mis hijos: sanos; nietos: sanos, quince nietos sanos. Tengo un hijo que es abogado, sanito; ¿qué lepra tendrá él?, ¿mi hija, qué lepra tendrá? Y yo no entiendo, como hablábamos qué días, la lepra le cae es al pendejo, al más pendejo de todos es al que le cae la lepra, y entre esos estábamos nosotros. Es que a los ricos, a los pudientes nunca les llegó la lepra.

—La ciencia médica determina que la lepra les da a los más..., a las personas que tienen más bajas defensas corporales.

—Desnutridos..., sí, correcto, y de paso no tienen fibra, se va acabando la fibra. Debido a eso se forman unas úlceras incurables; como nosotros: un perforante –lesión en la planta de los pies característica de la lepra– se nos forma incurable, yo este perforante tenía cuarenta y seis años de tenerlo yo ahí pisándolo continuamente, duré cuarenta y seis años con ese perforante –antes de serle amputada la pierna– (Contratación, diciembre de 1997).

Las declaraciones reparan en lo confuso de la etiología de la lepra, donde tanto la noción de la susceptibilidad genética –herencia– y el contagio como causas no llegan a ser concluyentes. Así lo refiere un hombre tratado de lepra, quien arribó a Contratación en 1938:

... Mire yo le voy a contar este caso. Por eso la cosa de la etiología de la lepra es una cosa que todavía que no se ha descubierto. Unos dicen que es contagiosa, otros dicen que es hereditaria. Mire, yo le cuento este caso. Conocí una familia, ahoritica poco murió la última. Eran un par de viejitos, ambos sanos en Boyacá y les resultaron tres hijos leprosos. Entonces los echaron para acá y los padres se vinieron con ellos y con el resto de hijos, pero ya mayores. Murieron aquí los tres hijos enfermos. Una hija que era sana se casó con un tipo enfermo y tuvo hijos sanos y hace unos meses murió, sana. Y los viejitos murieron de ochenta años sanos ... (Contratación, diciembre de 1997).

Es también posible escuchar exclamaciones como: “Ah, entonces en usted también se presentó el caso de la descendencia”. Así se expresó una persona afectada por lepra cuando conversaba con otra que manifestó tener familiares ascendientes que también eran enfermos (Contratación, diciembre 1997). Sin embargo, puede advertirse una renuencia, según mi parecer, bastante generalizada, a aceptar las “teorías contagionistas”. Parecería que la definición de la enfermedad marchara alejándose del consenso médico del contagio, acercándose más a la herencia como causa predominante. Así parece darlo a entender quien es a la vez sobrino y hermano de personas afectadas por la lepra. Él dice:

... ¡Imagínes!, nadie hacía contacto con un leproso porque se creía que inmediatamente quedaba uno contagiado. Pero allá se aprende que no es así, pues por estudios ya se había dicho que la enfermedad no era prendediza. Se dice que es hereditaria; en una, dos o tres generaciones (Bucaramanga, junio de 1998).

En mis conversaciones con contrateños y aguadiosenos también se ha hecho manifiesta la aceptación de otros factores etiológicos no excluyentes, tales como el contacto o la promiscuidad sexual, las “malas” condiciones de vida e higiene, la alimentación deficiente, los “desmandos” y excesos físicos o morales, la exposición a cambios climáticos fuertes, la influencia de cambios orgánicos u hormonales como los experimentados en el parto o la pubertad, y el descuido en el manejo del período post parto. Otras explicaciones que parecen menos frecuentes aceptan la intervención de la magia y la brujería.

El Instituto Dermatológico Federico Lleras Acosta, en un examen de las “creencias” asociadas a la lepra, refiere explicaciones etiológicas similares a las ofrecidas por enfermos que son tratados en Bogotá: herencia, exposición a cambios de temperatura, baños en estado de embriaguez, baños con aguas negras, climas malsanos, descuido con la dieta materna, baños con la

menstruación, pobreza, hambre y desnutrición, picaduras de culebra, ratón o armadillo y otras que no se especifican⁷. En otra parte se refieren otras “reacciones, creencias, temores e interrogantes” de los “pacientes” que relacionan la lepra con la herencia, el castigo a los pecados, la brujería, el consumo de comidas, el bañarse acalorado o en el período de la menstruación, la falta de aseo o con un “mal de la sangre” (Pinto, 1996: 202). Tales factores son definidos bien como causas o como influencias para su aparición cuando la enfermedad ha sido contraída por contacto con enfermos o por transmisión hereditaria. Las explicaciones, a simple vista, parecen estar construidas con datos confusos y anárquicos. Cuando es manifiesta, la confusión revela incertidumbre acerca del conocimiento de la enfermedad y de las perspectivas hacia el futuro. Así puede percibirse en un testimonio de un sobrino de una persona afectada por lepra quien residió cerca de seis meses en Contratación siendo joven, a principios de la década de 1980:

... volver de allá no fue nada fácil. Yo a toda hora andaba pensando que si me bañaba acalorado, que si me bañaba después de comer, que..., todas esas cosas que dicen que si uno se baña recién comido, o acalorado, que todas esas cosas hacen que el Hansen se desarrolle (Bucaramanga, junio de 1998).

En las narraciones individuales acerca del modo como se adquirió la lepra no dejan de percibirse sentimientos de responsabilidad o culpabilidad por haberla contraído, como cuando se refiere como causa la promiscuidad sexual o los “desmandos” morales y físicos. En casos en los cuales existe más de una persona afectada por lepra en la misma familia, es habitual que se haga explícita una genealogía familiar que no excluye la posibilidad de la reincidencia de la enfermedad en próximas generaciones, como puede apreciarse en el cuestionamiento que hace un hermano de una persona enferma de lepra residente en Contratación, quien manifiesta haber tenido otros familiares enfermos de lepra en las ramas ascendentes materna y paterna de su familia:

... Pero lo que yo sé, hasta donde yo sé, a ciencia cierta, es que eso no es contagioso. Es genético y se puede presentar en la segunda generación, en la quinta generación; se puede presentar en la décima generación... ¿De pronto, no?... (Bucaramanga, junio de 1998).

7 Exposición sobre la “Importancia de vincular a los convivientes de lepra a las actividades del programa”. Memorias del Encuentro Nacional de Coordinadores del Programa Lepra, Agua de Dios, octubre de 2005. Archivo magnético.

Así como las “ideas contagionistas”, las nociones de efectividad del tratamiento quimioterápico y de curación tampoco parecen gozar de mayor aceptación, como lo expresa un hombre afectado por lepra y residente en Contratación desde la década de 1940, quien fue sometido a los distintos tratamientos oficiales desde entonces siendo hoy considerado como curado. Él afirma: “No, de esta enfermedad nadie se ha curado, yo no me he curado”. (Contratación, diciembre 1997). El testimonio de otra persona afectada por lepra residente de Contratación desde 1938, quien fue tratado con distintas terapias, incluida la más contemporánea, refiere en detalle el efecto de la enfermedad en su cuerpo, a la vez que descreo de la noción de curación que implica la supuesta eliminación del *Micobacterium Leprae*:

... Mire, por ejemplo en el caso mío, voy para setenta y ocho años, tengo setenta años de ser leproso y estoy casi ciego, inútil, como me ve; mi esposa tiene que vestirme como vistiendo un bebecito de un mes; estoy para quedar ciego, casi sordo, son secuelas de la enfermedad. Y sin embargo ya hace treinta y cinco años que estoy negativo, no doy bacilo, pero la enfermedad sigue causando estragos a pesar de que uno este ya negativo del famoso *Micobacterium Leprae*. (Contratación, diciembre de 1997).

178

Además del descrédito que merece la noción de curación, no es inusual escuchar testimonios que ponen de presente que el tratamiento quimioterápico oficial antes que curar, en algunos casos empeora la condición de la enfermedad. Puede presentarse el abandono del tratamiento o negativa a seguirlo, como consecuencia de efectos secundarios de la terapia, tal como lo admitió un hombre afectado por la enfermedad que me confió haber fingido seguir los distintos tratamientos, sin haberlo hecho en efecto con regularidad, a consecuencia de la experiencia previa de un pariente suyo. Desde su punto de vista, su hermano había sido sometido al tratamiento con resultados desastrosos. El tratamiento había propiciado lo que los médicos llamaron “reacciones lepróticas”, las que resultaron en discapacidades graves y deformación. Una experiencia que, aunque no es generalizada, tampoco llega a ser insólita, como veremos.

Algunos testimonios también traen a cuento la coexistencia del tratamiento oficial con otros medicamentos. Dos personas afectadas por lepra residentes en Contratación desde la década de 1940 se refieren al respecto:

—Eso sí llegaban aquí continuamente brujos, hechiceros y hierbateros, en esa época se llamaban yerbateros, ahora son homanopatólogos (*sic*)...

—Ahora se llaman naturistas...

—... o naturistas. Científicamente se llama homeopatía. ¡Ah!, eso aquí llegaba de toda esa plaga, de por allá del Amazonas, de por allá de todas partes llegaban, de la costa, del chocho (*sic*), de toda esa parte llegaban aquí a ven-

der chuchuguaza y a vender cáscara de yo no sé que palo, que cáscara de la otra, que la raíz, que la planta, que el gualanday, el almizclillo. Oiga, y qué días duré más de un mes [tratando de recordar] y mire ahora cómo se me vino ya el nombre de almizclillo, que un amigo se sanó con almizclillo. Eso era sanativo, con eso arropaban la papa que traían de Boyacá, con almizclillo la arropaban. En vez de meterle hierbas le metían almizclillo y aquí le caían en carrerita y eso se tomaba mucho... a unos los reventaba por completo y los dejaba... a don Israel lo reventó de la corona hasta los pies y mire cómo se sanó. Lo reventaba y le reventaba todos los lepromas, se llama eso. Antiguamente los llamábamos tubérculos. Tubérculo es la papa, todas esas... y cómo se brotaba todo eso en tubérculos, la cara, las piernas, los brazos.

—La lepra interna se rebota afuera en forma de...

—... de tubérculos, de tubérculos como una papa, de bolas, gruesas, unas desplegadas, otras altas, bueno... de diferentes tamaños, unas se revientan, otras no. Y el almizclillo era sumamente bueno para la lepra. Yo estuve tomando por ahí. Duré un poco de tiempo tomando pero eso para nosotros si no nos hace nada. No, esto es una lepra que se llama lepra indeterminada, no la han podido determinar. (Contratación, diciembre de 1997).

De los múltiples elementos que puedan parecer sugestivos me interesa subrayar que aunque se tratan con menosprecio explícito prácticas terapéuticas distintas a las de la biomedicina, también se otorga veracidad a la efectividad que algunos medicamentos alternativos han podido tener en casos particulares. En el examen sobre las “creencias” acerca de la lepra del Instituto Federico Lleras Acosta referido anteriormente se advierte sobre la necesidad de mostrar a los “pacientes” y a sus convivientes que “... la enfermedad no se cura con rezos, hierbas, hechiceros, orinoterapias, hierbateros o cirugías invisibles”. Tal advertencia permite vislumbrar que los itinerarios terapéuticos emprendidos por las personas afectadas por lepra son amplios y diversos, entre los cuales el recurso de la biomedicina es una de las posibilidades disponibles, más no la única.

EL CONTAGIO

Ese disenso frente al conocimiento médico no parece ser un asunto nuevo en Colombia (véase Obregón, 1997 y 2002). Desde temprano, los enfermos reclusos en los lazaretos redactaron múltiples comunicaciones que criticaban la eficacia de la profilaxis “anticontagionista” y reparaban en la falta de evidencias que probaran el contagio en los lazaretos. Es también posible documentar que la oposición al contagio se tradujo en prácticas y relaciones sociales de resistencia frente al aislamiento. El médico Abraham Aparicio explicó que los enfermos de Agua de Dios habían levantado unánime protesta contra “la doctrina del contagio”, y que los habitantes de los lugares circunvecinos en nada temían sus relaciones y tratos con los enfermos asilados (1890: 163). Por su par-

te, el médico Juan Bautista Montoya y Flórez llegó a expresar que las reformas del aislamiento en los lazaretos no podían llevarse a cabo por la "... oposición sistemática y tenaz de los enfermos", quienes salían victoriosos con la simple amenaza de abandonar la colonia "... si insistían en aislarlos y molestarlos con reglamentos inútiles" porque la enfermedad para ellos no era contagiosa sino hereditaria o adquirida por enfriamientos súbitos (1910: 320 y 360).

En el examen de ese debate etiológico, Diana Obregón afirma que la defensa de la "heredabilidad" y de condiciones geográficas, como causas por parte de los enfermos y de algunos médicos, terminaron siendo consideradas como anticuadas y no científicas cuando se enfrentaron al modelo bacteriológico naciente (2000: 271). Hoy es evidente que esa preeminencia del modelo bacteriológico no logró desplazar ni acallar totalmente a otras explicaciones en Agua de Dios y Contratación, siendo esgrimidas persistentemente cuando quiere rebatirse la afirmación de que la lepra es contagiosa. Cabe aclarar que tal oposición no es absoluta ni tampoco compartida por todos localmente, divergiendo de ella especialmente las personas que son cercanas a la biomedicina. En ocasiones se concede veracidad al conocimiento médico, como cuando el cronista contrataño Álvaro Ruiz Arenas –diagnosticado como enfermo hacia 1930 y quien llegó a ser enfermero en tiempos del lazareto– brinda credibilidad a la existencia del bacilo, aunque ésta no sirva de prueba irrefutable de la infección, afirmando que "... en referencia a la contagiosidad o no contagiosidad del mal de Lázaro, nadie ha dicho con suficientes elementos de juicio la última palabra, irrefutable, que logre cesar la controversia. La enfermedad es aún un insondable enigma en sus causas" (1998: 73-79). Una oposición radical, sin embargo, surge cuando el contagio se esgrime como única explicación causal, es decir, de la manera como esta noción fue defendida como sustento del aislamiento.

Pareciera que los discursos biomédico y vivencial no se contradicen en lo fundamental, aunque en ocasiones se nieguen de manera vehemente. Los argumentos se acercan cuando el conocimiento biomédico admite que factores tales como los cambios hormonales en la juventud, o durante el parto y el "estrés biológico y emocional", desempeñan un papel desencadenante en la manifestación de los síntomas clínicos de la enfermedad, ofreciendo un piso de veracidad a las explicaciones locales que, desde la vivencia personal de la afección, identifican factores similares como causas en los momentos en que la lepra se hizo manifiesta en sus cuerpos. Ambos saberes también se acercan si se tiene en cuenta que, desde el punto de vista biomédico, se considera que los casos efectivos de desarrollo sintomático de la enfermedad representan un porcentaje muy bajo de los casos de infección, que existen factores de riesgo biológicos, ambientales y sociales concomitantes con el contagio y que la herencia juega un papel fundamental como factor que pre-

dispone a la transmisión. De este modo, la explicación etiológica ha dejado de ser unívoca y monovalente, mientras que son aceptados como múltiples los factores que intervienen en la manifestación endémica de la enfermedad, concepción paradójicamente similar a la que ha sido reconocida localmente cuando se ha defendido la noción de que la lepra tiene causas tan confusas como múltiples.

El disenso frente al conocimiento médico puede interpretarse como un posicionamiento moral y político de resistencia. Me aventuro en afirmar que a través de la deslegitimación del contagio, el enfermo es aliviado de sobrellevar la carga moral implícita en el hecho de ser considerado vehículo de contaminación. El compromiso del enfermo se aminora y su sufrimiento se reduce a sobrellevar la discapacidad y la desfiguración, pero no ya a aceptar la responsabilidad de prevenir el contagio de otros. Lo paradójico es que la negación, cuando tiene un sentido reaccionario, deja implícita la aceptación del sistema de valores morales según el cual el “padecimiento” de una enfermedad contagiosa es, en efecto, una circunstancia punible.

En cambio, el otorgamiento de un sentido punible a la herencia no parece sobresalir. Aunque en la documentación histórica no son escasas las referencias a la herencia como causa, esa explicación perdió acogida a finales del siglo XIX. En principio, tanto la teoría hereditaria como la del contagio fueron entendidas como motivos suficientes para la segregación. Se argumentó que “... la procreación de los enfermos era inmoral” y que se hacía necesaria la separación de los hombres y las mujeres, así como la prohibición del matrimonio, porque ningún lazarinero tenía el derecho a dar miembros de la especie humana que recibieran fatalmente la lepra por herencia, a reproducirse sólo para aumentar las camas en los lazaretos, a enfermar la especie y a envenenar a seres inocentes en la fuente de la vida –según dijo Ramón Gómez en 1878–, (citado en Gutiérrez, 1925: 168-169, 176-183). Por contradictorio que parezca, las mismas medidas fueron defendidas por los anticontagionistas, quienes promovieron la prohibición del matrimonio, la separación de los enfermos por sexos y la separación de los hijos sanos, como medidas para garantizar el aislamiento y para frenar el contagio. Sin embargo, fue el paradigma bacteriológico el que dio forma al sistema carcelario y policivo del lazareto, con sus retenes y rituales de desinfección (véase Obregón, 1997 y 2002). El contagio –y no la herencia– ha sido el receptor de una tradición de resistencia local que resultó del extrañamiento al que fueron expuestos los enfermos. La aparente mayor aceptación de que goza la herencia como causa etiológica, puede entenderse en tanto que ésta no constituyó el pilar de la segregación, máxime cuando sustrae a la lepra del espacio público de la contaminación y restituye la eventualidad de “sufrirla” a la esfera privada y familiar.

LA CURACIÓN

Desde la perspectiva médica de hoy el estado de enfermedad no se considera perdurable en los individuos después que el “paciente” se somete a tratamiento quimioterapéutico. La persona, en efecto, deja de ser considerada enferma después de la eliminación del bacilo de Hansen. Los daños neurales y orgánicos, que en muchos casos continúan agravándose con el paso del tiempo, son considerados y tratados como secuelas de la lepra y su cuidado depende de medidas preventivas.

Por el contrario, en el concepto de aquellos que presentan discapacidades y deformidades, la curación de la enfermedad no corresponde sólo a la inactividad del bacilo sino al detenimiento de la evolución en las secuelas, situación que se logra difícilmente en los casos en que la enfermedad ha producido daños dermatológicos y neurales antes de la quimioterapia. Baste referir el ejemplo que una persona usó en repetidas ocasiones para instruirme sobre el asunto: este hombre había sido declarado como curado de lepra desde hacía varios años. Sin embargo, al referir la veracidad de esa identidad, él me mostraba sus manos deformes y decía en tono airado exclamaciones similares a ésta: “¿curado yo?, ¿curado?, ¡si esto también es la enfermedad!, ¡las secuelas también son la enfermedad!... o entonces, ¿por qué me dieron a mi estas secuelas?”. Así, la noción de curación no es aceptada y llega incluso a ser rechazada con vehemencia cuando la permanencia de discapacidades y deformidades se convierten en evidencia de la presencia de la enfermedad y en causa de afecciones corporales perdurables en la vida.

En los términos locales de Agua de Dios y de Contratación los conceptos *sano* y *enfermo* se refieren con frecuencia a dos categorías que llegan a ser excluyentes entre sí y que hacen parte de la identificación constitutiva y permanente de las personas, aunque para la biomedicina esta distinción no sea apropiada. Hablando de manera hipotética, ante la pregunta: “¿está esa persona enferma de lepra?”, muy seguramente la generalidad de los contrataños o de los aguadiosenos habrá de asentir positivamente en el caso de tratarse de una persona que presenta discapacidades evidentes a la vista, independientemente de que ella haya sido o no tratada con quimioterapia y haya sido o no declarada como un caso de curación. Por el contrario, es posible escuchar que se niegue la ocurrencia de la lepra en los casos de personas que han sido tratadas antes de que la enfermedad haya alcanzado a dejar signos visibles de deformidad o discapacidad. En ese sentido, tuve la oportunidad de escuchar conversaciones referidas a personas que habían sido “dadas de alta” –lo que en términos locales significa diagnosticadas de la enfermedad e inscritas en tratamiento–, pero cuya condición de enfermos se ponía en duda frente a la ausencia de discapacidades y deformidades, siendo posibles exclamaciones como: “¿enfermo de lepra él?”, “¿enfermo de lepra ella?”, “¡qué van a ser ellos enfermos de lepra!”.

El enunciado “la lepra es una enfermedad curable” ha llegado a convertirse en una expresión omnipresente en carteles y demás herramientas publicitarias usadas por las instituciones nacionales e internacionales comprometidas en “que la lepra desaparezca”⁸. Las campañas de prevención promueven la noción de que la lepra es una enfermedad como cualquier otra, curable, que debe ser diagnosticada a tiempo, y que no conlleva como consecuencia inevitable la discapacidad ni la deformidad. Las campañas dirigen un mensaje esperanzador a “nuevos enfermos” que soportan, con el diagnóstico, toda la carga estigmatizadora de la enfermedad. Estas proposiciones se convierten en instrumentos poderosos para impugnar el supuesto generalizado de que la lepra equivale a un flagelo incurable que queda inscrito en el cuerpo de las personas por siempre, en el intento de reducir el espacio para la expresión del estigma.

Sin embargo, desde mi perspectiva, a ojos de los discapacitados, de los “desfigurados”, de los “enfermos históricos” que habitan en las poblaciones que antaño fueron lazaretos, la noción de curación se convierte en un burdo reduccionismo de la enfermedad a la presencia bacteriológica, lo que propicia la negación de la relación íntima e indisoluble que en su experiencia tienen las fuentes de la enfermedad –sea bacteriológica o no–, la discapacidad y la desfiguración, todas por igual expresiones de la lepra en sus cuerpos. En últimas, la negación de la curación es un llamado hacia una definición compleja de la enfermedad que no se limite a la pervivencia del bacilo sino al fenómeno biológico y social como un todo que, además de la condición contaminante, produce discapacidad, deformación, estigma, marginación y dependencia, aspectos que no son curados con el tratamiento bacteriológico. Afirmar frente a las personas afectadas por la lepra que la discapacidad y la deformación que sobrellevan no son lepra sino secuelas de la enfermedad, es una afirmación que no deja de tener un tono eufemístico.

La negación de la curación bacteriológica hoy es heredera de la tradición de resistencia que llegó a expresarse con el surgimiento de la categoría de “curados sociales” en la década de 1920 (véase Obregón, 1997; 2002; Platarrueda, 2007). El concepto fue usado para definir a aquellos enfermos que, después de someterse a los tratamientos oficiales y a una serie de chequeos periódicos, no reportaban presencia bacilar en sus cuerpos. La “curación social” significó entonces que el enfermo no representaba un peligro de contagio para la sociedad. Tal noción generó amplia resistencia en Agua de Dios y en Contratación, en tanto representaba la pérdida del subsidio económico con el que los enfermos contaban en los lazaretos para asegurar su subsistencia, además de redundar

8 Cartel de la Campaña de Promoción de la Salud y Prevención, Ayuda Alemana a los Enfermos de Lepra y Tuberculosis, 2005.

en la expulsión de los enfermos residentes bajo la premisa de que los “curados sociales” debían reincorporarse a la sociedad y reiniciar sus vidas. El cronista local Álvaro Ruiz Arenas se refiere al respecto:

... Por culpa de aquellos médicos ahorradores y avaros del subsidio, centenares de enfermos fueron “dados de baja”. Perdieron la ayuda económica suministrada por el Estado. No tenían lepra abierta. Por ello se les consideraba “curados sociales”. No tener lepra abierta, para la refinada ciencia de la leprología, consistía en no dar bacilo, es decir, estar negativo a él, así se tuvieran úlceras, mutilaciones o rostro deformado. A los “curados sociales”, según la sapiencia y el caletre del facultativo ahorrador, se les daba una credencial o “carnet de curado social”. El absurdo de los absurdos. Al enseñarlo a la autoidad en demanda de apoyo, tenía la insigne virtud de cerrarle todas las puertas y caminos al “curado”. El documento científico era la delación a gritos de su enfermedad. Muchos seres, a quienes la ciencia convencional de usanza les había devuelto la salud tan precaria y falsa, repudiados por las gentes, se vieron abocados a vivir en cuevas, vagando a campo traviesa para mendigar el mendrugo (Ruiz [1973]: 71).

184

En la explicación de Ruiz Arenas la credibilidad de la noción de “curación social” se vio comprometida con la política de ahorro que se impuso sobre el manejo de la lepra. Se ha mostrado en otras partes (Obregón, 1997; 2002) que la “curación social” llegó tomada de la mano de una percepción negativa de la eficacia del aislamiento y de una racionalidad económica que abogó por reducir el exagerado gasto público usado en el sostenimiento de los lazaretos. Más allá de eso, Ruiz Arenas elevó una crítica categórica a la concepción reduccionista implícita en la noción de “curación social”, según la cual el estado de enfermedad equivale a la condición bacteriológica, sin reparar en los efectos de discapacidad y deformidad que son producidos por ella. Trae a cuento la situación paradójica que debieron enfrentar los enfermos: ser declarados como no peligrosos para la sociedad los lanzaba a una situación de desprotección, lo que no diluía el efecto macular de la enfermedad sino que acentuaba la evidencia, otorgando al enfermo una curación ilusoria y una ciudadanía secundaria y estigmatizadora. Con la “curación social”, el estado de afección producido por la enfermedad pasó a un segundo plano y lo que prevaleció entonces fue el grado de contaminación del enfermo y el efecto de su “reincorporación social”, su situación bacteriológica de enfermo “no peligroso” para la sociedad. Actualmente, los aguadiosenos y conrateños usan el concepto de curación de modo alternativo con el de “curación social”, sin que su significado histórico sea implícitamente diferenciado, de manera que a la curación bacteriológica de hoy se agregan las significaciones históricas de la “curación social” del pasado. La invocación de la “curación social” en el presente trae a cuento el desprestigio de la noción, sobre todo en su relación íntima con políticas de racionalidad económica.

Ello cobra sentido cuando se interpreta la modificación de las condiciones de atención que se llevaron a cabo con la reestructuración reciente del Sistema Nacional de Salud. La pérdida de capacidad por parte de los sanatorios para proporcionar la atención integral de la lepra y de sus enfermedades intercurrentes fue progresiva desde 1961, pero se acentuó a partir del momento en que los sanatorios se transformaron en Empresas Sociales del Estado en categoría de hospitales de primer nivel, cuando antes se especializaban en el manejo de la lepra. Para los enfermos, las condiciones de atención desmejoraron debido a que hoy deben integrarse como subsidiados al Régimen General de Salud mientras que antes se encontraban adscritos directamente en los sanatorios. Las desventajas se acrecientan cuando, por ejemplo, los enfermos deben acudir a hospitales de segundo y tercer nivel de Socorro y Bucaramanga –Santander– o de Bogotá para efectuar exámenes clínicos o de laboratorio, cirugías, tratamiento de enfermedades intercurrentes, que no son hoy tratados localmente, como lo fueron en el pasado. Además de los inconvenientes económicos que trae esta nueva situación, la movilización de los enfermos discapacitados, o con desfiguraciones, conlleva situaciones difíciles y engorrosas no sólo por las limitaciones prácticas de su movilización sino por la exposición de los enfermos a medios que se perciben como altamente estigmatizadores.

En este sentido, la negación actual del carácter curable de la lepra puede leerse como resultado de un proceso sostenido de resistencia ante el repliegue progresivo de las políticas de protección y asistencia de los enfermos. La oposición a la “curación social” se tornó en posición moral y política. Desde la perspectiva de los nuevos ciudadanos el subsidio estatal era un derecho, una retribución histórica por el destierro y la exclusión a la que fueron sometidos y una garantía en contra de la mendicidad y la pauperización. Dicha posición se vio recompensada cuando el cabildeo –llevado a cabo ante el Congreso Nacional por parte de los dirigentes políticos representantes de los enfermos– surtió efecto y propició el aumento del subsidio de discapacidad en la lepra, el que en 1997 se equiparó al salario mínimo legal vigente. Las poblaciones que fueron lazaretos, caracterizadas por una baja productividad y la dependencia económica, aseguraban así su renacimiento, contrarrestando el declive que experimentaron desde 1961, cuando la desaparición de las instituciones profilácticas comprometió su solvencia fiscal.

LA TERAPÉUTICA Y EL MANEJO DE LAS DISCAPACIDADES

Diversas circunstancias hacen que la terapéutica de la lepra sea materia conflictiva entre médicos y “pacientes”, propiciando altos niveles de no-adopción, mala adopción o incumplimiento de la poli-quimioterapia. Para el caso interesa subrayar que una causa importante de rechazo o abandono del tratamiento es

la ocurrencia de reacciones lepróticas. Desde la perspectiva médica, estos episodios sintomáticos agudos y a veces muy severos son propiciados por respuestas inmunes del organismo que originan daños neurales graves no siempre reversibles, especialmente en las manos, los pies, los nervios, la nariz, los ojos, el riñón, los testículos y la piel. Se observan a menudo durante el tratamiento aunque no exclusivamente, y son prevenibles con una adecuada vigilancia. No se consideran consecuencia directa de la quimioterapia, sino el resultado de nuevas situaciones inmunológicas del organismo (véase Rodríguez y Orozco, 1996). Esta afirmación biomédica entra en contradicción con la percepción de los enfermos y sus convivientes, cuando estos conceptúan que el tratamiento quimioterapéutico produce reacciones lepróticas que agravan las discapacidades y que no curan, sino que empeoran la enfermedad. El tratamiento es visto, en algunos casos, en términos perjudiciales que justifican la no adherencia o el abandono, de modo similar en que ese efecto de los medicamentos fue referido en el tiempo de los lazaretos.

Otro aspecto conflictivo entre médicos y “pacientes” lo constituye el manejo de las discapacidades. Desde el punto de vista médico, su ocurrencia es hoy totalmente prevenible. Sin embargo, se ha señalado la alta e inaceptable proporción en la que la enfermedad, aún en el presente, produce deterioro físico permanente, con el consiguiente impacto sobre el individuo enfermo y su familia. Un factor que propicia la alta incidencia de discapacidades es la inexistencia de un medio satisfactorio para detectar una infección subclínica, haciendo que, con frecuencia, el diagnóstico positivo sólo se lleve a cabo cuando la afección neural ya ha causado estragos en el organismo. A esta dificultad técnica se suma la causada por el desconocimiento generalizado de la lepra por parte de los agentes médicos no especializados, quienes suelen errar en el diagnóstico temprano por no conocer las particularidades patológicas o incluso la existencia de la enfermedad (sobre la problemática de terapéutica y manejo de discapacidades véase Guerrero y otros, 2000; Pinto, 1998; Sevilla, 1995).

Hasta el momento no se cuenta con investigaciones que aporten a la comprensión de la perspectiva local sobre los fenómenos que favorecen la persistencia de las discapacidades. Sin embargo, puede constatarse que en Agua de Dios y Contratación su ocurrencia sigue siendo cotidiana. No parecen pocos los casos en los cuales, en complejos itinerarios terapéuticos, las personas afectadas procedentes de todo el país debieron lidiar por años con múltiples diagnósticos médicos errados, mientras que el avance de la enfermedad en sus cuerpos terminó siendo evidencia clínica fácilmente discernible para los ojos más informados, como personas no especialistas con alguna relación precedente con la lepra. Se menoscaba así la confianza en la experticia médica, siendo frecuente que se acuda a conocimientos terapéuticos alternativos o complementarios aún después

de conocer el diagnóstico positivo de la lepra y de ser tratados en consecuencia, en cuyo caso no deja de presentarse el reemplazo del tratamiento oficial.

Por una vía alterna acuden a Agua de Dios o a Contratación personas afectadas por lepra después de tener noticia, por fuentes diversas, que allí se ofrece un saber y una asistencia de la enfermedad que no existe en otras partes, lo que termina por constatarse en la práctica, aunque en teoría la lepra pueda ser tratada en cualquiera de las instancias del Sistema General de Salud. Estas poblaciones acaban siendo lugar de residencia de personas discapacitadas que se acogen a los beneficios ofrecidos por la experiencia local de la lepra, y que recurren a un exilio voluntario para afrontar formas de escrúpulo, estigma y exclusión experimentados en sus lugares de origen que no son tan preeminentes en el contexto contrateño y aguadiosense.

También se menciona con frecuencia que las discapacidades se agravan en ocasiones en las cuales los enfermos se ocultan ante el temor a ser víctimas de repudio o sanción social, más aún cuando aquellos presumen la existencia de medidas vigentes de aislamiento obligatorio. Para ellos, el ocultamiento deja de ser efectivo cuando las discapacidades y la desfiguración, por sí mismas, se hacen delatorias. Otro hecho que se reporta como dramático lo constituye la búsqueda deliberada de discapacidades. Los agentes médicos de los sanatorios y de otras instituciones reportan con consternación que se ha registrado un número incierto de casos aislados en los que de una manera premeditada se permite, se estimula o se finge el avance de las discapacidades. Hoy no se cuenta con ninguna investigación sistemática que documente ambos fenómenos o que se aproxime a su explicación desde la perspectiva local.

La problemática del manejo de las discapacidades en la lepra parece seguir una lógica paradójica. Por un lado, el ocultamiento de la enfermedad responde claramente a la persistencia del vínculo histórico entre lepra y segregación, mientras que la relación entre lepra y protección parece explicar la búsqueda deliberada de discapacidades. La protección y la segregación, las dos caras complementarias del fenómeno excluyente, propiciaron relaciones históricas de sujeción y de dependencia de los enfermos y sus convivientes. La caridad, la beneficencia, las prebendas y los subsidios otorgados a los enfermos en compensación por su confinamiento en los lazaretos favorecieron tal sujeción y tal dependencia.

Localmente se refiere la existencia de casos en los cuales se presenta la provocación deliberada, o el fingimiento de las discapacidades, por parte de aquellos enfermos que buscan ajustarse a los parámetros establecidos por la ley para ser beneficiarios del subsidio estatal. No es insólito que, desde la opinión de los administradores gubernamentales, los médicos y los medios de comunicación, se afirme que estos fenómenos son resultado de la transforma-

ción de la lepra en una profesión y del “leproso” en un profesional de la lepra. En la percepción de los enfermos y sus convivientes, el subsidio se justifica plenamente en los casos en los cuales la discapacidad no permite la ocupación remunerada del enfermo. Sin embargo, también se refiere veladamente la existencia de casos en los cuales personas no merecedoras del subsidio, algunas no enfermas, han llegado a beneficiarse fraudulentamente, acudiendo a la aquiescencia de médicos que certifican estados inexistentes de discapacidad, los cuales toman el lugar que merecen otros enfermos realmente discapacitados que quedan en listas de espera a pesar de presentar grados de discapacidad que ameritan subsidio.

Las que pueden llamarse “estrategias de subsistencia” sólo son inteligibles en su complejidad cuando se comprenden en un contexto de exclusión que tiene raíces en el tiempo de los lazaretos, momento en el que la población afectada por la lepra debía enfrentar, además los efectos del destierro y del desarraigo, las restricciones de un territorio acotado y vigilado, el despojo de sus patrimonios y la pérdida de posibilidades de subsistencia autónoma. Es ese el contexto que hizo lícito en el pasado usufructuar sin reparos morales los medios de subsistencia brindados en su momento por la caridad, la filantropía, la beneficencia o la subvención estatal. Desde allí se hace lícito hoy perseguir la consecución del derecho de subsidio de tratamiento ofrecido por el Estado, lo que implica adecuarse a los parámetros de discapacidad definidos por la ley buscando el favor y la condescendencia del concepto médico, el que se ha percibido de manera antecedente como susceptible de ser negociable e, incluso, corruptible. En mucho, las poblaciones actuales de Contratación y Agua de Dios siguen siendo herederas del sino trágico de sujeción y dependencia, en tanto que la disolución de los lazaretos no significó la erradicación total de prácticas y relaciones sociales excluyentes de segregación y protección de las personas afectadas por lepra.

CONCLUSIONES

Diana Obregón ha argumentado que la lucha contra la lepra se convirtió en un elemento decisivo en la profesionalización de la medicina nacional, a la vez que en el ascenso de los médicos a una posición de autoridad cultural, con la consiguiente pérdida de prestigio y poder de otros grupos tales como religiosos, curanderos y los mismos enfermos. Obregón ha dicho que, sin embargo, las instituciones médicas y el Estado fracasaron en su intento de convertir a los lazaretos en instituciones hospitalarias y que difícilmente lograron medicalizar la lepra. Los médicos no lograron tomar el control de la enfermedad a partir de imposiciones profilácticas, ni tampoco alcanzaron a ganar total credibilidad frente a sus acciones como profesionales (Obre-

gón, 1997; 2002)⁹. Es en ese sentido que se explica el modo en que la exclusión histórica en la lepra ha generado espacios de tensión o negación mutua entre el conocimiento médico y el local, impidiendo o retardando la consolidación de consensos sobre nociones como el contagio, la curación o la eficacia de los tratamientos y, en consecuencia, sobre las prácticas profilácticas y terapéuticas necesarias para controlar la enfermedad.

Hoy, la definición y el manejo de la lepra no dependen de manera exclusiva del entendimiento biomédico, sino que se construyen en relaciones de consenso y disenso entre la mirada médica, la de los pacientes y la de la sociedad en general. Aquellas relaciones son las que determinan lo que la enfermedad significa y representa, nunca de una manera acabada sino de un modo contextual. En la lepra se da entonces, una medicalización inacabada –quizá como en el caso de cualquier otra enfermedad–, donde condiciones históricas hacen que los médicos no terminen de ganar la autoridad cultural necesaria para gobernar totalmente los asuntos de la enfermedad, ni el poder de conquistar las decisiones de los “pacientes” con respecto del control de sus cuerpos, del dominio de sí mismos.

Los “problemas” de la medicalización, en este caso, surgen como resultado de diálogos truncados, de relaciones históricas de comunicación excluyente, y necesitan para su solución hoy de una apertura por parte de las instituciones médicas para acoger el conocimiento vivencial en sus connotaciones políticas de resistencia. Diversas organizaciones internacionales contemporáneas que se concentran en el manejo social de la lepra y que incluyen agentes médicos de todo el mundo, incluidos especialistas colombianos, aúnan sus esfuerzos en combatir las distintas formas de exclusión asociadas a la lepra y promocionan espacios amplios de confrontación del estigma en los que participan activamente las personas afectadas por ella. La acción de “los médicos de la lepra”, en muchos sentidos, amplía el esquema bacteriológico de la enfermedad, en tanto que no restringe la asistencia en salud al control de los “focos” o “cadenas” de infección que interesan al saber epidemiológico. Al respecto, una etnografía de los programas de atención de la lepra en los sanatorios y albergues está en mora de hacerse. Estimo que la aproximación histórica y etnográfica a las formas de conocimiento local es útil a la hora de poner en evidencia que los conceptos no son entidades de significación universal. El examen de su adecuación debe comenzar por considerar los contextos en los que los conceptos adquieren significaciones particulares. Circunstancias históricas determinan los significados

9 Por medicalización se entiende el proceso por medio del cual un número creciente de aspectos del comportamiento que son previamente considerados normales o anormales por el público en general pasan a ser asignados al control médico y redefinidos como salud y enfermedad (Obregón, 2002: 29-30, 369).

de la lepra en Colombia, y el disenso frente al contagio y la curación se hace inteligible sólo cuando se examina a la luz de su historia. Una aproximación del conocimiento biomédico que sea considerada y respetuosa del conocimiento vivencial de la enfermedad ha de reparar en esa historia.

En Contratación y en Agua de Dios la confrontación del estigma se manifiesta implícitamente en la cotidianidad de la vida de las poblaciones que han sobrellevado la experiencia de la enfermedad de un modo más cercano, en la forma en que esas gentes se relacionan entre sí y con la enfermedad misma. La particularidad que diferenció a estas poblaciones de otras que constituyeron lazaretos en el mundo, es que aquí los denominados “enfermos” y “sanos” construyeron juntos formas de resistencia frente a la estigmatización y la segregación que todos ellos, de formas disímiles, tuvieron que afrontar. Los testimonios locales son redundantes al referir las múltiples maneras en que esas comunidades han sabido reconstruir sus vidas en un entorno menos estigmatizador. Sin llegar a afirmar que el escrúpulo y el estigma han desaparecido del suelo contrataño o aguadioseño, el hecho de que sanos y enfermos hayan convivido juntos, hayan compartido sus vidas en matrimonio y tenido hijos entre sí, además de haber establecido vínculos familiares más o menos estables, hace que nuestras ideas clásicas acerca del estigma en la lepra se desvirtúen. Quizá ello explique el hecho de que las reivindicaciones políticas, que se hacen explícitas localmente, estén relacionadas en un menor grado con la confrontación directa del estigma y más con la lucha por conservar o recobrar las condiciones y garantías concedidas en contraprestación al aislamiento en tiempos del lazareto, y que son susceptibles de perderse en las nuevas condiciones de integración ciudadana.

En este punto creo que es preciso conceder la atención que merecen las expresiones de crítica de lo que he llamado “reduccionismo bacteriológico” en la lepra. Aunque la noción de curación bacteriológica es útil a la epidemiología en tanto que da cuenta de la eliminación de “focos de infección”, así como de la interrupción de la cadena de transmisión de la enfermedad en el nivel colectivo de la salud pública, dicha noción continúa enfocando la condición contaminante del enfermo en relación con la sociedad, más que la situación de afección del individuo producida por la lepra. Considero que, por medio de la negación del contagio en la lepra, los aguadioseños y los contrataños restauran su posición en el esquema de ordenación que los señalaba como sujetos “proscritos” y liminales. Además, las expresiones en contra de la separación entre “la lepra” y “las secuelas de la lepra” aciertan en no reducir la afección producida por la enfermedad a la dimensión bacteriológica, la que sería sólo su condición contagiosa o “contaminante”; así, se considera la lepra en su complejidad, lo que incluye la presencia de deformidades, de discapacidades, e incluso del fenómeno del es-

tigma. La consideración de curación bacteriológica en la lepra –eliminación del bacilo por medio de la quimioterapia– deja intacta, desde mi punto de vista, la estigmatización que se posa sobre las discapacidades y las deformidades. Y deja intacto también el estigma que pesa sobre la lepra misma, cuando se intenta redimir al enfermo de su condición contagiosa –o contaminante–, porque el planteamiento de que la lepra no debe ser estigmatizada debido a que es una enfermedad curable, no confronta realmente el origen de la estigmatización, es decir, la sanción punitiva que se impone a las enfermedades contagiosas.

En general, los estudios sociales de la lepra adelantados en contextos biomédicos y clínicos coinciden en registrar en distintas partes del mundo la “no adopción de la teoría bacteriológica”, de modo similar a lo que ocurre en el caso colombiano. Reseñan las distintas “creencias”, “actitudes”, “comportamientos” y prácticas –“tradicionales”, “culturales” o “religiosas”– relacionadas con la lepra y con su estigmatización. Se proponen estrategias interpretativas que garanticen la comunicación intercultural, el incremento de la confianza en la biomedicina y el mejoramiento de la calidad de la atención, además de programas de educación en salud para asegurar un mejor entendimiento del esquema bacteriológico y la mayor adhesión a los programas terapéuticos. Estas investigaciones se esfuerzan por otorgar un sentido de coherencia cognitiva a las concepciones de los “pacientes”.

Sin embargo, desde mi perspectiva, se hace también necesario rehusarse a culpabilizar a las personas, y a su supuesto “inadecuado” o “insuficiente” entendimiento, como los responsables de la adopción “deficiente” del conocimiento biomédico. Dos estudios etnográficos aportan perspectivas que contribuyen a superar tal culpabilización. El primero conceptúa que, en el caso brasileño, los “modelos de explicación” que guían las prácticas de los “pacientes” son el resultado de procesos de sincretismo entre la información biomédica y el entendimiento local. Concluye que la presentación sensitiva de información biomédica tiene el potencial de incrementar la adherencia a los tratamientos, mientras que una presentación pobre o insuficiente genera malentendidos, confusión y abandono terapéutico, máxime cuando la interacción social con los agentes médicos está mediada por paternalismos y percepciones clasistas o racistas hacia las personas afectadas (White, 2005). El estudio más ambicioso de Eric Silla (1998), en Mali, adelanta una aproximación a la lepra “centrada en el paciente” que logra conformar un marco histórico de interpretación de las “creencias” médicas y de las prácticas sociales en su transformación y en sus contradicciones, además de situar a los “pacientes” como actores sociales en el contexto de procesos históricos locales, nacionales e internacionales.

Por mi parte, soy renuente a interpretar el conocimiento vivencial de la lepra en Colombia con base en la dicotomía conocimiento-creencia. Byron Good

ha referido que la creencia "... connota ciertamente con error o falsedad, aunque rara vez se afirma explícitamente (...). [Algo] bastante razonable, aunque erróneo: eso es lo que las creencias de los demás parecen ser" (2003: 48-49). La dicotomía representa una reducción del concepto "conocimiento" al modelo biomédico; se determina, de modo implícito, que las personas o grupos sociales que no adoptan total o apropiadamente tal modelo, no portan conocimiento sino creencias, las que terminan por favorecer o no el control de la enfermedad. Se debe re-huir la interpretación que entiende el aparente desconocimiento o confusión acerca de "la verdad sobre la lepra" como la consecuencia de la ignorancia, de la pervivencia de modelos médicos del pasado, de la persistencia de creencias hoy desmentidas por la ciencia, o de falta de información, o de un adecuado entendimiento del conocimiento médico por parte de las personas afectadas.

Resulta notable que la generalidad de los autores de estudios sobre la lepra coinciden en describir los diversos y múltiples modos en que los "pacientes" se empeñan en transgredir el modelo biomédico de manejo de la enfermedad. Médicos y antropólogos "... enfrentan cuerpos rebeldes y anárquicos que se rehúsan a ajustarse o a someterse a categorías y conceptos presumiblemente universales de enfermedad, sufrimiento y eficacia médica", como lo señalan Lock y Scheper-Hughes (1996: 43, la traducción es mía). En todos los casos los autores oponen al modelo biomédico, "otros modelos de explicación", en una relación binaria. En este punto, es ilustrativa la consideración del esquema interpretativo propuesto por Cristina Barajas (2000) en su examen del manejo de enfermedades en una comunidad rural colombiana. Esta autora descarta la opción de definir sistemas o subsistemas médicos que entran en comunicación o se contraponen y que continúan conservando una relativa independencia a pesar de sus interrelaciones permanentes. Barajas propone a cambio un modelo de "hibridación constante" de sistemas médicos complejos, que son dinámicos y cuyos elementos y relaciones se encuentran en continua transformación, que no obedecen a una linealidad en la relación causa-efecto, que son deterministas e impredecibles al mismo tiempo, que poseen mecanismos de realimentación, que se nutren de diversidad de fuentes y flujos de información, pero que tienen estructuras codificadas capaces de combinar el orden, el caos y el azar.

Pese a lo útil que pueda resultar un modelo de hibridación de sistemas médicos complejos para comprender la relativa incorporación del modelo biomédico a los diversos itinerarios terapéuticos de las personas afectadas por la lepra, los aspectos que han interesado en este escrito parecen ser elementos bastante estables en el tiempo. Para la comprensión de la persistente negación del contagio y de la curación en la lepra convendría mejor atenerse a un esquema interpretativo como el de Carmen Hess (1994) en su "sistema de signi-

ficación moral” de la enfermedad, el que según la autora está edificado sobre un “ideal de personalidad local” entre una comunidad rural en los Andes ecuatorianos y opera como mecanismo de control social y para la supervivencia del grupo. En el caso de Agua de Dios y Contratación, la negación del contagio es profundamente moral, en tanto que el disenso frente al sentido de “contaminación” que el contagio implica, garantiza la reproducción de relaciones sociales menos escrupulosas y discriminantes. La negación de la curación también se pliega a ese “ideal local” de comunidad, en tanto que garantiza la reproducción de una comunidad protectora, frente a la marginalidad social que en su momento fue propiciada por la noción de “curación social”, y que hoy parece reaparecer cuando se deduce que la curación bacteriológica puede redundar en la pérdida de cualquiera de las subvenciones que el Estado otorga a la lepra. Ese “sistema de significación moral” incorpora una dimensión altamente política, que puede ser comparable a la descrita por Paul Farmer (2002) en relación con las significaciones conferidas al SIDA, en el Haití rural, en momentos en que la estabilidad o inestabilidad política del país permiten o reprimen modificaciones en la interpretación de la enfermedad en relación con los sucesos políticos nacionales más amplios. El disenso sobre el contagio y sobre la curación no se refiere sólo a las definiciones biomédicas de la enfermedad, sino que moviliza posiciones políticas que subvierten el poder de la sujeción y la legitimidad de las medidas anticontagionistas y del aislamiento, así como de las fuentes que recrean el estigma.

Las investigaciones de Arachu Castro y Paul Farmer (2004) y de César Abadía (2004) sobre las formas diferenciales de incorporación de los esquemas de manejo biomédico del SIDA, en distintos sistemas nacionales de salud, brindan luces para comprender las condiciones estructurales que determinan el relativo éxito o fracaso de los programas de atención de patologías de carácter crónico. Por una parte, cálculos “economicistas” de “costo-efectividad” perpetúan condiciones de violencia estructural como el acceso diferencial a la salud, la carencia de una atención integral de las enfermedades y la perpetuación de las endemias; por la otra, esfuerzos por construir programas sólidos en los que converjan la investigación, el conocimiento especializado, la prevención y el tratamiento integral de los casos sintomáticos, permite la radical transformación de la experiencia y de la epidemiología de la enfermedad. Para el caso de la lepra en Colombia, las problemáticas señaladas por los institucionales y agentes especializados guardan relación estrecha con las características de un Sistema Nacional de Salud que está en gran medida diseñado para tratar condiciones patológicas agudas, lo que perpetúa las deficiencias en la prevención de la enfermedad, en el diagnóstico temprano de nuevos casos, en el seguimiento de los casos en tratamiento, en la prestación oportuna de procedimientos médicos

especializados y en la prevención de las discapacidades y de las enfermedades intercurrentes. En ese sentido, es comprensible que hoy se siga privilegiando la atención especializada de la lepra en los sanatorios locales de Agua de Dios y Contratación, aunque idealmente ella pueda ser tratada en cualquier entidad de salud del país, lo que determina en últimas que la enfermedad siga siendo manejada como una enfermedad aparte. —

REFERENCIAS

Abadía-Barrero, César Ernesto

2004 "Políticas y sujetos del SIDA en Brasil y Colombia", en *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 40, pp. 123-154.

Aparicio, Abraham

1890 "Propagación de la lepra elefantiaca en Colombia", en *Revista Médica de Bogotá*, año XIV, No. 153, pp. 161-165.

Barajas, Cristina

2000 "Hibridación constante: manejo de la enfermedad en una comunidad rural colombiana", en Diana Obregón (ed.), *Culturas científicas y saberes locales*. Bogotá, Centro de Estudios Sociales, Universidad Nacional de Colombia, pp. 328-355.

Castro, Arachu y Farmer, Paul

2004 "¿Perlas del Caribe? La salud pública en Haití y en Cuba", en *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 40, pp. 319-352.

Farmer, Paul

2002 "Brujería, política y concepciones sobre el SIDA en el Haití rural", en D. Armus (ed.), *Entre curanderos y médicos. Historia, cultura y enfermedad en América Latina*. Buenos Aires, Grupo Editorial Norma, pp. 419-455.

Good, Byron

2003 *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, Ediciones Bellaterra.

Guerrero, Martha Inirida y otros

2000 "Situación de la lepra en Colombia: un análisis crítico", en *Informe Quincenal Epidemiológico Nacional*, Vol. 5, No. 10, pp. 149-154.

Gutiérrez Pérez, Antonio

1925 *Apuntamientos para la historia de Agua de Dios 1870-1920*. Bogotá, Imprenta Nacional.

Hess, Carmen

1994 "Enfermedad y moralidad en los andes ecuatorianos", en Warren, Hess y Ferraro (eds.), *Salud y antropología*. Quito, Ediciones Abya-Yala, pp. 47-89.

Lock, Margaret y Schepher-Hughes, Nancy

1996 "A critical-interpretative approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent", en C. Sargent y T. Johnson, T. (eds), *Handbook of Medical Anthropology*. Connecticut, Greenwood Press, pp. 41-70.

Montoya y Flórez, Juan Bautista

1910 *Contribución al estudio de la lepra en Colombia*. Medellín, Imprenta Editorial.

Obregón Torres, Diana

1997 "Struggling Against Leprosy: Physicians, Medicine and Society in Colombia, 1870-1940", Tesis doctoral en *Social Studies of Science*. Virginia Polytechnic Institute and State University, Blacksburg, documento inédito.

Obregón Torres, Diana

2000 "Debates sobre la lepra: médicos y pacientes interpretan lo universal y lo local", en Diana Obregón (ed.), *Culturas científicas y saberes locales: asimilación, hibridación, resistencia*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, pp. 258-282.

Obregón Torres, Diana

2002 *Batallas contra la lepra: Estado, medicina y ciencia en Colombia*. Medellín, Banco de la República, Fondo Editorial Universidad, EAFIT.

Pinto García, Rafael

1996 "La verdad sobre la lepra" y "Actitud ante el diagnóstico de lepra", en Gerzain Rodríguez y Luis Carlos Orozco (eds.), *Lepra*. Bogotá, Instituto Nacional de Salud, pp. 199-203.

Pinto García, Rafael

1998 "Programa ideal de la lepra", en *Médicas UIS*, Vol. 12, No. 4, pp. 200-203.

Platarrueda Vanegas, Claudia y Agudelo Arévalo, Catherín

2004 "Ensayo de una bibliografía comentada sobre lepra y lazaretos en Colombia, 1535-1871", en *Encuentros Colección de Tesis Laureadas Facultad de Ciencias Humanas*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.

Platarrueda Vanegas, Claudia

2007 "La voz del proscrito o la exclusión desde adentro: lepra y representaciones sociales de los lazaretos en Colombia. Una aproximación antropológica", Tesis, Maestría en Antropología Social, Mención Meritoria. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.

Rodríguez, Gerzain y Orozco, Luis Carlos (eds.)

1996 *Lepra*. Bogotá, Instituto Nacional de Salud.

Ruiz Arenas, Álvaro

[1973] *Croniquilla de Contratación*, (S. l.), (s. e.).

Ruiz Arenas, Álvaro

1998 *Croniquilla de Contratación*, Tercera edición más extensa. Bucaramanga, Alcaldía Municipal.

Sevilla Casas, Elías

1995 *Los mutilados del oprobio: estudio sobre la lepra en una región endémica de Colombia*. Bogotá, COLCULTURA, Tercer Mundo Editores.

Silla, Eric

1998 *People Are Not the Same. Leprosy and Identity in Twentieth-Century*. Mali, Portsmouth, Heinemann.

White, Cassandra

2005 "Explaining a Complex Disease Process; Talking to Patients about Hansen's Disease (Leprosy) in Brazil", en *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 19, No. 3, pp. 310-330.