



Percepciones acerca de los Cambios del Estigma de la Lepra¹

Alexis Romero Salazar

Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela

Resumen: En el artículo se exponen los resultados de una investigación, cuyo propósito era explorar los posibles cambios en la estigmatización de la lepra, a partir de la eliminación del tratamiento confinatorio. Dada la naturaleza cualitativa de la indagación, se presentan los testimonios de personas involucradas en el asunto: enfermos, médicos leprólogos y otros miembros del equipo de salud. Según sus percepciones, se podía concluir que en el marco del actual tratamiento ambulatorio persisten las actitudes de rechazo y la tendencia a ocultar la afección por parte de los pacientes.

Palabras clave: Lepra, Hansen, estigma, Venezuela.

Abstract: In the article the results of an investigation are exposed, whose intention was to explore the possible changes happened in the stigmatization of the leprosy, from the elimination of the confinatory treatment. Given the qualitative nature of the investigation, the testimonies of people involved in the subject appear: patients, doctors and other members of the equipment of Health. According to its perceptions it was possible to be concluded that in the frame of the present ambulatory treatment the attitudes persist by ricochet and the tendency to the concealment of the affection on the part of the patients.

Key words: Leprosy, Hansen, stigma, Venezuela.

Introducción

En la antigua Grecia se creó el término “estigma” para referirse a signos corporales, con los cuales se intentaba anunciar una característica personal no deseada. Aquellos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, que advertían que el portador era alguien a quien debía evitarse en lugares públicos (Goffman, 1970:11). Hoy, como en el caso de la lepra, con esa palabra se designa el mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Ciertamente esta

¹ La investigación en que se basa este artículo fue financiada por el Programa de Small Grants del Laboratorio de Ciencias Sociales, con apoyo del Programa TDR de PNUD/OMS/BM.

enfermedad se refiere a un atributo desacreditador —una marca: como deformidades y úlceras—, que distingue a la persona afectada. El asunto es que el estigma alcanza aún a los enfermos que no tienen lesiones (que, según la clasificación de Goffman, serían los desacreditables, en oposición a los desacreditados cuyas marcas son evidentes). Estos últimos, que ya no pueden pasar desapercibidos, viven permanentemente preparándose para manejar las tensiones que resultan de sus encuentros. Mientras que los desacreditables están alertas para no delatar su padecimiento.

Entonces, dado que el intercambio social se da en condiciones permanentes de estrés, los enfermos se vuelven desconfiados, hostiles, ansiosos y aturdidos. Además, el ser conscientes de su “inferioridad” los hace inseguros, y viven en constante ansiedad. Por eso vacilan entre el retraimiento y la agresividad. Por otro lado, en virtud del fuerte rechazo, pareciera que el problema de la apariencia física fuera más importante que el malestar, los dolores y las limitaciones para el trabajo (Bakirtziev, 1997:295).

Esas serían las maneras de reaccionar ante la estigmatización, que se da en una sociedad que asimila ideas arcaicas sobre la enfermedad; a pesar de los nuevos conocimientos que se producen. El comportamiento del enfermo tendría que ser de ocultamiento de la afección.

Hace muchísimos siglos, la sociedad ideó el confinamiento como una medida para proteger la salud pública, pero también como una forma de evitar el contacto con personas evidentemente al margen de su patrón estético —por ser portadoras de deformidades y úlceras—. En las últimas centurias las prácticas confinatorias avanzaron hacia formas menos individuales y más comunitarias, como las colonias de enfermos y los “sanatorios”, destinados específicamente a los pacientes de lepra. Estos centros, como “pueblos”, fueron llamados leprosarios, leprocomios y lazaretos.

En Venezuela, el primer hospital antileproso se construyó en la Isla de Providencia, en el Lago de Maracaibo, localizada a 14 kms. frente a la ciudad del mismo nombre y con una superficie de 1 km. Con un decreto de 1828, Simón Bolívar, Presidente de Colombia, respondía a las demandas de grupos de enfermos; asignándoles como presupuesto un porcentaje de los ingresos del Puerto de la Vela de Coro.

En el leproscario de la Isla de Providencia se erigieron instalaciones hospitalarias y comunales (iglesias, cine, cárcel, etc.) y se puso en circulación una moneda especial. Todo de tal manera que los enfermos estuvieran aislados.

Desde 1831, fecha en que comenzó a funcionar, hasta 1985, en que se produjo el desalojo, pasaron 154 años de práctica confinatoria; a pesar de que en 1947 se había acordado eliminar esa política, por el cambio en la orientación para controlar la lepra. Ya que la nueva modalidad del control con terapia multidroga no requiere de hospitalización ni de reclusión, se impuso el tratamiento ambulatorio administrado por la Unidad de Dermatología Sanitaria de Maracaibo.

Esta nueva situación hace relevantes las siguientes preguntas: ¿Cuál es el cuadro actual de la estigmatización de la lepra? ¿Habría influido el cambio de la modalidad en la transformación de las actitudes prejuiciadas de la sociedad frente a los enfermos? ¿Habría disminuido el estigma? ¿Cuál es la percepción de las personas implicadas, enfermos y médicos, al respecto?

Por la naturaleza del objeto de estudio, se trató de una investigación cualitativa. El acercamiento a las variaciones en la estigmatización de la lepra se concretó con alguna efectividad; primero, a través de la sistematización de las ideas vertidas en documentos como libros, folletos e informes, por personas que han estado vinculadas a los problemas de los enfermos —como médicos, religiosos (monjas y curas)— que administraron la Providencia y; segundo, mediante el tratamiento de testimonios y percepciones de sujetos relevantes, en lo que ha sido su historia en torno al estigma.

En el primer caso, los materiales se abordaron mediante la técnica de investigación documental conocida con el nombre de "Resumen Analítico". Se buscó a través de ello rescatar aspectos específicos de la historia de la relación entre los enfermos y la sociedad zuliana. Igualmente se intentó establecer los posibles cambios en la dinámica rechazo-ocultamiento.

En el segundo caso, se recogieron testimonios de pacientes —unos que estuvieron confinados en Providencia y otros que sólo han estado en contacto con la modalidad ambulatoria—, de médicos leprólogos y trabajadores de la salud que han acumulado importante experiencia, en la atención de este grupo de pacientes en condiciones muy especiales. Este acercamiento se produjo a través de la técnica del relato de vida

—en este caso se recogió una historia de contacto con la enfermedad—, que permitió establecer si realmente se ha producido una disminución del estigma.

De manera básica, la investigación pasó por cuatro grandes etapas: problematización, recolección, transcripción e interpretación-análisis. Estas etapas fueron cubiertas a partir de nuestra adaptación de la propuesta de Poirier y colaboradores (1983).

La selección de los enfermos se concretó luego del conocimiento previo que arrojó un cuestionario, aplicado a 40 de los pacientes activos en el Servicio de Dermatología Sanitaria de Maracaibo. Además de eso, se les dio un valor fundamental a las opiniones de los médicos e inspectores sanitarios, cuyo contacto prolongado con aquéllos garantiza un conocimiento incomparable.

Para el establecimiento de un tamaño provisional de la muestra estratificada —no estadística— se combinaron los criterios siguientes: grado de incapacidad, años con la enfermedad, sexo, edad, ocupación, nivel de instrucción y permanencia o no en Providencia. En definitiva, se escogieron 9 pacientes. Ahora bien, como se trabajó de acuerdo con el principio de saturación, al llegar a la sexta entrevista se confirmó un gran nivel de repetitividad en los relatos, que hizo innecesaria la recolección para los 3 sujetos restantes.

El mismo procedimiento se aplicó para seleccionar a los 4 médicos y los 3 paramédicos.

Antes de comentar los resultados, es necesario decir unas cuantas cosas con relación a la forma de presentarlos, a sabiendas de que hay dos modos de hacerlo: por un análisis cuantitativo o por un discurso único. Con respecto a esto último dicen Poirier y colaboradores:

La presentación sintética de un discurso único es un trabajo de ensamblaje que yuxtapone los relatos y pone en evidencia su trama común, utilizando ampliamente las citas de los narradores. Es capital volver a los discursos originales indicando como cada uno se sitúa con relación a la síntesis propuesta (Poirier et al., 1983:144).

Esta es la forma de presentación que utilizaremos a continuación.

Por otra parte, la característica más importante de la encuesta por relatos de vida tal vez sea su capacidad para producir una densa y abundante información, que tiene que ser trabajada sintéticamente sin eliminar su riqueza. En este caso —de nuestro estudio sobre la

estigmatización— la cantidad de asuntos involucrados, es decir, la amplitud temática, explica el volumen de los materiales obtenidos.

Ahora bien, para objeto de esta presentación, sólo traeremos a colación algunos elementos referidos al estigma en la etapa del confinamiento en la Isla de Providencia y al estigma más actual —en la etapa del tratamiento ambulatorio—.

Con relación a la etapa confinatoria, se recogieron dos relatos de pacientes, tres de médicos y dos de enfermeras; ya que la Isla de Providencia fue desalojada desde 1985, dificultándose el contacto. De la etapa ambulatoria se trabajaron seis, cuatro y tres relatos, respectivamente.

Una historia muy antigua: estigma y extrañamiento

La lepra, tal como reconoce la mayoría de los autores, es una afección que cubre casi toda la historia de la humanidad. Una de las primeras referencias aparece en el Libro Sagrado de la India, que data de mil quinientos años antes de Cristo (Barreto, 1993:5). En el Antiguo Testamento se narra cómo el diablo le provocó la enfermedad a Job: Entonces, salió Satanás de la presencia de Jehová e hirió a Job con una sarna maligna, desde la planta del pie hasta la coronilla de la cabeza (La Biblia, Cap. 2, Versículo 7).

Por eso se le califica de enfermedad bíblica: al libro de Job se le atribuye una antigüedad que oscila entre 2000 y 1800 años antes de Cristo.

La afección, identificada desde ese entonces por las lesiones y deformidades que produce —como abominaciones del cuerpo—, fue asociada, tanto en la cultura oriental como en la occidental, con la existencia de problemas del espíritu. Así, a las huellas visibles, en el plano físico, se les agregó una marca social o estigma que hablaba de ciertas condiciones morales indeseables.

El pueblo hebreo utilizó para ello el término TSABA-ATH, que expresa profanación e impureza religiosa (Browne, 1963:114). Asimismo, en la antigua China la causa de la lepra era vinculada a un castigo por graves faltas morales. En Japón, dado que los enfermos no podían ser purificados a través de los rituales, el mal también fue considerado como castigo o manifestación de pecado. En la India se calificó a la lepra como la peor de las enfermedades y una penitencia a los más grandes pecadores, por acciones realizadas en ésta y en las

vidas anteriores (Skinsnes y Elvore, 1970:26). En todos los casos el estigma afectaba al enfermo y a su clan, pero además quedaba involucrado todo su linaje familiar.

En el mundo occidental se concibe la misma idea de la lepra como castigo; considerándose al enfermo un "penado por Dios por sus graves culpas..." (Berlinguer, 1988:38). Eso es lo que se deriva del estudio de Skinsner y Elvore, referido a la presencia de la afección en la literatura médica del Occidente desde la Edad Media.

Esa concepción, similar en cuanto a la causa de la enfermedad, supone un patrón de comportamiento semejante expresado en términos de reacción social, que incluye una fuerte aversión y segregación de los enfermos.

Así, ya en la Biblia —en el libro de los Levíticos— se establece cuál debe ser el comportamiento social al respecto:

El Señor dijo a Moisés y a Aarón: cuando alguno tenga una influencia, una erupción o una mancha de la piel y se le produzca la lepra, será llevado ante Aarón, el sacerdote o cualquiera de sus hijos sacerdotes: 'se trata de un hombre con lepra'. Es impuro. El sacerdote lo declarará impuro de lepra en la cabeza. El que haya sido declarado enfermo de lepra andará harapiento y despeinado, con la barba tapada, y gritando: Impuro, Impuro. Mientras le dure la afección seguirá impuro; vivirá sólo y tendrá su morada fuera del campamento (Cap. 13, Versículos 45 y 46).

La enfermedad alcanzó niveles muy altos entre el pueblo hebreo, donde la principal medida para evitar el contagio era aislar al enfermo. Previamente se realizaba un ritual, en el cual el afectado se dirigía a un sacerdote anunciando su presencia con una campanilla. Esta profilaxia regida por un fuerte espíritu religioso, se perpetúa en el medioevo europeo, cuando la diseminación de la enfermedad obligó a los gobernantes a decretar la construcción de leprosarios. Estos estaban constituidos por pequeñas casas de madera, ubicadas alrededor de una capilla de piedra y contenían un cementerio propio.

El diagnóstico era realizado por un médico, el cual de resultar positivo, debía notificarlo a las autoridades y el enfermo era citado ante el cura a objeto de que efectuara la ceremonia del SEPARATIO LEPROSO RUM, y declararse muerto para este mundo; acto seguido le proporcionaban unas vestiduras especiales con la finalidad de poder ser identificado como leproso (Arrieta, 1986:35).

Esta remota práctica: alejar al individuo que padecía la afección de la convivencia social y de la propia familia, seguirá vigente por muchos años. Así, en 1897, la primera Conferencia Internacional de Lepra,

realizada en Berlín, propone el aislamiento compulsivo como un medio para impedir la propagación, y recomienda una notificación obligatoria y la vigilancia de los enfermos (Deniz, 1960:51). En las conferencias posteriores se ratifica esa orientación. Lo novedoso sería la sugerencia de separar por sexo a los reclusos en los lazaretos, como medida preventiva.

El control se fundamentó en la hospitalización, prácticamente de por vida; siendo los componentes de la reclusión compulsiva: la detección de los enfermos, su persecución y captura, generalmente por procedimientos policiales (M.S.A.S., 1986:8).

En estas condiciones, si se considera al leproso en situación de desviación —con respecto a los normales, a los no enfermos— podríamos preguntarnos: ¿El confinamiento tiene explicación desde el punto de vista de la protección o del castigo al paciente? En todo caso, será punición en la medida en que se les atribuye la responsabilidad mayor por su desvío —por su afección—. Como señalan algunos autores, en el caso de la lepra las reacciones sociales parecen asociarse a formas de castigo, ya que en muchas culturas el paciente es culpado por el padecimiento y considerado una especie de pecador e infractor de códigos morales (Dinig *et al.*, 1969:22).

Desde otro punto de vista, si se asume la sociedad como una entidad estructurada internamente, con límites que actúan como zona de defensa, cualquier elemento que no se adapte a las definiciones culturales se torna peligroso (Rodríguez, 1983:46). Por ello se elabora una estrategia que lo aisle o neutralice; situación que alivia el miedo que siente la sociedad. En el caso de la lepra, el plan consiste en el extrañamiento del sujeto desviado —que encarna el peligro—. Pero se trate de la aplicación de mecanismos punitivos o de un plan de defensa; es decir, independientemente de que aceptemos los planteamientos de Dinig y colaboradores o de que asumamos la posición de Rodríguez, hay que dar crédito a la precisión de Berlinguer (1988:77):

... si les era permitida la entrada a las ciudades en ocasiones particulares, como Semana Santa, para que no fueran privados de la ayuda Divina... Si debían los sábados limpiar la plaza comercial, por ocasión de feria... Es evidente que, por estas dos excepciones, el aislamiento de esos hombres, tenía como objetivo evitar más el contacto con el pecador que con la enfermedad contagiosa.

Confinamiento y estigma: los años de la Isla Providencia

Evitar el contacto con el leproso, en una situación en la que era aislado de la comunidad, fue la medida adoptada desde la Antigüedad; no sólo para el control sanitario, sino también para proteger a la sociedad de la apariencia de los enfermos. Durante siglos permaneció la aplicación del régimen confinatorio; lo que pone en evidencia que, además de ser una de las afecciones más viejas, la lepra fue una de las más descuidadas. En su descargo, los involucrados dirían: ¿qué otra cosa se podía hacer con una enfermedad incurable e infectocontagiosa?

La experiencia confinatoria en Venezuela inició a partir de 1831, luego que Simón Bolívar, como Presidente de la República de Colombia, ordenara en 1828 construir un leprosario en la Isla de los Mártires, después Isla de Providencia. En el decreto, firmado por el Libertador, se establece que para el sostenimiento se aplicaran las rentas provenientes del derecho de anclaje de los barcos, que fondearan en el Puerto de la Vela de Coro y de las galleras ubicadas en el entonces Departamento del Zulia.

La isla se localiza en la parte más angosta del Lago, al este de la ciudad de Maracaibo —a 14 kilómetros aproximadamente— y frente a los Puertos de Altagracia en la costa oriental —aproximadamente a 3 kms.—. Su extensión es de 3 kms. de largo por 2 kms. de ancho y su forma es la de un triángulo irregular.

Desde un principio se trabajó por alcanzar las mejores condiciones de aislamiento para los enfermos; para lo cual se aprovechó la situación de insularidad de Providencia. En relación con ello, como se trataba de producir una efectiva separación, el “Lazareto” fue dotado del conjunto de instalaciones y servicios que la hicieran posible. Al respecto, tiene sentido presentar aquí una cronología de las acciones cumplidas, según lo que expone Alonso (1977):

De modo que es con respecto a ese último propósito como hay que estudiar la existencia de una población —una comunidad— que, además de los 17 pabellones —para hombres y mujeres— con habitaciones para los solteros y del local para hospitalizar un millar de enfermos, disponía de una prefectura, una cárcel, varias plazoletas, dos iglesias (católica y protestante), una biblioteca, un cementerio, una escuela de artes y oficios, un cine, una oficina de correos, un mercado y de aproximadamente sesenta casas para los enfermos que vivían en pareja.

Esa era la forma en que la sociedad se protegía: al favorecer una buena situación de aislamiento. Era la manera de evitar que los enfermos deambularan por las calles con la posibilidad de contagiar. Eso es en el marco de prejuicios arraigados en torno a la lepra. Medidas como la existencia de una moneda que sólo circulaba en la isla, la esterilización de las cartas, de los zapatos de las monjas que administraban el leprocomio, hablan de ello.

Así, en ningún caso el aislamiento significó reducir el estigma con respecto a la afección. Lo que impidió fue la cotidianidad del rechazo por parte de los sanos —o reacción social— y el que los enfermos vivieran la permanente tensión que resulta de sus contactos con los “normales”. Pero el estigma se mantuvo, aunque los leprosos estuvieran “guardados”. La idea en torno a una persona mutilada y que pierde pedazos de piel siguió en la mente de la gente.

Mientras tanto, en la reclusión, los enfermos “vivían el rechazo” en una comunidad organizada según la lógica estigmatizadora, independientemente del hecho de ser un conglomerado de iguales. Es que, en general, fueron a parar a Providencia en virtud de la denuncia realizada ante la “unidad sanitaria”, por algún vecino tal como testimonía Dalia, una enfermera que laboró durante treinta años en el leprosario:

Ellos por lo menos veían que era un leproso..., pues iban a la ‘Sanidad’ y denunciaban. Entonces, la unidad venía... ‘que vea..., que aquí hay una gente...’ ‘aquí hay una gente...’ ‘aquí tengo un vecino que...’ Enseguida iban para hacer una inspección para ver si era verdad.

Con la confirmación de la afección, a través del diagnóstico, se iniciaba lo que Goffman (1970) llama la “carrera moral”: los enfermos aprendían que eran diferentes. Pero también se les proporcionaba a los ‘normales’ la información que necesitaban para inhabilitarlos y aislarlos. Como relata Hermes, quien ingresó a la isla en 1933:

... nos llevaron a Maracaibo, a mi hermana y a mí —ésta que está aquí, apenas tenía doce años— Yo tenía trece años. Nos llevaron a Maracaibo, pues estaba la Unidad Sanitaria. Estaba el Doctor Maldonado. Ahí nos hicieron un examen y resultamos positivos... nos mandaron para allá... a la Isla de Providencia.

Como se ve, en la etapa del control basado en el aislamiento los enfermos eran enviados compulsivamente al sitio de reclusión; acción que muchas veces se producía luego de la denuncia de algún vecino, que se asumía como benefactor de la comunidad y que en el fondo

estaba respondiendo, con su proceder, a los prejuicios propios del estigma.

Los afectados eran arrancados de sus familias, de sus actividades y de sus aldeas o ciudades. La separación de los suyos es la segunda lección que dolorosamente debían asimilar. Cuenta Hermes con relación a su llegada a la isla: Un poco tristes, porque... estábamos... éramos unos adolescentes, unos muchachos y separarse uno de la madre ¡Figúrese! (Hermes).

El confinamiento implica la salida abrupta de los lugares conocidos y la ruptura de las relaciones en las que se había vivido; lo que necesariamente produce alteraciones en el individuo, porque se deja atrás no sólo gente, sino sueños, ilusiones y proyectos de vida.

Aún más, esta separación se profundizaba una vez que el enfermo era "depositado" en Providencia: el abandono por parte de la familia era casi absoluto. Ello era en cierta medida justificado por las precarias condiciones económicas de los parientes y a la lejanía de los lugares de residencia. Pero lo cierto es que la mayoría de los que habían tenido pareja fueron abandonados desde el inicio de la reclusión; aunque algunos ya lo habían sido en el momento del diagnóstico, en virtud de las erróneas creencias en torno al contagio. Esa era la tercera lección: el internamiento libera a la familia del peligro de ser objeto del estigma y de la obligación de atender al enfermo, lo que conducía a su abandono. En ese sentido dice la Dra. Rodríguez, lepróloga:

... había casos donde sin necesidad, sin estar diagnosticado el paciente, solamente con decirle que tenía Hansen, lo aislaban inmediatamente... porque... al existir el leprocomio la familia pretendía aislarlo y meterlo allí, o sea, desentenderse ya del paciente completamente.

La salida que los internos encontraron a esta situación fue propiciar relaciones de amistad y de familiaridad con los iguales, que entre hombres y mujeres muchas veces llegaron a concretarse en uniones maritales. Como explican trabajadores de la salud: "... por lo menos Juana Chacón, Juana Chacón es enferma. Ella se casó con un enfermo...".

Como señala la Dra. Tovar:

También se dió enlaces, que se vieron, se enamoraron y se casaron con su pareja ahí. Gente que había dejado ... su pareja por fuera ... su esposa ...y la perdió ... y por ello se casaron con otro paciente.

Lo que se ratifica en la narración de Rosa:

... bueno, entonces él trabajaba en la cocina... pero en la noche había una hora de visita a la enfermería. Entonces él... la noche que fue... No sé, se enamoró mío y yo también de él. Y después todas las noches me iba a visitar. Pero cuando me dieron de alta, que ya yo... yo me fui para los pabellones, fue que me fui a vivir con él... bueno, pero vivíamos bien... Entonces, ya me pasaron a los pabellones, y ya yendo de allá fue que me mudé con el esposo mío. Y me fui a vivir con él. Y tuvimos tres hijos allá... En la Isla vivíamos así; porque no podíamos casarnos, ni poder hacer nada".

No obstante, como hemos dicho, al basarse la reclusión en una concepción estigmatizante, lo establecido era que los enfermos fueran separados de sus hijos, y éstos entregados al Consejo Venezolano del Niño. Tal práctica se mantuvo hasta el final en el leprosario, a pesar de que en 1947 el Ministerio de Sanidad había resuelto que no se aislara al paciente de sus familias, puesto que no era necesario por las características de la enfermedad.

Cuenta Rosa que por eso ella y su marido se fugaron de la isla:

Sí, nos fuimos por los niños; porque ya teníamos tres en el Consejo y pensábamos que esos niños no nos iban a aceptar como sus verdaderos padres legales, porque los tenían otras personas.

La situación era aún más dura, puesto que la convicción de algunos empleados del leprosario —por ejemplo las monjas que lo administraron durante cuarenta y seis años— era que la afección era un castigo divino por los pecados cometidos. Y esa era la justificación del maltrato a que sometían a los enfermos.

Hermes dice al respecto:

... ahora lo que sí, fue bastante pesado el maltrato que uno recibía ahí, se recibía un maltrato bastante fuerte por parte de las autoridades que habían ahí... porque las autoridades que habían eran mandadas por una monja; y esas monjas... no será que yo tengo un remordimiento, pero son malas, malas, malas, en toda la extensión de la palabra. Porque allá se hicieron cosas que yo ví, que eso horrorizaba. Paraba el pelo. Después iban a llevar a uno obligatoriamente tenía que ir a rezar, obligatoriamente, quisiera o no quisiera y si por mala tentación se le caía un pancito de la mano, eso era una palazón y lo iban a meter con unos locos porque eso lo que había ahí eran unos locos bueno, lo llamaban el manicomio, la cárcel de allá la llamaban era el manicomio. Ahora, figúrese usted, una persona toda atrofiada porque el mal de Hansen eso es lo que hace atrofiarlo a uno. Que vaya a llevar una paliza de ñapa..., mire, uno vivía ahí mal, vivía mal, vivía mal por ese motivo.

Si se consideran además los sufrimientos por la aplicación del tratamiento, se completa el cuadro de la situación del enfermo recluido en Providencia.

... y el tratamiento eso era feroz; eso era malo, malo, malo. Porque figúrate que eso era un aceite que parecía valvulina de carro, eso había veces que pa' inyectarlo había que ponerlo en 'baño de María, pa' poderlo inyectar. Entonces se atumorbaba a uno... y eso era... (Hermes).

La desesperación creada en esas condiciones condujo en algunos casos a la fuga como relata Hermes:

De ahí vino la oportunidad de irme de esa isla... salirme de ahí porque ya estaba hastiado... ya estaba... quería verme libre... Y me fui... me tiré al agua con la mujercita... Dispuestos a morir los dos...

Restaría preguntarse qué sucedía cuando los enfermos, por una u otra circunstancia salían de Providencia. Veamos lo que dice María, una enfermera auxiliar que laboró durante veinticuatro años en la isla:

Los médicos de acá, de Maracaibo, cuando un paciente era trasladado para acá para Maracaibo..., es bueno, pues... eso lo apartaban.. no, ese tiene lepra... búscame guantes... 'búscame ésto; búscame ésto; aquello, mascarilla, bata'... y eso, hasta la sábana había que llevarle al paciente para poderlo acostar en una camilla.

Es también elocuente el testimonio acerca de lo que sucedió con Rosa y su familia, tiempo después de haberse fugado con su esposo de Providencia.

... cuando vivimos en los Andes... pusimos esos muchachos en el colegio; entonces como toda la gente por allá sabían que éramos enfermos... entonces, todos los niños, los otros niños, les gritaban a éstos: leprosos y cuando... siempre peleaban con ellos; siempre se apartaban de ellos, les tiraban piedras a los hijos míos. Y los hijos míos se agarraban con varios muchachitos allá... por eso. Sí, se esperaban; porque... porque entonces ellos, por fregar la vida nada más, cuando salían del colegio hasta la casa, tomaban una carretera larga. Bueno, entonces, todo el tiempo era gritándoles: Leprosos. Entonces éstos les esperaban y se agarraban con ellos. Entonces por ese motivo. Entonces, por ese problema, allá tuvimos muchos problemas con los estudios de ellos... Y eso que ninguno es enfermo; ellos se han hecho exámenes con médicos especialistas y, no, no... ellos no tienen ninguna... la enfermedad.

... la maestra tampoco le decía nada..., la maestra no les decía nada, porque la maestra... Delante de la maestra también les decía leprosos y leprosos y la maestra tampoco no... Porque yo fui varias veces a hablar con la maestra, a ver si ella podía... bueno, que... sin que hablara con los muchachitos, con los niños; porque no...

Del conjunto de situaciones que han sido presentadas, se podría destacar el más abierto y brutal rechazo hacia los enfermos en la etapa del tratamiento basado en la confinación. No obstante, habría que concluir que lo fundamental son las consecuencias del estigma. Desde el punto de vista de la personalidad de los enfermos nos encontramos frente a un individuo angustiado, lleno de temores, algunas veces violento y casi siempre cargado de resentimientos. En lo que respecta a las familias de los afectados, estamos en presencia de grupos deshechos desde el mismo momento del diagnóstico. Y en lo que tiene que ver el sostenimiento del paciente se concreta una situación en la que se convierte en una carga para el Estado, que además de financiar las operaciones cumplidas en la isla, se veía obligado a mantener las pensiones de por vida, dado que el aislamiento sacaba al enfermo de la fuerza laboral.

Como ocurrió en el momento del desalojo de Providencia, en 1986, alguien puede derivar ventajas de lo que significó la vida en la isla. (Alvarado, 1986). El argumento básico es que constituía una comunidad de iguales, que protegía del estigma. Sin embargo, como "Institución Total" (Goffman, 1961:36), tanto como la cárcel, no facilitó la interacción; puesto que su existencia tenía como base proteger a la sociedad "sana" y no recuperar al afectado como persona que, en la mayoría de los casos, podía trabajar, estudiar y ser productivo.

El control ambulatorio: impacto en la estigmatización

Con la demostración de la eficacia de una serie de compuestos de sulfona para el tratamiento de la lepra, por parte de *Faget y Colls* del Centro Nacional de Hansen en los Angeles (USA), se inició en 1941 la era moderna de la quimioterapia. Así, la notable acción de la dapsona, en la década de los 50', modifica radicalmente su concepto; lo que tuvo un profundo impacto en el enfoque del control. A partir de allí se consideró que:

... no era necesario el aislamiento de los enfermos e incluso los pacientes infecciosos pudieron ser tratados en regimenes ambulatorios y domiciliarios. Las clínicas y los servicios móviles de tratamiento comenzaron a asumir un papel primordial en los proyectos de control de la Lepra (OMS, 1988:23).

Se planteó, entonces, utilizar los Sistemas de Salud para el diagnóstico oportuno y el suministro adecuado del tratamiento. En este nuevo contexto, en el que se intenta integrar al paciente a su medio fa-

miliar y social, a través de diferentes mecanismos, no tienen sentido los lugares que servían de refugio y control social de la enfermedad.

En Venezuela, en 1947, se decreta el fin de la etapa del confinamiento compulsivo y se inician los programas ambulatorios con enfoque epidemiológico (VII Congreso de Salud Pública, 1986:148). Sin embargo, no es sino hasta agosto de 1985, con la evacuación de la Isla de Providencia, cuando termina una larga etapa en la historia del control de la lepra. Los pacientes crónicos (incapacitados, desvalidos) fueron trasladados hacia el nuevo hospital antihanseniano ("Cecilia Pimentel"), que aún se mantiene en funcionamiento y no se sabe a qué intereses obedece. La casi totalidad de los afectados son atendidos bajo el enfoque ambulatorio en la Unidad de Dermatología Sanitaria de Maracaibo, a donde sólo tienen que ir cada quince días, en su gran mayoría, para recibir los medicamentos e ingerir, delante de algún miembro del personal, la dosis de clofazimina (o lampren) y rifanpicina.

El cambio ha sido notable; sin embargo, la desaparición del Leprocomio de Providencia no ha sido recibida por la sociedad como el mensaje que se pretendía: "los enfermos no tienen por qué estar aislados, no es necesario el confinamiento"; que hubiera significado una automática reducción del estigma. Tal vez porque se mantuvo otro reclusorio (Hospital "Cecilia Pimentel"), a los zulianos se les ha dificultado superar los prejuicios; a pesar de que la enfermedad se ha hecho invisible (o tal vez por ello), puesto que el tratamiento multimedicamentoso detiene efectivamente las lesiones y deformidades.

Podría afirmarse que la actitud de los familiares hacia pacientes que estuvieron en Providencia y ahora recluidos en el "Cecilia Pimentel" se mantiene, porque no han podido captar los alcances de la nueva estrategia. Veamos lo que cuenta una enfermera con amplia experiencia en ambos lugares.

... muchos de los que están ahí... los han tirado ahí y no han vuelto más. Incluso ahorita está un señor que viene... de Mérida... bueno, ahí llegó la familia y viene de... bueno, pues ... Claro que siempre vienen... pero... Ese señor no tiene úlcera; ni tiene nada. Muy bien lo pueden tener allá en el tratamiento... Y allí lo tienen. Ellos vienen y todo, pero no debía ser... (Dalia).

Quizá lo que expresa mejor la vigencia del rechazo es el testimonio de alguien que vivió las dos etapas del control, cuando habla de darle a conocer a la gente su afección:

... y, por lo menos a los vecinos... hay unos que sí; pero hay otros que no. Porque usted sabe que muchos todavía tienen el terror que se les había infundido; entonces lo van a tratar a uno como un perro sarnoso... Y ese es el motivo por lo que uno anda mintiendo... que se vuelve uno hasta embustero, es por eso, por los desprecios que pueda llevar... y eso arde... arde en cualquier alma. No vaya a creer (Hermes).

Para analizar mejor la situación del estigma en esta etapa, es conveniente profundizar en los diferentes planos en los que discurre la vida de los enfermos. Veamos primero lo relativo a la actitud de la familia.

En general, podría señalarse la existencia de una actitud más comprensiva y solidaria por parte de los familiares más cercanos. Ello puede deberse, fundamentalmente, a las labores de educación y orientación cumplidas por la Unidad de Dermatología Sanitaria, que involucran a los padres, parejas e hijos de los enfermos. Como explica el Jefe de los Inspectores Sanitarios:

A la larga nosotros vamos a conseguir que ese paciente... mediante visitas a su casa o las visitas de sus contactos al 'Servicio', vamos a conseguir de que el paciente sea aceptado... por la familia... Es muy poco los casos en que la familia... o que el paciente sienta rechazo por la familia. Si lo ha habido, pero son muy poco frecuentes.

Actualmente... el programa, la actividad que tiene... nos ha dado un resultado muy positivo en cuanto a eso... entonces, los casos que nosotros vemos son generalmente... en que la familia acepta la enfermedad, trata al paciente de una forma normal. Inclusive con mucha colaboración. Y el paciente... se coloca en tal situación emocional muy estable (Inspector Cedeño).

No se trata sólo de que los pacientes niegan haber sido objeto de rechazo por parte de su familia, sino también de que en su percepción sus parientes mantienen relaciones estrechas con ellos, lo que los hace sentirse protegidos. Eso es así según resultados de la investigación anterior sobre la representación social de la lepra (Romero *et al.*, 1995:13).

Estos son cambios que se expresan más claramente en lo que atañe a las relaciones de pareja, entre aquellos pacientes que las tienen. Según los testimonios, es el área donde ha actuado con mayor efectividad la UDS. Veamos lo que cuenta Lilia:

Entonces, él... fuimos al otro día para que la Doctora. Entonces ella habló con él y él lo aceptó... él se portó muy bien conmigo. La Doctora le dice 'el gordo... ese gordo vale lo que pesa y, vale bastante porque es gordo'. Entonces no me ha rechazado; desde el primer momento él siempre me ha ayudado (Lilia).

No obstante, junto a la aceptación por parte de la pareja, pueden ocurrir al menos tres tipos de situaciones:

a) Que el paciente, al ocultar su afección —persuadido que de esa forma protege a su familia—, se niega a mantener relaciones sexuales con su pareja. Explica el señor Cedeño, Jefe de los Inspectores Sanitarios, al respecto:

... el paciente oculta, trata de ocultar lo que tiene... Eso trae un problema porque él trata, o ella trata, de aislarse... de no tener contacto sexual con ella. Si esa persona, o ambos, son bien orientados eso no sucede... la vida sigue en forma normal... las relaciones son muy normales.

b) Que el paciente las evite, aún cuando su pareja esté convencida de que no será contagiada y le brinde apoyo. Como expone Lilia en torno a las modificaciones de la relación con su marido:

... a veces... si han cambiado; pero no por él, sino por mí... No por él. Él le ha dicho a la Doctora que si eso más bien... porque yo hay veces que siento un fastidio, una cuestión. Y la relación entre nosotros está un poco... Pero es por mí, porque yo sé que él no me rechaza, ni nada. En cambio yo a él lo rechazo y él se siente mal.

c) Que la pareja abandone al paciente, a pesar de los esfuerzos de orientación del personal de Dermatología Sanitaria. El inspector Cedeño comenta al respecto:

Sin embargo... a veces no se puede llegar hasta allá. Porque siempre puede existir una barrera que impida que nosotros lleguemos a dar una... a cubrir a todos los familiares, inclusive a la esposa o al esposo. Y entonces... y puede ocurrir de que se separan: 'No chico, la mujer me dejó... se fue, me dejó'...

Conviene ahora pasar revista a lo que actualmente sucede en el plano más amplio de las relaciones comunitarias, con los vecinos y con las amistades establecidas. Al respecto, podría adelantarse que en virtud de la desinformación y los prejuicios sobre la lepra, aunque la situación se haya podido suavizar, la actitud de rechazo sigue siendo importante. Lo que ya se anunciaba en las acciones tomadas por quienes habitan el sector, donde fue instalado el nuevo Hospital Antihanseniano; como lo narra Dalia, la enfermera:

Muchos de ahí se iban a mudar y le llegaron a decir al Doctor que ¿Por qué iba a hacer ese hospital ahí? Porque se les podía pegar... entonces la señora fue a

vacunarse enseguida porque eso iba... Y vendió la haciendita de al lado..., la vendió.

Martín testimonia:

Al amigo mío le dijo la mamá que no andara más conmigo... uña y carne, yo y él... que no andara más conmigo, que tal..., que yo no llegara más a su casa. Entonces yo me puse a llorar... ese día lloré bastante... me dolía, pues, que por medio de una enfermedad me fuera a separar del mejor amigo que tenía yo. Todavía sin embargo, aquí como estoy me acuerdo de eso y me duele.

... ella dice que no quiere ningún carajo enfermo para su hija. Puede que tenga razón; pero no toda la razón, porque ella no sabe si la enfermedad se cura o no

Rosa cuenta lo que ocurrió con su hija, que no tiene lepra:

... no se casó por eso; porque cuando el novio se dio cuenta de que yo era enferma... bueno... hasta allí llegó todo... y eso que ellos ya tenían todo preparado para casarse... todo listo.

De realizarse, es posible que la actividad educativa de la UDS en las comunidades tenga alguna efectividad; el problema es que eso no puede ser evaluado puesto que, en general, los enfermos ocultan su afección. Eso se había puesto en evidencia en los resultados anteriores (Romero *et al.*, 1995:13), según los cuales el 60% de los propios pacientes admite hacerlo frente a los vecinos y los amigos, y el 80% manifiesta el temor de ser rechazado por ellos.

Irma, Janeth, Lilia, Rosa y, en menor grado, Hermes y Martín han mantenido en secreto su problema. Como dice Janeth: "No, no quiero... porque en el medio en que yo me desenvuelvo, no es quedarse callado, es hacer comentarios. Ahorita yo no confío en nadie".

Relata Martín cómo luchaba por enmascarar su enfermedad: "Yo trataba, más bien de ocultar delante de todos que yo tenía la mano derecha fregá".

Lilia explica sus razones:

Porque hay veces que la gente destruye mucho... Porque yo pienso que con decirles... ¡Nooo!... Entonces lo rechazan a uno. Yo no he tenido con mi familia pero quizá con un extraño sí... Está la vecina, ésta que tengo aquí al lado... Una vez vinieron los Doctores a visitarme y ellos estaban pendientes de por qué venían... yo no sé qué más. Bueno, a la del otro lado le tengo confianza, pero, yo digo: llegará el momento en que yo le diga a la señora esta, porque ella siempre me ve y me pregunta y como me ve tan mal Y se preocupa mucho sin saberlo; pero... quizás... si, algún día se lo diré... yo veré. Pero la gente destruye, solamente con decirles eso lo ven a uno como si uno fuera un microbio para ellos.

El paciente, aún en tratamiento ambulatorio, oculta su condición; ya que en el proceso de aprendizaje asume la posición de los sanos y va adquiriendo los elementos de la nueva identidad, con la cual aparenta ser normal. Explica la Dra. Rosa:

Sí, la mayoría tratan de ocultar... pues todos en sí ocultan la enfermedad; no quieren que sepan que es lepra, ni que es hansen ni que es lázaro. Ellos tratan de ocultar el cien por ciento por temor al rechazo. Tienen un negativismo... Por eso no quieren que sepan que son hansenianos.

Pareciera que el deseo de llevar una vida "normal" conduce al paciente a ocultarse, pues, a pesar de conocer la enfermedad, sabe de las arraigadas creencias con respecto a la lepra y se anticipa al comportamiento de los demás.

Esto incluye a los amigos ante los cuales actúa con desconfianza, que es un rasgo de personalidad señalado por Vivianne de Rojas (1993).

En algunos casos se llega a una situación de ostracismo, como la que expresa Janeth:

No quiero que nadie se entere. De hecho me he apartado de mis amistades. Yo me encerré aquí en mi casa. A mis amigos sí los trato; pero no igual que antes... Entonces no quiero que nadie me hable... ni me pregunte qué es lo que me pasa. Yo no quiero hablar... o sea eso es mío, de más nadie.

La actitud de los otros está determinada por la específica situación del paciente que, en buena medida, los induce a buscar información en relación con la enfermedad. Es el caso de Martín, un joven de 17 años, extrovertido, quien habla de los cambios ocurridos en la mamá de su mejor amigo y en otros jóvenes del barrio, luego de una visita a la UDS:

... después, con el tiempo, la señora se dio cuenta que estaba haciendo un error... que porque ella fue pa' la Sanidad y averiguó. Allá en la Sanidad le dijeron que eso lo tenía to' el mundo, lo que pasa es que a unos se les desarrolla más que otros. Después, de ahí fue que otra vez me vino a dar confianza; se volvió a venir el hijo. Entonces yo ando otra vez con el hijo... La señora allá a mí me tiene un cariño y ella se dio cuenta de eso y no me rechazó. Lo que hace es que me ayuda. Bueno, esta mañana me mandó el desayuno.

Tal vez el ámbito donde mejor se vea la situación es en la esfera laboral, en lo relacionado con el empleo y la actividad estudiantil; sobre todo por sus implicaciones económicas tanto para la familia como para el Estado, pues la profundidad del estigma (rechazo-inhabilitación) puede hacer que el enfermo se convierta en una carga.

Como en el caso de los vecinos y amigos, aquí el aspecto fundamental es el ocultamiento; en tanto el paciente asume que la mejor protección ante el rechazo es que se ignore su afección. Por eso, según los resultados anteriores, la mayoría de los enfermos que tienen un empleo declara no haber enterado a su patrón o jefe, ni al sindicato, ni a los compañeros del trabajo (Romero *et al.*, 1995:15).

Esto sucede en un contexto en el que, al detenerse con el tratamiento las lesiones y deformidades, el padecimiento no es perceptible; lo que facilita que el enfermo maneje la información de acuerdo con su interés. Ello podría significar ampliar las posibilidades de una integración al mundo del trabajo o a la vida de estudiante, si fuese el caso, que no está basada, como es obvio, en una mayor comprensión del contagio y las manifestaciones de la enfermedad —y, en consecuencia, en un mayor nivel de aceptación del afectado—. En estas condiciones, pareciera que no se hubiera avanzado mucho en lo que al estigma se refiere.

El caso es que en la actualidad el paciente, por su propia situación, realiza labores que significan una remuneración: lo que ocurre fuera de los cuadros neuróticos, dado que los grados menores de incapacidad (I y II) no suponen inhabilitación.

Cuenta el Inspector Cedeño, acerca de las ocupaciones y oficios de los pacientes de ahora:

... todo tipo de trabajo, todo tipo... Generalmente todo, todo. Porque la mayoría de los pacientes desde el ochenta y seis para acá... la mayoría de los pacientes no tiene problemas de incapacidad o de discapacidad que les impida, pues, hacer trabajos... es indiferente.

La orientación de la UDS pretende que el paciente no se inhabilite:

Tal cosa ocurre en un cuadro de ocultamiento que tiene, al menos, tres dimensiones: una que involucra al paciente —que ya ha sido referida—, otra que implica al médico tratante y la última que envuelve al patrón o jefe.

En el segundo caso, el médico no entera al empleador de su paciente sobre la enfermedad que éste tiene. La Dra. Rodríguez lo justifica de la siguiente manera:

Como no interesa que a nadie le boten del trabajo y lo que interesa es que la persona se integre a la sociedad, al trabajo... generalmente lo tratamos por aquí, sin dar ninguna información al patrono... Simple y llanamente le pedimos al paciente que ubique otros casos que vea en la compañía.

Con este proceder, el médico pone en evidencia que está consciente de la escasa posibilidad de encontrar comprensión para sus pacientes, por lo cual asume una actitud protectora.

En el caso del patrón, si no despiden al empleado enfermo, comparte su secreto; pero de alguna manera crea un espacio de trabajo aislado o genera condiciones en las que se minimicen los contactos con los otros. Sin embargo, esto no es lo más corriente, pues en casi todos los casos, a pesar de la labor de la Unidad de Dermatología Sanitaria, el enfermo es despedido.

Conclusiones

El cambio de modalidad del control de la lepra ciertamente podría posibilitar una disminución del estigma. Ello en virtud de que la inexistencia de los reclusorios demostraría que no son necesarios por las características de la afección, asumida como no contagiosa.

No obstante, en el caso estudiado, se diría que la enfermedad se ha hecho invisible como consecuencia, tanto de la desaparición del leproso de la Isla de Providencia, como porque la polioquimioterapia detiene y minimiza las lesiones y deformidades. Se trata, entonces, no de una reducción del rechazo y de la aversión hacia el afectado, sino de la pérdida de contacto con la realidad de la lepra.

La permanencia del estigma se concreta en el trato que reciben los enfermos, cuando se conoce su padecimiento: los testimonios que hemos presentado son elocuentes. La actitud ante la afección está basada en arraigados prejuicios, que no son superados con la eliminación del confinamiento. En tal sentido, para la gente la lepra sigue siendo la lepra, y un leproso sigue siendo un leproso (valga la redundancia). De verdad que la afirmación es bastante fuerte; pero, mientras lo predominante sea la desinformación y las falsas creencias, la situación seguirá siendo la misma.

En nuestro caso, se comprueba cómo la acción orientadora de los servicios puede modificar esa realidad. Sólo que, por la forma en que se cumple, la cobertura no va más allá de la familia del paciente; ya que al conocer, la gente, su enfermedad, los vecinos lo maltratan, los amigos lo abandonan y es despedido del trabajo. Por lo que su respuesta es el ocultamiento.

Si se lograra incorporar a los programas de educación básica y acceder a los medios de comunicación de masas para proporcionar la

información científica, la situación descrita podría cambiar. Sin embargo, para algunos de los que conducen el programa de control esto les parece contraproducente. Y si esta posición se convierte en dominante, habría que esperar el fin del estigma cuando se elimine la lepra.

romeros@cantv.net

Recepción: 16 de agosto del 2000

Aceptación: 14 de octubre del 2000

Bibliografía

- Arrieta, Orlando (1986), *Historia de Algunas Enfermedades y Medicamentos*, Maracaibo: Edición de la Universidad del Zulia.
- Bakirtzief, Zoica (1997), "En busca del Amarradero de la Cura de la Lepra", en *Espacio Abierto*, vol. 6, núm. 2, Maracaibo.
- Barreto, Lenita (1993), *Hanseniasse Representacoes sobre a Doenca*, Río de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Berlinguer, Guillermo (1988), *A Doenca*, Sao Paulo: Hucitec.
- Browne, S. (1963), "Leprosy: The Christian Attitude", en *International Journal of Leprosy*.
- Dinig, et al. (1969), *Deviance-studies in the Process of Stigmatization and Societal Reaction*, London: Oxford University Press.
- Deniz, Oswaldo (1960), "Profilaxia da Lepra", en *Boletín do Servico Nacional de Lepra*, año 19, núm. 1, Río de Janeiro.
- Goffman, Erving (1961), *Internados*, Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- (1970), *Estigma*, Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- M.S.A.S.-Venezuela (1971), *Revista Venezolana de Sanidad y Asistencia Social*, núms.1 y 2, Caracas.
- O.M.S. (1988), *Una Guía para el Control de la Lepra*, Madrid: Edición del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ortega, Angel (1976), *Sacerdote Venezolano, Mártir de la Lepra*, Madrid: Edit. Logroño.
- Poirier, J. et al. (1983), *Les Recits de Vie. Theorie et Practique*, París: Presses Universitaires de France.
- Rojas, V. de Alvisa et al. (1993), "La Lepra en Ciudad de La Habana, Cuba", en Briceño-León, R. y J. C. Pinto Dias, *Las Enfermedades Tropicales en la sociedad contemporánea*, Caracas: Editorial Acta Científica de Venezuela.
- Rodríguez, José Carlos (1983), *Tabú do Corpo*, Río de Janeiro: Editorial Achiamé.
- Romero Salazar, Alexis et al. (1995), "El Estigma en la Representación Social de la Lepra", en *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 11, núm. 4, Río de Janeiro.
- Skinsnes, O. & R. Elvø (1970), "Leprosy in Society V. Leprosy in Occidental Literature", en *International Journal of Leprosy*.
- VII Congreso de Salud Pública, *Programa de Control de Lepra en Venezuela: Ponencias*, Caracas: Ediciones del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social.