### MÁS ALLÁ DEL DESCONOCIMIENTO Y LA INVISIBILIDAD: HACIA UNA DECONSTRUCCIÓN DEL ESTIGMA EN LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA LEPRA EN LA FORMACIÓN MÉDICA

#### IORGE FIGUEROA\*

Universidad Icesi, Cali, Colombia

#### KELLY GÓMEZ\*\*

Universidad Icesi, Cali, Colombia

#### CAMILA ARIZA\*\*\*

Universidad Icesi, Cali, Colombia

#### LUISA ORTIZ\*\*\*\*

Universidad Icesi, Cali, Colombia

#### BEATRIZ FERRO\*\*\*\*\*

Universidad Icesi, Cali, Colombia



\*jorge.figueroa.gomez@gmail.com ORCID: 0000-0002-7058-6356

\*\*kelly.gomezo8o@gmail.com ORCID: 0000-0001-7095-8642

\*\*\*cami.ariza9417@gmail.com ORCID: 0000-0000-0000-0000

\*\*\*\*luoza61224@gmail.com ORCID: 0000-0002-7496-1707

\*\*\*\*\*beferro@icesi.edu.co ORCID: 0000-0001-6045-1610

Artículo de investigación recibido: 2 de julio de 2020. Aprobado: 12 de mayo de 2023.

#### Cómo citar este artículo:

Figueroa, Jorge, Kelly Gómez, Camila Ariza, Luisa Ortiz y Beatriz Ferro. 2023. "Más allá del desconocimiento y la invisibilidad: hacia una deconstrucción del estigma en la representación social de la lepra en la formación médica". *Maguaré* 37, 2: 59-91.

DOI: https://doi.org/10.15446/mag.v37n2.110649

JORGE FIGUEROA KELLY GÓMEZ, CAMILA ARIZA, LUISA ORTIZ, BEATRIZ FERRO. Más allá del desconocimiento...

#### RESUMEN

El presente trabajo analiza cómo el discurso médico, conformado por los conocimientos y creencias sobre la lepra, de un grupo de profesionales de la salud internos puede influir en la relación médico-paciente. Este estudio, de carácter exploratorio y descriptivo mixto, encuentra que el estigma de la lepra se sigue reproduciendo debido a la invisibilidad de la enfermedad en la formación médica y a la carga simbólica (histórica y social) persistente. Sin embargo, un mayor conocimiento biomédico y experiencial sobre la lepra, junto con la comprensión de su dimensión sociocultural en los escenarios de formación médica, puede servir para visibilizar esta enfermedad a los ojos clínicos y atenuar las disposiciones negativas de los futuros médicos y médicas al momento de interactuar con una persona enferma.

Palabras clave: conocimientos biomédicos, creencias, discurso médico, estigma, formación médica, lepra, representación social.

# BEYOND IGNORANCE AND INVISIBILITY: TOWARD THE DECONSTRUCTION OF SOCIAL REPRESENTATIONS OF LEPROSY'S STIGMA IN MEDICAL EDUCATION

#### **ABSTRACT**

This paper analyzes a group of medical interns and how their medical discourses about leprosy, influenced by their knowledge and beliefs can impact the doctor-patient relationship. This exploratory and mixed descriptive study reveals that the stigma surrounding leprosy persists due to its invisibility in medical education and the enduring symbolic historical and social burden it carries. Nevertheless, a greater biomedical and experiential understanding of leprosy, coupled with increased awareness of its sociocultural dimensions in medical-training settings can increase medical professional's awareness of leprosy's stigma and mitigate future doctors' negative views and prejudices when interacting with patients affected by the disease.

*Keywords:* biomedical knowledge, beliefs, medical discourse, stigma, medical education, leprosy, social representation.

### ALÉM DO DESCONHECIMENTO E DA INVISIBILIDADE: RUMO A UMA DESCONSTRUÇÃO DO ESTIGMA NA REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA HANSENÍASE NA FORMAÇÃO MÉDICA

#### RESUMO

Este artigo analisa como o discurso médico, que é constituído pelos saberes e crenças sobre a hanseníase, de um grupo de profissionais internos de saúde pode influenciar a relação médico-paciente. Este estudo, de caráter exploratório e descritivo misto, constata que o estigma da hanseníase continua e se reproduz devido à invisibilidade da doença na formação médica e à persistente carga simbólica (histórica e social). No entanto, um maior conhecimento biomédico e experiencial sobre a hanseníase, juntamente com a compreensão da sua dimensão sociocultural em contextos de formação médica, pode servir para tornar visível esta doença para os olhos clínicos e atenuar as disposições negativas dos futuros médicos e médicas quando interagem com uma pessoa doente.

Palavras-chave: conhecimento biomédico, crenças, discurso médico, estigma, formação médica, hanseníase, representação social.

#### INTRODUCCIÓN

Desde un enfoque sociocultural, las enfermedades son objeto de múltiples conceptualizaciones y representaciones sociales que buscan darles sentido. A través del tiempo y en distintas latitudes, los grupos humanos han elaborado metáforas (Sontag 2003) que dotan de significado a las enfermedades, a partir de múltiples marcos de referencia (Rosenberg 1989; Goffman 2006b). Estas representaciones sociales recaen sobre los sujetos que sufren los efectos directos (persona enferma) e indirectos (familiares, redes de apoyo) de la enfermedad. Muy pocas veces estas representaciones permiten soslayar los estigmas y las desigualdades inherentes a la condición de enfermar, mientras que en la mayoría de las situaciones encontramos que estas metáforas promueven y agudizan la discriminación y la exclusión social, es decir, se materializan en hechos y acciones.

La lepra, por su carácter milenario y por las deformidades y discapacidades que ocasiona en fases avanzadas, es una de las enfermedades sobre las que más construcciones socioculturales encontramos. En el hemisferio occidental, las referencias judeocristianas la asocian con un castigo celestial o maldición derivada del pecado; en el mundo medieval y en la ascendente modernidad europea, las personas diagnosticadas con lepra fueron condenadas al ostracismo, el rechazo y la reclusión; mientras que, en los albores de la sociedad moderna e industrial, surgieron varios relatos sobre los procesos de confinamiento en lazaretos y leprosarios (Sevilla 1995; Pérez 2005; Sotomayor 2011; Botero, Mora y Quesada 2017). Del mismo modo, la biomedicina, también un sistema cultural que tuvo su expansión y consolidación durante el siglo XX, con sus propias reglas y lenguajes, han configurado metáforas y representaciones particulares que le dan sentido a la enfermedad y que, por las dinámicas de la modernidad, se ha posicionado como visión hegemónica (Seppilli 2000; Guerrero, Plazas y León 2000; Menéndez 2003). Por ello, las y los profesionales que se sitúan bajo el paradigma biomédico gozan de un privilegio al momento de darle sentido a una enfermedad como la lepra en la vida de quienes la padecen, ya que el saber biomédico hace parte de un sistema cultural cuyas representaciones tienen mayor relevancia y dan sentido a cuestiones de la realidad a causa de su posicionamiento como visión hegemónica.

En el caso colombiano, rastreamos estas visiones tradicionales, religiosas y biomédicas. De acuerdo con Sevilla (1995), en Colombia,

los colonizadores trajeron consigo sus marcos sociales y culturales para concebir y manejar la enfermedad. En dicho contexto, la elefancia, término de origen colonial, fue el eufemismo aplicado a las personas con deterioros físicos visibles originados por los malos cuidados. Así, los elefancíacos se veían como peligro público, y la lepra se concebía como una maldición incurable que provocaba mutilación y monstruosidad. El desuso de este término del léxico oficial y popular se dio de la mano de la consolidación del modelo salubrista en la primera parte del siglo XX. Esta visión provino de las opiniones de élites médicas en Colombia que concluían que el confinamiento era la solución efectiva al problema de la lepra, lo cual estuvo aunado a los deseos de imponer el "orden social" del Gobierno centralista y ultraconservador de Rafael Reyes en la primera década del siglo XX. Surgen, de este modo, los tres lazaretos existentes (Agua de Dios, Contratación y Cartagena) donde todas las personas enfermas debían ser confinadas, impidiendo los intercambios con el resto de la población. En 1932, durante el Gobierno liberal de Alfonso López Pumarejo, se liberalizó la regulación de los lazaretos, lo que permitió la circulación libre de los curados sociales, que podían volver a sus comunidades para ser atendidos ambulatoriamente. La visita al país del leprólogo brasileño H. C. Souza de Araújo en 1939 influyó en una nueva orientación científica para el manejo de la lepra al volcar la atención sobre los signos y síntomas tempranos de la enfermedad, que no eran muy tenidos en cuenta en Colombia. Hoy en día, los despachos de salud pública se refieren al padecimiento como Enfermedad de Hansen (EdH) para disminuir la carga simbólica del término "lepra", pero tal denominación resulta ser una saludable desdramatización (Sontag 2003) que no termina de ahuyentar estas metáforas creadas social, cultural e históricamente.

Pese a la importancia de la lepra a principios del siglo XX, en la actualidad del contexto latinoamericano la enfermedad se sitúa en un plano de invisibilidad. Esto se fundamenta, en gran medida, por la disminución de casos, lo cual ha llevado a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a catalogarla como una enfermedad poco prevalente o erradicada en la región (excepto en Brasil). De este modo, las y los enfermos de lepra del presente se mueven en contextos marcados por la marginalidad, la condena y el desconocimiento. Sin embargo, resaltamos que este olvido, si bien tiene que ver con el ocultamiento

que hacen las personas enfermas de los cambios en su cuerpo, también tiene su raíz en la ignorancia e indolencia del personal de salud. El estudio realizado por Elías Sevilla (1995) en la región endémica de los Santanderes a inicios de la década de 1990 encontró serias deficiencias en la competencia de los agentes de salud de la zona para dar un manejo científico y técnico adecuado de la enfermedad y sus secuelas. Pero lo más preocupante fue que la alta movilidad de este personal permitió evidenciar que el problema del desconocimiento viene desde los procesos de formación del personal de salud, ya que la lepra ha tenido una baja o nula prioridad en los currículos. Este punto ciego hace que los agentes de salud equiparen la lepra con otros problemas dermatológicos, causando una escasa o nula sospecha clínica que no solo conduce a diagnósticos tardíos, sino a la irreversibilidad de las secuelas físicas, pero también psicológicas y emocionales, de las personas enfermas y sus familias.

Bajo estas circunstancias, el papel de los médicos se torna crucial, en especial porque, dada la hegemonía del saber biomédico, ellos tienen la capacidad de darle sentido a las dolencias de las personas a través del diagnóstico, de los procedimientos que utilizan para transmitirlo y de sus interacciones con las y los pacientes y sus redes de apoyo. De esta manera, el insuficiente conocimiento alrededor de la lepra del personal de salud médico ha contribuido a la estigmatización de la lepra mediante de la invisibilidad y la desinformación, así como mediante la reproducción de ciertas ideas estigmatizantes en el encuentro con las personas afectadas. Sin embargo, este mismo gremio puede ser un instrumento para corregir el ostracismo y el rechazo, mediante una visión informada y una actitud empática frente a la enfermedad, que posibilite la construcción de nuevas metáforas generadoras de autonomía en quienes la padecen.

Así, los discursos médicos, que tienen un lugar de reconocimiento hegemónico entre las prácticas culturales de Occidente, se convierten en lugares importantes de enunciación para entender y visibilizar enfermedades como la lepra. Como afirma Menéndez (2020), el modelo médico hegemónico se ha caracterizado por "su biologismo, pragmatismo e individualismo, entre otros rasgos, y por cumplir no solo funciones curativas y preventivas, sino también funciones de normalización, de control y de legitimación" (2). En este modelo hegemónico los discursos médicos se posicionan como saberes que legitiman el conocimiento biomédico.

En este contexto afirmamos que la formación médica contribuye en la construcción de representaciones sociales sobre las enfermedades y podría contribuir en la deconstrucción de nociones estigmatizantes. Del mismo modo, hay una apropiación de los diversos discursos de las disciplinas científicas que también permea y es acogida por los individuos que tienen contacto con estos. Por ejemplo, producto de la relación médico-paciente, tanto pacientes como familiares interiorizan y significan el discurso médico, que es el saber legitimado, y apropian su enfermedad. Así como lo mencionan Romero-Salazar et ál. (1995) en uno de sus estudios, "la representación social de la lepra en el paciente activo bajo control se constituye de elementos provenientes del discurso médico y del discurso que, en torno a la afección, circula en la sociedad" (535).

Por ello, en el presente artículo analizamos los discursos que han elaborado en el transcurso de su formación académica los estudiantes de medicina sobre la lepra. Tomamos la definición de discurso de Íñiguez-Rueda y Antaki (1994) como:

un conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven ciertas relaciones sociales. El análisis consiste en estudiar cómo estas prácticas actúan en el presente manteniendo y promoviendo estas relaciones: es sacar a la luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa. (63)

Así, tomamos lo que nos han dicho los médicos internos y los interpretamos a modo de discursos, como una manera de evidenciar las representaciones sociales elaboradas por ellos. Por otro lado, definimos *representación social* a partir de Moscovici (citado por Navarro et al. 2017), quien argumenta cómo el sujeto es constructo de –pero también construye– la realidad social a través de la adquisición e intercambio de conocimientos que se generan en los entornos sociales y que son fundamentales para desarrollarnos en la cotidianidad.

Los discursos de los médicos internos que analizaremos se constituyen a partir de aquellas significaciones que han elaborado los sujetos con base en lo que interpretan sobre la lepra, así como aquellas significaciones culturales (creencias), y con respecto a lo que han aprendido en su trayecto como estudiantes de medicina (conocimientos biomédicos). Cada uno y cada una se ha apropiado y se ha relacionado con ese significado

elaborado de la lepra que contribuye en la construcción de los discursos sobre esta. De esta manera, dos antropólogos, dos médicas internas y una microbióloga, que conformamos el equipo investigador, analizamos los discursos de médicos internos de una universidad en Cali frente a la lepra y a las personas que la sufren, enfatizando en la importancia que tiene su formación universitaria en medicina y cómo ello puede contribuir a deconstruir el estigma y la invisibilidad a las que sigue sujeto este padecimiento.

En lo que sigue, realizamos una breve contextualización de la epidemiología de la lepra en el presente; luego, resaltamos algunos estudios desde la biomedicina, las humanidades y ciencias sociales que ilustran la situación de la lepra frente al estigma y la invisibilidad; después, hacemos un recorrido por la metodología implementada en el estudio, mostrando el proceso de recolección y análisis de la información, para posteriormente exponer y discutir los resultados; finalmente, hacemos una reflexión sobre la importancia de la enunciación de otra clase discursos por fuera de los médicos sobre la lepra, que también se vuelven indispensables no solo en espacios donde media la relación médico-paciente, sino en lugares alternos que permiten dar mayor visibilidad de la enfermedad. Para este último punto, tomamos, a modo de ilustración, una experiencia pedagógica suscitada por los hallazgos preliminares de esta investigación.

#### LA LEPRA COMO ENFERMEDAD DEL PRESENTE

La lepra, desde el punto de vista biomédico, es una enfermedad crónica, sistémica, que afecta la piel y los nervios periféricos. A largo plazo, la infección puede generar discapacidad y malformación del rostro y las extremidades. El agente biológico que la provoca es una bacteria llamada *Mycobacterium leprae* o la recientemente identificada *Mycobacterium lepromatosis* (Scollard 2016), causante de lepra en algunos contextos geográficos específicos; estas son las micobacterias de importancia clínica más frecuente después de la que produce la tuberculosis (Eichelmann y González 2013; Lastória y Morgado de Abreu 2014).

Aunque su transmisión no está esclarecida del todo, varios estudios han propuesto que el contagio ocurre por contacto cercano y prolongado, a través de vías respiratorias y, en menor medida, por erosiones en la piel (Eichelmann y González 2013; Lastória y Morgado de Abreu 2014;

Organización Mundial de la Salud 2010). En Colombia, la población económicamente activa es la más afectada (Guerrero, Muvdi y León 2013). En los últimos años, el país reporta un promedio de 400 casos anuales y llama la atención que el 7% de los casos ocurre en infantes, lo cual indica una transmisión activa del microorganismo (Romero-Montoya et ál. 2014).

Para 2000, la oms propuso lograr la eliminación de la lepra. Este organismo define la erradicación como una disminución de la prevalencia a menos de un caso por cada 10.000 habitantes a nivel mundial. No obstante, y a pesar de la implementación de un tratamiento efectivo que permitió a varias regiones del planeta alcanzar o acercarse a las metas de erradicación, persiste la carga y transmisión de la enfermedad. En Colombia, regiones como el Valle del Cauca aportan una carga de enfermedad que supera la meta mencionada a nivel mundial (Cardona-Castro 2018). El diagnóstico temprano se considera una herramienta importante para el pronóstico de las personas enfermas. Este se basa principalmente en la sospecha clínica y el uso de pruebas diagnósticas como el examen de linfa de lóbulos auriculares (baciloscopia) y de lesiones activas que no estén en cara, además de la biopsia de piel (OMS 2010; Betancourth et al. 2011). La lepra es una enfermedad que hoy en día tiene tratamiento, dada la existencia de la poliquimioterapia (Betancourth et al. 2011; Sardana y Khurana 2020). Sin embargo, y a pesar de los avances en el conocimiento biomédico y la larga historia de lucha para erradicarla, las personas con lepra siguen siendo estigmatizadas, por un lado, debido a que ha desaparecido del campo visual del personal de salud y, por otro, a la recurrencia de las creencias religiosas sobre el castigo y el rechazo que generan las manifestaciones físicas de los estadios avanzados de la enfermedad (Romero-Salazar 2000). Así, para las ciencias sociales se torna relevante estudiar los intercambios entre los aspectos simbólicos y los efectos de realidad de esta enfermedad.

#### ESTIGMA E INVISIBILIDAD EN LOS ESTUDIOS SOBRE LEPRA

En los últimos años, han aumentado los estudios sobre estigma en el campo de las enfermedades, desde las ciencias sociales y la biomedicina. El caso de la discriminación social por VIH/SIDA se ha tornado paradigmático en la literatura académica: estos pacientes, al igual que en la lepra, son estigmatizados bajo el supuesto de ser transgresores de las

convenciones y normas sociales obteniendo la etiqueta de monstruos a los que se debe tener separados (Rodríguez y García 2006).

Engelbrektsson y Subedi (2018), en un estudio realizado en Nepal con enfoque biomédico, indican que la persistencia de atributos descalificantes hacia pacientes con lepra por parte de trabajadores de salud y su desconocimiento de las manifestaciones generales de la enfermedad derivaban en un diagnóstico tardío que ocasionaba mayor morbilidad y mal pronóstico. Son muy preocupantes las acciones que derivan del desconocimiento y descalificación presentes en los agentes de salud, como también lo son la presencia de estas prácticas en la población general. Por su parte, Marahatta et al. (2018), en un estudio también en Nepal, afirman que, aunque consideran que el estigma ha disminuido, aún persiste la discriminación comunitaria hacia las personas con lepra, la cual está asociada a las deformaciones físicas visibles y los estereotipos sociales, lo cual afecta la esfera social en aspectos como el matrimonio, el trabajo y el intercambio de alimentos.

De igual modo, Rai et al. (2020) concluyeron que en Indonesia los pacientes diagnosticados con lepra tenían que enfrentarse al estigma que se refleja en el ámbito institucional por los cambios en las políticas, prácticas y reglas sociales, así como a las manifestaciones de miedo, culpa y pena desde diferentes actores sociales, incluido los trabajadores de la salud. Desde el ámbito biomédico también resaltamos el estudio de Savassi y Modena (2015) en Brasil, que apunta a que la formación en lepra durante el pregrado de profesionales de la salud fue predominantemente teórica e insuficiente debido a los pocos casos analizados y a la fragmentación del conocimiento; es decir, el contenido específico sobre esta enfermedad se brindaba en la rotación de una subespecialidad y era primordialmente teórico.

Por otro lado, a finales de la década de 1990 y principios de 2000, aparecieron estudios pioneros sobre lepra con enfoques etnográficos y sociohistóricos en Colombia (Sevilla 1995; Obregón 2002; Platarrueda 2008; 2013). Estas investigaciones situaron la trayectoria histórica de la enfermedad y su llegada al nuevo mundo, la aparición de los lazaretos o leprocomios como medidas de contención de la lepra, y las dinámicas alrededor de estos, la experiencia de las personas en tales centros de reclusión, el estigma y las representaciones sociales alrededor de la enfermedad. Estos estudios se han centrado en analizar lugares con una fuerte influencia de la enfermedad desde tiempos coloniales. Así, localidades como Agua

de Dios (Cundinamarca), Contratación (Santander) y Cartagena (Bolívar) fueron y son sitios relevantes para el estudio cultural y sociohistórico de la lepra, ya que allí se situaron los principales sitios de reclusión de los enfermos. Consideramos importante resaltar cómo estos trabajos concluyen que los leprocomios y sus prácticas (como el uso de la fotografía, con el fin de visualizar las manifestaciones patológicas de la enfermedad que destaca Platarrueda [2013]) generaron una serie de creencias que fueron conformando las representaciones sociales de los ciudadanos de la nación que situaron a los pacientes con lepra en situación de subordinación a partir de la cosificación y despersonalización de la enfermedad.

Estos últimos estudios se enmarcan en el campo de la antropología médica que, siguiendo la apuesta de Gómez (2013), busca comprender los fenómenos de salud-enfermedad-curación a partir de la articulación de diferentes disciplinas, atendiendo a una visión holística de los contextos culturales y biológicos. En conjunto con las investigaciones desde el campo biomédico, estos estudios han identificado nociones, actitudes y creencias que podrían incidir en aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales de las personas con lepra, obstaculizando la interacción con su entorno, el desarrollo de su vida cotidiana y un tratamiento oportuno (Cardona 2018; Romero-Salazar et ál. 1995). Además, es preocupante la falta de conocimiento sobre la enfermedad del personal de salud, cuyo detonante ha sido propiciado por la expulsión de la lepra de los currículos de formación biomédica básica, reemplazada por los males "modernos" de salud (Sevilla 1995). Esto se refleja en los retrasos diagnósticos que dificultan el control de la enfermedad y promueven la discriminación (Cardona 2018). Es claro el largo trayecto de la lepra en la historia, así como su fuerte estigma e invisibilización, y junto al VIH/SIDA han sido enfermedades con un gran peso simbólico negativo, así como quienes han sido diagnosticados con ellas. El campo de la salud ha permitido en gran medida visibilizar y brindar un mayor entendimiento de estas enfermedades que para muchas personas sigue siendo algo innombrable. Sin embargo, como lo indica la literatura que hemos revisado aquí, también existen casos en que persiste el estigma entre el mismo personal de salud, lo que también dificulta los procesos de diagnóstico y tratamiento, además de brindar experiencias negativas para quienes esperan un diagnóstico oportuno.

#### **ENCUADRE METODOLÓGICO**

Para explorar aquellos discursos médicos que en la actualidad deconstruyen o, por el contrario, construyen el estigma de esta enfermedad milenaria que es invisible para muchas personas, pero que persiste en la población, realizamos un estudio que combinó las miradas cuantitativa y cualitativa de la investigación. Tuvimos como población de referencia a médicas y médicos internos en 2019 de la Universidad Icesi de Cali, con un tamaño de muestra de veinte personas. Escogimos esta población considerando que una médica o médico interno está en el último año de la carrera haciendo su formación práctica clínica, momento en el que tiene más exposición a pacientes con diferentes patologías.

El proceso de selección fue complejo e implicó varias estrategias que permitieran realizar una entrevista presencial semiestructurada con cada participante. En primer lugar, acudimos al canal institucional, buscando contactar a veinte personas que respondieran de manera afirmativa a un correo electrónico enviado desde la dirección del programa de medicina. Sin embargo, después de dos envíos no obtuvimos respuesta. En vista de ello, optamos por contactar grupos de médicos internos que estuvieran realizando prácticas extramurales, ya que en estos espacios disponen de mayor tiempo. Así, logramos contactar a un grupo de ocho médicos internos. Los doce participantes restantes que serían entrevistados se contactaron en sus rondas clínicas a través del "voz a voz" (principalmente) y movilizando redes de contactos de las investigadoras. En ocasiones, la mejor estrategia fue acercarse a ellos/as en su hora de almuerzo, el momento donde tenían más disponibilidad de tiempo. De esta manera, tuvimos el reto de enfrentar la falta de tiempo de los médicos internos y las dificultades de encontrar un escenario adecuado para realizar las entrevistas.

Las entrevistas se realizaron entre mayo y junio de 2019. En dichos encuentros, explicamos los propósitos de la investigación y realizamos el proceso de consentimiento informado en el que cada entrevistado/a certificó su participación voluntaria y autorización a la grabación de las entrevistas. Para presentar algunos apartados de las entrevistas y resaltar la voz de los y las participantes, utilizamos seudónimos para identificarles y proteger su identidad. Respecto a estas consideraciones éticas, el estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de Investigación Humana de la Universidad Icesi.

La entrevista constó de dos partes. La primera indagaba por los datos sociodemográficos de los participantes: edad, género, estrato social, origen y religión, junto con una batería de nueve preguntas cerradas, las cuales tenían tres alternativas para contestar "sí", "no" y "no sé"; en ellas, indagamos por aspectos como conocimientos e ideas de la enfermedad como el diagnóstico, agente causal y tratamiento, cercanía con el tema en su formación académica y ámbito personal, así como contacto con personas diagnosticadas. Así, del total de veinte médicos internos que participaron, once se identificaron como mujeres (55%) y nueve, como hombres (45%). La mediana de edad de los y las entrevistadas fue de 22 años (rango intercuartílico: 22-24 años). Todas las personas participantes eran de nacionalidad colombiana: trece, originarios de la ciudad de Cali (65%); 2, de Popayán (10%), y el resto, de otros municipios del país (30%). La mayoría expresó que practicaba la religión católica (60%), mientras que los restantes dijeron que no practicaban ninguna religión (40%). Finalmente, el 70% de los entrevistados se identificó como perteneciente a estrato social medio y el 30%, a estrato social alto.

La segunda parte consistió en una serie de doce preguntas abiertas semiestructuradas que indagaban más a fondo sobre la dimensión subjetiva de los y las participantes asociada al tema de la lepra, y con las cuales profundizamos sobre lo que previamente habíamos indagado en las preguntas cerradas. Las respuestas a la primera parte las analizamos de manera cuantitativa mediante estadística descriptiva y resumimos las variables cuantitativas como porcentajes.

Esta combinación de métodos nos permitió contrastar y ampliar los resultados. Si bien las herramientas utilizadas a la hora de recoger los datos se alejan de un enfoque etnográfico, que hubiese permitido contrastar distintos niveles de observación e interpretación de la realidad, consideramos que es muy valioso recuperar el discurso de las y los médicos internos, no solo por las dificultades para que aceptaran responder la entrevista, sino también por las limitaciones de realizar observación participante en ciertos entornos clínicos. Aspectos como las trabas burocráticas y la poca valoración que aún tiene la dimensión sociocultural desde el ámbito biomédico invitan a la innovación y recursividad de las estrategias metodológicas para explorar distintas entradas a los fenómenos sociales.

Es así como nos dimos cuenta de que aspectos que parecían tener una tendencia en el análisis cuantitativo luego reflejaban otro cariz cuando indagábamos por el mismo aspecto en el análisis cualitativo. La combinación de dos técnicas resultó relevante para identificar los alcances y límites del tipo de respuesta. Mientras que en las preguntas cerradas los y las participantes estuvieron más tranquilos y sin presión, en las preguntas abiertas fueron más dubitativos y sintieron mayor intriga y presión, en especial en lo concerniente al tema de conocimientos biomédicos, pero también les permitió ampliar su relato para contarnos lo que piensan y sienten respecto a la enfermedad.

En el caso de las respuestas abiertas, realizamos las transcripciones y las analizamos. En este análisis encontramos ciertos elementos que, como determinamos, hacían parte de los discursos de los médicos internos, donde se compartieron ciertas características en común.

#### **RESULTADOS**

Los discursos de las y los médicos internos del estudio traslucen la significación que han elaborado sobre la enfermedad. Estas representaciones se han conformado a partir de lo que han aprendido y vivido a lo largo del periodo de formación, al mismo tiempo de aquello que han aprendido y vivido en otros espacios distintos como lo ha sido la escuela, el contexto familiar, entre otros. Para empezar, es importante destacar que parte de los discursos de las las y los estudiantes están conformados, por un lado, por el conocimiento biomédico que han apropiado durante el periodo de formación académica, aquellos saberes legitimados por la biomedicina sobre la lepra, que circulan dentro del ámbito académico y que fueron adquiridos por los estudiantes; por otro, encontramos que los discursos también están conformados por nociones sociales, muchas veces estigmatizantes, que los estudiantes tenían sobre la enfermedad que no derivan del paradigma biomédico, apropiados en entornos por fuera de la formación académica. Más adelante profundizaremos en estas dos categorías.

# Conocimientos biomédicos: ¿una vía para la visibilización y desestigmatización?

Para la lectura de los datos cuantitativos, categorizamos aquellos saberes biomédicos legitimados como conocimientos biomédicos. Este grupo incluye las categorías asociadas a la apropiación de las personas entrevistadas de los conocimientos de las ciencias médicas

sobre la lepra como transmisión, causa, sospecha clínica, diagnóstico, tratamiento, entre otros, adquiridos durante la formación académica. En las preguntas cerradas sobre conocimientos biomédicos, observamos que trece médicos internos (65%) refirieron que sí podrían sospechar la enfermedad con base en el cuadro clínico, catorce (70%) conocían cómo se da el contagio y quince (75%), que la enfermedad es curable, entendiendo "enfermedad curable" como aquella que tiene posibilidad de remisión mediante la aplicación de un tratamiento. De esta manera, la parte cuantitativa mostró que la mayoría (cerca de un 70%) de las y los médicos internos afirmaron tener conocimientos básicos sobre la enfermedad.

Sin embargo, al analizar las respuestas abiertas encontramos diferentes niveles de experticia y conocimientos entre el grupo de estudio. En nuestro análisis de contenido, establecimos una escala de clasificación con tres niveles de conocimiento biomédico básico sobre la lepra: básico alto, básico medio y básico bajo. Esta taxonomía tomó como base las respuestas a las preguntas abiertas sobre los temas de transmisión, causa, sospecha clínica, diagnóstico y tratamiento de la lepra. A partir de ellas, otorgamos un puntaje al número de respuestas acertadas (según la biomedicina), para clasificar a las personas entrevistadas en los tres niveles establecidos, obteniendo la siguiente distribución: cuatro (20%), en nivel básico alto; once (55%), en nivel básico medio, y 5 (25%), en nivel básico bajo. Al contrastar esta clasificación derivada de las respuestas abiertas con el hallazgo de las respuestas cerradas, encontramos que realmente son pocos los que tienen un nivel de conocimiento básico alto sobre lepra a pesar de recibir alguna clase de formación en el tema en su trayectoria académica.

Esta información confirma lo que autores como Sevilla (1995) y Savassi y Modena (2015) han señalado como vacíos en los currículos de formación médica sobre la lepra. Podría decirse que, en consecuencia, existe desconocimiento de los elementos biomédicos básicos para identificar un caso de lepra, lo que conlleva una problemática más amplia y tiene que ver con la baja sospecha clínica. Frente a esto, insistimos y privilegiamos la indagación sobre los conocimientos biomédicos de la lepra, puesto que diversos autores (Sevilla 1995; Romero-Salazar 2000; Platarrueda 2008; Botero, Polo y Rivas 2015) afirman que el desconocimiento de esta enfermedad por parte del personal de salud es un factor relacionado

con su invisibilidad, que termina afectando a las personas que la padecen: es imposible erradicar la lepra, atenuar su estigmatización y disminuir las discapacidades y deformidades en sus estadios avanzados, si quienes deben diagnosticarla no tienen la capacidad para hacerlo.

En ese sentido, en la pregunta cerrada sobre las fuentes que tuvieron las y los médicos internos para conocer sobre la lepra, encontramos que la mayoría (80%) refirió haber recibido charlas y clases académicas sobre la enfermedad durante su formación universitaria. No obstante, al contrastar con las respuestas abiertas, aparecieron muchas dudas y olvidos respecto a los conocimientos recibidos, frente a lo cual manifestaron que se debía a que había pasado mucho tiempo desde que recibieron esa información.

Algo que podemos destacar es que, en este grupo de estudio, encontramos que el 35% mencionaban haber tenido algún tipo de experiencia cercana, al haber tratado con una persona diagnosticada con lepra durante su formación clínica. Este dato nos llamó la atención puesto que, al contrastarlo con sus respuestas abiertas, quienes tuvieron este contacto se ubicaron en una escala de conocimientos biomédicos básico medio y básico alto. Así pues, pareciera que la experiencia cercana con un paciente con lepra podría incidir en adquisición de un mayor conocimiento sobre la enfermedad y, como veremos más adelante, impacta en el aprendizaje de otros saberes (o competencias, según el lenguaje pedagógico) que permiten modificar o deconstruir aquellas representaciones estigmatizadoras de la lepra.

Frente a la construcción de estos discursos, exploramos la mirada crítica sobre el estigma que puede derivarse de la formación y los conocimientos biomédicos sobre lepra mediante la pregunta acerca de cómo se sentirían si fuesen diagnosticados con esta enfermedad. Orlando piensa que, debido a lo que sabe, podría llegarse a diagnosticar de forma temprana y, con relación al tema del rechazo; afirma que "no habría tantos estigmas a nivel cutáneo, entonces, nada, pues, me curaría" (Entrevista 11). Por su parte, Diego dice: "simplemente me haría el tratamiento de manera juiciosa; sé que la enfermedad no tiene absolutamente ningún tipo de connotación con nada" (Entrevista 12). Aunque es imposible determinar el hecho de experimentar el rechazo y la exclusión social, porque esto se vive en la medida en que la enfermedad se encarna, a través de este tipo de preguntas los/as entrevistados/as hicieron un ejercicio que les situó en el lugar del "otro",

buscando generar empatía por el padecimiento. Si los conocimientos básicos sobre la lepra son enmarcados en un contexto y situación social específica, no solo se contribuye a visibilizar la enfermedad desde el ojo clínico, sino también a atenuar las angustias individuales derivadas de la connotación social de esta enfermedad.

En ese sentido, estas respuestas nos dejan ver cómo el conocimiento biomédico, que se ha posicionado como hegemónico y con mayor validez en el mundo occidental para entender los fenómenos de salud-enfermedadcuración (Gómez 2013), puede contribuir a visibilizar la enfermedad, lo que puede derivar en diagnósticos más oportunos, así como para transmitir claridad y tranquilidad a las personas enfermas durante el contacto médico-paciente, respecto a las metáforas más tormentosas con las que se ha asociado la lepra. Ese encuentro, según Kleinman (1981, citado por Echevarría 2008), se convierte en una transacción comunicativa entre el modelo explicativo del paciente y el modelo explicativo del médico. Cada modelo puede variar y experimentar cambios acordes a sus experiencias personales y a su formación profesional. Por ello, se vuelve importante esta comunicación clínica: "el sentido o explicación que se le dé a la enfermedad orientará el sentido de la búsqueda del restablecimiento de la salud perdida" (Echevarría 2008, 1). Esto lo podemos ver cuando Carolina, en relación con las recomendaciones que daría a una persona con lepra, refiere que "le explicaría por qué da la enfermedad y le diría pues que, pues, nada como castigo, ni nada que tenga que ver como religioso, ni eso, pues es una enfermedad como cualquier otra enfermedad infecciosa y pues que es potencialmente curable" (Entrevista 9).

Destacamos que todo comienza en la formación académica, que ha contribuido en la significación que va haciendo cada estudiante alrededor de la enfermedad. Esta resignificación que proponemos del modelo médico hegemónico busca utilizarlo como plataforma para contribuir a que la lepra esté en el radar clínico y para que se logre minimizar algunos de sus impactos sociales. De acuerdo con Menéndez (2003), los agentes de salud tienen el poder para definir qué es una enfermedad y para darle sentido en la vida de los pacientes. Ese poder, acompañado de una mirada contextualizada de la realidad de la persona enferma, puede lograr que técnicos y profesionales logren actuar de un modo más consciente sobre los estigmas hacia la población afectada por lepra, contribuyendo a cambiar la manera como esta se percibe. En esa vía, vemos

cómo el modelo médico hegemónico no es una entidad homogénea, y no solamente se comprende desde el lente de la imposición sobre los demás saberes acerca de los procesos de salud, enfermedad, atención y curación. Podemos contemplar unas líneas de fuga dentro de este modelo, en las que el privilegio construido históricamente por la biomedicina se puede usar para combatir la exclusión y el sufrimiento social.

Por otra parte, también le preguntamos a los y las médicos internos si consideraban que persiste carga infecciosa de lepra en Cali y el Valle del Cauca, a lo que once (55%) respondieron que sí y el número de los y las entrevistadas restante tuvo respuestas entre "no" y "no sé". Esto deja entrever que existe cierto desconocimiento sobre la realidad epidemiológica del contexto local. Además, conocer esta situación actual es vital puesto que el Valle del Cauca tiene una carga de enfermedad que supera la meta mencionada a nivel mundial, ya que en 2019 fue el departamento que más casos reportó a nivel nacional con 53 casos nuevos (Instituto Nacional de Salud 2019). Por lo tanto, es preocupante que los médicos formados en una región que todavía presenta una carga de enfermedad importante para el contexto actual desconozcan esta realidad.

# Una enfermedad infecciosa: más allá del rechazo, la pobreza y el pecado

Como mostramos en el anterior apartado, estos son algunos discursos que han ido conformando los/as estudiantes a partir de lo que han aprendido y vivido a lo largo del periodo de formación. Las discusiones sobre el conocimiento biomédico que van adquiriendo y que circula entre pares van configurando aquella significación de la lepra. No obstante, acorde con lo que mencionamos antes, esto no solo depende de aquello que han aprendido y vivido en la academia. También hay una experiencia previa al ámbito académico y es en esos otros espacios distintivos como la escuela, el contexto familiar, entre otros, donde han incorporado ciertos conocimientos alrededor de la lepra de diversos entornos sociales en los que interactúan y que terminan configurando la significación sobre la enfermedad. Los/as entrevistados/as expusieron ciertas ideas generales sobre aquello que conocían acerca de la lepra antes de su ingreso a la carrera de medicina. De estas creencias generales, nutridas por ideas sociales y culturales construidas históricamente, predominó la de la lepra como castigo físico y moral, que condena al rechazo social de quienes

la padecen. Francisco expresó, de la siguiente manera, las ideas que tenía sobre esta enfermedad antes de cambiar su concepción:

Es básicamente por lo que uno crece escuchando al paciente leproso de que se aislaban y que decían de que se les caía las partes del cuerpo poquito a poco mientras se les pudrían, pero, o sea, es el concepto con el que uno crece por decirlo así. (Entrevista 7)

En las preguntas cerradas, la mayoría de las y los médicos internos (95%) no asoció la enfermedad a creencias o conceptos religiosos. Sin embargo, lo contrastamos y ampliamos con sus respuestas a las preguntas abiertas. Luis afirmó que desde la religión católica hay una "connotación cultural de que el leproso es sucio" (Entrevista 6). Por su parte, Virginia dijo: "mi colegio era franciscano y, pues, allá San Francisco de Asís iba a ayudar a los leprosos" (Entrevista 13). Carlos enunció que mucho de lo que sabía sobre lepra se originó "en las clases de religión y esas cosas" (Entrevista 4). De esta manera, nuestros/as participantes refirieron que los dogmas religiosos, principalmente católicos, han sido una fuente de información que ha contribuido a la construcción de una imagen particular sobre la lepra y de quienes la padecen. Esto no solo ha sido la reproducción milenaria de quiénes son los "leprosos" según las alusiones bíblicas, sino también una idea reforzada por la industria cultural del cine y la televisión, en producciones con tinte religioso. John menciona que en las películas de Semana Santa ha escuchado afirmaciones donde se refieren a los "leprosos" como poseídos: "¡Oh! por Dios, le entró un demonio, mátenlo" (Entrevista 16). En esto también coinciden María, al decir que en este tipo de producciones muestran cómo se les cae la piel, y Raquel, quien veía cómo en tales filmes "eran las personas como rechazadas, [a las] que todo el mundo les hacía el feo, [a las] que solamente, digamos, la gente que tenía como vocación les ayudaba" (Entrevista 5).

Pese a la presencia de este tipo de creencias, algunos testimonios de las entrevistas indican que la formación médica cambió las ideas que tenían sobre la lepra, al adquirir nociones que les han permitido orientarse respecto a las implicaciones, causas y formas de contagio. Con relación a ello, Francisco nos cuenta:

Sí, claro [...] Pues, básicamente sabiendo de que no es que el paciente se le esté cayendo la piel a pedazos o que se esté destruyendo

por pedacitos su cuerpo y de que no es exactamente tan infectocontagioso y extremo como lo menciona, como el dicho popular, si no que, pues, es un paciente infectado de que con ciertos cuidados se puede rehabilitar fácilmente. (Entrevista 7)

Por su lado, María aclara cómo la medicina ha cambiado su concepto sobre la lepra:

Sí, obvio. [...] Pues, porque ahora sé la fisiopatología. Es que uno piensa como cuando no sabes y no ves pacientes, que solamente afecta la piel y la gente siempre piensa como que se le cae la piel y eso, lo que muestran en las películas de Semana Santa, pero no, pues, obviamente sí, porque yo sé que tiene afectación nerviosa, sobre todo. (Entrevista 14)

A pesar de lo anterior, nos llamaron mucho la atención las respuestas al preguntarles por lo primero que pensaban cuando oían hablar de lepra. Orlando mencionó que "la palabra lepra es fuerte y genera temor" (Entrevista 11); Francisco dijo que era una enfermedad de pobres (Entrevista 7); Roberto mencionó que era un castigo, una maldición (Entrevista 15); Martha expresó que era "una enfermedad de los pecadores" (Entrevista 17); y Juliana pensó en "estrato socioeconómico bajo" (Entrevista 2). Esta referencia inmediata a tales acepciones sobre la enfermedad da cuenta del poder social e histórico de ciertas ideas para moldear las representaciones sociales e individuales de una enfermedad. Esto se vio reforzado con otras ideas que fueron emergiendo en el transcurso de las entrevistas. Por ejemplo, Luis evocó la idea de un ostracismo físico, al decir que "los tiraban a un pozo, a una cuesta, los abandonaban a una zona apartada de las comunidades" (Entrevista 6); Virginia complementó lo anterior con la idea de aislamiento: "tenían que estar aislados, no podían juntarse con nadie más, se llevaban a pueblos diferentes" (Entrevista 13); y lo mismo había entendido Carlos, al decir que "los aislaban o los tiraban como a un pozo" (Entrevista 4). Ya sea de manera espontánea o a medida que iban avanzando en su discurso, los/as entrevistados/as asociaron la lepra con rechazo, marginalidad, pobreza y pecado.

Aunque pareciera inevitable esa asociación inmediata con ciertos prejuicios forjados social e históricamente, también encontramos que para algunas personas esa percepción era distinta, ya que se refirieron a las

representaciones biomédicas de la enfermedad. Diego dijo que lo primero que se le venía a la cabeza al hablar de lepra era "una enfermedad infecciosa con compromiso de tejidos blandos" (Entrevista 12), mientras que Martha mencionó que es "una enfermedad cutánea, por micobacterias" (Entrevista 17). Sin duda, esto muestra cómo la formación médica impacta en cierta medida la representación sobre la enfermedad. Pero esta formación no solo tiene efecto para modificar o ampliar esta representación, sino también en darle visibilidad, cambiando una idea muy común entre las personas entrevistadas, previa a su formación en medicina: que la lepra había desaparecido. Al momento en que les enseñaron que aún podemos encontrar casos de lepra, Francisco se preguntó "¡¿Qué, todavía la lepra existe?!" (Entrevista 7). Por su parte, Carolina afirmó: "siempre lo asocié a algo como que ya no pasaba (como la viruela)" (Entrevista 9), mientras que Diego resalta: "yo pensaba que ya no existía y luego te das cuenta de que no está extinguida" (Entrevista 12).

En medio de esta maraña de significados, las y los médicos internos recalcaron la importancia de ofrecer recomendaciones a las personas enfermas de lepra y sus familiares que privilegien las implicaciones biomédicas de la enfermedad y desdibujen las creencias peyorativas derivadas del estigma social. La más importante de las recomendaciones es recalcar que tiene tratamiento, que se puede curar y que le puede dar a cualquier persona.

#### Franqueando el miedo al contagio

Es importante resaltar que la formación médica les ha permitido transformar sus discursos alrededor de la lepra, resignificando la representación inicial sobre la enfermedad que estaba atravesada por nociones estigmatizantes. Sin embargo, es importante destacar que, a pesar de que cuenten con todo el conocimiento biomédico al respecto del tema y conozcan los síntomas, causas, modo de transmisión, entre otros, persiste el temor latente a situarse en el lugar del enfermo. Así, pensamos en un ejercicio en el que se reconocieran en el "otro". Es decir, les preguntamos por situaciones que los acercaran más a la enfermedad, en donde el lente estaba puesto en situaciones que los apartaban de la perspectiva como médicos o médicas, y los posicionaba como pacientes o cercanos a ese "otro". En una de las preguntas cerradas indagamos por el temor a contagiarse o tener contacto con un paciente con lepra: once médicos internos (55%) dijeron que sí sentirían temor; siete dijeron que no (35%) y dos (10%) que no sabrían. De esta manera, a pesar de tener conocimientos previos sobre las implicaciones de la enfermedad, predomina el temor a padecerla.

Este análisis cuantitativo se expande con las respuestas abiertas, al constatar que ese temor tiene dos orígenes. El primero corresponde a las secuelas de la enfermedad (malformaciones) y el segundo, y más relevante, es el repudio social (que también se asocia con la aversión derivada de la malformación física). En cuanto al primer punto, Francisco cree que "sería como tener el estigma pegado en la frente y más si quedara con secuelas" (Entrevista 7), María menciona que la lepra es algo muy feo y, siguiendo esa idea, Martha enfatiza en los efectos sobre la belleza y el cuerpo femenino:

Pues mi vida cambiaría porque habría cicatrices y pues emocionalmente uno, sobre todo que es mujer, pues uno se vería al espejo y diría como que "me cambió mi vida, mi cuerpo, mi piel", pero de resto pues si mi salud está bien y no tengo peligro de muerte, pues todo está bien. (Entrevista 17)

En cuanto al repudio social, varias de las personas entrevistadas dejaron entrever la persistencia de la carga simbólica que aviva el miedo a la enfermedad en el caso hipotético de que les hicieran un diagnóstico de lepra. Vemos entonces cómo Ana dice: "teniendo en cuenta como la percepción social, sí me sentiría rechazada, pues como que la gente sepa esto y de pronto la gente no entienda" (Entrevista 1); Juliana cree que, si la diagnosticaran, le daría miedo el estigma; Carmen manifiesta que sentiría "¡Mucha tristeza!... y ansiedad y estrés" (Entrevista 10); y Francisco comenta que tendría que enfrentarse a un estigma social, el cual "la gente ya se ha encargado como de... estigmatizarlo, y más que todo los religiosos; entonces, sería más como luchar contra ese estigma y empezar a hacer mucha educación para que no me vean como bicho raro en la sociedad" (Entrevista 7). El miedo al contagio tiene que ver con un proceso más allá del temor a enfermarse, que se asocia al estigma: tener lepra es poseer un atributo desacreditador (Goffman 2006a), ya sea por las secuelas de la enfermedad o por el rechazo social que históricamente ha marcado la lepra. En otras palabras, según lo manifestado por los médicos internos, este padecimiento implica estar

dentro de los parámetros de anormalidad y exponerse al señalamiento, la exclusión y el rechazo social.

Esta sensación de temor también la enunciaron algunas de las personas entrevistadas que manifestaron no haber tenido experiencias clínicas con personas con lepra: al momento de preguntarles por su reacción frente a conocer una de ellas en el futuro, en general se mostraban con ánimo y expectación, pero fue persistente el temor al contagio. Antonia dice que ese temor no le impide brindar una buena atención, "sino que simplemente en mi interior siento un miedo, pues, pequeño" (Entrevista 3). Por su lado, Luis indica: "no quisiera contagiarme, a pesar de que uno sabe que tomando las precauciones necesarias puede evitar el contagio, de todas maneras, siempre le queda a uno el miedo de que pase, pero no sería un impedimento como tal para lo que es la atención" (Entrevista 6). En este orden de ideas, más que una aversión, lo que encontramos es una alusión al instinto innato de supervivencia, que actúa como una primera barrera para la atención, pero que puede ser franqueada con el acceso a los conocimientos y sensibilización adecuadas.

Esto último lo encontramos en algunas personas entrevistadas que manifestaron no tener miedo al contagio. De hecho, quienes tuvieron contacto con personas enfermas de lepra manifestaron que el temor al contagio se fue desvaneciendo en el transcurso de su experiencia con un paciente. Por lo tanto, tener contacto cercano con una persona con lepra puede contribuir de forma positiva en la manera como estos futuros médicos y médicas manejarán el discurso sobre la enfermedad, con casos venideros. Por ejemplo, Rafael dice que "uno al principio sí como que le da como miedito, pero ya uno entra y ya, como que, uno pierde como todo" (Entrevista 8), mientras que Roberto enuncia que le parecería interesante tener ese contacto porque recuerda mejor con experiencias de ese tipo (Entrevista 15). En algunos casos, la experiencia del contacto cercano al tratar una persona con lepra despertó el interés por aprender más sobre el tema. Así, logramos identificar que muchas de las personas entrevistadas que habían tenido este tipo de experiencias previas tenían un nivel de conocimientos biomédicos básico medio o básico alto. Orlando dice: "al principio me dio temor, luego me fui a la casa y leí mucho y me gustó mucho y ya no me dio temor" (Entrevista 11). De este modo, entendimos que la formación médica no solo puede cambiar ciertas nociones estigmatizantes a partir de las representaciones de la lepra que se enmarcan en el paradigma biomédico, tal como ya lo mencionamos, sino que también podría contribuir a cambiar la actitud sobre el deber ser del médico y la médica hacia un trato más humanizado y objetivo con las personas enfermas de lepra. Al respecto es muy diciente la reflexión elaborada por Antonia:

Pues yo creo que uno se va como concientizando más de todas las enfermedades y, sí, todo lo de la formación académica ayuda mucho como a no dejar a un lado a estas personas como por miedo, sino que tratar de... como de entenderlas y de acercarse un poco más, porque igual son personas que merecen como una atención adecuada y no dejarlas de un lado solo porque tienen esa patología. (Entrevista 3)

Siguiendo este orden de ideas, las y los médicos internos pueden implementar ciertas recomendaciones como una práctica que contrarreste los efectos de exclusión y marginalidad a los que se ven expuestas las personas con lepra, en parte como un resultado de las ideas estigmatizantes que existen sobre la enfermedad, sin desconocer que la atención a estas personas también pasa por atacar otros factores estructurales (sociales, económicos y políticos) que condicionan la aparición de diversos tipos de enfermedades infecciosas (Farmer 1996; 2004). Al respecto, Francisco enuncia lo que le aconsejaría a una persona con lepra y su familia:

Que sea muy juicioso respecto a los cuidados en piel y de las lesiones que pueda llegar a tener. Y a la familia, pues de que no vaya a temerle, de que comprendan de que es una infección, de que no es altamente contagiosa así como para que lo vayan a aislar o vayan a estigmatizarlo, sino que teniendo las medidas de protección adecuadas pueden apoyar a su familiar durante la recuperación para que no vaya a tener como estigmatización o secuelas psicológicas porque, pues, un paciente, cualquier persona enferma y de que de la noche a la mañana la familia le dé a uno la espalda por la enfermedad, pues, afecta y no va a permitir una adecuada recuperación. (Entrevista 7)

#### REFLEXIONES FINALES

Si bien en este estudio logramos determinar cómo la formación médica, la adquisición de esos conocimientos biomédicos, pero también

la trayectoria por esas concepciones estigmatizantes, pueden resignificar las representaciones sociales de un grupo de médicas y médicos internos frente a la lepra, lo que más nos interesó fue conectar esos saberes, pensamientos y sentires con la manera como estos futuros profesionales de medicina podrían enfrentar ese encuentro con personas enfermas de lepra. Por eso, más allá de resaltar que existen vacíos conceptuales a la luz del sistema cultural configurado por la biomedicina, tratamos de ver cómo la formación en medicina, que incluye un componente biomédico teórico y otro más práctico o experiencial (que se refleja principalmente en las rotaciones clínicas), podría contribuir a acortar algunas brechas de desigualdad a las que se ven sometidas las personas que padecen lepra en Colombia.

Esto ocurre no solo por las condiciones sociales, políticas y económicas que actúan como determinantes estructurales que configuran el contexto espacial y temporal inmediato de estas personas, sino también por aquellas ideas que circundan la enfermedad y que causan efectos de realidad, tal como lo ha demostrado ampliamente la literatura sobre el tema en trabajos como los de Platarrueda (2008), Obregón (2002), Botero, Polo y Sinuco (2015), y tal como logramos evidenciar con los relatos de las y los médicos internos.

Esto implica procesos de transformación en los modos de enseñanza de la medicina, en especial en relación con las distintas dimensiones de la lepra. Menéndez (2003) enuncia que la biomedicina opera bajo un modelo hegemónico que privilegia la dimensión biológica de la enfermedad durante la formación de nuevos profesionales, subordinando u olvidando aspectos históricos, sociales y culturales que permiten comprender el desarrollo y mantenimiento de los padecimientos. Así, integrar estos aspectos en la formación médica, para el caso de la lepra, sería una contribución para darle visibilidad a la enfermedad en un contexto donde se siguen presentando casos en la actualidad, pero también brindará elementos para formar una visión crítica en los nuevos médicos y médicas que les permita comprender cómo se desarrolla el estigma hacia la enfermedad más allá de la experiencia individual. En otras palabras, la adquisición de conocimientos biomédicos básicos sobre la lepra (tanto teóricos como experienciales) eliminaría el punto ciego en los futuros médicos y médicas, pero el reconocimiento de los procesos sociales, culturales e históricos de la lepra durante su formación daría distintas pistas para abordar el tema del estigma, entendiendo que el sufrimiento y discriminación que siente un paciente con lepra cobra sentido a partir de un universo de representaciones excluyentes que se han elaborado sobre la enfermedad, desde sus sentidos religiosos y también como problema de salud pública (Otegui 2009).

El desconocimiento o la poca claridad sobre aspectos básicos de esta enfermedad no solo afecta el diagnóstico y tratamiento oportunos que evitan las malformaciones y discapacidades futuras, sino también la reproducción de ciertas ideas que desdibujan las reales implicaciones de la lepra. Aquí se vuelve importante la capacidad que tienen las y los médicos para compartir con el paciente una visión del significado de la lepra que muestre la realidad de la enfermedad y ponga en cuestión aquellas ideas sobre el rechazo, la pobreza y el pecado que entorpecen la relación médico-paciente y también hacen difícil de llevar la carga simbólica que tiene la enfermedad.

Nuestro llamado es a que la biomedicina sea un instrumento para corregir aquellas construcciones sociales que desacreditan y violentan a quienes padecen lepra. Sin embargo, compartimos la propuesta planteada por Menéndez (1998): lo ideal sería que esta, que ha sido considerada como un modelo hegemónico, estructural y homogéneo, sea pensada en términos relacionales, analizada como un proceso cambiante, modificable y referida desde diferentes dimensiones. De esta manera, la biomedicina podría comenzar a asumirse:

No solo las relaciones médico-pacientes, las costumbres médicas ocupacionales o las reglas institucionales evidencian la presencia de normas sociales, sino que las actividades técnicas y científicas también refieren a sistemas socioculturales dentro de los cuales establecen su marco de representaciones y de prácticas. (Menéndez 1998, 19)

A partir de lo planteado por Menéndez (1998), las enfermedades comenzarían a pensarse en un continuo proceso de construcción sociohistórica y no solo biológica. Las enfermedades, más allá de ser una patología, son un constructo social que ha nutrido representaciones sociales y su trayecto en la historia. Podríamos decir que este término está edificado bajo tres compuestos: lo patológico, lo social y lo histórico. Como lo mencionan muchos autores y autoras (Obregón 2002; Sontag 2003), la definición de una enfermedad, más allá de sus alteraciones

fisiológicas, también es de carácter social; es decir, las enfermedades son socialmente producidas. Así, la biomedicina y los intereses de diversos actores se ponen en juego para que esa elaboración conlleve procesos de exclusión y victimización o, por el contrario, también pueden trasladarse hacia la inclusión y la desestigmatización. En ese sentido, el modelo médico hegemónico es responsable por el estigma que impera en nuestra sociedad sobre la lepra, debido a la poca integración de una mirada holística e integral que contempla todas las dimensiones del ser y que le permiten entender las enfermedades en su complejidad, y no solo desde el lente biomédico, pero también debido a la generación de planes de formación en los que estos padecimientos ocupan un lugar marginal.

Por lo anterior, consideramos necesaria la creación de espacios de formación que no solo promuevan la ampliación de información y conocimientos sobre la lepra, sino que también permitan conocer las dimensiones sociales, culturales e históricas de la enfermedad y que, además, sensibilicen acerca del trato y manejo de estos pacientes en la cotidianidad. Por ese motivo, compartimos una estrategia pedagógica impulsada por estos hallazgos, que llevó a una de las autoras de este manuscrito, profesora de microbiología en el programa de medicina de la Universidad Icesi, a invitar a una persona con padecimiento de lepra a una de sus prácticas de laboratorio. Al respecto, compartimos un corto relato para introducir esta experiencia:

Llegó sonriendo, saludando amablemente y con una actitud positiva a flor de piel. Vestía jeans y camiseta blanca; tenía su cabello largo, rizado y suelto. Sus ojos brillantes y expresivos buscaban el contacto con los demás ojos. Tenía su piel bronceada, colorida por uno de los medicamentos que toma. Estaba acompañada por una funcionaria de la Secretaría de Salud. Ambas aceptaron la invitación de acudir a la Universidad para entrevistarse con estudiantes de medicina de tercer semestre, quienes emocionados esperaban ese primer encuentro con una paciente real. Ellas querían mostrar la verdadera cara de la lepra, que no es otra que la misma cara de cualquier mujer u hombre. En esta ocasión, de una mujer joven que también es madre y quien quiere compartir su experiencia de vida con la lepra para que no se repitan los errores que le costaron un retraso de casi quince años en el diagnóstico, tal vez porque quienes la atendieron no conocían un paciente con lepra o tenían en su imaginario ideas

diferentes a las que de verdad un paciente con lepra es. (Beatriz Ferro, comunicación personal, 30 de junio de 2020)

Tal como resaltaron quienes tuvieron experiencias formativas, las competencias que brinda la oportunidad de tratar con una persona que padece lepra no solo genera una mayor aprehensión de ciertos conocimientos, sino que también ayuda a cultivar el carácter y las disposiciones con las cuales los futuros médicos se enfrentarán a este tipo de personas y situaciones. Creemos que este tipo de acercamientos a las personas enfermas, como lo señala el relato a través de una experiencia de aula, o como a los que tienen acceso los y las estudiantes en sus prácticas clínicas, deben encaminarse a descosificar y desinstrumentalizar el cuerpo de la persona enferma, con el fin de no solo ver un objeto, es decir, un cuerpo que debe ser tratado y curado, sino también un sujeto y una historia de lo que es esa persona. En ese sentido, se debe promover una visión integradora que tiene como objetivo humanizar la relación médico-paciente (Menéndez 2003).

Con este tipo de experiencias, resaltamos la contribución de la antropología y de la investigación cualitativa para abrir espacios académicos que permitan exponer y discutir distintos significados de un fenómeno social como la lepra, pero, sobre todo, para movilizar a la reflexión y resignificación de lo que es y ha sido la enfermedad, teniendo en cuenta las maneras de incidir para brindar herramientas a trabajadores de la salud, quienes día a día se enfrentan a este tipo de situaciones y, desde su posición de poder, pueden comenzar a gestionar y direccionar los prejuicios y estigmas que condicionan su relación con las personas enfermas.

Reconocemos que este estudio no se enmarca estrictamente en lo que es una investigación etnográfica y que se presentaron limitaciones en relación con el acceso a la voz de los participantes. Sin embargo, es un intento por continuar con los aportes que conjugan la mirada social con la mirada biomédica para la comprensión de los procesos de salud y enfermedad. Creemos que una integralidad en la que ambas miradas estén al mismo nivel de diálogo, donde lo social no quede por debajo de lo biomédico –como suele suceder–, da pie para generar estudios donde se escuchen diferentes voces que nos hablan sobre los fenómenos de salud, en los que no solo se cuestione el modelo médico hegemónico,

sino que también se aprecie su heterogeneidad y las posibilidades de disrupción dentro de esa perspectiva, y en los que se integren diferentes aproximaciones metodológicas que permitan considerar las condiciones en las que suceden estos procesos, las cuales dificultan el acceso a la información y a las experiencias, según los recursos con los que se cuenten.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Betancourth, Mauricio et ál. 2011. "Guías de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la salud pública: Guía de atención de lepra". *Medicina y Laboratorio* 17: 359-388. https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/guias-promocion-salud-tomo-II-2007-pars.pdf
- Botero, Natalia, Daniela Polo y Laura Sinuco. 2015. "La lepra en Colombia: estigma, identidad y resistencia en los siglos xx y xxı". *Revista Salud Bosque* 5, 1: 67-80. DOI: https://doi.org/10.18270/rsb.v5i1.185
- Botero, Natalia, Jessica Mora y Nelson Quesada. 2017. "Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias". *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* 24, 4: 989-1008. DOI: https://doi.org/10.1590/S0104-59702017000500008
- Cardona-Castro, Nora. 2018. "Leprosy in Colombia". *Current Tropical Medicine Reports* 5, 2: 85-90. DOI: https://doi.org/10.1007/s40475-018-0145-7
- Echevarría, Paloma. 2008. "Análisis antropológico de los patrones de uso y el perfil del usuario de terapias complementarias orientales". *Gazeta de Antropología* 24, 2: 1-18. DOI: https://doi.org/10.30827/Digibug.6917
- Eichelmann, Kristian y Sergio González. 2013. "Lepra: puesta al día. Definición, patogénesis, clasificación, diagnóstico, y tratamiento". *Actas Dermo-Sifiliográficas* 104, 7: 554-563. DOI: https://doi.org/10.1016/j.ad.2012.03.003
- Engelbrektsson, Ulla-Britt y Madhusudan Subedi. 2018. "Stigma and Leprosy Presentations, Nepal". *Leprosy Review* 89: 362-369. DOI: https://doi.org/10.47276/lr.89.4.362
- Farmer, Paul. 1996. "On Suffering and Structural Violence: a View from Below". *Daedalus* 125, 1: 261-283. DOI: https://doi.org/10.1353/rac.o.0025
- Farmer, Paul. 2004. *Pathologies of Power. Health, Human Rights and the New War on the Poor.* Berkeley: University of California Press.
- Goffman, Erving. 2006a. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Goffman, Erving. 2006b. *Frame Analysis: los marcos de la experiencia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

- Gómez, Liliana. 2013. "Por una antropología médica crítica hoy. Reflexiones a partir de una investigación sobre los problemas gastrointestinales de los niños que pertenecen a una minoría étnica en Canadá". *Maguaré* 27, 2: 21-65.
- Guerrero, Martha, Nicolás Plazas y Clara León. 2000. "Situación de la lepra en Colombia: un análisis crítico". *Biomédica* 20, 3: 266-271.
- Guerrero, Martha, Sandra Muvdi y Clara León. 2013. "Retraso en el diagnóstico de lepra como factor pronóstico de discapacidad en una cohorte de pacientes en Colombia, 2000-2010". *Revista Panamericana de Salud Pública* 33, 2: 137-143.
- Instituto Nacional de Salud. 2019. "Boletín epidemiológico Semanal-Semana epidemiológica 52". Semana epidemiológica 52 Boletín Epidemiológico Semanal.
- Kleinman, Arthur. 1981. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Lastória, Joel y Marilda Morgado de Abreu. 2014. "Leprosy: Review of the Epidemiological, Clinical, and Etiopathogenic Aspects. Part 1". *Anais Brasileiros de Dermatologia* 89, 2: 205-218. DOI: https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20142450
- Íñiguez-Rueda, Lupicinio y Charles Antaki. 1994. "El análisis del discurso en la psicología social". *Boletín de Psicología* 44: 57-75.
- Marahatta, Sujan Babu et ál. 2018. "Perceived Stigma of Leprosy among Community Members and Health Care Providers in Lalitpur District of Nepal: A Qualitative Study". *PLOS ONE* 13, 12: 1-13 DOI: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209676
- Menéndez, Eduardo. 1998. "Modelos médico hegemónico: reproducción técnica y cultural". *Natura Medicatrix: Revista Médica para el Estudio y Difusión de las Medicinas Alternativas* 51: 17-22.
- Menéndez, Eduardo. 2003. "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". *Ciência & Saúde Coletiva* 8: 185-207. DOI: https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014
- Menéndez, Eduardo. 2020. "Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias". *Salud Colectiva* 16: 1-25. DOI: https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615
- Navarro, Alejandra et ál. 2017. "Representaciones sociales del médico, paciente y atención médica". *Revista Conamed* 22, 3: 110-119.

- Obregón, Diana. 2002. *Batallas contra la Lepra: Estado, medicina y ciencia en Colombia*. Medellín: Banco de la República/Fondo Editorial Universidad Eafit.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2010. "Lepra (Enfermedad de Hansen)". Última modificación 22 enero de 2010. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\_files/EB126/B126\_41-sp.pdf
- Otegui, Rosario. 2009. "El sufrimiento: la forma sociocultural del dolor".

  En Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos: Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico, editado por Mabel Grimberg, 147-166. Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Pérez, Luis. 2005. "La lepra y los lazaretos en Santander. Discapacidad clínico-hospitalaria y minusvalía socio-cultural". *Salud UIS* 37, 3: 141-151.
- Platarrueda, Claudia. 2008. "Contagio, curación y eficacia terapéutica: disensos entre el conocimiento biomédico y el conocimiento vivencial de la lepra en Colombia". *Antípoda* 6: 171-195. DOI: https://doi.org/10.7440/antipoda6.2008.09
- Platarrueda, Claudia. 2013. "Cuerpos y anomalías. Fotografía y memoria de la lepra en Colombia". En *Salud, normalización y capitalismo en Colombia*, editado por César Abadía, Andres Góngora, Claudia Platarrueda y Marco Melo, 175-201. Bogotá: Ediciones Desde Abajo.
- Rai, Sing Sarju et ál. 2020. "Qualitative Exploration of Experiences and Consequences of Health-related Stigma among Indonesians with HIV, Leprosy, Schizophrenia and Diabetes". *Kesmas: National Public Health Journal* 15, 1: 7-16. DOI: https://doi.org/10.21109/kesmas.v15i1.3306
- Rodríguez, Elvis y Nelly García. 2006. "Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA". *Revista de Ciencias Humanas y Sociales* 50: 9-28.
- Romero-Montoya et ál. 2014. "Leprosy in Colombian Children and Adolescents". *The Pediatric Infectious Disease Journal* 33, 3: 321-322. DOI: https://doi.org/10.1097/inf.0000000000000057
- Romero-Salazar, Alexis. 2000. "Percepciones acerca de los Cambios del Estigma de la Lepra". *Convergencia Revista de Ciencias Sociales* 7, 23: 197-217.
- Romero-Salazar, Alexis et ál. 1995. "El estigma en la representación social de la lepra". *Cadernos de Saúde Pública* 11, 4: 535-542. DOI: http://dx.doi. org/10.1590/S0102-311X1995000400002
- Rosenberg, Charles. 1989. "Disease in History: Frames and Framers". *The Milbank Quarterly* 67, 1: 1-15. DOI: https://doi.org/10.2307/3350182

- Sardana, Kabir y Ananta Khurana. 2020. "Leprosy Stigma & the Relevance of Emergent Therapeutic Options". *The Indian Journal of Medical Research* 151, 1: 1-5. DOI: https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR\_2625\_19
- Savassi, Leonardo y Celina Modena. 2015. "Hanseníase e a Atenção Primária: desafios educacionais e assistenciais na perspectiva de médicos residentes". *Hansen Int* 40, 2: 2-16. DOI: https://doi.org/10.47878/hi.2015.v40.36169
- Scollard, David. 2016. "Infection with Mycobacterium Lepromatosis".

  The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene 95, 3: 500-501.

  DOI: https://doi.org/10.4269/ajtmh.16-0473
- Seppilli, Tullio. 2000. "De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud: a modo de presentación". En *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina*, editado por Enrique Perdiguero y Josep M. Comelles, 33-44. Barcelona: Ed. Bellaterra.
- Sevilla, Elías. 1995. Los mutilados del oprobio: estudio sobre la lepra en una región endémica de Colombia. Bogotá: Colcultura.
- Sontag, Susan. 2003. *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus pensamiento.
- Sotomayor, Hugo. 2011. "El lazareto de Caño de Loro, bahía de Cartagena, Colombia". *Revista Ciencias Biomédicas* 2, 2: 338-348. DOI: https://doi.org/10.32997/rcb-2011-3077

#### Entrevistas

- Entrevista 1: Entrevista realizada a Ana Ramírez, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 2:35 p.m., 23 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 2: Entrevista realizada a Juliana Henao, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 3:26 p.m., 21 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 3: Entrevista realizada a Antonia González, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 3:55 p.m., 19 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 4: Entrevista realizada a Carlos Vallejo, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 4:20 p.m., 20 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 5: Entrevista realizada a Raquel Gómez, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 5:01 p.m., 18 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 6: Entrevista realizada a Luis Mejía, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 7:30 p.m., 23 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 7: Entrevista realizada a Francisco Herrera, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 2:05 p.m., 25 m. Grabadora de voz.

- Entrevista 8: Entrevista realizada a Rafael Orozco, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 2:45 p.m., 19 m, Grabadora de voz.
- Entrevista 9: Entrevista realizada a Carolina Gómez, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 4:30 p.m., 18 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 10: Entrevista realizada a Carmen Hernández, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 5:02 p.m., 20 m, Grabadora de voz.
- Entrevista 11: Entrevista realizada a Orlando Marmolejo, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 5:30 p.m., 20 m, Grabadora de voz.
- Entrevista 12: Entrevista realizada a Diego Felipe Mejía, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 6:05 p.m., 17 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 13: Entrevista realizada a Virginia López, Universidad Icesi, torre 7, 30 de julio de 2019, 7:30 p.m., 22 m, Grabadora de voz.
- Entrevista 14: Entrevista realizada a María Fernández, Universidad Icesi, torre 7, 31 de julio de 2019 3:02 p.m., 16 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 15: Entrevista realizada a Roberto Rivera, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 3:30 p.m., 20 m, Grabadora de voz.
- Entrevista 16: Entrevista realizada a John Meléndez, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 4:06 p.m., 19 m. Grabadora de voz.
- Entrevista 17: Entrevista realizada a Martha Agudelo, Universidad Icesi, torre 7, 29 de julio de 2019, 5:30, 20 m. Grabadora de voz.