

La enfermedad de Hansen: una realidad viviente

Presentado por:

Andrea Carolina Zuleta Villalobos

Tutor

Camilo Alipios Cruz Merchán

Universidad Nacional Abierta Y A Distancia- UNAD

Escuela De Ciencias Sociales, Artes Y Humanidades – ECSAH.

Diplomado De Innovación Social

Valledupar-cesar

2024

Resumen

El objetivo de este trabajo es visibilizar y mitigar el estigma asociado a la enfermedad de Hansen, también conocida como lepra, es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es necesario promover su integración social. Este estigma, se ha perpetuado a lo largo de la historia y se manifiesta a través de la exclusión social, la discriminación y el rechazo, afectando no solo a los enfermos, sino también a sus familias. Abordar este problema requiere un enfoque multifacético que incluya educación pública para desmitificar la enfermedad, apoyo psicosocial para los afectados y políticas que promuevan la inclusión y el respeto hacia estas personas. Combatir el estigma es esencial no solo para mejorar la calidad de vida de quienes viven con Hansen, sino también para fomentar comunidades más justas e inclusivas. La lucha contra este fenómeno es un esfuerzo continuo que requiere colaboración entre diversos sectores de la sociedad para lograr un cambio significativo en la percepción pública y mejorar las condiciones de vida de quienes padecen esta enfermedad.

Palabras clave: asociación, comunidad. Discriminación, estigma, experiencias, Hansen, inclusión, paciente, prejuicios, visibilización.

Abstract

The aim of this work is to raise awareness and mitigate the stigma associated with Hansen's disease, also known as leprosy. It is essential to improve the quality of life of those affected by this disease. It is necessary to promote their social integration. This stigma has been perpetuated throughout history and manifests itself through social exclusion, discrimination, and rejection, affecting not only the sick, but also their families. Addressing this problem requires a multifaceted approach that includes public education to demystify the disease, psychosocial support for those affected and policies that promote inclusion and respect for these people. Combating stigma is essential not only to improve the quality of life of those living with Hansen's disease, but also to foster more just and inclusive communities. The fight against this phenomenon is an ongoing effort that requires collaboration between various sectors of society to achieve a significant change in public perception and improve the living conditions of those who suffer from this disease.

Keywords: association, community. Discrimination, stigma, experiences, Hansen, inclusion, patient, prejudices, visibility.

Tabla de Contenido

Introducción.....	5
Metodología.....	7
Resultados.....	8
Conclusiones y recomendaciones.....	11
Referencias bibliográficas.....	14

Introducción

La federación nacional de asociaciones de personas afectadas por Hansen Felehansen; es una organización no gubernamental (ONG) dedicada a la unidad y fortalecimiento de las asociaciones de personas afectadas por la Lepra en Colombia. Y en el marco de este objetivo propiciamos espacios para la inclusión y participación social de los asociados, para mejorar su calidad de vida y sus entorno. este tipo de innovación social es clasificada de tipo abierta. Todos los actores involucrados en esa innovación trabajan con la finalidad de mitigar el estigma el prejuicio que hay sobre la enfermedad de Hansen y la eliminación de la discriminación de las personas afectadas y sus familiares.

Algunos de estos objetivos son posibles de lograr a través de capacitaciones y charlas de sensibilización. La finalidad de este trabajo es dar a conocer la importancia de esta innovación con función de intervención directa y el impacto psicosocial que hay en las personas afectadas y sus familiares, por culpa del desconocimiento la discriminación, el estigma y el prejuicio que existe alrededor de la enfermedad.

La intervención directa en el contexto de la innovación social se refiere a estrategias y acciones concretas que abordan problemas sociales específicos. Un ejemplo destacado es el Región Ten Community Services Board, que implementa programas para mejorar la salud mental y el bienestar a largo plazo de individuos con adicciones y discapacidades. Este enfoque incluye una colaboración amplia entre diversas entidades, como departamentos gubernamentales y organizaciones comunitarias, lo que permite una respuesta más efectiva a las necesidades emergentes.

Elementos Clave de la Innovación Social en Intervención Directa

- **Participación Comunitaria:** La inclusión activa de la comunidad en el diseño e implementación de soluciones es fundamental para asegurar que estas respondan efectivamente a las necesidades locales.
- **Colaboración Multisectorial:** La cooperación entre diferentes actores, incluyendo gobiernos, organizaciones no gubernamentales y empresas privadas, es esencial para abordar problemas complejos.
- **Enfoque en Resultados Sociales:** Las iniciativas deben centrarse en mejorar el bienestar social, superando las limitaciones del mercado que a menudo deja desatendidas ciertas necesidades.
- **Adaptabilidad:** Las estrategias de intervención deben ser flexibles y adaptarse a los cambios en el entorno social, permitiendo una respuesta ágil a nuevas problemáticas que surjan.

Metodología

La presente investigación es descriptiva, y su enfoque es cuantitativo; ya que el objetivo es medir la relación de los efectos psicosociales que padecen las personas afectadas con Hansen y la importancia de las capacitaciones charlas, hoy jornada de sensibilización, tanto a la comunidad como a las personas pertenecientes a las diversas asociaciones. Los datos se obtuvieron por fuentes primarias (Historia de vida, charlas con los protagonistas de la experiencia y personas que han sido beneficiadas por esta experiencia) y secundarias (sitios web, archivos institucionales, archivos fotográficos, publicaciones), los métodos de recolección de la investigación fueron a través de desk research, entrevistas semiestructuradas y la observación; el tipo de análisis de la investigación es diagnóstica ya que se trata de entender la conexión de las variables y el resultado de su vínculo.

A lo largo del desarrollo de este artículo podemos analizar y observar qué esta innovación social según la tabla del índice TRL se encuentra en un grado de maduración de escalamiento / replicabilidad del prototipo / proceso/ modelo). El TRL es un sistema que clasifica el grado de madurez de una tecnología, y se ha adaptado para su uso en contextos de innovación social. En este contexto, el TRL 9 representa la fase final de desarrollo, donde una innovación está completamente operativa y lista para ser comercializada o implementada a gran escala.

Debido a que el objetivo principal de esta está siendo replicado en las diversas asociaciones que existen alrededor del país que luchan por la visibilización de la enfermedad, por medio de esto se logran realizar diversas alianzas con el fin de llegar a muchas más personas y hacer un mayor impacto en la sociedad.

Resultados

En el desarrollo del proyecto se encontraron como resultado, las fortalezas y debilidades. Entre las cuales podemos mencionar, el empoderamiento, la seguridad y el crecimiento de la autoestima de las personas afectadas. El Hansen o lepra como es mayormente conocido está rodeada de muchos estigmas y discriminación por parte de la historia y los estereotipos imaginarios hacia los cuáles producen un rechazo y aislamiento de las personas afectadas. Por esto es necesario la reeducación y visibilización del tema, para que la población en general entienda que esto es una condición bacteriana como cualquier otra con efectos pasajeros, la cual si es tratada a tiempo se pueden evitar discapacidades de primero y segundo grado.

Sin embargo se pudo evidenciar algunas debilidades, tales como falta de servicios de salud mental. La necesidad de esto radica en que muchos de los afectados llegan a sufrir enfermedades como depresión, ansiedad y otros aspectos adversos derivados del aislamiento y desconocimiento de sus cónyuges familiares y comunidades.

Este tema puede presentar tanto resultados positivos como negativos en diferentes contextos sociales y de salud. A continuación se detallan estos aspectos:

Positivos

1. Mejora en la atención y tratamiento: La implementación de tratamientos ambulatorios ha permitido que los pacientes con lepra reciban atención médica sin necesidad de ser confinados, lo que ha contribuido a una mejor calidad de vida y a la integración social. Esto ha llevado a una reducción en el número de casos severos y ha facilitado el diagnóstico temprano.

2. Reducción del estigma: Aunque el estigma persiste, la visibilización de la enfermedad ha permitido un mayor entendimiento y aceptación en algunas comunidades. Los esfuerzos educativos han ayudado a desmitificar la enfermedad, lo que puede disminuir el miedo y la discriminación hacia los afectados.

3. Incremento en la investigación: La atención renovada hacia la lepra ha estimulado investigaciones sobre su epidemiología y tratamiento, lo que puede llevar a mejores políticas públicas y prácticas de salud.

Negativos

1. Persistencia del estigma: A pesar de los avances en tratamiento y visibilidad, el estigma asociado a la lepra sigue siendo un problema significativo. En muchas comunidades, las creencias erróneas sobre la transmisión y las consecuencias sociales continúan afectando a los pacientes, llevando al ocultamiento de la enfermedad. Como señala Alexis Romero, "no se trata de una reducción del rechazo, sino de la pérdida de contacto con la realidad de la lepra"

2. Invisibilidad en áreas con pocos casos: En regiones donde los casos son escasos, la enfermedad tiende a ser invisibilizada, lo que puede resultar en una falta de recursos y atención para aquellos que aún sufren de ella. Esto crea una brecha en el conocimiento y el apoyo social necesario para abordar adecuadamente los problemas relacionados con la lepra

3. Desigualdades en salud: La mitigación de la lepra no siempre se traduce en equidad en salud.

Las disparidades en acceso a servicios médicos persisten, especialmente en áreas rurales o empobrecidas donde los recursos son limitados. Esto puede agravar las condiciones de vida de los afectados y perpetuar ciclos de pobreza y exclusión social.

Ha habido algunos avances significativos en la visibilización y mitigación de la enfermedad de Hansen, los desafíos relacionados con el estigma social y las desigualdades en salud continúan siendo obstáculos importantes que deben abordarse para lograr un impacto real en las vidas de quienes padecen esta condición.

Conclusiones

La lepra, o enfermedad de Hansen, es una infección crónica causada por el *Mycobacterium leprae*, que afecta principalmente la piel y los nervios periféricos. A pesar de ser una enfermedad curable, sigue siendo un problema de salud pública en muchas regiones del mundo.

Las conclusiones sobre su mitigación y visibilización incluyen:

- **Efectividad del Tratamiento:** La terapia multidroga (TMD), que combina dapsona, rifampicina y clofazimina, ha demostrado ser altamente efectiva en la cura de la lepra y en la interrupción de su transmisión. Desde su implementación, la prevalencia de la enfermedad ha disminuido significativamente en muchos países.
- **Importancia del Diagnóstico Temprano:** La detección precoz es crucial para prevenir discapacidades asociadas a la lepra. Se recomienda que los profesionales de salud estén capacitados para identificar los signos clínicos de la enfermedad y actuar rápidamente.
- **Desafíos Persistentes:** A pesar del acceso gratuito a tratamientos, persisten desafíos como el abandono del tratamiento y el escaso control de contactos. En algunos estudios, se ha reportado que solo un pequeño porcentaje de los contactos de pacientes diagnosticados son efectivamente controlados.
- **Estigmatización y Discriminación:** La lepra continúa siendo estigmatizada, lo que dificulta su visibilización y el acceso a tratamiento. Es fundamental implementar campañas educativas que desmitifiquen la enfermedad y promuevan el respeto hacia quienes la padecen.

Recomendaciones

Para abordar los problemas relacionados con la lepra, se proponen las siguientes recomendaciones:

- **Fortalecimiento del Sistema de Salud:** Mejorar los sistemas de comunicación, vigilancia epidemiológica y referencia a través de programas nacionales e internacionales para garantizar un diagnóstico y tratamiento efectivos.
- **Educación y Sensibilización:** Desarrollar campañas de sensibilización dirigidas a comunidades para reducir el estigma asociado a la lepra. Esto incluye información sobre su transmisión, tratamiento y derechos humanos.
- **Monitoreo Continuo:** Establecer un seguimiento riguroso de los casos tratados y sus contactos para asegurar que todos reciban atención adecuada. Esto implica un enfoque proactivo en el rastreo de contactos domésticos y comunitarios.
- **Investigación y Desarrollo:** Invertir en investigaciones para mejorar las estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento, así como en el desarrollo de una vacuna efectiva contra la lepra.

Implementando estas recomendaciones se puede avanzar hacia la eliminación efectiva de la lepra como problema de salud pública. La visibilización del problema del estigma asociado a la lepra es crucial para su mitigación. A pesar de los avances en tratamiento y comprensión médica, el estigma persiste debido a creencias arraigadas y falta de información. Por lo tanto, es imperativo implementar en esta innovación estrategias educativas, fomentar un enfoque más humano hacia los afectados, y realizar investigaciones continuas para abordar exitosamente este

problema social. La enfermedad de Hansen puede afectar significativamente la salud mental de quienes la padecen. Por eso es necesario que todos tengan unas puedan contar con terapia individual o grupal para procesar emociones y mejorar la autoestima. Para ello también es necesario que puedan mantener su independencia, hacer actividad física, recuperar su motricidad y a aprender técnicas de autocuidado. Por último se considera de gran importancia la participación en grupos de apoyo ya que esto puede reducir su aislamiento y el estigma que aún existe alrededor de la enfermedad

Referencias

- Ariza, C., Figueroa, J., Gómez, K., Ortiz, L. y Ferro, B. (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).
<https://doi.org/10.15446/mag.v37n2.110649>
- Blanco Córdova, C.A., & Cangas García, T. (2012). Lepra: Impacto psicosocial. *Enfermería Global*, 11(25), 287-298. <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000100018>
- Botero-Jaramillo, N., Padilla-Pinzón, LT, Beltrán-Serrano, MA y Ossa-Trujillo, RH (2017). Tratamiento de la enfermedad de Hansen en Colombia: medicalización y control de la enfermedad a lo largo del siglo XX. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 35 (3), 358-368. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v35n3a06>
- Botero Jaramillo, N., Polo Rivas, D., & Sinuco Rueda, L. (2015). La lepra en Colombia: estigma, identidad y resistencia en los siglos XX y XXI. *Revista Salud Bosque*, 5(1), 67–79.
https://doi.org/10.18270/rsb.v5i1.1_85
- Cooreman, E. A. (2021, otoño). Hacia cero lepra. Estrategia mundial contra la lepra (enfermedad de Hansen) 2021–2030. *Who.int*; World Health Organization. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789290228509>
- Moreira Rios, I., Moreno Diaz, EN, Sotolongo Castillo, A., Rivera Moreira, A., & Carballea Suárez, Y. (2014). Enfoque de los factores de riesgo de la lepra con los determinantes sociales de la salud. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 52 (1), 4-14.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=223237142002>

- Puerto, A. (2024, 18 marzo). La afectación psicológica en personas con la enfermedad de Hansen – Sanatorio de Contratación. <https://sanatoriocontratacion.gov.co/2024/03/la-afectacion-psicologica-en-personas-con-la-enfermedad-de-hansen/>
- Rivera-Chavarría, Ana, Sánchez-Hernández, Germana, & Espinoza-Aguirre, Azálea. (2021). Afectación familiar de la enfermedad de Hansen en Costa Rica. *Acta Médica Costarricense*, 63 (1), 5-13. Recuperado el 02 de febrero de 2025, de http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022021000100005&lng=en&tlng=es
- Suárez, K. Y. G. (2019). La enfermedad de Hansen, un disfraz de la lepra: imaginarios y percepciones desde la mirada de los pacientes [Universidad Icesi]. https://repository.icesi.edu.co/biblioteca_digital/bitstream/10906/873_18/1/TG02770.pdf