	MACROPROCESO DE APOYO	CÓDIGO: AAAR113
	PROCESO GESTIÓN APOYO ACADÉMICO	VERSIÓN: 3
	DESCRIPCIÓN, AUTORIZACIÓN Y LICENCIA DEL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	VIGENCIA: 2017-11-16
		PAGINA: 1 de 7

26.

FECHA	viernes, 7 de diciembre de 2018
--------------	---------------------------------

Señores
UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
 BIBLIOTECA
 Ciudad

UNIDAD REGIONAL	Extensión Facatativá
------------------------	----------------------

TIPO DE DOCUMENTO	Trabajo De Grado
--------------------------	------------------

FACULTAD	Ciencias Sociales, Humanidades Y Ciencias Póliticas
-----------------	---

NIVEL ACADÉMICO DE FORMACIÓN O PROCESO	Pregrado
---	----------


PROGRAMA ACADÉMICO	Psicología
---------------------------	-------------------

El Autor(Es):

APELLIDOS COMPLETOS	NOMBRES COMPLETOS	No. DOCUMENTO DE IDENTIFICACIÓN
COLORADO HERNANDEZ	ANGUIE CAROLINA	1070971020
MANZANARES MEDINA	ANGIE TATIANA	1022428734
ALVAREZ GOMEZ	DIANA CAROLINA	1016068356

Diagonal 18 No. 20-29 Fusagasugá – Cundinamarca
 Teléfono (091) 8281483 Línea Gratuita 018000976000
 www.ucundinamarca.edu.co E-mail: info@ucundinamarca.edu.co
 NIT: 890.680.062-2

*Documento controlado por el Sistema de Gestión de la Calidad
 Asegúrese que corresponde a la última versión consultando el Portal Institucional*

	MACROPROCESO DE APOYO	CÓDIGO: AAAR113
	PROCESO GESTIÓN APOYO ACADÉMICO	VERSIÓN: 3
	DESCRIPCIÓN, AUTORIZACIÓN Y LICENCIA DEL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 2 de 7

Director(Es) y/o Asesor(Es) del documento:

APELLIDOS COMPLETOS	NOMBRES COMPLETOS
CORTES	RAFAEL

TÍTULO DEL DOCUMENTO
Factores de protección psicológica en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Hansen

SUBTÍTULO (Aplica solo para Tesis, Artículos Científicos, Disertaciones, Objetos Virtuales de Aprendizaje)

TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Aplica para Tesis/Trabajo de Grado/Pasantía
PSICOLOGO

AÑO DE EDICION DEL DOCUMENTO	NÚMERO DE PÁGINAS
07/12/2018	36 p

DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS (Usar 6 descriptores o palabras claves)	
ESPAÑOL	INGLÉS
Hansen	Hansen
Imaginario colectivo	Collective imagination
resiliencia	resilience
cognición social	social cognition.
identidad	identity.

Diagonal 18 No. 20-29 Fusagasugá – Cundinamarca
 Teléfono (091) 8281483 Línea Gratuita 018000976000
 www.ucundinamarca.edu.co E-mail: info@ucundinamarca.edu.co
 NIT: 890.680.062-2

*Documento controlado por el Sistema de Gestión de la Calidad
 Asegúrese que corresponde a la última versión consultando el Portal Institucional*



MACROPROCESO DE APOYO	CÓDIGO: AAAr113
PROCESO GESTIÓN APOYO ACADÉMICO	VERSIÓN: 3
DESCRIPCIÓN, AUTORIZACIÓN Y LICENCIA DEL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	VIGENCIA: 2017-11-16
	PAGINA: 3 de 7

RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS

(Máximo 250 palabras – 1530 caracteres, aplica para resumen en español):

Resumen : La enfermedad de Hansen o conocida popularmente como lepra, está clasificada como infectocontagiosa producida por el bacilo *Mycobacterium leprae*, existe evidencia de que los familiares o cuidadores de los pacientes diagnosticados con esta afección tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad debido a la convivencia prolongada y constante, pese a que se observa en el municipio de Agua de Dios, el cual es conocido por ser un lugar de concentración de personas afectadas por la patología de Hansen en Colombia, no existe mayor incidencia debido a que se observa la existencia de factores protectores psicológicos los cuales no permitirían el contagio de la enfermedad y son identificados en la presente investigación teniendo en cuenta las categorías de cognición social, identidad y resiliencia las cuales son construidas a través del imaginario colectivo según dieron cuenta los resultados donde a su vez surgieron categorías emergentes como el apoyo social, sistema de creencias, vínculos afectivos, la experiencia entre otros.

Abstract

Popularly known as leprosy, or Hansen disease is classified as infectious produced by *Bacillus Mycobacterium Leprae*. There is evidence that relatives or carers of patients diagnosed with this condition have greater risk of developing the disease due to prolonged and constant coexistence, while noted in the municipality of water de Dios, which is known to be a place of concentration of people affected by the pathology of Hansen in Colombia, there is no greater impact due to observed the existence of protective-psychological factors which would not allow the spread of the disease and are identified in this investigation taking into account the categories of social cognition, identity and resilience the which are built through the collective imagination as the results realized where at the same time emerged emerging categories such as social support, belief system, link Affective elements, experience among others.

AUTORIZACION DE PUBLICACIÓN

Por medio del presente escrito autorizo (Autorizamos) a la Universidad de Cundinamarca para que, en desarrollo de la presente licencia de uso parcial, pueda ejercer sobre mí (nuestra) obra las atribuciones que se indican a continuación,

Diagonal 18 No. 20-29 Fusagasugá – Cundinamarca
Teléfono (091) 8281483 Línea Gratuita 018000976000
www.ucundinamarca.edu.co E-mail: info@ucundinamarca.edu.co
NIT: 890.680.062-2




teniendo en cuenta que, en cualquier caso, la finalidad perseguida será facilitar, difundir y promover el aprendizaje, la enseñanza y la investigación.

En consecuencia, las atribuciones de usos temporales y parciales que por virtud de la presente licencia se autoriza a la Universidad de Cundinamarca, a los usuarios de la Biblioteca de la Universidad; así como a los usuarios de las redes, bases de datos y demás sitios web con los que la Universidad tenga perfeccionado una alianza, son: Marque con una "X":

AUTORIZO (AUTORIZAMOS)	SI	NO
1. La reproducción por cualquier formato conocido o por conocer.	X	
2. La comunicación pública por cualquier procedimiento o medio físico o electrónico, así como su puesta a disposición en Internet.	X	
3. La inclusión en bases de datos y en sitios web sean éstos onerosos o gratuitos, existiendo con ellos previa alianza perfeccionada con la Universidad de Cundinamarca para efectos de satisfacer los fines previstos. En este evento, tales sitios y sus usuarios tendrán las mismas facultades que las aquí concedidas con las mismas limitaciones y condiciones.	X	
4. La inclusión en el Repositorio Institucional.	X	

De acuerdo con la naturaleza del uso concedido, la presente licencia parcial se otorga a título gratuito por el máximo tiempo legal colombiano, con el propósito de que en dicho lapso mi (nuestra) obra sea explotada en las condiciones aquí estipuladas y para los fines indicados, respetando siempre la titularidad de los derechos patrimoniales y morales correspondientes, de acuerdo con los usos honrados, de manera proporcional y justificada a la finalidad perseguida, sin ánimo de lucro ni de comercialización.

Para el caso de las Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía, de manera complementaria, garantizo(garantizamos) en mi(nuestra) calidad de estudiante(s) y por ende autor(es) exclusivo(s), que la Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía en cuestión, es producto de mi(nuestra) plena autoría, de mi(nuestro) esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de mi(nuestra) creación original particular y, por tanto, soy(somos) el(los) único(s) titular(es) de la misma. Además, aseguro (aseguramos) que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifiesto (manifestamos) que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general,

	MACROPROCESO DE APOYO	CÓDIGO: AAAR113
	PROCESO GESTIÓN APOYO ACADÉMICO	VERSIÓN: 3
	DESCRIPCIÓN, AUTORIZACIÓN Y LICENCIA DEL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 5 de 7

contenidos de la Tesis o Trabajo de Grado es de mí (nuestra) competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Universidad de Cundinamarca por tales aspectos.

Sin perjuicio de los usos y atribuciones otorgadas en virtud de este documento, continuaré (continuaremos) conservando los correspondientes derechos patrimoniales sin modificación o restricción alguna, puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación de los derechos patrimoniales derivados del régimen del Derecho de Autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “*Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores*”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables. En consecuencia, la Universidad de Cundinamarca está en la obligación de RESPETARLOS Y HACERLOS RESPETAR, para lo cual tomará las medidas correspondientes para garantizar su observancia.

NOTA: (Para Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía):

Información Confidencial:

Esta Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía, contiene información privilegiada, estratégica, secreta, confidencial y demás similar, o hace parte de la investigación que se adelanta y cuyos resultados finales no se han publicado.

SI NO

En caso afirmativo expresamente indicaré (indicaremos), en carta adjunta tal situación con el fin de que se mantenga la restricción de acceso.

LICENCIA DE PUBLICACIÓN

Como titular(es) del derecho de autor, confiero(erimos) a la Universidad de Cundinamarca una licencia no exclusiva, limitada y gratuita sobre la obra que se integrará en el Repositorio Institucional, que se ajusta a las siguientes características:

a) Estará vigente a partir de la fecha de inclusión en el repositorio, por un plazo de 5 años, que serán prorrogables indefinidamente por el tiempo que dure el derecho patrimonial del autor. El autor podrá dar por terminada la licencia solicitándolo a la Universidad por escrito. (Para el caso de los Recursos Educativos Digitales, la Licencia de Publicación será permanente).



MACROPROCESO DE APOYO	CÓDIGO: AAAr113
PROCESO GESTIÓN APOYO ACADÉMICO	VERSIÓN: 3
DESCRIPCIÓN, AUTORIZACIÓN Y LICENCIA DEL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	VIGENCIA: 2017-11-16
	PAGINA: 6 de 7

b) Autoriza a la Universidad de Cundinamarca a publicar la obra en formato y/o soporte digital, conociendo que, dado que se publica en Internet, por este hecho circula con un alcance mundial.

c) Los titulares aceptan que la autorización se hace a título gratuito, por lo tanto, renuncian a recibir beneficio alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente licencia y de la licencia de uso con que se publica.

d) El(Los) Autor(es), garantizo(amos) que el documento en cuestión, es producto de mi(nuestra) plena autoría, de mi(nuestro) esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de mi (nuestra) creación original particular y, por tanto, soy(somos) el(los) único(s) titular(es) de la misma. Además, aseguro(aseguramos) que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifiesto (manifestamos) que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general, contenidos es de mí (nuestro) competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Universidad de Cundinamarca por tales aspectos.

e) En todo caso la Universidad de Cundinamarca se compromete a indicar siempre la autoría incluyendo el nombre del autor y la fecha de publicación.

f) Los titulares autorizan a la Universidad para incluir la obra en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.

g) Los titulares aceptan que la Universidad de Cundinamarca pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.

h) Los titulares autorizan que la obra sea puesta a disposición del público en los términos autorizados en los literales anteriores bajo los límites definidos por la universidad en el "Manual del Repositorio Institucional AAAM003"

i) Para el caso de los Recursos Educativos Digitales producidos por la Oficina de Educación Virtual, sus contenidos de publicación se rigen bajo la Licencia Creative Commons: Atribución- No comercial- Compartir Igual.



j) Para el caso de los Artículos Científicos y Revistas, sus contenidos se rigen bajo la Licencia Creative Commons Atribución- No comercial- Sin derivar.



Nota:

Si el documento se basa en un trabajo que ha sido patrocinado o apoyado por una entidad, con excepción de Universidad de Cundinamarca, los autores garantizan que se ha cumplido con los derechos y obligaciones requeridos por el respectivo contrato o acuerdo.

La obra que se integrará en el Repositorio Institucional, está en el(los) siguiente(s) archivo(s).

Nombre completo del Archivo Incluida su Extensión (Ej. PerezJuan2017.pdf)	Tipo de documento (ej. Texto, imagen, video, etc.)
1. Factores de protección psicológica en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Hansen.pdf	texto
2.	
3.	
4.	

En constancia de lo anterior, Firmo (amos) el presente documento:

APELLIDOS Y NOMBRES COMPLETOS	FIRMA (autógrafa)
COLORADO HERNANDEZ ANGUIE CAROLINA	
MANZANARES MEDINA ANGIE TATIANA	
ALVAREZ GOMEZ DIANA CAROLINA	

12.1.50

**Factores de protección psicológica en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad
de Hansen**



UCUNDINAMARCA
Generación Siglo 21

Álvarez Gómez Diana Carolina

Colorado Hernández Anguie Carolina

Manzanares Medina Angie Tatiana

Universidad de Cundinamarca

Facultad de ciencias sociales, humanidades y ciencias políticas

Psicología

Noveno semestre

Facatativá

2018

**Factores de protección psicológica en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad
de Hansen**



UCUNDINAMARCA
Generación Siglo 21

Álvarez Gómez Diana Carolina

Colorado Hernández Anguie Carolina

Manzanares Medina Angie Tatiana

Asesor: Cortes Lugo Rafael Leonardo

Universidad de Cundinamarca

Facultad de ciencias sociales, humanidades y ciencias políticas

Psicología

Noveno semestre

Facatativá

2018

Agradecimientos

Agradecemos principalmente a nuestras familias por apoyarnos con amor y respeto en cada paso, por motivarnos e impulsarnos a continuar, a cada uno de los docentes que han aportado a nuestro crecimiento profesional, pero sobre todo a los maestros que han contribuido a nuestro crecimiento personal, basados en la paciencia, el respeto y el amor a esta profesión.

Deseamos agradecer de manera especial a los docentes Rafael Cortes y Marcela Falla por habernos guiado en este camino, por su profesionalismo en cada recomendación y contribución que permitieron la ejecución de este trabajo.

Y, por último, pero no menos importante agradecemos a la población de Agua de Dios por acogernos y recibirnos de manera fraternal, por abrirnos las puertas del municipio y permitirnos conocer su historia, terminamos sintiéndonos parte de la población, aguadediosunas de corazón.

Dedicatoria

A todas las partes que alguna vez se perdieron...

A todas esas lágrimas que alguna vez se derramaron...

A todos los ojos que alguna vez se cerraron...

Pero sobre todo a esas virtudes que nunca murieron...

Tabla de contenido

Resumen.....	7
1. Introducción	9
2. Justificación.	11
3. Planteamiento del problema.....	15
4. Objetivos.....	19
4.1 Objetivo general.....	19
4.2. Objetivos específicos.	19
5. Marco Teórico.....	20
5.1 La enfermedad de Hansen o lepra.....	20
5.2 Historia de la enfermedad.	22
5.3. La lepra y sus implicaciones psicológicas.	26
6. El rol del cuidador en la enfermedad de Hansen.....	28
7. Factores protectores psicológicos.	32
7.1 Cognición social.....	33
7.2 Identidad.	35
7.3 Resiliencia.....	37
8. Marco empírico.....	39
9. Marco legal.	42
10. Metodología.....	43
10.1 Paradigma epistemológico:	43
10.3 Tipo y diseño:	44
10.4 Participantes:	45
10.5 Instrumentos:.....	46
10.6 Categorías:	47
10.7 Lineamientos éticos:	48
10.8 Procedimientos:.....	48
11. Resultados.....	51
12. Discusión.....	77
13. Conclusiones	83
14. Recomendaciones	85

Referencias..... 86

Índice de tablas

Tabla 1 51
Tabla 2 52
Tabla 3 60

Índice de figuras

Figura 1..... 68
Figura 2..... 69
Figura 3..... 69

Resumen

La enfermedad de Hansen o conocida popularmente como lepra, está clasificada como infectocontagiosa producida por el bacilo *Mycobacterium leprae*, existe evidencia de que los familiares o cuidadores de los pacientes diagnosticados con esta afección tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad debido a la convivencia prolongada y constante, pese a que se observa en el municipio de Agua de Dios, el cual es conocido por ser un lugar de concentración de personas afectadas por la patología de Hansen en Colombia, no existe mayor incidencia debido a que se observa la existencia de factores protectores psicológicos los cuales no permitirían el contagio de la enfermedad y son identificados en la presente investigación teniendo en cuenta las categorías de cognición social, identidad y resiliencia las cuales son construidas a través del imaginario colectivo según dieron cuenta los resultados donde a su vez surgieron categorías emergentes como el apoyo social, sistema de creencias, vínculos afectivos, la experiencia entre otros.

Palabras clave: Hansen, Imaginario colectivo, resiliencia, cognición social, identidad.

Abstract

Popularly known as leprosy, or Hansen disease is classified as infectious produced by *Bacillus Mycobacterium Leprae*. There is evidence that relatives or carers of patients diagnosed with this condition have greater risk of developing the disease due to prolonged and constant coexistence, while noted in the municipality of water de Dios, which is known to be a place of concentration of people affected by the pathology of Hansen in Colombia, there is no greater impact due to observed the existence of protective psychological factors which would not allow the spread of the disease and are identified in this investigation taking into account the categories of social cognition, identity and resilience the which are built through the collective imagination as the results realized where at the same time emerged emerging categories such as social support, belief system, link Affective elements, experience among others.

Keywords: Hansen, Collective imagination, resilience, social cognition, identity.

1. Introducción

Se encuentra la necesidad en el ser humano de hallar la razón o la justificación a los sucesos que ocurren dentro de una comunidad en específico, que, aunque se perciben cotidianos pocas veces se conoce su procedencia real. Por tal razón, la presente monografía comprende el estudio y la identificación de la construcción de los factores psicológicos protectores desde la cognición social la identidad y la resiliencia en cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Hansen, en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca, ya que no se evidencia contagio dentro de estas personas a pesar de su interacción constante con el paciente y exposición a fluidos biológicos que pueden contener el bacilo, siendo lo anterior un factor de riesgo alto en la primera fase de su desarrollo, antes de iniciar el tratamiento con los medicamentos requeridos.

En ese orden de ideas, la presente investigación contiene en su estructura una justificación en la cual se expone la necesidad de explorar el tema en cuestión. Así mismo, el planteamiento del problema en donde se evidencia la importancia que se realice un abordaje desde la psicología a las condiciones que presentan los cuidadores de los hansenianos. Posteriormente en el marco teórico se puntualizará sobre lo que es la enfermedad de Hansen, su historia, las implicaciones psicológicas que genera y se definirán los factores de protección psicológica identificando inicialmente como dicho factor la resiliencia, cognición social e identidad. A continuación, se explica la metodología usada en esta investigación para finalmente analizar los resultados obtenidos luego del acercamiento a la población.

De esta manera el estudio aportaría de forma directa a la comunidad dado que evidenciará los factores protectores psicológicos que probablemente ya se encuentran establecidos dentro de la misma, sin embargo, estos no han sido identificados bajo un argumento científico, posibilidad que se otorgará con la presente, dado que en este caso en específico se tendrá en cuenta la construcción

colectiva de la población a partir de su experiencia y conocimiento, logrando así la explicación del fenómeno.

2. Justificación.

Agua De Dios, municipio de Cundinamarca, Colombia, se encuentra en la provincia del Alto Tequendama, está ubicado a 114 km de la capital colombiana, limitando con Tocaima, Malachí y Nilo (Alcaldía municipal Agua de Dios en Cundinamarca, 2017). A lo largo de su historia el estigma ha sido su marco de referencia, encerrado en un pasado de dolor, tristeza y de creencias discriminatorias, que hoy dejan un historial el cual ha forjado una identidad en los aguadediosunos por ser el primer lugar en Colombia en acoger a los afectados por la enfermedad de Hansen o mejor conocida como enfermedad de lepra (Botero, Polo & Sinuco, 2015).

Aunque dicha enfermedad conlleva una historia antigua, actualmente se presenta prevalencia es decir aún se encuentran individuos afectados por el padecimiento y según información suministrada por la oficina de subsidios del Sanatorio de Agua De Dios E.S.E ubicada dentro de la sede administrativa Carrasquilla. A marzo de 2018 en el territorio nacional, se encuentran inscritos a los subsidios otorgados por el Estado 2.911 personas que padecen la enfermedad de Hansen, de las cuales 565 se encuentran radicados en el municipio de Agua de Dios y de estos 229 se encuentran en albergues especializados para el tratamiento de la misma.

Del mismo modo, Agua de Dios está conformado por 12.000 personas, de las cuales un porcentaje del 4,7% padecen dicha enfermedad. Según el Instituto Nacional de Salud en el 2017 la tasa de detección de nuevos casos a nivel nacional fue de 0,73 por cada 100.000 habitantes y los territorios con tasa de detección más alta fueron Arauca y Norte de Santander, en cuanto a Cundinamarca la tasa de detección por 100.000 habitantes es de 0,33. Esto significa que el municipio presenta baja incidencia de nuevos casos, a pesar del contacto constante que tienen sus habitantes con las personas afectadas por dicho padecimiento. Las anteriores estadísticas ratifican que esta enfermedad aún está latente en la sociedad y amerita la importancia de ser tema estudiado

y reconocido como cualquier otra patología. Sin embargo, probablemente esto se deba a que la enfermedad está siendo tratada con los medicamentos especializados los cuales han sido parte fundamental para el control de esta enfermedad, argumentando así un aspecto biológico, no obstante, se ha dejado a un lado la importancia de indagar los aspectos psicológicos que interfieren en este proceso como podrían llegar a ser los factores protectores.

De acuerdo a Sotomayor (2011) existen factores ambientales que permiten la propagación de la enfermedad, entre ellas condiciones desfavorables como la desnutrición, el hacinamiento y la mala higiene personal. Haciendo referencia a que en este caso también se encuentran factores de protección que evitan el contagio, Remor, Amorós y Carrobles (2006) plantean que existen factores de protección psicológica o recursos psicológicos que permiten una asociación positiva con la salud y el bienestar, entre los que mencionan el optimismo, el apoyo social, el asertividad y el autocontrol emocional entre otros.

Por esta razón, surge el interés por identificar como se construyen los posibles factores de protección psicológicos que tienen los cuidadores respecto a la enfermedad desde la cognición social, la identidad y la resiliencia como un motivo de investigación, dado que los estudios encontrados han centrado su interés en el desarrollo de la patología, en el estigma que esta genera, además de caracterizaciones realizadas a la población, los valores sociales, la resiliencia, los tratamientos farmacológicos, entre otros (Botero et al., 2015; Lemus & Motta, 2015; García, 2015; Botero, Padilla, Beltrán & Ossa, 2017; Benavides & Barrera, 2017). Si bien estas investigaciones se centran en la enfermedad y el paciente, aún falta por explorar que ocurre con el cuidador del hanseniano en términos psicológicos específicamente.

Respecto al cuidado de la enfermedad son las personas más cercanas al paciente, denominadas cuidadores, quienes tendrían mayor propensión a contraer la enfermedad debido al contacto

prolongado y constante que tienen con la persona afectada según informa la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017). Sin embargo, según la información recolectada la incidencia de nuevos casos de Hansen en Agua de Dios ha sido baja en los últimos años, registrándose solo un nuevo caso de lepra en el 2016 pese al porcentaje de personas diagnosticadas con la enfermedad en dicho municipio (Secretaria de Salud Gobernación de Cundinamarca Secsalud, 2016). Por consiguiente, se podría suponer que existen ciertos factores protectores psicológicos que no permiten la propagación de la enfermedad

En primer lugar, al identificar los factores de protección psicológica frente al contagio de dicha enfermedad se generará conocimiento dentro de la población del municipio que puede servir para entender lo que ocurre en términos de la población colombiana en torno a esta alteración llena de estigma y padecimientos, dándole así una extensa apertura al área de la psicología dentro de este fenómeno social, ya que este, en su gran mayoría de estudios solo han sido tomados desde el área de la medicina, dejando atrás la importancia del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento de los pacientes y sus cuidadores, en segundo lugar, el aporte importante que se le otorgará al vacío de conocimiento que existe debido a la falta de investigación del tema. Así mismo el identificar como se construyen la cognición social, la identidad y resiliencia como factores protectores psicológicos le otorgaría un argumento científico a la población de Agua de Dios y a las entidades competentes del porque la baja incidencia de casos de lepra dentro del municipio a pesar de la alta exposición de contagio.

La presente investigación se articula de manera precisa con la línea de investigación de la universidad de Cundinamarca denominada estudios psicosociales en contextos comunitarios ya que su objetivo principal es abordar el estudio de las dinámicas sociales dentro del comportamiento humano, debido a que se busca analizar a los cuidadores de hansenianos pertenecientes a la

población aguadediosuna, quienes han construido imaginarios colectivos e identidades comunes con base al territorio y en este caso a la enfermedad de Hansen.

3. Planteamiento del problema.

La Hanseniasis es una enfermedad latente entre la sociedad y aunque en la actualidad existe tratamiento médico de fácil acceso continúa siendo un problema de salud pública, según Cardona y Bedoya (2011) estudios interdisciplinarios de varios campos profesionales han evidenciado que la lepra a parte de las implicaciones médicas también conlleva a problemáticas sociales cargadas de estigmatizaciones o creencias negativas y en otros casos positivas teniendo en cuenta que años atrás contraer lepra involucraba un sin número de prejuicios como estigmatización y discriminación, a pesar de ello, el municipio de Agua de Dios, a causa de esta enfermedad, hoy en día se demuestra un sentido de pertenecía sin el más mínimo temor o señalamiento al hanseniano, ni al contagio.

La lepra además de generar daños físicos como afectaciones dermatológicas que van desde lesiones como manchas, llagas, masas, alteran el sistema nervioso periférico, en ocasiones existe también consecuencias negativas en algunos órganos y sistemas que causa deterioro y conlleva a la amputación de las extremidades generando así incapacidades físicas en los pacientes (Sabatés, Curbelo, Cabrera & Bernárdez, 2012), también ocasiona afectaciones psicológicas, en el caso de los hanseniano quienes son víctimas de la discriminación, puede llegar a provocar efectos psicológicos negativos como frustración y sentimiento de impotencia debido a los obstáculos físicos y sociales que debe enfrentar quien padece la enfermedad de Hansen (Bicalho, Rodrigues, Rodrigues, Mendes & Nogueira, 2014).

Las afectaciones negativas no solo se observan en los pacientes, sino también en los cuidadores quienes al cumplir con su rol alteran su calidad de vida, dadas las obligaciones adquiridas al tener a cargo el cuidado de otra persona con un padecimiento; entre las afectaciones que se identifican entre los cuidadores se encuentran el bienestar social, angustia por el desarrollo de la enfermedad

y carga económica la cual genera perturbación por los costos que trae consigo el padecimiento, no obstante, se da cuenta que el bienestar espiritual se mantiene preservado a pesar de las dificultades presentadas (Romero, Maccausland & Solórzano, 2014). Razón por la cual se hace necesario identificar los factores protectores psicológicos que generan los cuidadores para la atención de las personas afectadas por Hansen, puesto que las personas más cercanas son quienes están más involucradas desde el punto de vista emocional, legal y ético, debido a que comparte más tiempo con el enfermo y por lo tanto debe llevar a cabo los cuidados paliativos de manera integral (Toro, Vielmas, Petrosino & Milano, 2014)

La presente investigación busca identificar como se construyen los factores protectores psicológicos que pudieran estar incidiendo en que las personas cercanas al Hanseniano no se contagien, a partir de la cognición social, la identidad y la resiliencia. Ya que se observan esquemas particulares en la población los cuales posiblemente den respuesta a la baja incidencia de casos de lepra en el municipio de Agua de Dios, se considera importante abordar la cognición social dado que se encuentra que las personas dan respuesta y se disponen ante ciertas situaciones debido a la percepción e interpretación que generan ante determinada circunstancia la cual se construye a partir de la interacción social (Ruiz, García y Fuentes, 2006). Igualmente, se considera importante la identidad y la resiliencia puesto que esta última es fomentada según el medio en el que se encuentre el individuo y puede conllevar a que las personas interpreten determinados eventos adversos como un proceso de adaptación que derive en una oportunidad de evolución para finalmente contribuir a la construcción de la identidad como consecuencia a la interacción entre el individuo y el ambiente (Acosta & Sánchez, 2009).

Lo anterior, permite entender que existen factores de riesgo frente al contagio por parte de los cuidadores tales como los mencionados por Arrieta et al. (2001) las condiciones socioeconómicas

bajas y de pobreza extrema, la inadecuada salubridad, la mala higiene, la desnutrición, el hacinamiento y susceptibilidad inmunológica de la persona infectada. Siendo dicha enfermedad entre cinco y diez veces más frecuente entre los cuidadores de personas diagnosticadas con lepra multibaciliar, así mismo, los convivientes de enfermos en tratamiento tienen cuatro veces mayor riesgo de contraer la enfermedad que la población en general, motivo por el cual se encuentra pertinente centrar estudios en dicha población por el alto riesgo que presentan (Contreras, Carvajal, López & Prieto, 2007).

Lo que se observa dentro del municipio de Agua de Dios es la existencia de familias que han convivido con la enfermedad por un periodo de tiempo prolongado y a pesar del porcentaje de contagio que existe además de la convivencia diaria, no se generan nuevos casos de lepra en esas familias, lo cual tiene sentido con los estudios descritos por Cardona y Beltrán (2004) realizados entre 2001 y 2002 donde concluyeron que de 61 personas convivientes con enfermos de Hansen, el 10% se encontraban contagiadas con la bacteria responsable de la lepra y pueden llegar a desarrollar la enfermedad, también el estudio concluye que el 90% de los convivientes que no están infectados igual presentan riesgos de infectarse al estar en constante contacto con el paciente bacilífero.

En consecuencia al tener en cuenta que se plantean como factores de protección psicológica ante esta patología cognición social, identidad y resiliencia en los cuidadores de las personas que padecen la enfermedad, surge la pregunta de investigación de este estudio: ¿Cómo se construyen los factores de protección psicológica desde la cognición social, la identidad y la resiliencia en cuidadores de hansenianos residentes en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca que no permitirían el contagio de dicha enfermedad?.

Se orienta la anterior pregunta de investigación desde una perspectiva interpretativa ya que este busca comprender la realidad como dinámica y diversa, dirige su interés al significado de las acciones humanas y de la práctica social.

4. Objetivos.

4.1 Objetivo general.

Identificar cómo se construyen los factores de protección psicológica desde la cognición social, la identidad y la resiliencia, en cuidadores de hansenianos que no permitirían el contagio de dicha enfermedad en los residentes del municipio de Agua de Dios, Cundinamarca

4.2. Objetivos específicos.

- Descubrir el imaginario colectivo que se tiene en torno a la enfermedad de Hansen desde la cognición social aguadediosuna de los cuidadores.
- Describir la identidad aguadediosuna construida a partir de los sucesos históricos de la enfermedad de Hansen ocurridos en el municipio.
- Determinar cómo se desarrolló la capacidad resiliente en la población aguadediosuna

5. Marco Teórico

5.1 La enfermedad de Hansen o lepra.

Según la Organización mundial de la salud (OMS) (2017) la lepra o enfermedad de Hansen es:

Una enfermedad infecciosa crónica causada por *Mycobacterium leprae*, un bacilo acidorresistente con forma de curva. Afecta principalmente a la piel, los nervios periféricos, la mucosa de las vías respiratorias altas y los ojos. La lepra se transmite por gotículas nasales y orales cuando hay un contacto estrecho y frecuente con enfermos no tratados (párr. 2).

Además de considerarse una enfermedad, también se considera como un sinónimo de desfiguración y discriminación de la sociedad lo cual conlleva una inmersión en la pobreza; la imagen de esta enfermedad lo largo del tiempo se asocia con mutilaciones y deformidad física (Cardona & Bedoya, 2011).

Aunque la enfermedad fue declarada por la OMS como exitosamente controlada desde hace varios años, la cual es causada por el bacilo ácido alcohol resistente (BAAR) *Mycobacterium leprae*, la infección tiene un período prolongado de incubación y afecta especialmente la epidermis, mucosas y nervios periféricos y su presentación clínica comprende dos tipos polares, la Lepra lepromatosa (LL), la Lepra tuberculoide (LT) y tres expresiones intermedias (Toro et al., 2014).

Actualmente se consideran dos clasificaciones para las formas de lepra, la primera es Ridley-Jopling, que está fundamentada bajo características clínicas e histopatológicas, dividiéndola en seis categorías como lo indica Concha et al., 2008:

1) Lepra indeterminada (I): la cual corresponde a la etapa más temprana de la enfermedad, por ende, se impide su clasificación hay evidencia de lesiones de una o dos máculas hipopigmentadas,

con sensibilidad en un estado normal o leve, este se puede resolver de manera espontánea o progresar en las siguientes etapas.

2) Lepra tuberculoide (TT): da evidencia de una buena respuesta inmune, se caracteriza por formación de granulomas epiteloideos que rodean los elementos neurovasculares, también es presentada como maculas hipopigmentadas o placas eritematosas, en esta fase se genera daño precoz de las terminaciones nerviosas de la piel por lo que se da la disminución de la sensibilidad en las lesiones, también daños de uno o dos troncos nerviosos, que además pueden estar aumentando su tamaño y se asociación a nivel sensitivo y motor de la zona nerviosa.

3) Lepra lepromatosa (LL): esta refleja una respuesta inmune muy débil, se identifican bastantes bacilos en la piel y la mucosa nasal, se da la pérdida de cejas y pestañas, en muy raras ocasiones se da alopecia ya que el cuero cabelludo es un sitio de mayor temperatura y esta se afecta las zonas más frías del cuerpo, produce engrasamiento e ictiosis en las piernas y la zona afectada puede ulcerarse, respecto a compromiso neural suele tardar en experimentarse pero es extenso, la función motora está conservada.

4) Lepra borderline: está conforma un espectro ubicado entre la tuberculoide y la lepromatosa,

5) Borderline tuberculoide (BT): esta es similar a la tuberculoide, sin embargo, en este caso las lesiones son más numerosas, el tipo borderline lepromatosa difiere de la lepromatosa en cuanto a que las heridas son más delimitadas, irregulares, y con áreas de dermis sana entre ellas.

6) La media borderline (BB): esta es una forma inestable varía entre BL y BT caracterizándose por la presencia de placas, con fracciones de piel aparentemente sana con bordes definidos.

La segunda clasificación que es la manejada por la OMS corresponde a la división del afectado en dos categorías, solo considerando el número de lesiones a nivel cutáneo 1) Paucibacilar (PB) (1 a 5 lesiones cutáneas) 2) Multibacilar (MB) (más de 5 lesiones cutáneas).

El *Mycobacterium leprae* o bacilo de Hansen, pese a que puede afectar todos los órganos de los individuos sensibles al bacilo infecta especialmente la dermis ya que la bacteria parásita contagia las células de Schwann, las células afectadas se mantienen sanas en la fase inicial de la infección, sin embargo, a medida que avanza la enfermedad la mielina comienza a verse afectada, llevando al deterioro de los nervios, insensibilidad y lesiones llagadas en la piel (Burstein, 2005).

Para el tratamiento de la lepra la OMS en el año 1992 actualmente aconseja terapia de multimedicamentos orales, entre los medicamentos que se utilizan se encuentra la rifampicina y la clofazimina, la dapsona ha sido el principal fármaco para el tratamiento por varios años, actualmente no existe ninguna vacuna que prevenga el contagio, cabe destacar que la eficacia en la lucha contra la lepra se debe a la detección, el seguimiento y sobre todo el efectivo tratamiento.

5.2 Historia de la enfermedad.

La lepra fue de las primeras enfermedades en ser descritas según data la biblia en el libro de Job donde se describe como una terrible enfermedad de la piel que cubrió a Job de los pies a la cabeza, de igual forma se hace mención de la lepra en el libro Éxodo 4,6 en donde Dios cubrió la mano de Moisés con lepra luego le pidió que metiera la mano en su pecho y al sacarla ya estaba curado; el nombre Hebreo de la enfermedad era Tsarath o Zaarath, pero ha tenido diferentes denominaciones según la época y la región, se le ha llamado también lepra leonina, mal rojo de Cayena, lepra de la edad media, lacería, enfermedad de Crimea, leontiasis, mal de San Lázaro entre otros; San Lázaro es el patrón de los leprosos de allí el nombre de los lazaretos lugares especializados en tratar la enfermedad de Hansen (De Zubiria & Rodríguez, 2003).

Se conoce que la enfermedad causó verdaderos estragos a poblaciones enteras, azotando a todos los continentes y ha sido considerada una alteración mutilante, incurable, repulsiva y estigmatizante, lo que ha generado tratos inhumano a los individuos que afecta, convirtiéndose en

la actualidad, un problema de salud importante para varios países la enfermedad de Hansen se ha referenciado siempre como un castigo de Dios, o una maldición, y quienes la padecieron se enfrentaron a ofensas, negación de derechos, exclusión, acosamiento y represión, dado que fueron creencias erradas respecto a la misma pero generaban que las personas por miedo a causar rabia de los dioses y ser víctima de un castigo del mismo tajante, ignoraban, repudiaban, agredían y hasta asesinaban a los hansenianos (Blanco & Cangas, 2012).

Se obtiene información que arroja indicios que esta afectación fue originaria de la India, alrededor del año 600 a.C. según algunos historiadores griegos y médicos hindúes como lo fueron Susruta y Charaka, Heródoto y Ctesias; de allí se propaga a China para luego llegar a Japón y Hawái, sin embargo, son los soldados liderados por Alejandro Magno los responsables de su transmisión en países como Grecia y África y las tropas de Pompeyo ingresan la enfermedad a Roma en el año 62 a.C; para finalmente ser los Vikingos los encargados de trasladarla hasta el norte de Europa (Yepes, 2013).

En 1873 Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841-1912, Oslo, Noruega) fue quien descubrió el bacilo que produce la lepra, lo cual permitió comprender de mejor manera la enfermedad. Hansen había trabajado como médico en el hospital de leproso de Bergen en 1868 y después de descubrir el bacilo él propuso una legislación para establecer medidas de control y aislamiento de los enfermos, dado el gran aporte que había generado con su descubrimiento; pero más adelante Albert Neisser en el año de 1879 demostró de manera más convincente la presencia de bacilos en el material leproso demostrando así que la enfermedad era producida por un microorganismo y dado este aporte a la ciencia se confirmó la transmisión o el contagio a personas sanas (De Zubiria & Rodríguez, 2003).

En cuanto al contexto latinoamericano, una revisión teórica realizada por Cardona y Bedoya (2011) se registra que: La lepra llegó a Colombia con los españoles; se sabe que Gonzalo Jiménez de Quesada (1509-1579), fundador de Santa Fe de Bogotá, sufría de lepra, que pudiera haber sido confundida con sífilis; así mismo se da cuenta que la comercialización de esclavos africanos quienes llegaban a Cartagena trajo también la afección, desde 1806 en la isla de Tierrabomba funcionaba Caño de Loro, el primer lazareto que existió en Colombia y con la Ley 1 de 1833 el Gobierno Nacional empezó a organizar los lugares especializados en el tratamiento de la lepra llamados lazaretos; la lepra se consideraba un problema grave, las estadísticas de la época no eran precisas y el número de leprosos llegaba a 30.000 en un país de 4 millones de habitantes; por eso muchos autores consideraban a Colombia como “la gran leprosería”; pero estos datos imprecisos generaron la creación de lazaretos en el país como por ejemplo la fundación del lazareto de Agua de Dios que se debió a que una comunidad de enfermos de lepra y sus familias fueron exiliados de Tocaima, y se vieron obligados a invadir la hacienda “Agua de Dios”.

Del mismo modo, es para la mitad del siglo XX que se generan las medidas de aislamiento obligatorio y medicación como proceso de "tratamiento" dentro de los lazaretos, bajo metodologías coercitivas y de control para los enfermos y sus convivientes, entre todas estas medidas se encontraban: aislamiento total, prohibición de matrimonios entre personas sanas y un hanseniano, establecimiento de una cédula y moneda especial, prohibición a los enfermos en su decisión de tener hijos, aislamiento de sus familiares más cercanos, la implementación de retenes y un cordón sanitario que delimitaba el área de aislamiento, entre otros, por esta razón a partir del año 1961 se modifican estas medidas y los lazaretos pasan a convertirse en municipios y los enfermos vuelven a ser ciudadanos con derechos, sin embargo, todas las marcas físicas y sociales a los que fueron expuestos los enfermos son actualmente el marco de referencia en el desarrollo del estigma como

un fenómeno social que vulnera la identidad del afectado y su familia (Botero, Polo & Sinuco, 2015).

Según información otorgada por el instituto dermatológico Federico Lleras Acosta, en un estudio realizado sobre las "creencias" de la población asociadas a esta enfermedad se encontró cierta similitud con las ofrecidas por los afectados, entre ellas se encontraron factores como: herencia, cambios de temperatura, pobreza, desnutrición, descuidos en la dieta materna, picaduras de culebra, ratón o armadillo, baños con aguas negras o estando en el periodo de menstruación, asociación de la lepra con un castigo a los pecados cometidos, la brujería o con un "mal de sangre", siendo todos estos factores causas o influencia para el desarrollo de la afección cuando esta se contrae directamente por la relación con el enfermo o por nivel hereditario según refirió la población (Platarrueda, 2008).

A pesar de las condiciones inhumanas que existían dentro de los lazaretos, los enfermos lograban una gran resistencia frente a todas las medidas impuestas, como método de resiliencia ante el flagelo logrando con esto que la cotidianidad no fuera tan ajena a la realidad de ellos, permitiendo la creación de costumbres que en la actualidad se conservan dentro del municipio; como lo es el caso de la "hueca" juego que fue adaptado para las condiciones físicas y accesibilidad para el enfermo, armonizando la interacción con amigos, aguardiente, chicha y risas, logrando reconstruir el diario vivir de estas personas y la elaboración de nuevas redes sociales (Botero, Mora & Quesada, 2016).

Tiempo después, para evitar los tratos inhumanos se conformaron e implementaron leyes para el tratamiento y garantía de los derechos de los pacientes de Hansen a nivel mundial debido a la demanda de la situación en ese momento; fue en el mes de mayo del año 1991, que en la 44^a asamblea mundial de la salud surgió la aprobación de la resolución WHA 44.9, con la cual se

oficializó el compromiso por parte de la OMS para la promoción de todas las medidas de lucha priorizando la terapia multimedamentosa (TMM) e identificación de los casos para obtener la eliminación de la enfermedad de la lepra como problema de la salud pública, comprendiendo esto como la no erradicación de la enfermedad pero si la reducción de su incidencia dentro de la población considerándola con niveles de transmisión muy limitados (Burstein, 2002).

Luego de esta asamblea en Colombia se procede con la descentralización en la cual se atendían a los hansenianos, se elimina esta y se da inicio a garantizar la atención en entidades municipales y departamentales. Adquiriendo un mayor impulso con la expedición de la ley 10 de 1990 reformándose posteriormente con la ley 100 de 1993 establecida por el sistema general de seguridad social en salud, con la anterior se otorgó importancia y una fracción de las actividades de la lepra quedaron implantadas en el PAB (plan de atención básica) y otra parte que quedó establecida en el POS (plan obligatorio de salud) (Pinto, 2000). Además de esto la práctica profesional no termina con el diagnóstico y tratamiento del paciente directamente afectado, es responsabilidad ética y administrativa de los trabajadores en el área de la salud buscar casos entre los familiares y convivientes más cercanos, de igual manera esto se encuentra contemplado en el PAB (Arrieta et al., 2001).

5.3. La lepra y sus implicaciones psicológicas.

Se han realizado estudios epidemiológicos en varios países para conocer la prevalencia de trastornos psicológicos y problemas psicosociales comórbidos en pacientes que padecen la enfermedad de Hansen (Garvinder, 2013), por ejemplo se ha evidenciado que el diagnóstico de la enfermedad puede causar un impacto emocional en el individuo y las principales reacciones psicológicas son: negar, rebelarse, ocultar o revelar, pudiendo llegar a la aceptación a través de un proceso que para cada uno varía en el tiempo y en la intensidad, así lo afirman Bicalho et al. (2014)

de igual forma al realizarse este diagnóstico las personas afectadas por la enfermedad de Hansen se enfrentan a la discriminación y abandono por parte de la comunidad que los rodea, generando un trato cruel que va en contra de los principios éticos ya establecidos y la dignidad humana del paciente (Blanco & Cangas, 2012).

Del mismo modo el estudio de Almeida, Rodrigues, Sousa, Silva y Carmo (2006) hace referencia al impacto del diagnóstico de la hanseniasis en usuarios que se sintieron fragilizados al recibir el diagnóstico de la enfermedad, lo que trae el deseo de morir, estigma, exclusión social, aislamiento de la familia y cambios en sus hábitos. Hasselblad (1975) afirma que la apariencia poco agradable y visible del paciente, junto con la aparición y avance repentino de la enfermedad, generan en él unas reacciones psicológicas de pérdida de amor propio, dificultad en definir la percepción de sí mismo, y como lo perciben los demás además de sensación de culpabilidad por haber cometido errores ya que ve la enfermedad como castigo, el paciente da rienda suelta a su imaginación. Además, la lepra tiene connotaciones sociales de deshonor, lo que ocasiona que quien la padece se estigmatice así mismo al sentirse deshonrado.

Por otra parte, Gussow (citado por Hasselblad 1975) indica que para el enfermo surge otra dificultad psicológica cuando comprende que, pese a que ha contraído una grave afección, su personalidad no ha cambiado, no obstante, la sociedad lo ve de una manera completamente distinta, lo que gesta una disonancia cognitiva entre lo que él percibe de sí mismo y lo que percibe la sociedad. Otro de los obstáculos que atraviesa el Hanseniano es la dificultad que tiene para adaptarse a contextos sociales hostiles, por esta razón la inseguridad personal, la ansiedad, dependencia excesiva de los servicios para los hansenianos, e introversión son algunas de las particularidades que se deben tener en cuenta para poder generar una aproximación a los pacientes,

así como la comprensión de la enfermedad y de las medidas médicas por parte del enfermo (Arvelo, 1976).

También un estudio realizado por De Rojas, Alvisa, Rodríguez y García (1992) analizó las variables de rasgos de personalidad y la estabilidad psíquica de 50 enfermos de lepra, tras la aplicación de pruebas psicológicas como el inventario multifacético de personalidad (MMPI) y los 16 factores de personalidad de Cattell 16PF, arrojó como resultado un perfil general de los enfermos de lepra que corresponde con el estado hipocondríaco acompañado de rasgos esquizoides.

Además de lo anteriormente dicho estudios demuestran que la depresión es el trastorno psicológico más común en estos pacientes, Verma y Gautam (citados por Garvinder 2012) examinaron la comorbilidad psiquiátrica en 100 pacientes confirmados con la enfermedad de Hansen y se reveló que el 76% de los pacientes tenían enfermedad psiquiátrica, de estos, el 55% tenían depresión según la escala de Beck y Hamilton y se reveló que el 70% de los pacientes tenían dicha depresión en grado moderado y severo, el 21% tenían trastorno de ansiedad generalizada y trastorno de ansiedad mixto, también el 33.34% de los pacientes reportaron ideación suicida después de desarrollar deformidad.

6. El rol del cuidador en la enfermedad de Hansen

Debido a que la presente investigación centra en gran medida su atención en el cuidador se hace necesario dedicar un capítulo de este trabajo para entender un poco el rol del cuidador quien es una persona que dedica gran parte de su tiempo al cuidado de otra persona que generalmente se encuentra bajo las condiciones de alguna patología ya sea física o mental; esta persona adopta responsabilidades que le pueden causar sobrecarga al punto de originar afectaciones físicas y emocionales ya que el realizar tareas de cuidado le ocasionan alteraciones en su vida cotidiana al

generar dificultades económicas, sociales y hasta laborales, según el grado o etapa de la enfermedad. Para que una persona se defina como cuidador debe haber realizado dichas labores por un periodo de tiempo mínimo de tres meses (Cerquera, Granados & Buitrago, 2012).

En el caso específico de los cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Hansen, existe un riesgo alto de contraer la enfermedad por factores como: la convivencia con enfermos multibacilares (lepromatosos y dimorfos). Las principales fuentes de contagio son las mucosas de las vías aéreas superiores, aunque no se descarta la transmisión a través de úlceras o nódulos abiertos de pacientes multibacilares sin tratar. La vía más probable de contagio para el receptor parece ser la respiratoria.; además de un determinado grupo de personas con unas características genéticas determinadas, en unas condiciones sociales y de vida por lo general carentes (alimentación, higiene, hacinamiento, otras enfermedades...) y en contacto con estos enfermos multibacilares no tratados, después de un período de incubación largo (entre 2 y 5 años en las formas paucibacilares y de 8 a 12 años o más en las formas multibacilares) va a desarrollar la enfermedad (Gomez & Moll, 2005, p.111).

Dentro de la red familiar, cuando uno de los integrantes se ve afectado por alguna patología, la distribución de cargas recae en una sola persona la cual cumple la función de cuidador/a en la mayoría de casos, estableciendo de esta forma el paciente una relación con el cuidador basada en el cariño y el cuidado; entre las funciones principales que ejecutan atienden necesidades funcionales y de adaptación, además de tareas que demandan competencias técnicas como el suministro de medicamentos, alimentación, higiene, movilidad, curación; respecto a lo cual se evidencia que las tareas de alimentación e higiene no requieren bastante esfuerzo, sin embargo, existen otras que si lo reclaman, como limpiar secreciones, control de medicaciones y medicación por vía intramuscular que ocasionan inseguridad, ansiedad y temor, no obstante, el desempeñar

este papel por largos periodos de tiempo puede ocasionar secuelas físicas y emocionales como consecuencia de la sobrecarga del trabajo, del aislamiento y de la tensión emocional (Gil, Escudero, Prieto & Frías, 2005).

Así mismo De Souza y Turrini (2011) refieren que el cuidador deja cosas de su rutina habitual a un lado para dedicarse a los cuidados que requiere el paciente; sus motivaciones son el posible bienestar y la búsqueda de la cura, pero en este proceso como cuidador él se encuentra con sentimientos de desilusión, agotamiento y temor.

Además de lo anterior, se hace relevante entender que los cuidadores también trascurren por un proceso denominado duelo anticipado explicado según lo mencionado por Loitegui (2008), como un fenómeno conformado por siete operaciones generales: pena y duelo, mecanismos de afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio frente a las nuevas y dificultosas demandas, y facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras. Compuesto así mismo por 5 fenómenos que interactúan entre si constantemente durante este proceso:

- 1- Reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte.
- 2- Pena o la experimentación y expresión de resultados emocionales de la pérdida anticipada. Esto incluye el correlato físico, psicológico e interpersonal asociado con el duelo.
- 3- Reconciliación y desarrollo de una perspectiva que soporte la creencia del valor de la vida de la persona que fallece y el valor de la vida en general.
- 4- Desapego o retiro de la investidura emocional del moribundo.

5- Memorización o desarrollo de una estable y consciente imagen mental del moribundo que permanecerá posteriormente a la muerte (p.10).

Al hacer referencia al impacto que genera el cuidar se identifican componentes objetivos y subjetivos como: la sobrecarga objetiva que se encuentra relacionada con la dedicación y desempeño de la función del cuidador (carga física, tiempo dedicado y exposición ante situaciones adversas); los estresantes conectados con los indicadores de sobrecarga objetiva, por último, la sobrecarga subjetiva conexas con la percepción de cuidador en cuanto a la situación y la respuesta emocional ante su función, es decir, el sentimiento psicológico que genera la actividad de cuidar (Lara, González & Blanco, 2008).

7. Factores protectores psicológicos.

Amar, Abello y Acosta (2003) definen los factores protectores como actitudes, circunstancias y conductas individuales y colectivas que se van formando en un medio social, que incluyen salud, educación, vivienda, afecto y conductas sanas y saludables. Garmezy y Rutter (como citó en Amar et al. 2003) los definen como las cualidades, situaciones o episodios que aparecen para transformar los pensamientos negativos hacia acontecimientos futuros y así evitar estresores de vida.

Por otra parte Remor et al. (2006) hablan sobre factores de protección psicológica o recursos psicológicos los cuales refieren se asocian positivamente con la salud y el bienestar, los autores anteriormente mencionados realizaron un estudio con estudiantes universitarios en el que buscaban comprobar la relación entre el optimismo y la frecuencia e intensidad de malestares físicos, el resultado obtenido fue que los estudiantes con mayor optimismo presentaban menor malestar físico respecto a los estudiantes poco optimistas. En este orden de ideas, en un estudio realizado por Solberg & Viliarreal (1997) buscaban determinar si el apoyo social modera la relación entre la angustia física y el estrés que presentan los estudiantes universitarios hispanos, se concluyó que los estudiantes hispanos que percibieron mayor apoyo social obtuvieron calificaciones más bajas de angustia física, lo que permitía moderar la relación con el estrés y la angustia.

Del mismo modo el apoyo social se ha relacionado de manera confiable con menores tasas de morbilidad y mortalidad, según una revisión en la que examinaron la evidencia que vincula el apoyo social a los cambios en la función cardiovascular, neuroendocrina e inmune, de acuerdo con la evidencia epidemiológica, el apoyo social parece estar relacionado con "perfiles biológicos" más positivos en todos los sistemas relevantes para la enfermedad, investigaciones recientes sobre los procesos inflamatorios mediados por el sistema inmune también están comenzando a proporcionar datos que potencialmente vinculan el apoyo social a la salud (Uchino, 2006).

Para Taylor, Kemeny, Reed, Bower y Gruenewald (2000) las creencias psicológicas como el significado, el control y el optimismo actúan como recursos que no solo preservan la salud mental sino la salud física también, los autores estudiaron a hombres infectados con VIH y encontraron que la capacidad de otorgarle significado a la experiencia se relacionaba con un curso de enfermedad más lento.

El estudio de los factores protectores desde el enfoque de la salud comunitaria no sólo es relevante por cuanto constituye una manera de fomentar la salud directamente desde una perspectiva fundamentada en la participación de la comunidad en su propia dinámica interna y externa (relativa a las relaciones que establece con otras comunidades y con el sistema social en general), sino también, y principalmente, porque representa un cambio de paradigma en lo referente a las concepciones del cuidado de la salud, ya que traslada el punto de mira desde lo reactivo (curación) hasta lo proactivo (prevención y promoción) y desde lo negativo (factores de riesgo) hasta lo positivo (factores protectores) (Amar et al., 2003).

Teniendo en cuenta la definición de factores protectores psicológicos mencionada anteriormente es pertinente explicar la cognición social, la identidad, la resiliencia y por qué se identifican de esta manera para los cuidadores de hansenianos residentes en el municipio de Agua de Dios.

7.1 Cognición social

Se define como la construcción de procesos cognitivos para crear conceptos, creencias, pensamientos y actitudes, que explican la manera específica como se piensa, como se entiende y cómo se exponen los contextos, las realidades, el comportamiento tanto de sí mismos y el de las demás personas, asociado con sentimientos y emociones que dan un sentido a la información y generan comportamientos con base en ella (Materan, 2008).

Este es un tema relevante para la psicología social porque enfatiza en los procesos cognitivos y cómo van produciendo la información del contexto social; sin embargo, el concepto lo generó Moscovici cuando explicó que el sistema cognitivo es un lenguaje que establece orden a las personas permitiéndoles de esta manera ubicarse en un contexto social (Materan, 2008).

Moscovici (1994) plantea que la construcción de esquemas cognitivos sociales se caracteriza por llenar vacíos de información, además él introdujo el concepto de representaciones sociales, haciendo referencia a una forma del conocimiento que tiene como objetivo principal la producción de comportamientos y comunicación entre las personas. En este sentido las personas pueden generar representaciones según las interacciones con el fin de dar explicación a fenómenos de los cuales no tienen mayor información generando un valor atribucional en el caso de que sea compartido se replica en el medio social lo que podría entenderse también como cognición social.

La cognición social estudia los fenómenos sociales empleando elementos de la psicología básica y experimental; sus objetos de estudio mencionados por González y Ruiz (2015) incluyen las relaciones interpersonales, la formación de conceptos y actitudes, también observan la cognición desde una perspectiva social incluyendo los entornos donde se presentan estímulos y son identificados por las personas como agentes potentes de interacción.

Además de esto, la cognición social posee implicaciones neurológicas que la definen como un procesamiento neurobiológico, psicológico y social, que identifica y evalúa circunstancias sociales para construir una representación del contexto donde interactúan los individuos y logrando con esto después generar un comportamiento social (Butman, 2001).

Existen procesos cerebrales implicados para guiar las conductas sociales, Ruiz, García & Fuentes (2006) afirman que son el procesamiento emocional (cómo se perciben y se reconocen las

emociones), la percepción social o valoración de los estímulos sociales y el estilo atribucional que es la capacidad de hacer valoraciones positivas o negativas de determinado suceso o situación.

En conclusión, la cognición social se considera factor protector psicológico para el cuidador dada la predisposición o atribuciones que este genera ante ciertas situaciones las cuales están basadas en la percepción y definición de un fenómeno que ha sido construido socialmente generando así pautas en la interacción social que forman un patrón de comportamiento según las creencias que se tengan (Ruiz, García y Fuentes, 2006) en este caso lo que se opine respecto a la enfermedad de Hansen puede permitir o no contraer la enfermedad.

7.2 Identidad.

Siendo la identidad una categoría bastante amplia para su investigación, se reconoce la importancia de considerarla en varios de los fenómenos sociales y temas importantes entorno al desarrollo de la sociedad, por lo tanto dentro su amplitud de ramificaciones se encuentran algunas como lo son la identidad de género, identidad sexual, identidad indígena, identidad docente, identidad cultural, identidad social, entre otras; teniendo en cuenta que todo proceso se configura desde el entorno físico donde se encuentra ubicado el ser humano, convirtiéndose este en un marco de referencia categorial que determina la identidad del mismo (Valera & Pol, 1994).

Siendo la investigación del comportamiento grupal de gran relevancia en 1981 se creó la Teoría de la identidad Social, en la cual su núcleo principal se origina en la idea (como se citó en Scandroglio, López & San José, 2008):

Por muy rica y compleja que sea la imagen que los individuos tienen de sí mismos en relación con el mundo físico y social que les rodea, algunos de los aspectos de esa idea son aportados por la pertenencia a ciertos grupos o categorías sociales (p.81).

Es de resaltar que la teoría de Tajfel afirma sobre las importantes diferencias que existen entre la identidad social y la identidad personal, asumiendo de esta manera que el individuo es caracterizado por su posesión de rasgos de orden social que determinan su pertenencia a categorías o grupos, además de rasgos que son de orden personal que son más atributos específicos del individuo en sí que de alguna u otra manera estos representan la identidad personal; los dos rasgos anteriormente nombrados se articulan de manera simultánea, ya que los grupales otorgan un factor de similitud con los demás y los personales son un sentimiento que los diferencia de sus pares (Scandroglio, López & San José, 2008).

Posteriormente a esta teoría y tras la muerte de Tajfel en 1982, uno de sus colaboradores, John C. Turner desarrolló la teoría de la categorización del yo en el año 1987 con la intencionalidad de ser aplicada a todos los fenómenos grupales (intra e intergrupales) con el fin de ampliar su perspectiva, manejando de esta manera un supuesto fundamental en su planteamiento.

La formación psicológica del grupo es un proceso adaptativo que produce conducta colectiva y hace posible las relaciones grupales de atracción mutua, cooperación e influencia entre los miembros del grupo. Eso lo origina el que las personas del grupo estén compartiendo la misma identidad social. La función adaptativa de la identidad social es producir conductas y actitudes de grupo. La identidad social es el mecanismo cognitivo que hace la conducta grupal posible (Canto & Moral, 2005, p.62).

Teniendo en cuenta esto se podría expresar que la identidad se puede ver como factor protector debido a que es un proceso adaptativo el cual genera conductas colectivas (Canto & Moral, 2005), entendiéndose esto como la capacidad que tienen los cuidadores para tener determinados comportamientos con la persona diagnosticada con Hansen.

7.3 Resiliencia

El concepto de resiliencia es usado en diferentes disciplinas por ende posee diversas definiciones, para la física la resiliencia es la capacidad de un material de recobrar su forma original luego de someterse a altas presiones, para el derecho, es la capacidad de las personas dentro del marco legal de los derechos humanos de recuperar su estado original de libertad, igualdad, inocencia etc. (Puerta & Vásquez, 2012).

Sin embargo, para esta investigación se tendrán en cuenta las definiciones que aportan disciplinas como la psicología y la sociología. Emily Werner (1992) fue una psicóloga que realizó junto a su grupo de investigación un estudio longitudinal durante 32 años en la isla de Kauai-Hawai a 698 niños, quienes se encontraban expuestos a factores de riesgo reproductivos y ambientales. Werner encontró entre sus resultados más significativos que un tercio de todos los niños evaluados evolucionaron favorablemente, así mismo se mostraron resistentes y se convirtieron en adultos comprensivos competentes y seguros a pesar de una infancia difícil, dicho estudio aportó significativamente a la construcción del concepto de resiliencia, en donde se concluyó que es la capacidad de sobreponerse a pesar de las condiciones adversas.

Por otra parte, Rutter (1992) (citado por Garcia-Vesga & Dominguez de la Ossa, 2013) considera la resiliencia como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida saludable, en un medio insano. A su vez la resiliencia es considerado como un factor protector el cual puede ayudar a enfrentar dificultades de la vida cotidiana lo cual mantiene y fortalece la salud emocional y mental (Márquez, 2017). En este sentido, la resiliencia se considera como factor protector psicológico teniendo en cuenta que además se define como la capacidad que posee la persona para sobreponerse ante una situación adversa a pesar de los factores de riesgo que

en este caso trae consigo esta enfermedad y generan así una transformación que permite optimizar su calidad de vida (Acosta & Sánchez, 2009).

8. Marco empírico.

De acuerdo a las búsquedas realizadas en las bases de datos se evidencia que los estudios que se encuentran en el idioma español relacionados con la enfermedad de Hansen se han realizado principalmente desde el área de la medicina enfocados en el comportamiento de la enfermedad, los tratamientos y medicamentos usados para tratarla, se han generado estudios epidemiológicos e investigaciones que tienen como objeto evaluar la discapacidad que presentan las personas afectadas con la enfermedad de Hansen (Henríquez & Diaz, 2012; Romero, Duran & Rubio, 2016; Camargo, 2016; Guerrero, 2016; Jaramillo, Giraldo, Arboleda & Rodríguez, 2016; Botero, Padilla, Beltrán & Ossa, 2017; Serrano & Cardona, 2017; Vásquez, Cuevas & Faisal, 2017).

No obstante, probablemente las investigaciones generadas desde el área de la psicología son escasas en el contexto y no se hallan con facilidad respecto al tema de la enfermedad de hansen y sus implicaciones psicológicas, aunque, al realizar la búsqueda de estudios en otros idiomas se ha de encontrar investigaciones sobre las implicaciones psicológicas que puede llegar a generar la enfermedad de Hansen, se continúa observando insuficiencia. Sharma, Joshi y Kumar (2017) realizaron un estudio en la india en el que dan cuenta de la importancia de recibir apoyo social al momento de que un paciente es diagnosticado con la enfermedad de Hansen, puesto que al apoyo de parientes, familiares y personal de la salud satisface las necesidades psicosociales de los pacientes con lepra según refieren los autores, así mismo, concluyen que el estigma social tiene un papel significativo en el desarrollo de trastornos psicológicos como la depresión y la ansiedad en los hansenianos y finalizan realizando una comparación entre la lepra y el VIH/SIDA por el estigma, los juicios y conceptos erróneos que generan las dos enfermedades.

Un estudio realizado por Brito, Mena, Méndez & Salgueiro (2011) en el cual identificaron que en los casos de enfermos que han sido víctima del rechazo trae consigo consecuencias como

problemas psicosociales, entre los cuales se encuentran afectaciones psicológicas vinculadas a la percepción, ya que de manera súbita la persona afectada tuvo que percibirse de manera sensible ante los demás debido a sus secuelas y padecimientos, generando así un cambio de actitud encaminándola hacia la huida de una realidad que le es hostil y le atormenta, tomando como opciones el aislamiento y la depresión o la agresividad, por otro lado la percepción referencial que es la que el paciente cree que tienen sobre él asumiendo un pensamiento de que es merecedor de lástima y compasión; y la adaptación la cual hace referencia al cambio abrupto de vivir bajo las comodidades y gustos personales del afectado a convivir con otros enfermos en un medio hospitalario que influyen de forma directa en el paciente frente a su sentido de vida.

Entre los estudios encontrados se destacan tesis para obtención de títulos de pregrado entre esos se destaca el realizado por Villamar (2015) el cual tuvo como objeto informar sobre la discriminación social que sufren los enfermos de Hansen y la influencia en el estado emocional a través de una guía informativa impresa la cual busca concientizar para que se generen vínculos más amigables con las personas afectadas con la enfermedad de Hansen.

Así mismo, un tema crucial en toda la historia de la enfermedad es el estigma que esta ha generado; Kaehler, Adhikar, Raul, Marahatta & Chapman (2015) informan sobre el estigma de la lepra al medirlo por medio de una entrevista aplicada a una población conviviente con la enfermedad. Dicho estudio refiere que la lepra era expresada socialmente como un estigma dado el significado creado culturalmente por miedo al contagio y evidenciando que las consecuencias del estigma superan las aflicciones físicas ya que afecta el bienestar psicosocial de la persona diagnosticada. Los resultados de este estudio resaltan que el estigma está asociado con bajos niveles de educación y percepciones difíciles de tratar dado el sistema de creencias en la mayoría de la población que referían la enfermedad como castigo de Dios. Lo cual justifica la necesidad de

generar programas de intervención para contrarrestar el estigma. Las estrategias para reducción del estigma se relacionan con factores sociodemográficos, educación, salubridad y participación e integración social con el fin de generar aceptación social.

Por otra parte también se encuentra relacionado de manera directa en cuanto a las implicaciones psicológicas que tiene la enfermedad, la tesis para la obtención del título como psicóloga realizado por Campo (2010) sobre el análisis psicosocial de los procesos de pérdida y duelo en pacientes de Hansen internalizados en el hospital dermatológico Gonzalo González en Perú; en el cual considera que la pérdida y el duelo son procesos vinculados de manera simultánea, siendo en este caso la pérdida una situación de privación de “personas, cosas o representaciones mentales, que pone en marcha reacciones afectivo-cognitivo-conductuales y, en términos generales, los procesos de duelo” (p.11); refiriendo la clasificación de pérdidas ligadas al duelo de Tizón correspondiente a: pérdidas relacionales, pérdidas intrapersonales y pérdidas materiales: posesiones, ya que todas estas se encuentran presentes en los pacientes con la enfermedad de Hansen que son internalizados en hospitales convirtiéndose este en el núcleo de su vida cotidiana.

9. Marco legal.

Respecto a lo que concierne a la enfermedad de Hansen en Colombia se han sancionado diferentes leyes las cuales han buscado mejorar el bienestar de las personas que padecen dicha enfermedad en 1961 se decretó la ley 148 en la cual se reformó la legislación sobre la lepra, a partir de este año se considera como una enfermedad cuyo control debe estar a cargo del ministerio de salud pública y se derogan leyes que estigmatizaban la lepra como lo fue la ley 14 de 1907.

Actualmente se encuentra vigente la ley 380 de 1997, la cual modifica el artículo 5 de la ley 148 de 1961, esta ley buscaba aumentar el subsidio suministrado a los enfermos de Hansen a un salario mínimo legal vigente para cubrir necesidades básicas dignificando así a quienes padecen dicha enfermedad.

En Colombia se lleva a cabo un plan para disminuir la prevalencia de la enfermedad de Hansen teniendo en cuenta los tratados pactados internacionalmente para la eliminación de la enfermedad, dicho plan se denomina “Compromiso de todos hacia un país libre de enfermedad de Hansen 2016-2025” con esto se busca generar estrategias que permitan la mínima o nula transmisión (Instituto Nacional de Salud, 2018).

En relación con el tratamiento que se le dará a los datos recolectados, la presente investigación se rige bajo la Ley estatutaria 1581 DE 2012 del congreso de la república de Colombia por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales, el objetivo de la presente ley es garantizar a la población el derecho que posee de conocer, actualizar y rectificar la información recogida sobre ellos enlazado con los artículos 15 y 20 de la constitución política de Colombia (Ley estatutaria 1581, 2012).

10. Metodología

10.1 Paradigma epistemológico:

La presente investigación se basa en el constructivismo ya que permite comprender epistemológicamente el fenómeno a estudiar, el constructivismo de acuerdo a Piaget sugiere que nuestro mundo es producto de las interacciones humanas gracias a los estímulos naturales y sociales que se generan desde nuestros procesos mentales, es decir, que el conocimiento que tenemos no ha sido creado de forma pasiva ni es recibido del mundo, sino que por el contrario es construido activamente, además, que las funciones cognoscitivas tienen un carácter adaptativo lo que permite que los sujetos organicen su mundo según su experiencia vivencial (Camejo, 2006), es por esta razón que se considera pertinente este paradigma epistemológico en la presente investigación ya que nos permite reconocer como los cuidadores de hansenianos han construido esquemas y representaciones sociales en torno a la enfermedad de Hansen según su experiencia y como estos se dan en gran medida por las interacciones sociales y un aparato cognoscitivo que le permita adaptarse a su entorno.

Así mismo el constructivismo tiene como fundamento el concepto de estructura mental que hace referencia a la construcción de esquemas que permitan guiar la conducta del sujeto, y cuya función es la de permitir que el individuo se desenvuelva de manera adecuada en su entorno, dando como resultado un proceso de adaptación, lo cual nos permitiría entender porque posiblemente los cuidadores de hansenianos han construido factores protectores psicológicos (Camejo, 2006).

10.2 Enfoque:

La presente investigación es de corte cualitativo, ya que es lo más apropiado para el abordaje de temas como las dinámicas sociales, la cognición social, la identidad y la resiliencia, todo esto desde la postura de los cuidadores de enfermos de Hansen, convirtiendo su experiencia directa

con esta problemática en conocimiento valioso para la investigación, en este caso existe la probabilidad de encontrar categorías emergentes, cambio de hipótesis, revisión constante de la literatura según lo demande el mismo proceso.

La presente investigación tendrá una mirada interpretativa para el análisis de los resultados ya que se busca comprender los significados que las personas le dan a sus realidades, en este caso dar una explicación al bajo porcentaje de contagio que presentan los cuidadores de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Hansen, teniendo en cuenta los factores de protección psicológica que pueden llegar a presentar los participantes anteriormente mencionados desde la cognición social, la identidad y la resiliencia.

Según Heidegger (1927) el paradigma interpretativo hace referencia a la interpretación que se le otorga a la interacción social, en la cual se plantea que se debe estudiar las interpretaciones y significados que los individuos crean cuando existen tal interacción. Se hace pertinente utilizar este paradigma debido al imaginario colectivo que hay detrás de la enfermedad de Hansen en el municipio de Agua de Dios, tras un proceso identitario marcado por el estigma y la resistencia.

10.3 Tipo y diseño:

Se utilizará observación participante como ya que este es un método etnográfico cuyo objetivo es la descripción e interpretación de las situaciones que se generan en contextos reales, sociales y culturales; en este caso en la población Aguadediosuna, particularmente de los cuidadores de pacientes diagnosticados con lepra. Guber (2001) define que la experiencia y la revelación de testimonios por parte de una población son la fuente de conocimiento para el investigador, quien intenta comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de los sujetos entendidos como actores, agentes o sujetos sociales, además, la autora señala que este método de la observación participante es un proceso de interpretación con los agentes sociales además de ser

aplicada para identificar y evaluar los comportamientos de determinada población en su contexto cotidiano. Se hace pertinente la utilización de este diseño ya que se busca una comprensión interpretativa de los factores de protección psicológicos de los cuidadores de personas diagnosticadas con la enfermedad de Hansen visualizando desde la interpretación que dan los participantes.

Para poder interpretar los resultados se usará la técnica de la espina de pescado o también llamada diagrama de Ishikawa, la cual se usa para organizar grandes cantidades de información y determinar las posibles causas, las cuales se dan a partir de la interpretación de los resultados (Romero & Díaz, 2010), en este caso se utilizará para analizar los factores protectores que surgen a partir de las categorías establecidas, cognición social, identidad y resiliencia. Posteriormente se interpretarán los resultados teniendo en cuenta las categorías emergentes que surgen a partir de otorgar un significado a las narrativas que emergen durante el encuentro con los participantes.

10.4 Participantes:

La investigación se realizará con dos grupos focales, el primero está conformado por cuatro cuidadores de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Hansen, los cuales fueron previamente seleccionados mediante el muestreo bola de nieve o en cadena y se escogieron a quienes tenían disponibilidad para la ejecución del ejercicio, así como los que cumplieran con los criterios de inclusión. De igual forma se realizó el procedimiento anteriormente mencionado con el segundo grupo que está conformado por tres pacientes diagnosticados con la afección. Cabe resaltar que en el grupo de cuidadores se planteó inicialmente con cinco participantes, no obstante, al momento de realizar el grupo focal un participante no asistió. En el caso de los pacientes diagnosticados estaba planteado de la misma forma, pero debido a condiciones de salud no pudieron asistir dos.

Grupo A: Cuidadores de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Hansen.

Criterio de inclusión:

- Ser familiar, conviviente o cuidador de una persona diagnosticada con la enfermedad de Hansen por un periodo de tiempo prolongado.
- Estar radicado en el municipio de Agua de Dios.

Criterio de exclusión:

- Encontrarse diagnosticado con la enfermedad de Hansen.

Grupo B: Personas afectadas con la enfermedad de Hansen.

Criterios de inclusión:

- Personas diagnosticadas con la enfermedad.
- Estar radicado en el municipio de Agua de Dios.

Las investigadoras son estudiantes del programa de psicología de la universidad de Cundinamarca, las cuales desempeñaran la función de moderadoras dentro del grupo focal, así mismo, el rol de observadoras orientando las preguntas establecidas inicialmente.

10.5 Instrumentos:

Entrevista semiestructurada (Anexo 1)

Se realizará dos entrevistas semiestructuradas, las cuales servirán para orientar los grupos focales, una para el grupo de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen, constituida principalmente por nueve preguntas y otra para los cuidadores de las personas afectadas constituida por trece preguntas, las investigadoras cumplirán con el rol de moderadoras. Con estos grupos focales se abordarán de manera precisa las tres categorías cognición social, identidad y resiliencia, por medio de las preguntas siendo estas sujetas a cambios o ajustes durante la intervención según

se considere necesario. Las preguntas se elaboraron de acuerdo a la revisión teórica correspondiente para lograr su asertividad y delimitación de la información que se espera abstraer.

Registro Audiovisual

Se almacena evidencia de todas las entrevistas realizadas por medio de una grabadora de audio y video, también por medio de una cámara que captará una serie de fotografías de los momentos más importantes durante las entrevistas y recopilación fotográfica del municipio de Agua de Dios, Cundinamarca además de los participantes que estuvieron de acuerdo con su publicación.

10.6 Categorías:

Se considera que las categorías mencionadas a continuación son pertinentes dada la revisión teoría y para viabilidad el estudio las cuales a su vez fueron usadas para la formulación de las preguntas.

- **Cognición social:** Se establece como “el pensar del individuo con relación a sí mismo y a los otros, que explícitamente incluye la asociación de sentimientos, evaluaciones, emociones y consecuentemente de comportamientos propios y ajenos” (Caravaca, 2017, p2).
- **Identidad:** Una definición más adecuada para el tema en investigación en este caso sería la brindada desde la perspectiva de la antropología y las ciencias sociales, por consiguiente la identidad sólo puede ser aprehendida si se le ubica como un proceso constituido por prácticas con un significado cultural, ideológico y social claramente delimitado frente a lo cual se puede concluir que los seres humanos pertenecientes a una sociedad son en razón de su historia y sus productos, pero especialmente del sentido colectivo que éstos tienen para sus creadores; es decir, son en función de las prácticas y del significado colectivo que ellas adquieren (Aguado & Portal, 1991).

- **Resiliencia:** Se especifica la resiliencia como la capacidad para sobreponerse a condiciones adversas, generando factores protectores psicológicos y sociales que permitan un sano desarrollo en medios insalubres (Rutter,1992) (Werner, 1992).

Las categorías se interpretarán mediante la espina de pescado o diagrama de Ishikawa el cual fue explicado en el apartado diseño de la investigación.

10.7 Lineamientos éticos:

La presente investigación se rige bajo la ley que reglamenta el ejercicio de la psicología en Colombia la ley 1090 de 2006, teniendo en cuenta la confidencialidad y el bienestar del usuario en todo momento, principios consagrados en el artículo 2 de las disposiciones generales título II, por esta razón se respetará la integridad y el bienestar de las personas que participan en nuestra investigación, precisando información clara a dichas personas sobre los objetivos de la investigación y su participación voluntaria.

Además de lo anteriormente mencionado cada participante firmó el respectivo consentimiento informado (Anexos 2) en el cual otorgaron su autorización a ser entrevistados, registrados en audio, video, registro fotográfico dichos registros serán tratados con la debida responsabilidad teniendo en cuenta el artículo 30 de la ley 1090 así mismo se hace un adecuado uso de la información suministrada con fines académicos garantizando la confidencialidad de los participantes.

10.8 Procedimientos:

Se provee una serie de fases dentro de la planificación para la organización del proceso de indagación, recolección de datos y análisis de los resultados que corresponden a las siguientes:

Fase 1: Se realiza una revisión bibliográfica dada la pertinencia de la búsqueda de autores relacionados con el estudio de manera directa, obteniendo con esto una sustentación teórica de los

constructos como objeto de estudio, en este caso la cognición social, la identidad, la resiliencia y todo lo que concierne a la enfermedad de Hansen y sus implicaciones psicológicas; posterior a ello se da paso a la construcción de la justificación aclarando la importancia de la ejecución de esta investigación como aporte principal de nuevo conocimiento a la población en general ya que el abordaje en el tema ha sido poco, evidenciando con lo anterior la estructuración apropiada del planteamiento del problema, objetivos, marco teórico y marco metodológico.

Fase 2: Se ejecuta el respectivo contacto con la población acercándose las investigadoras a las entidades correspondientes para la solicitud de permisos para la recolección de información verídica y la intervención con la población con características de expertos ya que en su mayoría son funcionarios públicos, en cuanto a los dos grupos restantes (cuidadores y personas afectadas por la enfermedad de Hansen) se contactó a personas de manera estratégica para lograr convocar la reunión logrando así la entrevista grupal, el debate de conocimientos y situaciones adversas vivenciadas de igual forma.

Fase 3: Elaboración de entrevistas, teniendo en cuenta las categorías planteadas para el estudio, se realiza un mínimo de tres preguntas por cada categoría y se elabora una entrevista semiestructurada para cada grupo focal (Anexo 1). Considerando los criterios de inclusión, se cita a los participantes en un espacio que permita la interacción y discusión, y participan en condición de moderadores las investigadoras del presente estudio.

Fase 4: Análisis entrevistas y resultados, elaboración de discusión y conclusiones. Se realiza la matriz para analizar las categorías e identificar posibles categorías emergentes, se elaborará el respectivo análisis de los resultados a partir de la técnica espina de pescado con la cual se busca identificar los factores de protección psicológica desde la cognición social, la identidad y la resiliencia en familiares y/o cuidadores de hansenianos, residentes en el municipio de Agua de

Dios, Cundinamarca que no han permitido el contagio de dicha enfermedad. Se realiza la discusión teniendo en cuenta la revisión teórica, para finalmente elaboración de conclusiones y recomendaciones.

11. Resultados.

La información que se presenta a continuación surge principalmente de las entrevistas realizadas a los dos grupos focales, el primero conformado por los cuidadores o familiares de personas afectadas con la enfermedad de Hansen y el segundo por pacientes diagnosticados con la afección, se realizó la construcción de dos tablas que plasman las categorías iniciales, las preguntas realizadas con base a esas categorías, los testimonios relevantes y los códigos que son las expresiones que se repiten de forma reiterativa las cuales fueron interpretadas tras analizar los discursos de los participantes. Posteriormente se exponen las espigas de pescado de cada categoría inicial donde se analizan los códigos significativos y se da una interpretación de donde surgen las posibles categorías emergentes.

Categorización

Tabla 1.

Categorías

Categorías	Convenciones
Cognición social	CGS
Identidad	IDT
Resiliencia	RSL

Participantes

Participante	Convenciones
Participante 1	P1
Participante 2	P2
Participante 3	P3
Participante 4	P4
Participante 5	P5
Participante 6	P6

Participante 7

P7

Tabla 2.

Grupo focal No 1 familiares y/o cuidadores de personas diagnosticadas con Hansen

Categoría inicial de estudio	Técnica	Testimonio	Código
CGS	¿Qué conocen ustedes sobre la historia de la enfermedad y donde aprendió esa historia? ¿Quién se la enseñó?	<p>P1: bueno yo creo que nosotras que trabajamos allí y primero que todo, antes de trabajar yo soy hija de dos enfermos de Hansen mi papa ya fallecido entonces antes de yo empezar a trabajar como que uno ya está aprendiendo a las buenas o las malas ya el caso...luego ya cuando empezamos trabajamos ahí entonces ya uno viene ya con la parte más práctica más que teórica práctica y lo va viviendo uno a través de... del diario vivir...hay mucho mito todavía hay bastante mito eee pues hace poco los informantes vimos algo ¿cierto? El estigma ante todo que se dice que es contagiosa que se dice que no es contagiosa, pero yo pienso que eso es una gran mentira primero que todo yo soy hija de enfermos...todo el tiempo pues yo viviendo con ella ahí a ella la atropelló bastante la enfermedad a mí me tocó vivir una etapa cuando tenía creo que por ahí unos 10 añitos le dio, mmm, presento un cuadro, ¡uy! agresivo que yo siendo una niña pues yo me asuste bastante, yo me asustaba bastante porque de verla ahí y con... con sus piernas reventadas y todo y aprender yo tener que ayudarla hacer sin saber nada yo siendo una niña, tal vez eso me motivo a mí para estudiar para estudiar como auxiliar de enfermería</p> <p>P2: La lepra, la lepra como tal no es contagiosa ella no es contagiosa ¡es un bacilo que está dentro de todos nosotros!, dentro de toda la humanidad, como bacilo se puede desarrollar en unos y en otros puede que se quede allá quietico y nunca se despierte, pero él está en todos los organismos está el bacilo que de pronto hay factores, hay factores que pueden ayudar a que este bacilo se desarrolle pueden ser factores de de de...de convivencia...de hacinamiento que falta como buena alimentación... que falta...es decir la, donde no se pueden suplir las</p>	<u>Hijos de enfermos</u> <u>Estigma</u> <u>No contagio</u> <u>Experiencia familiar</u> <u>Experiencia laboral</u>

necesidades ¡básicas! Si donde no hay buena higiene

P1: yo, yo pude... ya ahoritica le digo, yo pude evidenciar ahorita que estaba diciendo Betzabe cuando estuve ahí trabajando en el programa ¡le llamaban así al programa!...programa lepra nosotros hacíamos trabajo de campo, trabajo extramural salir a... a buscar casos aquí en el mismo pueblo, nosotros visitamos una parte que... bueno es de las lomas y, y como tal allá nosotros pudimos ver

P3: yo estuve aquí, pero a mí nunca ni mis hijos, ni mis nietos ni mis bisnietos, ¡porque tengo bisnietos!, ellos ninguno hasta la presente han salido con la enfermedad, mi mama dice que fue también porque ella trabajaba en la dorada hacia arepas se bañaba acalorada y todo eso entonces ella le echa la culpa a eso o que a lo mejor fue que se la heredaron mis abuelos, o mis tatarabuelos porque eso es desc... pero no la lepra como si no es hereditaria, porque a raíz de que mi mama resultó enferma mi hijo investigo mucho sobre la lepra y él decía no la lepra no es hereditaria en ningún caso porque apenas mi mamá resultó enferma a todos nos hicieron el examen, nos llevaron a todos a mí, a mi dos hermanos y a mis tres hijos en ese tiempo.

CGS	doña Betzabe ahorita nos decía que todos tenemos el bacilo ¿verdad?	P1: es un bacilo que todos tenemos que en unos se desarrolla y en otros no. Científicamente usted va a encontrar que le dicen que es un microorganismo no sé qué alimentado por no que por aquí por allí...teóricamente los médicos no pueden decir dan una definición muy muy enfática	<u>Enfermedad</u> <u>deformante</u> <u>Mutilante</u> <u>No se caen partes del cuerpo</u> <u>Lepromatosa</u> <u>No contagiosa</u>
	¿qué definición entonces le podríamos dar a la enfermedad de Hansen?	P2. es una enfermedad es deformante es que hay varios tipos, no podríamos decir porque a uno se les puede presentar de una manera a otros de otra manera hay, hay personas a las que... es mutilante ¿sí? Se le empiezan a dañar los huesitos de las manos... de los pies	
		P1. no es que se le caigan los dedos ¿no?, ¡no!	
		P2. se le empiezan a dañar las falanges los huesitos se empiezan a dañar no es que va y se le van a caer un pedazo de dedo o se le cae un pie ¡no, es que se deforma y con el paso	

	<p>Es decir que para ustedes concluyendo la pregunta la enfermedad de Hansen es una enfermedad que no es contagiosa, pero sí ¿una enfermedad muy agresiva con el cuerpo?</p>	<p>del tiempo si se le hace una deformidad, por decir algo en un dedito del pie, eso le va empezar a molestar le va hacer un cayó y a la larga se le va formar un hueco que se llama un perforante</p> <p>P1. se empieza a dañar por la acumulación de materia se empieza a dañar entonces empieza no mejora... ¡y no mejora! Hasta que no salga el ultimo pedacito de hueso</p> <p>P2. le queda el pie pequeñito porque el dedito ya se recogió la carne se empieza a recoger y les queda es eso lo que sucede no es que se le cayó.</p> <p>P3. no es que vayan caminando y se les caiga a mano</p> <p>P1. es que hay lepromatosa, hay dimorfa</p> <p>P2. la lepromatosa es la que le dan como con unas ampollas así, que se empiezan como a reventar esa es como la que le dio a la mama de Myriam</p> <p>P1,P2,P3 y P4. no es contagiosa, y es de cuidado...</p>	
<p>CGS</p>	<p>¿Cuál es la otra cara de la moneda? ¿qué es esa cara positiva que ustedes ven o que resaltan? A pesar de toda esa historia negativa que trae la historia de Agua de Dios la lepra y todo eso...</p>	<p>P2: Es retribuir un poquito, todo lo que hizo, toda la tragedia que causó alrededor, no obstante que la persona está enferma, la saca de su entorno sus hijitos se quedan por allá le queman sus cosas, entonces el subsidio para el enfermo de Hansen es un reposite por todo eso que el gobierno hizo y quien hace eso pues el mismo gobierno, porque fue el gobierno, el que hizo todas esa persecuciones, hoy en día damos gracias a dios, porque es un salario mínimo, la gente puede vivir en medio de su enfermedad en medio de su dolor, con un poquito de dignidad porque tiene un sustento, eee, tiene mejor atención.</p> <p>P1: Por la parte ¡social! ya pueden vivir en sus casas, en, con sus hijos tienen sus señoras, las señoras enfermas lo que sea, tienen sus hijos ya los pueden tener ahí, yo no pude vivir eso, cuando yoo, eee, nací allí no macito en el 60 eee mi mama, pues ella sí me tuvo y ahí en su casa ¿no? Porque como decía la mona en otros tiempos tenían sus hijos y, y, o se los dejaban se los quitaban le llamaban el asilo creo que le llamaban el asilo...</p>	<p><u>Subsidio.</u> <u>Tragedia.</u> <u>Gobierno.</u> <u>Dolor.</u> <u>Dignidad.</u> <u>Quitaban los hijos</u></p>
<p>IDT</p>	<p>¿Qué hizo que esa formación se adaptara tan bien a cada uno de</p>	<p>P4: de pronto digo yo que por lo que nos tocó vivir ¿no? Con ellos, la experiencia con ellos la experiencia familiar después la</p>	<p><u>Experiencia</u> <u>Familiar</u></p>

	<p>ustedes? ¿Que todo ese conocimiento que tienen hoy en día lo tengan tan bien consolidado?</p>	<p>experiencia en nuestro trabajo, pero primero la vivimos en con nuestra propia casa en nuestra propia familia en mi yo ¿no? Yo lo viví yo, yo tuve que ver a mi papá así por ejemplo yo tuve que ver a mi papiro reventado, reventado, reventado ¡ay Dios mío señor vuelto una nada mi padre! Y mi padre terminó así motiladito mi padre era así casi el muñoncito así un pitico los deditos de los pies igual pero mi papá llegó aquí a la edad de 14 años mi papito llegó aquí de la edad de 14 años me contaba el.</p>	<p><u>Experiencia</u> <u>Laboral</u></p>
<p>IDT</p>	<p>¿Se sienten orgullosas de ser de agua de dios? ¿Aguadediosenses?</p> <p>¿y que creen que es lo más representativo de la población de Agua de Dios?</p>	<p>P4: uy yo sí, yo sí, como será que mis nietos, mis nietos ellos dicen, por ejemplo, Diego él decía que quería sacar la cédula aquí en Agua de Dios, él decía que quería sacar la cédula aquí en agua de dios y mis nietos se sienten felices, felices de que agua de dios ellos dicen que es su pueblo, que es su pueblo y que es su pueblo</p> <p>P3: mis dos hijos menores son nacidos aquí en la clínica Herrera y mis hijos son orgullosos de Agua de Dios, mi hija vive en Cali ahorita la menor, pero ella dice yo doy de agua de dios, mi nieta una nieta también nació acá, tres nietos han nacido acá</p> <p>P1: yo soy nacida criada y todo aquí, mis hijos yo digo que mis hijos son girardoteños chiveados, yo le digo que son girardoteños chiveados porque, porque como decía así mi como decíamos nosotras anteriormente todas, anteriormente no se podía decir que era agua de Dios, porque le hacían el feo para el estudio, para el trabajo para lo que fuera... ¡pero usted mire en redes sociales y de donde de Agua de Dios! Porque verraquitos escriben ¡de Agua de Dios! No les da pena...</p> <p>P4: y el que viene aquí por primera vez, porque es aquí, aquí mire para los puentes esto para los puentes esto es súper visitado ¿porque razón? Porque por ejemplo si y es un hijo trajo un amigo ese amigo ya dijo mire que allá, entonces ya esto y todo el que llega a agua de Dios... queda amañado, noo esto es un paraíso, esto es no sé qué, esto es no sé qué más y ese va trayendo más ¡es que los puentes! Uyy...</p> <p>P2:De Agua de Dios resaltar...mis hijos nacieron acá pero también por la cuestión de no poder que su cédula dijera... Agua de Dios, se registraron en Girardot sus cédulas... pero nosotros uno se siente</p>	<p><u>Orgullo</u> <u>aguadediosuno</u> <u>Nuevas</u> <u>generaciones</u> <u>orgullosas</u> <u>Amabilidad</u></p>

orgulloso de Agua de Dios ¿Por qué? Porque en agua de dios disfrutamos de lo que muchos desearían tener, que es la tranquilidad...es muy amable, la gente acá es muy amable muy acogedora entonces encuentra que fácilmente si la persona va caminando por allá y le dice ay mire que voy para... usted distingue a fulano de tal...entonces uno orienta a la persona y a veces hasta si tiene moto le dice camine y yo la llevo

P3:eso es lo que tenemos la gente de Agua de Dios, otra cosa que muy buena, la educación en Agua de Dios aquí excelente porque mis hijos cuando salieron, vivíamos en Bogotá, cuando mi hija mayor salió de quinto de primaria le dije mijita rumbo a agua de dios a hacer el bachillerato, ¿porque? Porque es la ventaja de que a uno en un pueblo lo que conoce todo el mundo

IDT	¿ustedes creen que los habitantes externos es decir los turistas los que vienen observan a la población de Agua de Dios Como un referente de la enfermedad de Hansen?	<p>P1: hoy en día no</p> <p>P4:no, hoy en día ya no, noooo ya hoy en día no</p> <p>P2: no porque es que mira si, si ustedes por ejemplo salen a la calle ustedes no, ustedes dicen y muchos que vienen de afuera dicen bueno y ¿dónde están los enfermos? ¿dónde están los enfermos?</p>	<u>No estigma en la actualidad</u>
RSL	¿cuáles fueron sus sentimientos o sus actitudes al conocer que su familiar fue diagnosticado con la enfermedad de Hansen?	<p>P1: pues la realidad no le digo que yo nací y jummm yo como que nací con eso y eso para mí fue parte de lo normal para mí eso era y viviendo aquí en el pueblo la misma gente para mí eso era normal tal vez me vine a dar cuenta cuando le daban a mi mama esas cuando le dio esa esas esa...ese rebote leptotico que le dio tan bárbaro...yo me acuerdo que yo me arrodillaba y yo le pedía a dios siendo yo una niña como unos 10 añitos y yo le pedía a Dios que no se la llevara entonces ee yo aprendí eso como a la fuerza como a las malas a pesar de que yo vivía ahí siempre, siempre yo he vivido frente al hospital, entonces no para mí o sea no tuvo como ningún impacto el impacto como tal fue ver a mi mama como tan enferma y que se me estaba muriendo y yo sin poder hacer nada</p>	<u>Cotidianidad</u> <u>Normalidad</u> <u>Estigma</u> <u>Dolor</u>

Carolina: para sumercé que actitudes o qué sentimientos tuvo cuando se enteró de que su familiar era diagnosticado

P4: ¡no mamita! Igual, porque se imagina nacer, nacer mi mama pues en ese momento era sana pero me tuvo a mí y de una dice, dice mi papá que de una vez se, se, se alboroto se esto y de una vez se enferma...lo impactante pa' nosotros si era fue ver tantos enfermos y en las condiciones que morían y todo eso tantos que pasaron por manos de uno y ver en las condiciones ahorita no ve uno que muere un paciente enfermo de, de Hansen digamos en esas condiciones vueltos nada ahorita no

P1: Empezando que ellos mueren de otra cosa

P4: De otra cosa menos de lepra

P2: para mí cuando, cuando mi padre sale enfermo eee él tiene que huir nosotros estamos en el valle por allá en candelaria y mi padre tiene que venirse a media noche salir porque el escrúpulo terrible anochece y no amanece entonces para esta suscrita es un caos duro porque ya la mama no puede sostener los hijos no puede con la carga, entonces usted váyase para allá, usted para allá, usted para allá, reparte sus hijos y a uno a mí me tocó con unas tías que ¡ay Dios! No ciertamente no fueron lo mejor para mi dios las haya perdonado y las tenga en su santa gloria...mi papa que hizo eso que fue y nos sacó de por allá y nos trajo aquí por eso yo digo agua de dios lo quiero como si yo hubiera nacido acá porque aquí me formé aquí aprendí hacer lo que hoy en día soy entonces aquí llegamos y claro cuando uno llega acá hijo de enfermo entonces que los exámenes y la cosa y la cuestión y que no puede quedarse con el papa porque lo que ya contaban antes entonces uno para un internado que era el internado de niño y la niña para el internado de niñas y allá tuve que pasar mis buenos años allá estuve con las monjitas de la presentación que esas me formaron y gracias a dios soy lo que soy a esa formación porque eso si anteriormente las monjitas lo formaban a uno con amor lo enseñaban a ser le daban intelectualidad pero le daban la parte moral sus valores, eso sí aprendí hacer una mujer hacendosa

P3: para mí fue muy traumático porque yo los abuelos los había visto enfermos pero a mamá la declaran en el 94 tenía 57 años no 55, para mí fue terrible si alguien es testigo es ella (señala a Betzabe) a mí me tocó yo le decía a dios yo me golpeaba contra las paredes yo le decía porque no me revienta yo porque no porque es que una cosa es contar y otra cosa es ver, porque es que mi mama mi mama se hincho la cara como dos veces más de lo normal, se le reventó la espalda todo yo veía ya con 50 y pico de años a esta edad y que ella decía pero porque los médicos nunca y le hacían exámenes y le hacían exámenes y que no y que no ella le decían que usted tiene una cosa en la sangre si a ella la diagnostican a tiempo acá un médico fue que le dijo el doctor Méndez le dijo “Ana María vaya hágase los exámenes” mi mama “no pero yo, yo nunca imagínese a esta edad yo que voy a resultar enferma”.

RSL	¿Qué herramientas utilizo cada una de ustedes para sobreponerse ante esa enfermedad?	<p>P1: jummm yo pienso yo, yo, yo en el momento yo digo la única herramienta única y es la única yo pienso ¡Dios! Porque no le digo que yo me arrodille pidiéndole a Dios que no se la llevara no más porque es que yo una niña de 10 años que va saber hacer una curación ¡por Dios mi mama misma se curaba! mi mama misma yo me acuerdo ella se reventó las piernas como dice Betzabe ella se reventó las piernas y ella cogía con una tijera y yo por ahí con pañitos porque en ese tiempo ni les daban material quirúrgico como hoy en día que les dan y yo con trapos ayúdele a yo que iba a saber de curaciones ¡nada! Entonces mi mayor herramienta fue Dios...</p> <p>P2: y el amor hacia la mama</p> <p>P1: es el médico, ¡sí! Y el amor, el amor hacia los papas</p> <p>P3: yo no vivía con mi mama cuando ella vivía en Bogotá vivía con mi hija menor pero siempre la que estuvo fue mi hija menor con ella Allison ella fue y ella aprendió primeros auxilios primero para ayudar a curar porque ella curaba a su abuelo al papa de Betzabe ella lo curaba</p>	<p><u>Dios</u> <u>Amor</u> <u>Primeros auxilios</u></p>
RSL	¿Cuál es su reacción al escuchar comentarios negativos acerca de las	<p>P1: ¡rabia!, rabia siente uno mucha rabia vea yo, yo tuve una anécdota... terrible y tal vez eso marcó a mi hijo... pues resulta que les</p>	<p><u>Rabia</u> <u>impotencia</u></p>

personas que están diagnosticadas con la enfermedad de Hansen?

dieron unos, unos en ese tiempo diapositivas digámoslo así unas filminas en el colegio mostrando cómo el enfermo de lepra no de Hansen si no de lepra que es la misma historia, pero ahí lo decían como el enfermo de lepra se amparaba en la drogadicción pues vinieron unos estudiantes y se aprovecharon...

pues vinieron al albergue y se aprovecharon de varios viejitos yo sé de mi papa no supe de más nadie, lo hicieron acurrucar dijo el conto, dijo “me hicieron acurrucar en una columna me dijeron que me fumara un cigarrillo común y corriente” claro y aprovecharon a decir que era que estaba metiendo vicio, usted se imagina el daño tan bárbaro que eso produce y mi hijo tiene eso acá (señala su cabeza) **P3:** eso fue lo mismo que hicieron con el programa con los informantes cogieron a las viejitas del albergue a una viejita del albergue y es que no pasaron todo lo que filmaron porque eso filmaron allá cogieron a las viejitas del albergue de San Vicente y con nombre propio lo digo porque fueron las grabaron cogieron una viejita que no alcanzaron a pasar todo el programa como lo grabaron porque es que vinieron y grabaron entonces lo recortaron solo sacaron como van a decir que para nosotros la lepra es una vergüenza, si una vergüenza en años atrás di 50 55 años atrás.

RSL

¿Qué cree que no ha permitido en ustedes que desarrollen la enfermedad?

P1: yo creería que uno yo, yo creería, pero eso son teorías de uno, yo creería, yo creería que eso uno cría anticuerpos

Anticuerpos

P4: yo si digo, yo digo también lo mismo... toda una vida

P1: si es que conviviendo con la persona llámese esposo, llámese la mama llámese los pacientes de Hansen o como sea, nosotras trabajando tanto tiempo...

P4: ya le digo casi 40 años con ellos yo día y noche

P1: hoy en día una enfermera no podría hacer una curación si no es con guantes, nosotras si ¿no Eliza? Era con la pinza a mano limpia la pinza y la mano izquierda atrás bueno si éramos diestra ¿no? La mano izquierda atrás simplemente con esta sin guante pa podernos auxiliar pa podernos destapar pa podernos mirar ahí hoy en día no hoy las enfermeras tienen que...

		en el tiempo de nosotros ni guantes, ni botas, ni tapabocas ¡nada!...	
		P4: pero si es que mire muchas veces estaba uno por ejemplo ahí al frente y por ejemplo reventando un acceso...¡Pramm! mijito a la cara, a la ropa y no le digo lo mío que yo dormía con Nidia reventadita, reventadita, reventadita toda yagadita y eso amanecía yo no le digo todo cara y todo amanecía yo y aquí estoy gracias a Dios	
		P1: anticuerpos	

RSL	¿Ustedes en algún momento han sentido o sintieron que su salud estaba en riesgo por tratar con enfermos de Hansen?	P4: no yo no yo nunca, a mí no me paso por la mente eso P1: jamás P3: no, y a esta edad estoy cuidando un enfermo de Hansen, pero ya no, lo estoy cuidando por una cosa muy distinta por una caída, no porque tenga la enfermedad	<u>Sin riesgo</u>
------------	--	--	-------------------

Tabla 3

Grupo focal No 2 personas afectadas con la enfermedad de Hansen

Categoría inicial de estudio	Técnica	Testimonio	Código
CGS	¿Qué es la enfermedad de Hansen para ustedes?.	P6: la enfermedad de Hansen es, o lepra...Es un bacilo, es un bacilo que tenemos, que, mejor dicho, todos tenemos las enfermedades, pero en unas personas se desarrollan y en otras no, entonces es el bacilo y se llaman Hansen porque el que descubrió ese bacilo su nombre es... Hansen P5: De acuerdo a la ciencia médica, los especialistas, dicen que la lepra o enfermedad de Hansen, bacilo ese, supuestamente todo el mundo tenemos el bacilo, pero habemos a los que vivimos con ella que se nos ha desarrollado más, pero ellos dicen que todo el mundo nace con el bacilo de la lepra o Hansen, dicen que no es contagiosa, en ese caso yo, yo apruebo esa palabra, la enfermedad no es contagiosa y si le sacan a uno el bacilo y se lo inyectan a otro. P7: La mía si pienso que es hereditaria, porque mi mamá y mi papá eran enfermos de Hansen...No en todos los casos.	<u>No contagiosa</u> <u>Bacilo</u> <u>Hereditaria</u> <u>No hereditaria</u>

P5: Hay otro caso que lo he oído aquí en agua de Dios, usted puede conocer matrimonios de enfermos bien agravaditos y tienen cuatro, cinco hijos como una manzana. ¿Cierto que sí?

CGS	esa historia que ustedes conocen, ¿dónde la aprendieron?, ¿quién se las enseñó?	<p>P5: Nosotros mismos</p> <p>P7: Yo porque nací aquí.</p> <p>P6: Yo llegue a caño de loro, un lazareto que había cerquita de Cartagena, una isla a la edad de 5 años con mi mamá, enferma también, y a los 10 años en el año 1950, yo tenía ya 10 años, nos trasladaron, le dio al gobierno por, porque nosotros en ese entonces éramos hijos del gobierno, lo que él decía eso se hacía y estábamos en caño de loro cuando decidieron trasladar a caño de loro para Agua de Dios, entonces a todos nos trasladaron, con las cosas, con chocoros que uno tenía, con esto lo otro nos trajeron para acá, entonces, yo aquí llegué y o sea que yo tengo tre, sesenta y ocho años de estar aquí, mi vida siempre ha sido en lazareto, entonces por eso es que uno conoce los por menores de la lepra... Ehh, era muy cruel, era cruel el caso porque a uno el gobierno lo marcaba, lo... lo condenaba a una vida siempre en lazareto y apartado de la familia, apartado de la sociedad, apartado de todo y sin los derechos, gracias a nuestras luchas, porque hemos sido luchadores aquí muchos enfermos murieron por la lucha contra la, las atrocidades del gobierno, muchos murieron, muchos se hicieron matar por, por defender nuestros derechos.</p>	<p><u>Experiencia</u> <u>Ser diagnosticados con la enfermedad</u> <u>Luchar contra el estigma</u></p>
CGS	Listo, nos cuentan ehh varios sucesos negativos de esa historia, pero ¿qué resaltarían ustedes positivamente de esa historia?	<p>P6:Lo positivo es que uno ve, ehh y esa es la realidad, la vida no es para todos, la vida no es una línea directa aquí al cielo o alguna parte donde terminen nuestras vidas, no es una línea directa, es una línea así con curvas y altibajos y esto y lo otro, todos lo tenemos a diario lo vemos, entonces nosotros hemos tenido esas dificultades y dice un dicho que el que sufre aprende, nosotros ya hemos relatado, hemos sufrido y hemos aprendido, y hemos aprendido a ¡luchar!, ¡a salir siempre adelante!, a ponerle el sol a, a la corriente, hemos sido valientes y hemos triunfado porque antes uno, ehh y inclusive eso también nos afectaba a nosotros mismos que nos marcamos a nosotros mismos éramos negativos y nosotros, yo con mis manos a</p>	<p><u>Luchar.</u> <u>Sufrir.</u> <u>Cuestiones físicas.</u> <u>Discapacidades.</u> <u>Aprendizaje.</u> <u>Manos.</u> <u>Dentro de la sociedad.</u> <u>Salir adelante.</u> <u>Familia.</u> <u>Gobierno.</u> <u>Indemnización.</u> <u>Quitaban los hijos.</u> <u>Subsidio.</u> <u>Tratos inhumanos.</u> <u>Enfermedad controlada.</u></p>

veces, si no yo los antepasados se metían las manos al bolsillo pa' la que la gente, esto lo otro no le vieran las manos, o si la cara también se la tapaban esto y lo otro, entonces hemos aprendido a que no solo somos, no sólo, no so... nosotros somos así, tenemos, nuestras cuestiones físicas, nuestras discapacidades, sino que hay muchas personas que por muchas cosas, accidentes y esto y lo otro, eh eh están incapacitados y esto y lo otro, entonces nosotros ya hemos aprendido a entrar a un restaurante, a donde sea a Bogotá, a Cali, a Medellín, a Barranquilla y coger los tenedores que nos vean y ahí es cuando más los niñitos que son más curiosos dicen: ¿Qué le pasó en las manos?. ¡Ah no! Que me esto y lo otro, que fue que me queme, que fue, bueno.

Tratamientos.

P5: Ya uno está dentro de la sociedad.

P6: Y entonces hemos aprendido a luchar, y a salir adelante, ¡a trabajar!, a ser luchadores, a tener ya que esa, nuestra enfermedad no nos incapacita para tener hijos que tenemos esposas, tenemos hijos y son hijos que han estudiado, hemos podido de nuestro peculio supongo hemos ehh para que ellos estudien y salgan adelante y ahora yo tengo una, nosotros tenemos dos hijos una mujer y un hombre, y la hija es abogada y el hijo también trabaja, no es profesional porque él no le gustó mucho el estudio, pero está bien y él tiene sus hogares y nos gozamos con los nietos y vienen aquí, nosotros vamos allá, ya salimos a cualquier parte que antes no lo podíamos hacer, pero eso fue algo por la lucha de nosotros, de la valentía de enfrentarnos al gobierno y decirle al gobierno porque yo, yo estuve en el congreso yo estuve en el congreso, yo estuve en el palacio de Nariño en la firma de la ley 380 cuando el presidente Samper nos aumentó el subsidio al salario mínimo y fue un gran triunfo porque antes, para que el gobierno nos aumentara algo, teníamos que hacer marchas a Bogotá, marchas a cerrar la carretera, por allá, ahora no, ahora el subsidio nos lo aumentan cuando aumentan el salario mínimo enseguida, automáticamente nosotros calamos ahí también.

P7: También pues nos ayudaron no, hubo otros medios que nos ayudaron porque no querían volvernó, yo me acuerdo que esa reunión que tuvimos allá con ese doctor que

nos quitó el subsidio, yo le dije: “¡doctor!, pero porque nos van a suspender el subsidio si nosotros somos enfermos de Hansen y con el solo hecho de ser enfermo de Hansen tenemos derecho al subsidio, me dijo: “¿tú trabajas?”, le dije: “sí, doctor”, ¿Cuánto tiempo?, tanto tiempo doctor, mmm, ¿tú tienes casa?, le dije: “sí doctor yo te tengo casa, porque pues nos dan la oportunidad por el fondo del ahorro que nos prestaban para comprar nuestra casa” dijo: “entonces tiene sueldo y tienes tu subsidio y tienes tu casa, entonces hay que quitarte el subsidio”, le dije: “¿porque doctor?”, dijo: “porque es que para que tu tengas el subsidio tienes que vivir debajo de un puente o debajo de una piedra.

P6:Sabe que el subsidio que nosotros recibimos, que nos da el gobierno, no vino porque somos enfermos de lepra, ¿sabe porque vino?, ¡por indemnización!, ¡indemnización!, por los, por los tratos inhumanos que, que nos presentó el gobierno en aquella época todos esos tratos de sacarnos de allá de las casas, traernos aquí alejados de la familia y... bueno como una, como una bestia, como unos animales y eso lo determinó el, la corte, la...

P:5 Ahora la enfermedad está muy controlada porque supuestamente la lepra anteriormente habían pacientes que las orejas le llegaban hasta acá, gruesas.

P7:ya no se ve así, ni se ven todos llenos de llagas como anteriormente, porque han habido buenos tratamientos.

IDT	¿ustedes se sienten orgullosos de pertenecer al municipio de Agua de Dios?	<p>P7. Sí, sí, sí.</p> <p>P5. Magnífico!, yo vine por 6 meses y tengo 43 años y 42 de casado con, con una de acá de Agua de Dios.</p> <p>P7. Yo sí nací y criada acá, yo nací acá.Toda mi vida he vivido en el pueblo.</p>	<u>Orgullo</u> <u>aguadediosuno</u>
IDT	¿Y qué sería lo más representativo de este municipio?.	<p>Cuidador de P5:El calor de la gente.</p> <p>P7: Lo humano ¿no?.</p> <p>P5:Puede ser sí, puede ser sí.</p> <p>P7:Aquí mucha gente llegó sin su familia, sin nadie y de pronto el apoyo de todas las personas, de los empleados, de los médicos.</p> <p>P6: Ha habido un cambio muy grande en Agua de Dios porque antes la gente venía por conocer a Agua de Dios por conocer a los</p>	<u>Apoyo social</u> <u>Calor humano</u>

enfermos. Ahora mucha gente viene y dice:
“¿Y dónde están los enfermos?”.

IDT	¿ustedes creen que los habitantes de otro municipios ven a Agua de Dios como un referente de la enfermedad?	<p>P6. ¡No!.</p> <p>P7. Ya no.</p> <p>P6. No, ya no, ya ha habido un cambio.</p>	<u>No estigma</u>
IDT	<p>¿cómo es el trato que ustedes reciben por parte de los habitantes de Agua de Dios y como es el trato que reciben por parte de otros habitantes de otros municipios?</p> <p>¿Creen que el trato es diferente?</p>	<p>P5. No, no, igual.</p> <p>P6. Normal ya aquí se vive como, si se viviera en cualquier pueblo que no tiene nada que ver con lepra, con nada de eso, aquí ya no hay discriminación ni trato diferencial ni esto, todo bien.</p> <p>P5. Uno llega a una clínica en Girardot y por decir algo y allá los médicos, enfermeras están al pie de uno, tratándonos, y si es de...si hay una herida con sus manos, sin guantes ni nada, resuelven el problema</p>	<u>El trato es igual en todo lugar</u>
RSL	¿Cuáles fueron sus actitudes o sentimientos al, al momento de enterarse que fueron diagnosticados con la enfermedad?.	<p>P7: Si, es dura, yo a los 5 años comencé con la enfermedad Hansen, mi mamá me llevo porque me llene de manchas y se me cayó totalmente la ceja y las pestañas, me acuerdo que en ese entonces había un doctor Gutiérrez, ustedes, creo que Oswaldo lo conoció...entonces el doctor dijo que: “si, esta muchacha tiene es como lepra pero toca llevarla para el internado”, entonces mi mamá se puso a llorar y dijo que ella no me dejaba llevar al internado porque a ella ya le habían quitado sus tres hijos cuando ella salió enferma, entonces ella no me dejó que llevaran para el internado, después en el año 67 me dio otro rebote “leprotico”, que se llamaba en esa época rebote leprotico, me dio nerviosa, ehh me dio neuritis, es un dolor que le da a uno en los cubitales, ese dolor le produce a uno, si no se cuida o no se hace terapias mucha discapacidad en las manos... yo me puse a llorar, o sea yo llore, me deprimí mucho, porque muchas personas decían: “ay tan bueno ser uno enfermo de lepra porque le den el subsidio”, yo decía: a mí me parece eso como erróneo, bueno uno tener su salud y nunca sentirse rechazado porque hay momentos en que alguien lo rechace a uno, pero si, después estuve mucho tiempo ya salí que curada social que no sé qué, y ya hace</p>	<u>Frustración</u> <u>Rabia</u> <u>Tristeza</u>

más o menos como 14, 13 años me volví a reactivar. Cuando me volví a reactivar me sentí mal... Enojada, me puse muy mal, me puse muy mal, ese día llore, cada cosa, me mandaron al psicólogo y me decía la psicóloga: “que ¿porque me ponía así si yo sabía que tenía la lepra?”, le dije: “¿sabe porqué doctora?, porque me dijeron que no, que yo estaba totalmente sana y como hacía unos años atrás nos habían quitado el subsidio, entonces yo le dije: ah y me había quitado el subsidio disque porque yo era sana

P6: Mi caso fue muy diferente, ehh porque como les decía yo antes, yo con mi mamá nos fuimos para caño de loro yo llevaba 5 años, y pues un niño de 5 años pues no...ya como de 10, ya más uso de razón, nosotros somos tres hermanos del mismo padre, de la misma madre, tres hermanos y mis dos hermanos sanos, sanos, y yo el único enfermo, entonces yo si decía: “¡Dios! ¿Por qué esto así? ¿Por qué esto así?”, y ellos pudieron estudiar afuera y yo aquí en Agua de Dios, como les digo aquí no había sino primario no había bachillerato, me toco quedarme con primaria y todos se iban, los muchachos y yo me quedaba aquí porque, primero por mi mamá no me podía ir, (toce), enferma entonces, y yo intranquilo porque yo decía: “¡Carajo! Pero ¿esto cómo puede suceder?”, que mis dos hermanos sean sanos y estudiando y yo soy como el más desafortunado, desafortunado, pero, ahora transcurriendo los años el señor me mostró que las cosas no eran como yo pensaba porque, aunque yo salí enfermo, pero me dio la capacidad de ser carpintero, yo aprendí la carpintería y fui, no por darme, fui buen carpintero y así pude yo ingresar al sanatorio como jefe de carpintería... tengo mi pensión, tengo una buena esposa, tenemos una buena casa, tenemos unos buenos hijos y a la edad de 78 años me siento todavía bien, entonces yo qué más puedo pedirle al señor a mi Dios y entonces mis hermanos se casaron, todos ellos se separaron de las mujeres que esto y lo otro, yo soy el único que llevamos ya como casi 40 años de casados.

P5: Como lo había manifestado, mi enfermedad me la descubrieron a los 11 años, pero yo fui una persona me podía decir sana porque no tenía ninguna ¿cómo se llama esta?...Incapacidad no tenía nada, estaba completo, mis manos, mis pies, físicamente sanito, a mí se me vino a ver la enfermedad ya cuando tenía 19 años casi 20, porque se me

vino a caer también las cejas, las pestañas, tapa sol, la nariz, ya me fui perdiendo la sensibilidad de los dedos y... yo cogí la enfermedad con una sonrisa y a mí no me daña de haber salido enfermo, no, y allá en Cartagena me trataron, yo llegué aquí a Agua de Dios a los 33 años, gusto propio, nadie me trajo.

RSL	¿Qué herramientas cree que le han permitido sobrellevar la misma, la enfermedad?.	<p>P6. Bueno...ehh hay que saber vivir, la enfermedad también se propagan y se avanza más rápidamente cuando no se vive con higiene y salubridad, cuando la alimentación no está bien equilibrada, cuando no se vive en paz, con Dios y los demás, cuando se vive con mentiras, con falsedades, con todas esas cosas, todo eso abona para que el cuerpo no, no resista y, y vengan problemas en el cuerpo, en la salud</p> <p>P7: los tratamientos, que... seamos conscientes de que uno se debe tomar lo que el médico le ordene, porque esos tratamientos le ayudan a uno. hay fisioterapia, tenemos un recurso que podamos hacer ejercicios, para que no se nos atrofiaran las manos. la alimentación, la higiene y todo eso lo ayudaba a superar y salir adelante, el que no se tomaba el tratamiento</p>	<u>higiene</u> y <u>salubridad</u> <u>Tratamientos</u> <u>Fisioterapia</u> <u>Dios</u>
RSL	¿y qué papel creen que ha jugado sus familiares, las personas con las que ustedes conviven, en el transcurso de esta enfermedad?	<p>P7: Para mi bien, yo tengo 4 hijos, son muy buenos conmigo ehh mi esposo hace 4 años se murió, pues él también cuando tuve, cuando me volvió a dar un rebote leprotico el me apoyo mucho, porque cuando a mí me volvió a dar el rebote yo me sentí mal, yo le dije a él: “pero usted sano y yo enferma, ¿porque más bien no nos separamos?” y él me dijo: “¿Por qué? Si yo soy de aquí de Agua de Dios, sabe cómo es”. Entonces yo tuve mucho apoyo moral, mis hijos, mi familia, para que, yo he tenido mucho apoyo, mis compañeros de trabajo me ayudaron mucho, mis jefes en realidad, como le digo yo vivo muy agradecida con Dios y con toda la gente que me colaboró.</p> <p>P5:Ha sido una bendición, por ejemplo, vé, mi esposa, ella es sana, gracias a Dios y ella para mi mamá, papá, esposa, hermana, hijo no tenemos, tenemos 42 años de casados y Dios no nos dio, por algo sería, estoy contento, me alegro, no me dio sapos porque no había pedido.</p>	<u>Apoyo moral.</u> <u>Familia.</u> <u>Apoyo.</u> <u>Dios.</u> <u>Bendición.</u> <u>Albergados.</u> <u>Motivación.</u> <u>Alegría.</u> <u>Vicios.</u> <u>Tomar.</u>

P6: ¿Qué diferencia hay entre los albergados y las albergadas?, son personas que por lo general no tienen familia, tienen que estar ahí, afortunadamente hay ese lugar y yo no estoy hablando mal de ese lugar, no, porque ojalá todos tuviéramos, ojala todos tuvieran un lugar para cuando llegue, lleguemos a la tercera, cuarta edad, cuando estemos bien viejos, y hay viejos que tienen que estar por ahí en los albergues a que los bañaran y ahí los atienden muy bien, tienen su comida, sus enfermeras, sus médicos y todo bien, ¡pero!, les falta ¡la familia!, no tienen familia, y si tienen nunca vienen a verlos, muy pocos vienen a verlos, entonces esa es la gran diferencia entre ellos, Valiente, Luz y Oswaldo, porque nosotros, yo gozo de una gran esposa ehh de unos buenos hijos, y de unos maravillosos nietecitos que cuando están en vacaciones aquí vienen. (Risas)

P6: Nos atormentan a ratos, a ratos nos sacan el casao', pero gozamos, gozamos (risas) y...

P7: Si, es una buena motivación.

P6: Exactamente, entonces ya esos son motivos de alegría, motivos de pasarla sabrosamente con la familia y pasa uno sin necesidad de otras cosas, de otros vicios de tomar de esto y lo otro, y mucho se tiran a la pena porque salieron enfermos, porque no los vienen a ver y se ponen a tomar ahí al frente del Boyacá, ahí en una cantinita, hay una tiendecita y ahí ve uno enfermitos cogen la botellita, y si, como la cogen con ese gran amor.

11.1 Análisis de categorías

Al generar el análisis de las tres categorías estudiadas (cognición social, identidad y resiliencia) propuestas como factores psicológicos de protección ante el contagio de la enfermedad de Hansen en los cuidadores de estos pacientes, por medio de la técnica espina de pescado y posterior a la recolección de los datos, se encuentra que los participantes refieren entre su discurso de manera constantes códigos como: no contagio, no hereditaria, experiencia familiar y laboral, estigma, no se caen las partes del cuerpo, tragedia, tratos inhumanos, calor humano, orgullo aguadediosuno, cotidianidad, estigma, Dios, amor, familia, apoyo social, higiene, tratamiento, anticuerpos, leyes y subsidios; posibilitando de esta forma la comprensión de la categoría en dicha población siendo congruente con las hipótesis planteadas principalmente además del descubrimiento de categorías emergentes relevantes para el conocimiento del fenómeno social en cuestión.

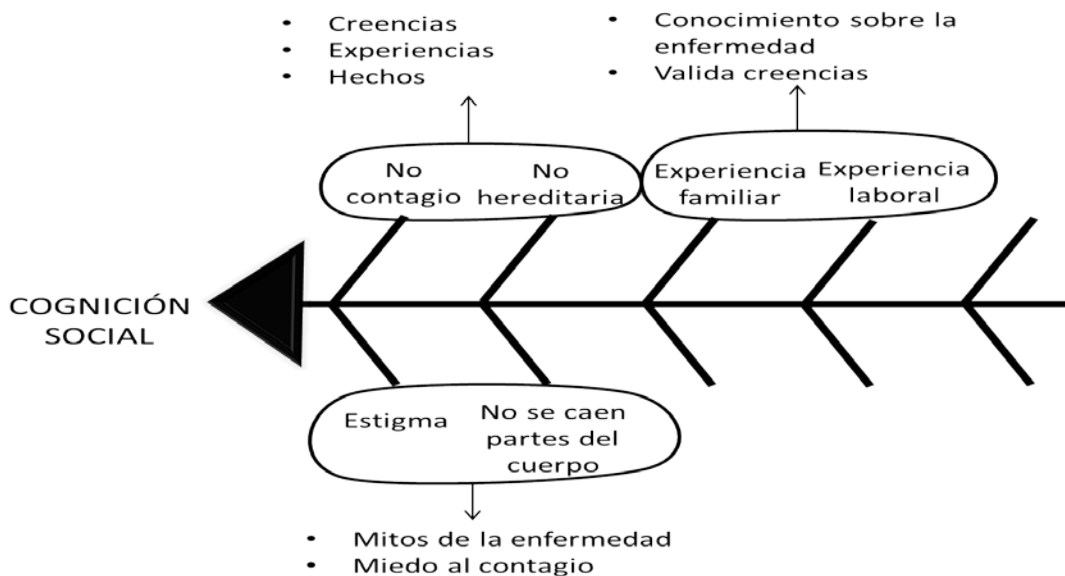


Figura 1. Análisis de categoría cognición social utilizando la técnica de espina de pescado, arrojando categorías emergentes como; creencias, experiencias, hechos, conocimiento sobre la enfermedad, mitos y miedo al contagio. Fuente: propia.

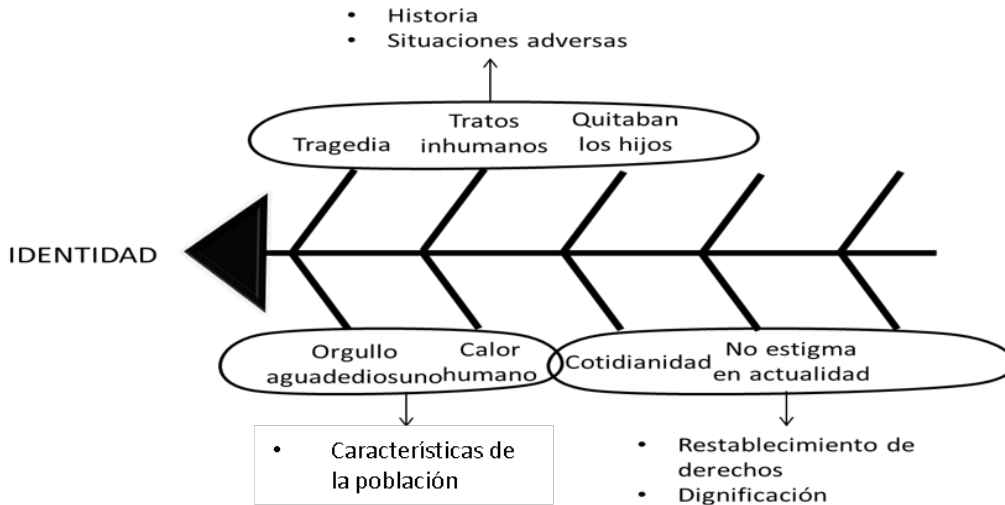


Figura 2. Análisis de categoría identidad mediante la técnica de espina de pescado, arrojando categorías emergentes como; historia, situaciones adversas, características de la población, restablecimiento de derechos y dignificación. En esta categoría se interpreta que los hechos históricos de los tratos inhumanos que enmarcan el pasado de esta población son reconocidos por los cuidadores y reconocen que debido a este pasado lleno de dolor, tristeza, discriminación, exclusión y estigmatización se ha generado una identidad que con el pasar de los años ha sido motivo de lucha con el estado para el restablecimiento de los derechos fundamentales de esta población que su momento fueron violentados y que ahora han sido redignificados e indemnizados por medio de subsidios estatales otorgados a las personas afectadas por la enfermedad de Hansen; desde este momento de lucha se ha forjado un orgullo Aguadediosuno caracterizado por un calor humano en los habitantes de este lugar y dejando de lado el estigma en la actualidad. . Fuente: propia.

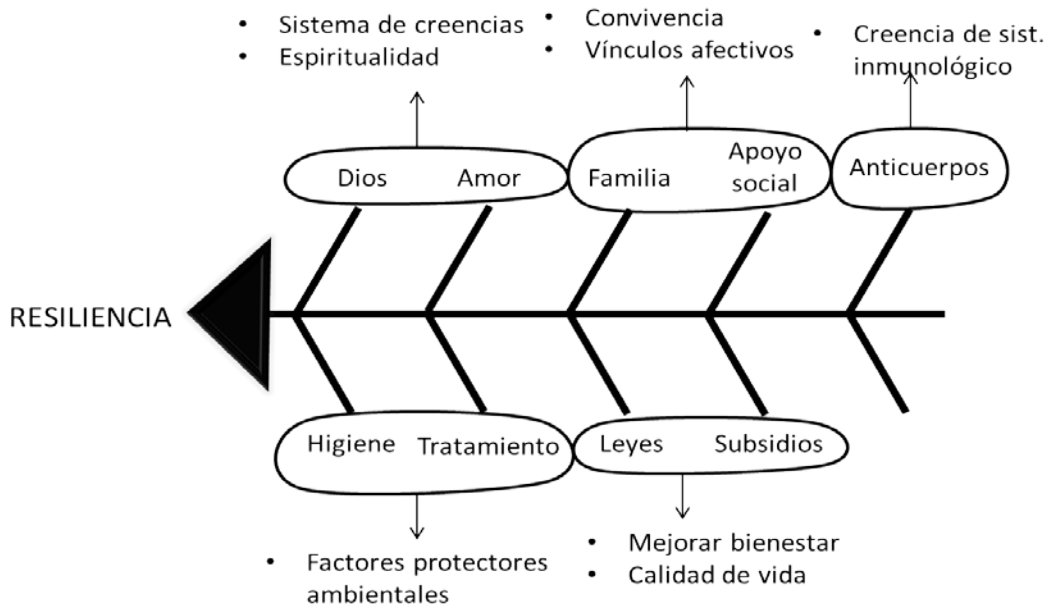


Figura 3. Análisis de categoría inicial resiliencia usando la técnica de espina de pescado, evidenciando categorías emergentes como; sistemas de creencias, espiritualidad, convivencia, vínculos afectivos, creencia de sist. Inmunológico, factores protectores ambientales y calidad de vida. Fuente: propia.

Al realizar el respectivo análisis de la categorización se puede evidenciar que en la (Tabla 1) grupo focal N1 conformada por los cuidadores y la (Tabla 2), grupo focal N2 conformada por personas afectadas con la enfermedad de Hansen existe similitud entre los testimonios, esto se concluyó tras realizar el análisis mediante la técnica de la espina de pescado (figura 1, figura 2 y figura 3) en la que surgieron nuevas categorías de las planteadas inicialmente, es decir, factores de protección psicológicos que son construidos a partir de las categorías propuestas inicialmente.

En la categoría de cognición social se pudo evidenciar que los familiares reiteran en sus discursos y enfatizan en que la enfermedad no es contagiosa así la ciencia lo contradiga *“la lepra como tal no es contagiosa, ella no es contagiosa ¡es un bacilo que está dentro de todos nosotros!”*, además que su conocimiento sobre la enfermedad fue creado debido a la experiencia familiar y laboral *“se dice que es contagiosa (...) eso es una gran mentira, primero que todo yo soy hija de enfermos”, “ya le digo, casi 40 años con ellos, yo día y noche”*, así mismo expresan las afectaciones causadas por el estigma que existió en el pasado con los hansenianos. De esta manera, se establecieron surgen las siguientes categorías emergentes:

Fortalecimiento de creencias, se considera en la población la presencia de este factor puesto que su creencia de que la enfermedad no es de carácter contagiosa, nunca ha sido refutada empíricamente, por el contrario, siempre ha estado en constante aceptación y refuerzo por el contexto en el que se desenvuelven y la experiencia con la enfermedad *“y no le digo lo mío, que yo dormía con Nidia reventadita, reventadita, reventadita, toda llagadita, y eso amanecía yo, no le digo todo, cara y todo y aquí estoy gracias a Dios”*, creando de esta manera un modelamiento de esta conducta en la comunidad en general.

Experiencia, esta es de gran importancia para el estudio en absoluto, ya que las personas que interactúan de manera directa con la enfermedad poseen la evidencia empírica de que su

conocimiento está completamente validado debido a su experiencia laboral o personal *“porque uno que nace, por ejemplo ¡yo! A través del canal vaginal de la madre, el paso de todo, y heme aquí, tengo mis hijos ¡también adultos! Nietos y hasta ahora gracias a Dios no”*, dado que algunos de los participantes refieren haber laborado dentro de los albergues en tiempos que la ciencia no mantenía criterios de asepsia rigurosos y su trabajo era completamente expuesto a factores de riesgo biológico *“trabaje 39 años, nueve meses en enfermería, todo el tiempo con enfermos (...) en ese tiempo nosotros no teníamos protección, no teníamos guantes (...) a nosotros nos tocó la época crítica”* y por la parte personal, la cual es una responsabilidad adquirida de los cuidadores con sus familiares de vínculos cercanos o personas de interacción continua como amigos o vecinos, siendo así hechos reales y tangibles en la comunidad del municipio de Agua de Dios *“desde mucho más antes con mi padre, porque mi papito con heriditas, aquí y en esto, y yo sardinita y yo le curaba, yo le curaba sus heridas”*.

Mitos sobre la enfermedad, es de anotar que esta situación no solo se presentaba en el pasado, en la actualidad aún existen creencias o conocimiento erróneo en la población en general de Colombia sobre este padecimiento, los pacientes y las personas más cercanas a ellos han tenido que soportar esta cruel realidad dado que existen supuestos como: *“se caen las partes del cuerpo”, “se contagia por cualquier contagio físico”, “es una enfermedad que da vergüenza”* entre otros, *“como una psicosis de que de pronto a uno lo van a rechazar, como anteriormente rechazaban a todo el mundo, entonces a uno se le queda eso grabado en la mente, o que alguien le eche en cara a uno la enfermedad”*, sin embargo, los participantes refieren que para el día de hoy el estigma y los malos tratos han disminuido ya que perciben una aceptación social y se consideran parte de la sociedad nuevamente sin tener que esconder sus condiciones físicas o negar su diagnóstico *“uno*

llega a una clínica en Girardot (...) si hay una herida, con sus manos, sin guantes ni nada, resuelven el problema (...) ya no hay aquella”.

Miedo al contagio, en cuanto a esta categoría la población refiere que debido al estigma y los tratos inhumanos generados a causa de la enfermedad, el país en general adoptó actitudes frente a la evitación del contacto con el enfermo dadas las medidas de aislamiento, ya que como ellos refieren: *“atacaron al enfermo no a la enfermedad”*, generando así una interacción exclusiva solo para enfermos alejada de la comunidad, descuidando la búsqueda de un tratamiento adecuado y la atención que entre sus derechos fundamentales se encuentra, sin embargo, este proceso de contagiosidad no se observó en los cuidadores, debido a que como se ha mencionado anteriormente, ellos no consideran la enfermedad como contagiosa *“como bacilo se puede desarrollar en unos y en otros puede que se quede allá quietico y nunca se despierte, pero él está en todos los organismos.*

Posteriormente en la categoría de identidad se logró identificar en el discurso de los participantes unas categorías emergentes que se hilaban de manera directa con las hipótesis planteadas principalmente, resaltado la presencia de algunas como:

Historia, siendo parte fundamental dentro de la formación de la población de Agua de Dios, ya que los hechos históricos a los cuales fueron sometidos los enfermos han marcado el actuar y pensar de las personas más cercanas al paciente, estableciendo de esta manera su identidad con argumentos completamente válidos dentro de su contexto *“la parte oscura, la parte terrible, donde los primeros enfermos tuvieron esa persecución, esa, el quemar sus ranchos, como en las épocas de la biblia anunciando que hay un leproso, por aquí no pase”.*

Situaciones adversas, las cuales en el momento actual de los hechos causaron para la población dolor, angustia, ira, resentimiento, tristeza, incertidumbre, entre otras emociones y sentimientos

dadas las normas que se establecieron por parte del estado de manera inhumana y drástica, sellando así su identidad como integrante del municipio de Agua de Dios, *“era cruel el caso, porque a uno el gobierno lo marcaba, lo condenaba a una vida siempre en lazareto y apartado de la familia, apartado de la sociedad, apartado de todo y sin los derechos”*. Estas situaciones adversas son conocidas por lo cuidadores y reconocen que gracias a ese pasado lleno de discriminación han generado un proceso adaptativo convirtiéndose en personas más resilientes.

Restablecimiento de derechos, en este caso se convierte en un factor identitario marcado en los participantes ya que refieren constantemente la lucha contra el estado para garantizar esos derechos que lamentablemente por ley les habían arrebatado a los hansenianos, lo que ha generado un orgullo en la población aguadediosuna en general por los logros alcanzados ya que actualmente existe la posibilidad de realizar el acompañamiento en el desarrollo de la enfermedad junto con el cuidador, *“gracias a nuestras luchas, porque aquí muchos enfermos murieron por la lucha (...) por defender nuestros derechos”, “la ley 380 que se promulgo el 1 de Julio de 1997 hace 21 años, el enfermo recibe un salario mínimo como retribución a todo aquello que sufrió”*.

Características de la población, en este caso los participantes consideran que su característica principal y mayor reconocimiento es el “calor humano”, dada la buena atención y acogida dentro del municipio a la comunidad misma y los turistas, fortaleciendo así los vínculos dada la convivencia basada en la armonía, la colaboración, el apoyo social, respeto por el otro, bienestar común, tranquilidad entre otros, por otra parte, el orgullo aguadediosuno, el cual genera empoderamiento de su contexto sociodemográfico *“la gente acá es muy amable, muy acogedora”*. En este caso los códigos que fueron más recurrentes son el calor humano y el orgullo aguadediosuno, cotidianidad, no estigma en la actualidad, gobierno y los sucesos históricos a los que fueron sometidos dicha población.

Finalmente, respecto a la revisión de la categoría de resiliencia se observó en el discurso de los participantes la importancia que ellos otorgan a la espiritualidad y el apoyo social, construyendo así un carácter fuerte que les permitió superar las situaciones adversas ante las que fueron sometidos, además de esto surgieron categorías emergentes tales como:

El sistema de creencias, fundamentado básicamente en el amor y el apoyo social que se genera a través del vínculo creado entre el paciente y las personas cercanas a él que también son afectadas por este padecimiento, logrando de esta forma un apoyo concreto y fundamental el cual es generado por el cuidador quien genera esta acción por el vínculo que posee con el paciente como herramienta según refirieron: *“si, el amor hacía los papás”*.

Espiritualidad, ya que según lo referido por los participantes se considera como factor resiliente a Dios, dado que la religión les ofrece una explicación de las situaciones adversas, un refugio, tranquilidad y paz ante una condición frente a la cual no poseen el control y por otra parte les promete una recompensa por el sufrimiento causado *“yo digo, la única herramienta, única, y es la única, yo pienso ¡Dios!”*. Así mismo en diferentes ocasiones los cuidadores enfatizaron en que no han desarrollado la enfermedad *“gracias a Dios”*.

Creencia del fortalecimiento del sistema inmunológico este dado que, de manera sorpresiva para las investigadoras, la población explica la adquisición de anticuerpos como factor protector ante la enfermedad evitando así el contagio ya que al realizar la pregunta: *¿Qué cree que no ha permitido en ustedes que desarrolle la enfermedad?* Refirieron: *“yo creería que uno, yo, yo creería, pero eso son teorías de uno (...) uno cría anticuerpos, “yo digo también lo mismo”*, puesto que esta creencia ha sido validada y reforzada por sus experiencias personales, familiares y en algunos casos laborales, por las circunstancias anteriormente mencionadas.

Vínculos afectivos, observado como factor resiliente fundamental en la población ya que estos refieren que la enfermedad de Hansen y las complicaciones que trae consigo aumentan cuando no existe el acompañamiento familiar en el paciente, generando de esta manera un estado depresivo que complica su condición de salud física y mental.

Factores protectores ambientales es de anotar que la población aguadediosuna posee claridad en cuanto a los riesgos biológicos que se generan dentro de la interacción paciente-cuidador, evidenciando así la importancia de mantener la higiene, adecuada alimentación, consumo de medicamentos formulados para su tratamiento, fisioterapia, asistencia a citas de control médico, evitar el consumo de sustancias perjudiciales para la salud (spa, alcohol, cigarrillo) entre otros. Manteniendo de esta forma el bacilo controlado *“hay factores que pueden ayudar a que este bacilo se desarrolle, pueden ser factores de convivencia (...) medio ambiente (...) hacinamiento (...) falta como buena alimentación”*

Entendiendo lo anterior, en este caso como las técnicas de autocuidado implementadas como prácticas cotidianas dentro de la interacción que se da durante la ejecución del rol como cuidador de la persona afectada por la enfermedad de Hansen, ya que existe concientización dentro de la población aguadediosuna de los riesgos biológicos a los que están expuestos constantemente debido a la gravedad de la enfermedad y de la importancia de evitar circunstancias que logren agravar la condición de salud del paciente y de ellos mismos, ya que su función es completamente responsabilidad de esa misma persona, haciendo la aclaración que estos hábitos son adquiridos debido a la necesidad de conseguir un bienestar y mejorar la calidad de vida, mas no por el miedo al contagio de dicha enfermedad.

Calidad de vida, debido a que los cuidadores han incorporado en su estilo de vida hábitos como los mencionados anteriormente; creencias espirituales, procedimientos de asepsia, administración

de medicamentos, los cuales han permitido una relación con la enfermedad de forma armoniosa, controlando así el desarrollo de la enfermedad “(...) *eso podría haber incidido en que se desarrollara la enfermedad, pero ya hoy en día como tal, pues ya ahorita hay mucho cuidado y ya es muy poco, y ya hoy en día, la persona que se deje avanzar es de pronto porque no ha puesto interés*”.

Todo esto dado que los códigos más marcados fueron: Dios, amor, familia, apoyo social, anticuerpos, higiene, tratamientos, gobierno y subsidios.

12. Discusión

El objetivo general de esta investigación fue identificar como se construyen los factores de protección psicológica en cuidadores de personas diagnosticadas con la enfermedad de Hansen, desde la cognición social, la identidad y la resiliencia; por esto para alcanzarlo fue necesario establecer un plan de ejecución en los objetivos específicos. En primer lugar se evaluó la cognición social que se tiene en torno a el padecimiento por parte de los cuidadores, se descubrió que los aguadediosunos tienen un conjunto de valores, creencias y mitos en torno a la lepra, en este caso el imaginario de ellos alude al pensamiento en cuanto al no contagio de la enfermedad aunque la ciencia en este caso exponga lo contrario, debido a que su experiencia les ha demostrado que aún interactuando en una convivencia íntima, el bacilo de Hansen no se transmite según lo que se pudo analizar en los discursos, esto se podría explicar según el paradigma epistemológico planteado por Piaget quien refiere que la persona construye su estructura mental para poderse desenvolver de forma adecuada en su entorno y esto se da gracias a la experiencia vivencial que ha tenido con determinado fenómeno en este caso con la enfermedad de Hansen.

Además, se tiene en cuenta la cognición social que han construido los aguadediosunos y la sociedad entorno a la enfermedad, ya que según estudios las personas que no tienen contacto directo con la enfermedad, poseen concepciones erróneas respecto a la afección y de cómo se desarrolla, refiriendo que se da por condiciones de pobreza, cambios de temperatura o castigos divinos lo que genera estigmatización hacia los hansenianos (Platarrueda, 2008).

No obstante los aguadediosunos han validado sus creencias respecto a que la lepra no es contagiosa ni hereditaria a través de la experiencia familiar y laboral que han tenido con la enfermedad de Hansen, debido a los significados que le dan a estas creencias por lo significativas que han sido, como el relato referido por las participantes en el que mencionan que a pesar del contacto directo a los enfermos y el exponerse a las heridas no desarrollan la afección dando cuenta

así a la relación de lo planteado por Moscovici (1994) quien nos sugiere que las personas al no tener información clara o verídica en este caso la patología de Hansen se puede llegar a construir esquemas basados en la vivencia y la interacción social.

Ruiz et al, (2008) refiere que las personas se pueden disponer ante ciertas situaciones según la percepción e interpretación que tengan de las mismas, lo que podría suponer que sucede con los cuidadores quienes al tener creencias sobre cómo se propaga la enfermedad de Hansen y anular su carácter infectocontagioso, generan un factor de predisposición al contagio, configurándose en este sentido la forma en que la cognición social se construye como un factor protector a través de los sentidos, la experiencia y los relatos.

En segundo lugar se estableció describir la identidad aguadediosuna construida a partir de las situaciones adversas que ocurrieron en torno a la enfermedad en el municipio, dicho pasado que enmarca la historia de este lugar es conocido por sus habitantes y se ha propagado de generación en generación marcando un antes cargado de discriminación y un después caracterizado por un calor humano que genera Orgullo Aguadediosuno. Con relación a esto se refiere que la identidad sólo puede ser aprehendida si se le ubica como un proceso constituido por prácticas con un significado cultural, ideológico y social, concluyendo así que los seres humanos pertenecientes a una sociedad son en razón de su historia y sus productos, pero especialmente del sentido colectivo que éstos tienen para sus creadores; es decir, son en función de las prácticas y del significado colectivo que ellas adquieren (Aguado & Portal, 1991).

Así mismo, tras la recolección de información mediante la entrevista semiestructurada aplicada a los participantes, se evidencia una codificación en las narrativas al resaltar frecuentemente el calor humano, el orgullo aguadediosuno y el no estigma en la actualidad, como características principales que identifican dicha población después de una lucha que los mismo habitantes

enfrentaron con el fin de restablecer los derechos que en el pasado fueron violentados a las personas portador de la enfermedad y el desconocimiento que se tenía de la misma.

Es por esta razón que se identifica la identidad como uno de los factores protectores psicológicos de los cuidadores de los enfermos de Hansen que se construye por medio del proceso identitario marcado que fue evidenciado en los discursos.

De igual forma se confirmó que los pobladores de Agua de Dios en especial los cuidadores han desarrollado su capacidad de resiliencia debido a las diferentes situaciones adversas que han tenido que pasar, lo cual se ha convertido en un factor protector psicológico ya que puede ayudar a afrontar las diversas dificultades a las que son expuestos los cuidadores al desempeñar su rol, teniendo en cuenta además la historia del municipio como se mencionó anteriormente, logrando que estos hayan tomado los obstáculos para fortalecer su salud emocional y mental, lo cual coincide con lo planteado por Remor et al.(2006) al ser la resiliencia un recurso que permite una asociación positiva con la salud y el bienestar, además se identificaron otros factores protectores psicológicos tras realizar el ejercicio interpretativo de dicha categoría, los participantes resaltan el apoyo de las familias y de los pobladores de Agua de Dios como factor resiliente ante la enfermedad debido al calor humano que según refieren en los testimonios caracteriza a los pobladores de dicho municipio; Uchino (2006) menciona que el apoyo social se ha relacionado con perfiles biológicos más positivos en otras enfermedades, además, los parientes por los vínculos filiales que tienen pueden brindar cuidados paliativos de manera más integral (Toro et al., 2014).Anexando a lo anterior, los cuidadores al estar en contacto constante pueden llegar a crear habituación ante la enfermedad que no permite vulneración inmunológica en su cuerpo para que se de dicho contagio.

De la misma manera se identificó como factor protector el sistema de creencias espirituales dado que los participantes fueron enfáticos en señalar a Dios como herramienta para poder enfrentar la enfermedad de algún familiar, y el responsable a su vez de que no se desarrolle pese al contacto constante con los hansenianos. Blanco y Cangas (2012) refieren que la enfermedad de Hansen es vista como un castigo divino, lo que concuerda con apartados de las entrevistas en la que los participantes mencionaron que creían que no desarrollaban la enfermedad gracias a su buena relación con Dios.

A su vez, se identificó como factor protector el conocimiento que poseen los participantes sobre dicha enfermedad y el significado que le han otorgado a la misma, los cuidadores de los pacientes reconocen los factores ambientales que permiten la propagación de la enfermedad (Sotomayor, 2011), por esta razón, toman los correctivos necesarios para controlarla según refieren en los testimonios como mantener adecuados hábitos de higiene, de alimentación y usar el tratamiento farmacológico correspondiente, igualmente para los cuidadores y los enfermos de Hansen fue de vital importancia la implementación de recursos por parte del estado que les permitieron mejorar su calidad de vida como lo fue la ley 380 de 1997, con la cual sintieron se resignifica y se retribuye todo el daño causado en el pasado.

Por otra parte, es de gran relevancia entender y comprender como factor protector la implementación de técnicas de autocuidado como practicas ejecutadas en la interacción paciente-cuidador por parte de la población aguadediosuna, ya que según lo mencionado por Cerquera, Granados y Buitrago (2012) esta persona adopta responsabilidades que le pueden causar sobrecarga al punto de originar afectaciones físicas y emocionales ya que el realizar tareas de cuidado le ocasionan alteraciones en su vida cotidiana, así mismo como lo también mencionado por Gomez y Moll (2005) los cuidadores están en alto riesgo de contraer la enfermedad debido a

la convivencia con enfermos siendo las principales fuentes de contagio las mucosas, aunque no se descarta la transmisión a través de úlceras o nódulos abiertos de pacientes, lo cual no se cohesiona con esta investigación y los resultados encontrados ya que en esta población no se evidencia nuevos casos entre cuidadores a pesar de su exposición continua a estos factores de riesgo y pueden ejecutar su función sin complicación alguna.

Contrarrestando y manejando esta situación los cuidadores con hábitos de higiene, administración continua de medicamentos al paciente según lo requerido para su enfermedad, buena alimentación tanto del paciente como del cuidador, entre otros ya anteriormente mencionados, que en este caso cumplen la función protectora ante los riesgos biológicos a los cuales se encuentran constantemente expuestos por su convivencia prolongada con el hanseniano, sin embargo, todas estas conductas son motivadas y creadas a partir de la búsqueda del mejoramiento de su calidad de vida y no por el miedo al contagio de dicha enfermedad ya que esto último siendo negativo iría en contra directa de su sistema de creencias.

En este sentido se da respuesta a la pregunta problema planteada ¿Cómo se construyen los factores de protección psicológica desde la cognición social, la identidad y la resiliencia en cuidadores de hansenianos residentes en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca que no permitirían el contagio de dicha enfermedad? Ya que se identifica que dichos factores protectores se construyen a partir del imaginario colectivo (experiencias, sentidos y significados), que tienen los pobladores de Agua de Dios acerca de la enfermedad el cual ha sido formada a través de un proceso identitario como respuesta adaptativa a las situaciones adversas y estigmatizantes por las que tuvieron que pasar los pobladores, esta respuesta a su vez se explica desde el paradigma planteado para la presente investigación ya que en consecuencia el constructivismo plantea que las construcciones que generamos se dan como una guía que permite al individuo adaptarse a su

entorno y actuar de manera efectiva, es decir los cuidadores de los hansenianos han construido posibles factores protectores desde las categorías ya mencionadas como una organización intelectual que les permita adaptarse de manera adecuada a su entorno y se desenvuelva de manera exitosa.

Finalmente cabe mencionar que en cuanto a las limitaciones del estudio se identificó poca documentación y estudios realizados en el campo la psicología, la enfermedad de Hansen ha sido un tema amplio de estudio para la medicina dada las implicaciones físicas que ocasiona, sin embargo, existe presencia de un vacío de conocimiento respecto a otras áreas de atención.

Por otra parte, se presentaron dificultades en el acercamiento a una muestra de personas expertas en el tema de Hansen puesto que por cuestiones laborales y académicas los permisos pertinentes presentaron eventualidades y no se pudo llevar a cabo la entrevista para obtener la perspectiva y conocimiento que posee dicha población.

13. Conclusiones

La presente investigación logró concluir que la construcción de los factores de protección psicológica desde la cognición social, la identidad y la resiliencia que tienen los cuidadores de Hansenianos en el municipio de Agua de Dios se da debido al imaginario colectivo que hay en torno a la enfermedad y los significados que han construido, los cuales han sido validados a través de la experiencia de tal forma que no han permitido el contagio del bacilo en los cuidadores a pesar de la convivencia cotidiana y exposición a factores de riesgo biológico, dado que, esta enfermedad a pesar de poseer un nivel mínimo de contagio y de que se puede controlar mediante tratamientos, continúa siendo una afección de carácter infectocontagioso.

Los cuidadores de los Hansenianos no reconocen la afección como una enfermedad infecto contagiosa, si no por el contrario aseguran que no existe contagio alguno, evitando así la predisposición mental y corporal ante la patología; dichas creencias se han reforzado y validado dada la experiencia que tienen con la afección los cuidadores ya sea por su historia laboral y vínculos afectivos o de consanguinidad con los pacientes.

Así mismo se resalta la identidad de los habitantes del municipio de Agua de Dios la cual se ha construido como proceso adaptativo desde los sucesos históricos que enmarca este lugar, y se caracterizan por un sistema de creencias y significados construidos a través de prácticas con un sentido cultural, ideológico y social que han generado un sentido de lo colectivo dada la codificación del discurso encontrada en la interpretación de la información que evidencia el orgullo Aguadediosuno, el no estigma en la actualidad y el calor humano que hoy por hoy sobresalen en dicha en la población. Generando a su vez un proceso de resiliencia en los habitantes especialmente en los cuidadores quienes reconocen la importancia de la lepra y como esta situación ha generado un apoyo social en la población en general quienes han fortalecido su salud emocional y mental.

Por último, se logró identificar otros factores protectores psicológicos como el sistema de creencias espirituales y el apoyo social, los cuales son mencionados recurrentemente en los discursos de los participantes, debido a la importancia que resaltan en estos factores los cuales les permiten continuar con un estilo de vida saludable sin desarrollar la enfermedad.

14. Recomendaciones

Al finalizar la investigación se identifica la importancia de aportar al proceso de investigación en términos psicológicos dado que se dificulta la búsqueda de información en el área de interés, debido a que predominan estudios desde el área de la medicina. Así mismo, se evidencia claramente la necesidad inmediata de iniciar la ejecución de un trabajo interdisciplinario para colaborar con el vacío de conocimiento presentado en la actualidad, ya que este es un potencial generador de estigma y creencias erróneas, logrando con ello la discriminación, tratos inadecuados y problemas psicológicos en los pacientes y sus cuidadores.

Por otra parte, otra necesidad evidenciada dentro de la investigación es la correspondiente a la existencia de más factores protectores psicológicos que probablemente se encuentran en la comunidad, dado que el estudio presente se limita a categorías principales como cognición social, identidad y resiliencia, sin embargo, es de anotar que no se disminuye la importancia de continuar con el abordaje en esta área e identificar la existencia de factores protectores psicológicos similares a los encontrados en esta investigación en otras enfermedades clasificadas como infectocontagiosas.

Referencias.

- Acosta, I. & Sánchez, Y. (2009). Manifestación de la resiliencia como factor de protección en enfermos crónico terminales hospitalizados. *Psicología Iberoamericana* 17 (2) 24-32.
- Aguado, J. & Portal, M. (1991). Tiempo, espacio e identidad social. *Revista Alteridades*, 1 (2) 31-41.
- Alcaldía Municipal de Agua de Dios. (2017). Sitio oficial de Agua de Dios en Cundinamarca, Colombia. Recuperado de <http://www.aguadedios-cundinamarca.gov.co>
- Almeida, M., Rodrigues, T., Sousa, G., Silva, V. & Carmo, W. (2006). *Percepção do portador de hanseníase sobre seu cotidiano*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/267199024_PERCEPO_DO_PORTADOR_DE_HANSENASE SOBRE SEU COTIDIANO
- Amar, J., Abello, R. & Acosta C. (2003). FACTORES PROTECTORES: Un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud. *Psicología desde el Caribe*, 11, 107-121.
- Arvelo, J., (1976). Conceptos básicos en la rehabilitación de los enfermos de lepra. *Boletín de la oficina sanitaria Panamericana*. Caracas, Venezuela.
- Arrieta, R., Garces, M., Ordoñez, N., Fadul, S., Pinto, R., & Rodríguez, G. (2001) Lepra Familiar. *Biomédica*, 21, 248-55.
- Benavides, D. & Barrera, J. (2017). Lazareto de Agua de Dios, frente a los valores sociales invertidos. *Dimensión empresarial*. 15 (1), 137-152
- Bicalho, M., Rodrigues, A., Rodrigues, S., Mendes, & Nogueira, G. (2014). Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicologia & sociedade*, 26 (2), 517-527
- Blanco, C. & Cangas, T. (2012). Lepra. Impacto Social. *Enfermería global*. 11 (1), 287-298.

- Botero, N., Mora, J. & Quesada, N. (2016). Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias. *Revista História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 24 (4) 989-1008
- Botero, N., Padilla, L., Beltrán, M. & Ossa, R. (2017). Tratamiento de la enfermedad de Hansen en Colombia: medicalización y control de la enfermedad a lo largo del siglo XX. *Rev. Fac. Nac. Salud pública*. 35 (3) ,358-368
- Botero, N., Polo, D. & Sinuco, L. (2015). La lepra en Colombia: estigma, identidad y resistencia en los siglos XX y XXI. *Revista Salud Bosque*. 5 (1), 67-80
- Brito, M., Mena, R., Méndez S. & Salgueiro, J. (2011). Algunos aspectos bioéticos relacionados con la atención al paciente de hansen. *Revista habanera de ciencias médicas*. 10 (4).
- Burstein, Z. (2002). La lepra, enfermedad paradigmática, ¿podrá ser eliminada en un futuro cercano? *Folia Dermatológica Peruana* 13 (2), 51- 56
- Burstein, Z. (2005). La Lepra (Enfermedad de Hansen) Parte 1: Manifestaciones Clínicas. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 22 (1), 83-84.
- Butman, J. & Allegri, R. (2001). A cognição social e o córtex cerebral. *Reflexão e Crítica*, 14 (2), 275-279.
- Camargo, S. (2016). Reflexión en torno a la enfermedad de Hansen desde la discapacidad. *Movimiento científico*, 10 (1), 54-63
- Camejo, A. (2006). La epistemología constructivista en el contexto de la post-modernidad. *Nomada Rev. Critica de ciencias sociales y jurídicas*, 14 (2).
- Campo, A. (2010). *Análisis psicosocial de los procesos de pérdida y duelo en pacientes de Hansen internalizados en el hospital dermatologico Gonzalo Gonzalez*. (Tesis pregrado). Universidad politécnica salesiana sede Quito - Ecuador.

- Canto, M. y Moral, F. (2005). El sí mismo desde la teoría de la identidad social. *Escritos de psicología* (7) 49-70.
- Cardona, N. & Bedoya, G. (2011). Lepra: enfermedad milenaria y actual. *Iatreia*, 24 (1), 51-64.
- Cardona, N. & Beltrán, C. (2004). Frecuencia de infección por Mycobacterium Leprae en convivientes de pacientes con lepra, Antioquia 2001-2002. *CES Medicina*, 18 (1), 61-67.
- Cerquera, A., Granados, F. & Buitrago, A., (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychology. Avances de la disciplina*. 6(1) 35-45
- Concha, M., Cossio, M., Salazar, I., Fich, F., Pérez, C., y González, S. (2008). Enfermedad de Hansen: Revisión a propósito de un caso. *Revista chilena de infectología* 25 (1), 64-69
- Contreras, G., Carvajal, A., Leal, A., y Prieto, R. (2007). Device-associated Infections in a Colombian Neonatal Intensive Care Unit. *Rev Salud Pública*, 9 (3), 439-447.
- De Rojas, V., Alvisa, R., Rodríguez, M., y García, M, (1992). Estudio de características Psíquicas de 50 enfermos de lepra y su relación con las de otras Dermatosis crónicas. *Cubana de Psicología*, (9) 1 3-6
- De Souza, M., & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería global*. 10 (2), 1-13
- De Zubiria, M & Rodríguez, G. (2003). Historia de la Lepra Ayer, hoy y mañana. *Academia de medicina*, 25 (1) 61 33-46.
- García-Vesga, M. & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo de la resiliencia y su aplicación en situaciones adversas. Una revisión analítica. *Revista latinoamericana de Ciencias sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), 63-77
- Garvinder, P. (2012). Psychosocial aspects of Hansen's disease (leprosy). *Indian Dermatol Online J*. 3 (3), 166-170. doi: [10.4103/2229-5178.101811](https://doi.org/10.4103/2229-5178.101811)

Gil, E., Escudero, M., Prieto, M. & Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración.

Enfermería Clínica 15 (4) 220-6

Gomez, J. & Moll, F. (2005). Lepra: enfermedad olvidada. Situación actual y trabajo sobre el terreno. *Enf Emerg* 7 (2) 110-119.

González, F. & Ruiz, P. (2015). *Cognición social*. En A. Vásquez Echeverría (Ed.) Manual de Introducción a la Psicología Cognitiva (pp. 249-271). Montevideo: Udelar.

Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: grupo editorial

Guerrero, M. (2016). Vigilancia epidemiológica de lepra aplicable a sitios de baja prevalencia: una necesidad vigente. *Infect*, 21 (1), 7-8

Hasselblad, W. (1975). Psychosocial aspects of leprosy. *Bulletin of the Pan American Health Organization*. (8) 4, 283-288

Heidegger, M. (1927). *Sein und Zeit*. Alemania: SMC press

Henríquez, R. & Diaz, G. (2012). lepra lepromatosa con reacción leprotica II tipo eritema nodoso leproso complicada con enfermedad arterial periférica. *RFS revista facultad de salud*, 4 (1), 87-98. <https://doi.org/10.25054/rfs.v4i1.123>

Instituto Nacional de salud, Sivigila. (2018). Informe del evento Lepra, periodo epidemiológico VI, Colombia 2018. Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/LEPRA%20SEMESTRE%20I%202018.pdf>

Jaramillo, L., Giraldo, N., Arboleda, M. & Rodríguez, G. (2016). Lepra neural pura de 18 años de evolución. *Infectio*, 2 (1) 1-6

- Kaehler, N., Adhikar, B., Raut, S., Marahatta, S.B., & Chapman, R.S. (2015). Leprosy among community members living close to Nonsomboon leprosy colony in Thailandia. *Plos One*. 10(6),1-11. doi: 10.1371/journal.pone.0129086
- Lara, G., Gonzalez, A. & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* 13(4), 159-66
- Lemus, D. & Motta, M. (2015). *Caracterización de la Población con Enfermedad de Hansen del Sanatorio de Agua de Dios E.S.E, Cundinamarca desde la Funcionalidad y la Discapacidad*. Corporación Universitaria iberoamericana, Bogotá, Colombia.
- Ley estatutaria 1581. Diario Oficial No. 48.587 Congreso de la República de Colombia, 18 de octubre de 2012.
- Ley 1090 de 2006. Diario oficial No. 46.383 Congreso de la República de Colombia, 6 de septiembre de 2006.
- Ley 14 de 1907. Diario oficial No. 12.946 Congreso de la República de Colombia 3 de mayo de 1907.
- Ley 148 de 1961. Diario oficial No. 30.719 Congreso de la República de Colombia, 22 de diciembre de 1962.
- Ley 380 de 1997. Diario oficial No. 43.083 Congreso de la República de Colombia, 14 de julio de 1997.
- Loitegui, A. (2008). Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje. Universidad de Belgrano. Facultad de Humanidades Licenciatura en Psicología, Buenos aires.

- Márquez, M. (2017). *La resiliencia como factor protector de salud mental en adolescentes de una unidad educativa de Valencia estado Carabobo* (tesis postgrado). Universidad de Carabobo, Valencia, Venezuela
- Materan, A. (2008). las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. *Geoenseñanza*, (13) 2, 243-248
- Ministerio de salud y protección social. (2016). *Lepra o enfermedad de Hansen*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PET/Paginas/lepra.aspx>
- Morín, E. (1972). *El cine o el hombre imaginario*. Barcelona: Paidós
- Moscovici, S. (1994). Social representation and pragmatic communication. *Social science information*. (33), 167-177
- Organización mundial de la salud. (2017). Nota descriptiva Lepra. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/es/>
- Pinto, R. (2000). El control de la lepra en Colombia. *Biomédica*, 20 (3) 265-671.
- Platarrueda, C. (2008). Contagio, curación y eficacia terapéutica: Disensos entre el conocimiento biomédico y el conocimiento vivencial de la lepra en Colombia. *Antípoda*, (6) 171-195 issn 1900-5407.
- Puerta, E. & Vásquez, M. (2012). Concepto de resiliencia. *Caminos para la resiliencia*. 1 (2), 1-4
- Remor, E., Amorós, M. & Carrobbles, J. (2006). El optimismo y la experiencia de ira en relación con el malestar físico. *Anales psicología*, 22 (1), 37-44.
- Romero, E., Maccausland, Y., & Solorzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *SaludUninorte Barranquilla*, 30 (2), 146-157.
- Romero, E., & Díaz, J. (2010). El uso del diagrama causa-efecto en el análisis de casos. *Revista latinoamericana de estudios educativos*. 40 (3). 127-142.

- Romero, R., Durán, R. & Rubio, A. (2016). Comportamiento de la enfermedad de Hansen en municipio de Baracoa, Guantánamo. *Rev Inf Cient*, 95 (5), 702-710.
- Ruiz, J., García, S., & Fuentes, D. (2006). La relevancia de la cognición social en la esquizofrenia. *Apuntes de psicología*, 24(1-3), 137-155.
- Sabatés, M., Curbelo, M., Cabrera, M. & Bernárdez, Y. (2012). Formas de diagnóstico y discapacidades por lepra en la provincia de Cienfuegos de 1980 a 2005. *Medisur* 10 (1) 27-31.
- Scandroglio, B., López, J. & San José, M. (2008). La Teoría de la Identidad Social: una síntesis crítica de sus fundamentos, evidencias y controversias. *Psicothema*, 20 (1), 80-89.
- Secsalud, Secretaria de Salud. (2016). Tuberculosis y lepra. Gobernación de Cundinamarca. Recuperado de http://sanatorioaguadedios.gov.co/index.php?view=download&alias=387-tuberculosis-y-lepra-cundinamarca&category_slug=4ta-jornada-actualizacion-en-tuberculosis-y-lepra-1&option=com_docman&Itemid=737&lang=es
- Serrano, H. & Cardona, N. (2017). Neuropatía leprotica. *Salud uninorte Barranquilla*, 33(3), 451-463.
- Sharma, D., Joshi, A. & Kumar, P. (2017). Stigma and psychological problems encountered by people with leprosy and how counselling helps: a systematic review. *The international Journal of Indian Psychology*, 4 (4), 176-186
- Solberg, S. & Viliarreal, P. (1997). Examination of Self-Efficacy, Social Support, and Stress as Predictors of Psychological and Physical Distress among Hispanic College Students. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 19 (2), 182-201

- Sotomayor, H. (2011). El lazareto de caño de loro, bahía de Cartagena, Colombia. *Revista de ciencias biomédicas. Historia de la medicina en Cartagena. Rev.cienc.biomed*, 2(2), 338 – 348.
- Taylor, S., Kemeny, M., Reed, G., Bower, J. & Gruenewald, T. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55(1), 99-109.
- Toro, A., Vilemas, S., Petrosino, P. & Milano, M. (2014). Lepra Lepromatosa A propósito de un Caso Clínico. *Avances en Biomédica*. 3 (3), 158-164.
- Uchino, B. (2006). Social Support and Health: A Review of Physiological Processes Potentially Underlying Links to Disease Outcomes. *Journal of Behavioral medicina*. 29 (4), 377-387
- Valera, S. & Pol, E. (1994). El concepto de identidad social urbana: una aproximación entre la Psicología Social y la Psicología Ambiental. *Anuario de Psicología, facultad de psicología, Universidad de Barcelona*, 62, 5-24.
- Vásquez, D., Cuevas, S. & Faizal, M. (2017). Resistencia a la poliquimioterapia en pacientes con enfermedad de Hansen. *Revista de salud pública*. 19 (6), 814-817
- Villamar, G. (2015). *La discriminación social y su influencia en el estado emocional de las personas que padecen la enfermedad de Hansen en la fundación padre Damian de la ciudad de Guayaquil*. (tesis pregrado). Universidad de Guayaquil, Ecuador.
- Werner, E. (1992). *Protective factors and individual resilience*. In S. Meisels & J. Shonkoff (eds.) *Handbook of early childhood intervention*, (pp. 115-133). New York: Cambridge University Press.
- Yepes, A. (2013). Lepra y coleccionismo en Colombia. *Medicina* 35 (3) 237-242 ISSN: 0120-5498.