UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TESIS DE GRADO

La subjetividad en personas con Lepra.
Un abordaje desde el diseño fenomenológico

Tesista: Aranciva, Mercedes (N° de legajo: 2954)

Tutora: Lic. Arreola Rodríguez, Kathia Rebeca

Co-Tutor: Lic. Prada, Carlos Alberto

Título a obtener con la presentación de la tesis: Licenciatura en Psicología

Diciembre de 2020

Sede: Ituzaingó I

Turno: Noche

Agradecimientos

A mis papás que me apoyaron cuando quise empezar una nueva carrera y confiaron en mí.

A mi hermana y hermanos por obligarme a no bajar los brazos.

A mi cuñadita que contribuyó a que el *abstract* no parezca redactado a lo tarzán.

A mis amigas que tuvieron que bancarse tantos "no puedo, tengo que estudiar", y adaptarse a mis tiempos.

A mis compañeros y compañeras de trabajo que me cubrieron infinidades de veces para que pueda tomarme mis días de estudio.

A mis compañeras y amigas de la facultad, Pipi y Marian, que estuvieron ahí para obligarme a presentarme cada vez que quería huir de un final y luego motivándome para que finalice esta tesis. Sin ellas este recorrido no habría sido tan lindo.

A mi tutora Kathia por su constante dedicación y compromiso, por no soltarme la mano, por alentarme y guiarme, mis eternos agradecimientos a ella.

A mi co-tutor Carlos Prada quien confió en mí y me contagió su entusiasmo por la psicología social comunitaria. Fue a partir de una propuesta de trabajo suya que me urgió la necesidad de realizar esta investigación.

Finalmente, y no menos importantes, a quienes compartieron sus historias de vida conmigo y me abrieron no sólo las puertas de sus casas sino también sus corazones.

Resumen

El objetivo del presente trabajo es describir y analizar las experiencias de un grupo de personas con padecimiento de Lepra, en torno al significado y sentido que tuvo para ellas haber sido diagnosticadas y recluidas en un sanatorio.

El trabajo se realizó utilizando una metodología cualitativa, siguiendo la tradición del diseño fenomenológico. El alcance fue trazado en términos descriptivos y de análisis experiencial. Se utilizó como marco interpretativo al construccionismo social entendiendo que la realidad es siempre una construcción colectiva (Gergen, 1996, como se citó en Bruno et al., 2018) y que las personas al contar sus experiencias e historias a través del lenguaje les dan orden y sentido a sus vidas (Donoso, 2004).

La muestra estuvo conformada por cinco hombres y cinco mujeres que residen dentro del predio de lo que era un sanatorio- colonia para enfermos de Lepra, hoy convertido en Hospital polivalente, situado en la localidad de General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires.

Como estrategia para analizar los datos obtenidos se utilizó el Análisis Fenomenológico Interpretativo. A partir del mismo se identificaron los siguientes superordenados: 1) Aspectos biográficos, 2) Historias y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad, 3) Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento, 4) Reflexiones y actuaciones sobre tener Lepra, 5) Tránsito de la enfermedad, y 6) Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria.

El desarrollo de los superodenados permitió conocer las experiencias y significados de los participantes respecto al padecimiento de Lepra. Esto a su vez brindó una comprensión de las consecuencias que tuvieron las políticas públicas sobre la vida de los participantes y de la importancia de tener en consideración la dimensión subjetiva de las personas cuando se legisla sobre ellas.

Palabras clave: Lepra- Subjetividad- Fenomenología- Políticas públicas

Abstract

The objective of this dissertation is to describe and analyze the experiences of a group of people that are suffering from leprosy, about the significance of being diagnosed and institutionalized at a care facility has had to them.

This research has been made using a qualitative approach following the path of the phenomenological method. The breadth has been shaped in descriptive terms and experimental analysis.

It was applied as an interpretative framework the concept of social constructionism, understanding that reality is socially constructed (Gergen, 1996, as quoted in Bruno et al., 2018) and that people give order and meaning to their lives by using the language to tell about their life experiences (Donoso, 2004).

The sample was composed by five men and five women who dwell at a venue which used to be a sanatorium for leprosy patients that these days has become a polyvalent hospital nestled in General Rodriguez in the province of Buenos Aires.

As a strategy to analyze the obtained data, the Interpretative Phenomelogical Analysis, which was developed by Smith (2011), was used. From this approach, the following superordinates have been identified: 1) Biographical features, 2) Stories and experiences about the early stage of the disease, 3) Experiences and meaning regarding the admission to the hospital and treatment, 4) Thoughts and actions taken about having Leprosy, 5) Illness transition, 6) Remarks and beliefs about the compulsory confinement.

The development of the superordinated allowed to get to know the experiences and the meanings of the participants on suffering from Leprosy. That, in turn, offers some comprehension of the consequences that public policies had on the life of that

participants and of the importance of having into consideration the people`s subjective dimension when legislating on them.

Key words: Leprosy- Subjectivity- Phenomenology- Public politics

Índice General

Agradecimientos 01

Resumen 02

Abstract 04

Índice general 06

Epígrafe 09

Capítulo 1 Presentación del tema a investigar 10

1.1 Introducción 10

1.2 Relevancia y justificación 12

1.3 En torno al tema a investigar 13

1.3.1Primeros interrogantes 13

Capítulo 2 La Lepra o Mal de Hansen 14

2.1 Definición y datos relevantes 14

2.2 Dimensión biológica de la enfermedad 14

2.2.1 Dimensión biológica de la Lepra 14

2.3 Dimensión simbólico-social 16

2.3.1 La Lepra en el Medioevo 16

2.3.2 La Lepra en Argentina 17

2.4 Dimensión subjetiva de las personas con padecimiento de Lepra 20

Capítulo 3 Antecedentes y Marco Teórico 21

3.1 Estado del Arte 21

3.2 Marco Teórico 23

3.2.1 Construccionismo Social 23

Capítulo 4 Metodología 27

4.1 Objetivos de la investigación 27

4.1.1 Objetivo general 27

4.1.2 Objetivos específicos 27

4.2 Diseño de investigación y abordaje metodológico 27

4.2.1 Tipo de investigación 27

4.2.2 Tipo de diseño 28

4.3 Población 29

4.3.1 Muestra 30

4.3.2 Tipo de muestreo 30

4.4 Instrumentos y técnicas de recolección de datos 30

4.4.1 Entrevista cualitativa semi estructurada 30

4.4.2 Completamiento de frases 32

4.4.3 Observación directa 32

4.5 Estrategia de análisis de los datos 33

4.6 Criterios de rigor y calidad 34

4.6.1 Credibilidad 35

4.6.2 Confirmabilidad 35

6.6.3 Posicionamiento de la investigadora 36

4.7 Procedimiento 38

4.7.1 Acceso al campo 38

4.7.2 Escenario 39

4.7.3 Desarrollo de las entrevistas 40

4.7.4 Registro de las observaciones 41

4.7.5 Transcripciones de las entrevistas 41

4.7.6 Procedimiento de análisis de datos 42

4.8 Consideraciones éticas 45

4.8.1 Consentimiento informado 45

4.8.2 Confidencialidad 45

4.8.3 Manejo de riesgos 46

Capítulo 5 Resultados 47

5.1 Datos sociodemográficos de los participantes 47

5.2 Superordenados y subtemas 47

5.2.1 Aspectos biográficos 48

5.2.2 Historias y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad 51

5.2.3 Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento 55

5.2.4 Reflexiones y actuaciones sobre tener Lepra 61

5.2.5 Tránsito de la enfermedad 68

5.2.6 Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria. 79

Capítulo 6 Conclusión y discusiones 81

6.1 Limitaciones 84

6.2 Líneas futuras de Investigación 84

Referencias bibliográficas 86

Anexos 94

Anexo A: Consentimiento informado 95

Anexo B: Guía de preguntas para la entrevista semiestructurada 96

Tablas 98

La Subjetividad en personas con Lepra.

Un Abordaje desde el Diseño Fenomenológico

"*Frente a las enfermedades que genera la miseria, frente a la tristeza, la angustia y el infortunio social de los pueblos, los microbios, como causas de enfermedades, son unas pobres causas*".

Dr. Ramón Carrillo.

Capítulo 1

Presentación del Tema a Investigar

1.1 Introducción

La Lepra, o Mal de Hansen, es una de las enfermedades más antiguas y estigmatizadas que se reconocen en la historia de la humanidad. Si bien no se sabe con exactitud su origen, se han encontrado signos de Lepra en momias egipcias del siglo II a.C. (Pastrana et al., 2012).

Asimismo, quienes padecieron dicha enfermedad fueron históricamente objeto de persecución, discriminación y abandono. Por ejemplo, el Antiguo Testamento se refiere a las personas con padecimiento de Lepra como “leprosos” y “seres impuros” y, en la actualidad, pese a que con un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado la lepra se cura y no produce discapacidades, el temor y el rechazo se mantienen (Pastrana et al., 2012).

Debido a los avances médicos y farmacológicos, actualmente en nuestro país el tratamiento se realiza de forma ambulatoria y la persona con dicho tratamiento puede realizar una vida completamente normal, como casarse, trabajar y tener hijos (Sociedad Argentina de Dermatología, 2019).

Sin embargo, hasta el año 1983, en Argentina, las personas con padecimiento de Lepra no gozaban de estos derechos, ya que existía una ley que se los prohibía. Esta ley, conocida como la Ley Aberastury, establecía el aislamiento y el tratamiento obligatorio para todas las personas que tuvieran el Mal de Hansen y obligaba a todos los ciudadanos que tuvieran conocimiento de algún caso a realizar la denuncia (Ley N° 11.359, 1926).

Como consecuencia de esto, muchas personas con la enfermedad de Lepra debieron separarse de sus familias y dejar sus casas para internarse en instituciones

estatales. Las mujeres y los hombres que tenían hijos, o que los tuvieron durante su internación, debieron separarse también de ellos y, si no tenían quién se los cuidara, los niños y niñas eran llevados a una institución llamada Colonia “Mi Esperanza”, establecimiento creado para tal fin, pero cuestionado por su elevada tasa de mortalidad infantil (Pérgola, 2017).

En el año 1983 se deroga en Argentina la Ley Aberastury y el aislamiento deja de ser obligatorio, sin embargo, se les permite a quienes ya estaban internados continuar viviendo dentro de la institución, entendiendo que para muchos sería muy difícil recuperar sus vidas por fuera de ella (Ley N° 22.964, 1983).

De esta manera, muchas de esas personas que fueron internadas, continúan en la actualidad viviendo dentro del establecimiento. Otras lograron rehacer sus vidas fuera del Hospital, y algunas se fueron, pero al cabo de un tiempo retornaron. En todas, sus historias de vida están fuertemente ligadas a su padecimiento y a las políticas públicas de la época.

Actualmente, debido a la falta de información el prejuicio persiste. Es por ello por lo que las campañas impulsadas por el Ministerio de Salud de la Nación (2018) proponen, además de sensibilizar a la población en general, revisar los falsos mitos que contribuyen a la estigmatización de quienes la padecen.

Por otro lado, en cuanto al campo científico y académico, las investigaciones en torno a la Lepra abundan, pero son escasos los estudios que abordan las experiencias vividas por quienes contrajeron esta enfermedad e intentan comprender lo que esas personas experimentaron.

Por lo anteriormente dicho, este trabajo se propone recuperar esas voces para poder reconstruir la historia de la Lepra desde la dimensión subjetiva de quienes padecen y han padecido esta enfermedad en Argentina.

1.2 Relevancia y Justificación

La presente investigación pretende contribuir al abordaje científico de la enfermedad del Mal de Hansen aportando conocimiento desde la subjetividad de quienes la padecen.

El trabajo recupera las experiencias y narrativas de un grupo de personas que fueron aisladas y recluidas en un sanatorio por haber contraído dicha enfermedad teniendo que atravesar sucesos tales como la separación forzosa de sus hijos y el rechazo social.

Tal como plantea Molinari (2018), la búsqueda bibliográfica sobre el tema evidencia que la historia de esta enfermedad en nuestro país ha sido abordada casi exclusivamente desde la visión médica y para un público también médico, por lo que se pretende cambiar el foco hacia la dimensión psicológica, entendiendo que detrás de la enfermedad existe un ser humano con su propia subjetividad.

La importancia de este trabajo radica entonces en ofrecer otra mirada al estudio de la Lepra, diferente al abordaje sanitarista o biologicista, una mirada que vuelva sobre las personas para hacer eco de sus voces y reconocer su condición de sujetos activos en la construcción de su propia historia.

Por otro lado, en los últimos tiempos ha habido en Argentina un interés creciente por abordar e interpelar a nuestro pasado reciente. Tal como lo plantea Zapata (2008) en su reseña del libro “Historia reciente. Perspectivas y desafíos para un campo en construcción”, es posible dar cuenta de dicho interés a partir del aumento en la cantidad de jornadas, congresos y publicaciones relacionadas con la temática. Además, la autora destaca la relevancia de los conceptos de “historia” y “memoria” como componentes fundamentales en el camino de la verdad y la justicia y entiende que la construcción de una memoria histórica es un mandato ético.

En este sentido, la investigación ofrece un aporte a la memoria histórica de nuestra Nación, ya que visibiliza un pasado reciente desconocido para gran parte de la población, donde un grupo de personas sufrió graves violaciones a los derechos humanos por el hecho de padecer una enfermedad.

Desde la especificidad de la Psicología, se pretende dar cuenta del impacto que las políticas públicas tuvieron sobre la subjetividad de las personas con padecimiento de Lepra, a modo de interpelar nuestro pasado y contribuir a la construcción de una sociedad crítica y solidaria.

Finalmente, el trabajo pretende aportar herramientas para una integración comunitaria genuina de un grupo social de personas que han sido históricamente excluidas, comprendiendo que la invisibilización es el primer obstáculo a sortear en pos de dicha integración (Carlos Prada, 2017).

1.3 En torno al Tema a Investigar

1.3.1 Primeros interrogantes

A partir de la elección del tema a investigar surgieron los siguientes interrogantes que operaron como orientadores y guías del proceso de investigación:

- ¿Cómo fueron las experiencias de vida de los participantes a partir de haber contraído Lepra o Mal de Hansen?
- ¿Qué significados les atribuyen a sus experiencias en torno a la internación y el tránsito de su enfermedad?
- ¿Qué sintieron y cómo actuaron a partir de dichas experiencias?
- ¿Cuáles son las creencias que tienen en torno a las políticas sanitarias que los ha privado de su libertad?

Capítulo 2

La Lepra o Mal de Hansen

2.1 Definición y Datos Relevantes

Al intentar definir cualquier enfermedad, es necesario pensar primero desde qué paradigma se la abordará. Hueso (2006) plantea la presencia de dos paradigmas contrapuestos que son el positivista y el humanista o fenomenológico. Según el autor, el paradigma positivista, propio de la biomedicina, es aquel que concibe a la enfermedad desde un enfoque biologicista, priorizando la alteración orgánica que acontece en el cuerpo y descuidando al ser que padece dicha enfermedad. Por otro lado, el paradigma fenomenológico es aquel que corre el eje de la enfermedad a la persona que la padece.

En base a lo anterior, el autor plantea tres dimensiones para analizar la enfermedad desde la perspectiva fenomenológica: la dimensión biológica, la dimensión subjetiva y la dimensión simbólico social (Hueso, 2006).

2.2 Dimensión Biológica

Esta dimensión hace referencia a la base orgánica de la enfermedad y a los signos y síntomas manifiestos (Hueso, 2006). A continuación, se presentará una breve descripción de la dimensión biológica de la Lepra.

2.2.1 Dimensión Biológica de la Lepra

La Lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por una bacteria, *Microbacterium Leprae*, también conocida como bacilo de Hansen, que afecta principalmente la piel y los órganos periféricos, la mucosa de las vías respiratorias y

los ojos. Una vez incubada la enfermedad, sus síntomas pueden tardar hasta 20 años en aparecer (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2016).

Actualmente es una enfermedad curable y ante un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado es posible evitar discapacidades. Por el contrario, si eso no sucede, puede ocasionar secuelas progresivas y permanentes que van desde las deformidades y mutilaciones hasta la disminución de la movilidad de las extremidades e incluso la ceguera (OPS, 2016).

La forma de contagio es de persona a persona, por contacto directo y prolongado, de 3 a 5 años aproximadamente, entre una persona enferma no tratada y una persona sana susceptible, esto es, con una predisposición genética para enfermar. De esta manera, se considera que es una enfermedad poco contagiosa, ya que el 80% de la población posee defensas naturales contra ella (Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra, 2018).

Pese a ser de difícil contagio, en nuestro país se calcula que hay en la actualidad aproximadamente entre 300 y 400 casos nuevos por año (Ministerio de Salud de la Nación, 2020). Ciertamente la cifra no es significativa a nivel nacional, ya que se estima una tasa de prevalencia de 0,13 cada 10 mil habitantes. Sin embargo, los datos demuestran que la Lepra existe, que hay casos nuevos cada año y que su importancia como problema de salud pública tiene que ver, no con la magnitud de la endemia o con la morbilidad sino, con las discapacidades que puede ocasionar ante la falta de un diagnóstico precoz y un tratamiento oportuno y completo (Programa Nacional de Control de Tuberculosis y Lepra, 2018).

2.3 Dimensión Simbólico-Social

Esta dimensión se relaciona con las construcciones sociales que la sociedad elabora en torno a la enfermedad, sus discursos, sus comportamientos y sus prácticas sociales. Para poder abordarla, se realizará a continuación un breve recorrido histórico en el que se incluirán creencias en torno a la enfermedad, actitudes y comportamientos sociales, normas y políticas públicas (Hueso, 2006).

2.3.1 La Lepra en el Medioevo

En su artículo "La Lepra en Europa Medieval. El nacimiento de un mito", Soto (2003) sostiene que la Lepra cobra una mayor importancia en la Edad Media a partir de los escritos de la Biblia. El autor sostiene que en dichos escritos se considera a la Lepra no como una enfermedad del cuerpo, sino como una enfermedad del alma.

Como ejemplo de ello el autor señala que en los evangelios se utiliza la palabra "limpiar" en vez de "curar" para referirse al alivio de la Lepra, y que esto se debería justamente a que la Lepra era considerada más como un signo de impureza y suciedad que como una enfermedad. De hecho, agrega el autor, según el Antiguo Testamento los "leprosos" debían ser apartados de la sociedad y aislados por el resto de sus vidas (Soto, 2003).

De esta manera, en la Europa medieval, cuando se le diagnosticaba Lepra a una persona, ésta era llevada a la Iglesia por el sacerdote, donde se le realizaba una última confesión y se la recostaba, envuelta en una sábana negra, para que escuche la misa. Una vez finalizada, el sacerdote le decía "ahora mueres para el mundo, pero renaces para Dios" y era llevada al límite de la ciudad, donde se le exponían una serie de prohibiciones como entrar a lugares públicos, tales como iglesias, mercados o molinos, lavar sus pertenencias en arroyos, salir de su hogar sin un traje de "leproso" e incluso

se le prohibía caminar por algún camino "en la misma dirección que el viento". Finalmente, se le obligaba a vivir lejos de las ciudades y a utilizar una campana para advertir al resto de la población de su proximidad (Soto, 2003).

En el año 583 se realizó una asamblea de obispos, el Concilio de Lyon, y se crearon las primeras "leproserías" para aislar a los enfermos de Lepra (Cardona y Bedoya, 2011). Sin embargo, siguiendo lo planteado por Soto (2003), es posible considerar que la creación de estas instituciones habría provocado en la sociedad un mayor temor a la enfermedad y a quienes la padecían, generando a su vez mayor discriminación. Esto lo explica debido a que las "leproserías" eran consideradas como una especie de cementerio para vivos, donde los enfermos eran encerrados para siempre, de modo que contagiarse Lepra era sinónimo de encierro eterno (Soto, 2003).

Como consecuencia de ello, sostiene el autor, la idea de que padecer Lepra era como una muerte en vida habría cobrado mayor importancia a partir de la creación de los leprosarios, ocasionando consecuentemente un mayor daño psicológico y social en el sujeto que el propio daño físico de la enfermedad (Soto, 2003).

2.3.2 La Lepra en Argentina

Los orígenes de la Lepra en América Latina son discutidos. Por ejemplo, Malavassi (2003) expone las posturas de diversos autores donde algunos afirman que la enfermedad es autóctona, otros se la atribuyen a los españoles y otros a africanos, judíos y chinos. Más allá de la disparidad de criterios, sostiene la autora, se reconoce que la enfermedad aparece tempranamente en Latinoamérica ya que en el año 1513 se funda un leprosario en Cartagena, Colombia, para aislar a las personas con dicho mal.

En Argentina, sostiene Molinari (2018), a principios del Siglo XX la Lepra se evidenciaba como un peligro al relacionarla con la degeneración de la raza y con el

ingreso de inmigrantes indeseados, sin embargo, según la autora, recién cuando la misma comenzó a afectar a personas de clases sociales más acomodadas, el asunto tomó relevancia pública y surgió la necesidad de ocuparse del tema.

De este modo, surgió la primera Ley Nacional para el tratamiento de Lepra, sancionada en el año 1926, en un contexto donde la primacía de las ideas eugenésicas legitimó las restricciones a los derechos de las personas con Mal de Hansen y persiguió más a las personas con el padecimiento que a la propia enfermedad (Molinari, 2018).

Las características edilicias de los establecimientos para aislar a los afectados con el Mal de Hansen fueron descriptas por primera vez en nuestro país en la Primera Conferencia Nacional de Lepra en el año 1906. A partir de dicha Conferencia se redactó el proyecto de Ley que sería elevado al año siguiente pero que recién se sancionaría casi 20 años después (Vaquero, 2007).

Los aspectos más relevantes de la ley fueron: el tratamiento y aislamiento obligatorio, la denuncia obligatoria a las autoridades por parte de todo aquel que tenga conocimiento de alguna persona con Lepra, la creación de establecimientos para la internación, la separación forzosa de los hijos cuando la enfermedad implicara riesgo de contagio, la habilitación para cualquier empleado del sanatorio o colonia para detener y llevar de vuelta al establecimiento a cualquier asilado que se “fugara”, la obligación de realizar una desinfección especial a todo transporte donde hubiera viajado un “leproso”, y la necesidad de un registro o censo de enfermos (Ley N° 11.359, 1926).

En el año 1938, el presidente de la república Argentina, Roberto Ortiz, da cumplimiento a la mencionada Ley habilitando el primer sanatorio colonia para la internación de enfermos de Lepra en la ciudad de Posadas, Provincia de Misiones (Molinari, 2018).

Al año siguiente se inauguraron dos establecimientos más, uno en el Chañar, Córdoba, y otro en la Isla del Cerrito, Provincia de Chaco, y finalmente, en 1941 y 1948, se inauguraron, uno en General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires, y otro en la localidad de Diamante, Provincia de Entre Ríos (Pérgola, 2017).

En nuestro país estos establecimientos adoptaron las características del sistema *open-door* utilizados para atender a personas con padecimiento mental, ellas son: espacios amplios que favorezcan la higiene, grandes porciones de tierra que permitan desarrollar laborterapia a los internos y aseguren sus medios de subsistencia y una distancia considerable de los centros urbanos para poder evitar el contacto con el resto de la población (Miranda y Vallejo, 2008).

Dentro del presupuesto de la Ley, estaban previstos los fondos para la instalación de consultorios, pabellón de policías y penados, laboratorios, hornos crematorios, lavaderos y cocinas, así como también fondos para remunerar a las personas internadas en diferentes tareas como las de peluqueros, granjeros, peones, jardineros, ayudantes de enfermería, costureras, lavanderas y otros oficios pertinentes. De esta manera, el trabajo de los propios internos era fundamental en el funcionamiento de los sanatorios- colonia (Molinari, 2018).

Los avances médicos y el descubrimiento de la poliquimioterapia como tratamiento eficaz llevaron a que en el año 1983 la Ley Nº 11.359, que regía hasta ese momento en nuestro país, fuera reemplazada por la Ley Nº 22.964. Esta última manifestaba la obligación de la persona con padecimiento de Lepra a tratarse, pero no de internarse. Quienes estaban a favor de que se derogue argumentaban que si la ley era estricta provocaría que la persona huyera de los médicos y se perdiera la oportunidad de negativizarse en un tiempo breve, antes de que las consecuencias fueran irreversibles (Vaquero, 2007).

2.4 Dimensión Subjetiva de las Personas con Padecimiento de Lepra

La dimensión subjetiva de la enfermedad es la que realiza el abordaje desde la perspectiva de quien la padece. Intenta responder cómo siente y experimenta el sujeto su enfermedad y cómo ésta afecta su vida (Hueso, 2006).

En Argentina, la bibliografía académica sobre la Lepra tiene mayoritariamente un enfoque médico. Sin embargo, entre la bibliografía contemporánea, existen dos libros de reciente publicación que retoman las voces de los pacientes de Lepra, ellos son: "Vencer el Miedo. Historia social de la Lepra en Argentina" y "La discriminación de personas institucionalizadas por el Mal de Hansen en Argentina y su derecho a una vida plena", de Delfina Molinari (2016) y de Jaqueline Campbell (2019), respectivamente.

Si bien en el libro de Molinari (2016), se retoma la voz de las personas con Lepra, esta es minoritaria y es apenas una entre una multiplicidad de voces, puesto que este no es el objetivo principal de la autora.

En cuanto al trabajo de Campbell (2019), el mismo cuenta con varios testimonios, entre ellos personas con el padecimiento de la Lepra que viven en un hospital de Buenos Aires, sin embargo, y acorde con sus objetivos, la autora apuesta por un enfoque de índole más bien jurídico.

Capítulo 3

Antecedentes y Marco Teórico

3.1 Estado del Arte

En el siguiente capítulo se presentarán las investigaciones relevantes y actuales que abordan la enfermedad de la Lepra desde un enfoque no biologicista o médico.

En Venezuela, Romero publicó en el año 2001 el artículo "La Lepra: invisibilidad y estigma" en el que evalúa las implicancias sociales de pasar del confinamiento a la atención ambulatoria. El autor reflexiona sobre si hubo alguna reducción en el estigma, al notar que la enfermedad no era contagiosa por no requerir el aislamiento. Sin embargo, concluye que se produjo una invisibilización del problema al perder el contacto con la realidad de la lepra pero que al conocerse de alguien con este padecimiento el estigma reaparece por encontrarse asociado a prejuicios arraigados.

En el año 2015 en Brasil se publica en la revista de la Escuela de Enfermería de Riveirao Preto de la Universidad de San Pablo, el artículo "Significado de la lepra para personas que experimentaron el tratamiento en el período sulfónico y de poliquimioterapia". En el mismo se expone un trabajo de investigación cualitativa en el que se entrevistan a personas con el padecimiento de Lepra que han atravesado tratamientos en el período sulfónico y de poliquimioterapia y se comparan las experiencias. Se concluye que la estigmatización y la deshumanización en la atención están presentes en ambos periodos. Se considera que los profesionales de la salud pueden ser facilitadores en la construcción de nuevos sentidos sobre la enfermedad (Santos et al., 2015).

En al año 2017, Cassandra White escribe "Vidas interrumpidas, reimaginadas" y expone testimonios de personas que fueron internadas por padecer Lepra en el

Hospital Gonzalo Gonzáles, en Ecuador. La autora sostiene que las historias de dichas personas son consecuencia del miedo y la discriminación y, de una política, a la cual cuestiona su real necesariedad, que los ha privado de sus derechos.

En ese orden, resulta interesante el abordaje planteado por Bejarano (2018) quien realiza un análisis de las estructuras arquitectónicas del municipio de Agua de Dios, Colombia, sosteniendo que las construcciones edilicias dan cuenta de las dinámicas asociadas al tratamiento de la enfermedad de Hansen y que categorías tales como exclusión y estigma se encuentran reflejados en la arquitectura del lugar.

En el año 2019 Paola Garzón Díaz presenta un trabajo multimedia titulado "Historias sobre mi piel", realizado también en el municipio colombiano Agua de Dios. El trabajo busca mostrar cómo la Lepra afectó la vida familiar y social y presenta archivos multimedia sobre diferentes historias dentro del territorio de Agua de Dios. Asimismo, busca analizar el rol del Estado para resarcir las estrictas políticas sanitarias que llevaron a los pacientes a la exclusión. Concluye que hay una invisibilización del problema y de la enfermedad que imposibilita erradicar el estigma.

En cuanto a los trabajos en nuestro país, en el año 2007 la Dra. Noemí Vaquero realiza una reseña del Hospital Sommer en el que incluye un recorrido histórico del tratamiento médico de la enfermedad, los avances científicos y las políticas sanitarias adoptadas en nuestro territorio.

En 2008 Miranda y Vallejo publican un artículo titulado "Formas de aislamiento físico y simbólico: la lepra, sus espacios de reclusión y el discurso médico-legal en Argentina", en el que sostienen que las fuertes ideas eugenésicas de la época legitimaron las restricciones a los enfermos, basándose en el estigma ancestral de la enfermedad.

En el año 2016 Irene Molinari publica su libro “Vencer el miedo. Historia social de la lepra en la Argentina”. En el mismo, tal como su nombre lo indica, presenta un recorrido de la historia social de la Lepra en el territorio argentino en el que va articulando la compleja trama de relaciones entre la política, la economía, la sociedad y los diferentes discursos de poder. Si bien la autora incluye el discurso del enfermo de Lepra, este es sólo uno entre los múltiples discursos que retoma para realizar su recorrido histórico social.

En 2019 Jaqueline Campbell publica su tesis de posgrado titulada “La discriminación de personas institucionalizadas por el Mal de Hansen en Argentina y su derecho a una vida plena”. En dicho trabajo, la autora se propone analizar las condiciones de vida de las personas con Hansen que viven dentro del hospital situado en General Rodríguez, con relación a los derechos humanos. En la misma concluye que existe un pobre acceso, goce y ejercicio de Derechos Humanos y que sus limitaciones se deben no sólo a las discapacidades y al poco conocimiento sobre sus derechos, sino también a los malos manejos al interior de la institución, llamada por Campbell “leprosario”.

3.2 Marco Teórico- Referencial

3.2.1 Construccionismo Social

Tal como lo sostiene Martínez (2010) se considera que el construccionismo social es fruto de la posmodernidad y que sus fundamentos reflejan el desencanto de los valores y postulados modernos. Por ello, antes de introducirse en el construccionismo social es necesario comprender primero el contexto en el que surge ya que ningún movimiento es ajeno a su época (Saldías, 2011).

Para ello, se retomará en este trabajo la revisión realizada por Martínez (2010). El autor sitúa al periodo de la modernidad entre finales del siglo XIX y el siglo XX y menciona como padre ideológico de esta época al filósofo Descartes, quien un tiempo antes, en el siglo XVII, había desarrollado su obra "El discurso del método".

El libro de Descartes se convirtió en un hito de la modernidad, ya que se considera representativo de un cambio de cosmovisión donde el pensamiento eclesiástico cedió lugar al pensamiento lógico que pasó a ser el punto de partida para explicar la realidad (Ministerio de Cultura de la Nación, 2020).

A partir de Descartes se van a sentar, entonces, las bases para el surgimiento del positivismo, donde lo científico va a ser lo que se puede medir, observar y cuantificar. El paradigma positivista plantea que la realidad es objetiva y externa a todo observador, por lo que bastaría con observar sin prejuicios ni distorsiones para aprehenderla. Al plantear verdades absolutas y únicas, el positivismo hace a un lado a las subjetividades y a las diferentes culturas humanas, y concibe a un observador pasivo y neutro, que basta con que mire la realidad para poder dar cuenta de ella (Martínez, 2010).

En este contexto de modernidad y positivismo, nació la Psicología que en su intento de ser una ciencia más pretendió asociarse a las ciencias exactas. De la mano de esta psicología positivista surgió el conductismo que basaba su método justamente en la observación empírica de la conducta humana (Martínez, 2010)

Sin embargo, el conductismo entró en crisis al no poder dar cuenta de los procesos que tenían lugar entre el estímulo y la conducta (Ruiz, 2007). Ante esta crisis explicativa del conductismo apareció el modelo cognitivo tradicional formulando una reconceptualización del hombre y dándole participación a la mente (Martínez, 2010).

No obstante, estas terapias compartían tanto con el conductismo como con el psicoanálisis ciertos aspectos teóricos de base al apoyar sus fundamentos en la epistemología empirista suponiendo que existe una realidad objetiva, que tiene sentido por sí misma y es igual para todos independientemente de quién sea el observador (Guidano, como se citó en Ruiz, 2007).

Durante el siglo XX el campo científico fue hegemonizado por las llamadas ciencias duras, que utilizaban el método científico, la experimentación y los datos cuantificables para acceder al objeto real. Sin embargo, estas ciencias duras comenzaron a encontrarse con obstáculos y vacíos explicativos, por lo que debieron recurrir a modelos más flexibles, dando paso al paradigma posmoderno (Martínez, 2010).

Estas nuevas formas de pensamiento que aparecieron con la posmodernidad cambiaron las formas de concebir tanto a la realidad como al mundo. La realidad dejó de ser pensada como algo externo que tiene que ser descubierta y se comenzó a pensar en realidades construidas a partir del lenguaje. Así, los hechos objetivos cedieron su lugar a las interpretaciones subjetivas (Aguilar et al., 2016).

Acorde a ello, Valles sostiene que el construccionismo se opone al objetivismo, al esencialismo y al realismo empirista al sostener que la realidad no se descubre, sino que se construye (2007, como se citó en Saldías, 2011).

Cabe aclarar aquí, que muchos autores confunden el constructivismo y el construccionismo social debido a que ambos comparten sus críticas a la idea modernista de que existe una verdad única y objetiva y proponen la idea de la realidad como una construcción. Sin embargo, dichos enfoques tienen diferencias insalvables en cuanto a la concepción del ser humano y al modo de construir la realidad (Saldías, 2011).

Por su parte, el constructivismo concibe al ser humano como un sistema cerrado que construye la realidad a partir de su estructura interna, mientras que el construccionismo considera que la realidad se construye en la interrelación social y a partir del lenguaje (Hoffman, 1996, como se citó en Saldías, 2011). Es decir, si en el constructivismo la construcción de significados se genera en la mente individual, en el construccionismo se trata justamente de una construcción social del significado a través del lenguaje y en la interrelación con el otro (Saldías, 2011).

Acorde al construccionismo, los acontecimientos humanos se vuelven inteligibles en el momento de su narración. Es decir, por medio del intercambio con el otro, a través de las conversaciones, las personas le otorgan sentido a sus experiencias de vida. De esta manera, las realidades se interpretan y reinterpretan por medio de la narración y al acceder a nuevos marcos de entendimiento es posible atribuirle a la experiencia nuevos significados. Los significados atribuidos a los eventos van a depender siempre del contexto y de los recursos disponibles para esa significación (White, 2002, como se citó en Magnabosco, 2014).

Desde este enfoque, es posible reconstruir las narrativas sobre las experiencias y vivencias ya que, al expresarlas, es posible mejorar la autopercepción y elaborar una nueva versión de uno mismo (Magnabosco, 2014).

En síntesis, el construccionismo social sostiene que la realidad se construye lingüísticamente en la relación con los otros. En tal sentido, lo que busca es dar cuenta de cómo las personas explican sus propios mundos, entendiendo que ningún conocimiento, incluso el científico, es ajeno al mundo social, histórico, cultural y discursivo del que emerge (Gergen, 1996, como se citó en Bruno et al., 2018).

Capítulo 4

Metodología

4.1 Objetivos de la Investigación

4.1.1 Objetivo General

Describir y analizar las experiencias de un grupo de personas con padecimiento de Lepra, en torno al significado y sentido que tuvo para ellas el haber sido diagnosticadas con dicha enfermedad y recluidas en un sanatorio.

4.1.2 Objetivos Específicos

- Conocer las experiencias de las personas con padecimiento de lepra en torno a la enfermedad y su internación.
- Examinar los sentidos y significados de las personas con padecimiento de Lepra respecto a su diagnóstico y tratamiento.
- Analizar los eventos considerados más significativos en la vida de los participantes.
- Analizar las creencias de las personas con padecimiento de Lepra en torno a las políticas sanitarias que los han privado de su libertad.

4.2 Diseño de Investigación y Abordaje Metodológico

4.2.1 Tipo de Investigación

Este estudio se desarrolló utilizando una metodología de investigación cualitativa. Este tipo de investigación permite estudiar a las personas en su ambiente natural y en su cotidianidad, para comprender los fenómenos desde la perspectiva de los participantes. El investigador parte del mundo empírico, es decir, examina y registra los hechos y en ese proceso desarrolla la teoría, a diferencia de la metodología

cuantitativa, que parte de una teoría y luego intenta comprobar o refutar su validez empíricamente (Sampieri et al., 2014).

Palacios (2014) plantea que el paradigma cualitativo pretende ofrecer explicaciones ideográficas, es decir, interpretar la singularidad y la particularidad del fenómeno en cuestión. De esta manera, el paradigma cualitativo se diferencia del cuantitativo en que busca responder a las preguntas del tipo "cómo" y "por qué", mientras que el paradigma cuantitativo se basa en preguntas del tipo "cuándo", "cuánto" y "dónde".

Realizar un estudio cualitativo en este grupo de personas, permite comprender lo acontecido desde las perspectivas de los propios actores, focalizando en la singularidad de los casos. Al tratarse de un fenómeno poco conocido y estudiado, un abordaje cualitativo facilita un acercamiento más profundo al fenómeno.

A partir de lo expuesto, se decidió utilizar la metodología cualitativa, a modo de abordar de forma natural al fenómeno, basándose en la singularidad y particularidad de éste.

4.2.2 Tipo de Diseño

El diseño elegido fue el fenomenológico interpretativo que se basa en la filosofía ontológica de Martín Heidegger y busca entender los fenómenos en sus propios términos. Dicho enfoque permite estudiar las experiencias de las personas desde sus perspectivas, tal como son vividas y entendidas por ellas. Se centra sobre lo particular, sobre casos individuales, para estudiarlos en profundidad, y focaliza en hechos que tienen relevancia para quienes los viven (Duque y Aristizábal, 2019).

A diferencia de la fenomenología descriptiva, este enfoque no busca la esencia de las cosas ni hace foco en la descripción. Considera que no hay una sola verdad ni

una realidad, por lo que busca explorar las múltiples realidades de los individuos que componen el fenómeno. Comprende que la experiencia vivida es transmitida por el sujeto a través del lenguaje y a su vez se encuentra atravesada por la interpretación del investigador (Flores, 2018).

El presente estudio pretende indagar sobre las experiencias de las personas que fueron internadas por tener Lepra y aisladas del resto de la sociedad. Busca comprender lo vivenciado por ellas, cómo fue el momento en que descubrieron que tenían dicha enfermedad, qué sintieron al ser internadas y cuáles fueron los hechos más relevantes en su vida dentro de la institución.

Se considera que sólo a través de los relatos de estas personas es posible comprender sus experiencias y lo que han atravesado a lo largo de su vida a partir de su enfermedad. No se busca con ello encontrar una esencia de la experiencia, sino poder comprender las distintas perspectivas y significados atribuidos a las mismas.

4.3 Población

4.3.1 Muestra

La muestra estuvo compuesta por cinco hombres y cinco mujeres que fueron internados, mediante la Ley Nº 11.359, por haber contraído Lepra y que actualmente residen dentro del predio de lo que fue un sanatorio-colonia creado para internar a pacientes con dicha patología, en la ciudad de General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires.

4.3.2 Tipo de Muestreo

El muestreo inicial se trató de un muestreo no probabilístico, de tipo intencional por conveniencia, y se continuó con un muestreo en cadena. El muestreo

intencional es un tipo de muestreo no aleatorio en el que el investigador elige a los entrevistados en función de sus conocimientos y aptitudes para informar sobre determinado fenómeno (Palacios, 2007).

Esto se debe a que el objetivo de la investigación cualitativa es comprender en profundidad el fenómeno de interés, a diferencia de la investigación cuantitativa que busca generalizar los hallazgos al resto de la población (Mayán, 2001).

El muestreo por conveniencia es aquel que se encuentra fundamentado en la accesibilidad y la proximidad de los sujetos a entrevistar. Se seleccionan personas que son accesibles y aceptan ser incluidas (Otzen y Materola, 2017).

En cuanto al muestreo en cadena hace referencia a la selección de la muestra a partir de la colaboración de informantes claves que operan como guías en la selección de personas relevantes para la investigación (Palacios, 2007).

A partir de un encuentro con el jefe del Área de Tercera Edad y Recreación, se procedió a entrevistar a dos personas que concurrían habitualmente a este sector y que fueron sugeridas por el jefe de la mencionada área por considerarlas accesibles y con predisposición a contar sus historias.

Estos dos primeros entrevistados sugirieron a otras personas que sabían que estaban internadas hace muchos años y que estarían dispuestas a contar sus historias. Teniendo en cuenta dichas recomendaciones, se buscó que la muestra incluya la máxima variación posible, es por eso que se incluyeron personas de diferentes sexos, estado civil y lugares de procedencia.

4.4 Instrumentos y Técnicas de Recolección de Datos

4.4.1 Entrevista Cualitativa Semiestructurada

Sampieri et al. (2014) definen a la entrevista cualitativa como una conversación o intercambio entre un entrevistador y uno o más entrevistados en los que, a través de la comunicación, se construyen significados. Según los autores las entrevistas pueden ser estructuradas, semiestructuradas o abiertas.

En las primeras, el entrevistador respeta exactamente las preguntas formuladas previamente y el orden de estas. En las segundas, las preguntas sirven a modo de guía, el entrevistador puede formularlas de otra forma o incluso generar nuevas preguntas para ampliar la información. En las últimas, existe una guía general y el entrevistador la maneja con mayor flexibilidad (Sampieri et al., 2014).

Asimismo, Palacios (2014) plantea que la entrevista semiestructurada tiene un formato abierto y dinámico que permite acoplar las preguntas a las experiencias particulares del entrevistado. De esta manera, se utilizó la entrevista semiestructurada, habiéndose formulado previamente a los encuentros una guía de preguntas que fue adaptándose a la especificidad de los entrevistados y sus experiencias y relatos.

La primera pregunta central en la guía fue: "¿A qué edad se enteró que tenía Lepra y cómo se enteró?". Por medio de esta pregunta se intentó que el entrevistado recuerde la época y narre sus experiencias relacionadas al diagnóstico. Para ayudar a que el entrevistado detalle dicha experiencia, se elaboraron otras preguntas que ahondaron sobre la temática, tales como "¿Qué significó para usted enterarse que tenía Lepra?" y "¿Cuál fue la reacción de su familia?".

En un segundo momento se buscó indagar sobre las experiencias al llegar al hospital y sobre la vida dentro del nosocomio. Aquí la pregunta central fue "¿Cómo fue su llegada al hospital?" y luego, nuevamente, se realizaron otras preguntas para profundizar sobre las experiencias.

Más adelante se interpeló a los entrevistados sobre sus creencias en relación con la internación obligatoria y sus consecuencias. Las preguntas realizadas al respecto fueron: "¿Cree que la internación obligatoria era necesaria?" y "¿Qué consecuencias cree que ella trajo a quienes fueron así internados?".

La guía continuó con preguntas de autopercepción sobre la personalidad y la identidad y finalmente se ofreció la posibilidad al entrevistado de agregar algo más que quisiera expresar o contar sobre su experiencia de vida (véase ANEXO B).

4.4.2 Completamiento de Frases

Se trata de un instrumento donde se le presenta a entrevistados inductores cortos para que los complete, estimulando a que produzca significado a partir de su propia subjetividad. De esta manera, el completamiento de frases se torna un instrumento útil para acceder a los sentidos subjetivos más representativos para el entrevistado (González - Rey, 2006).

En la guía de preguntas se incluyeron dos frases para ser completadas por el entrevistado. Ellas son: "Yo soy..." y "Creo que lo más importante en la vida es...". En este caso se eligió esta técnica para que el entrevistado pueda contestar espontáneamente desde su propia subjetividad (véase ANEXO B)

.4.4.3 Observación Directa

Durante las entrevistas se observaron las conductas, gestos, tonos de voz y expresiones corporales de los entrevistados, que fueron incorporadas en las transcripciones. Tal como plantean Anguera et al. (1995), la observación directa es la observación propiamente dicha, es decir, la observación de aquello que resulta perceptible por nuestros órganos sensoriales.

4.5 Estrategia de Análisis de Datos

En concordancia con el diseño fenomenológico que guía a esta investigación, se utilizó la estrategia de análisis de datos correspondiente a dicho enfoque conocida como IPA por sus siglas en inglés, *Interpretative Phenomenological Analysis* (Smith, 2011).

El IPA es una estrategia reciente de la investigación cualitativa que busca indagar cómo las personas le otorgan significado a sus experiencias (Smith, 2011). En otras palabras, el propósito del IPA es entender un determinado fenómeno a partir de explorar los significados construidos por quienes lo experimentan (Howit y Cramer, 2011, como se citó en Duque y Aristizábal, 2019).

Con respecto al procedimiento, Pietkiewicz y Smith (2014) realizan una guía para utilizar el IPA en investigaciones cualitativas donde proponen una serie de pasos a seguir por los investigadores a la hora de analizar el material obtenido.

Como primera instancia sugieren que los investigadores lean y relean las entrevistas transcriptas e, incluso, que escuchen las grabaciones en caso de que las haya, a modo tal de sumergirse en los datos y retrotraerse al momento de la entrevista. Esta relectura e inmersión en los datos facilitaría el surgimiento de nuevos *insights.* En este paso el investigador debe además realizar las observaciones y reflexiones que considere pertinentes (Pietkiewicz & Smith, 2014).

En el segundo paso el investigador debe trabajar más con sus notas que con las transcripciones. El objetivo de esta etapa es transformar las notas en temas emergentes para luego, en la siguiente etapa, buscar relaciones entre los temas emergentes y agruparlos de acuerdo con similitudes conceptuales (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Este proceso debe desarrollarse con cada participante de manera individual para luego relacionarlos e identificar similitudes y diferencias (VanScoy & Evenstad, 2015).

Finalmente se debe escribir el relato narrativo del estudio incluyendo los temas identificados en el proceso, una descripción de ellos y su ejemplificación a través de fragmentos de entrevistas (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Es importante aclarar que esta estrategia contempla las experiencias individuales como significativas, por lo que, sin perder de vista las similitudes y diferencias, el IPA se enfoca en entender las experiencias individuales dentro un contexto dado (VanScoy & Evenstad, 2015).

4.6 Criterios de Rigor y Calidad

En la comunidad científica existe consenso sobre la necesidad de aplicar criterios de calidad y rigor a la hora de realizar cualquier investigación científica (Cornejo y Salas, 2011).

Sin embargo, la calidad de la investigación cualitativa no puede evaluarse bajo los mismos criterios utilizados en las investigaciones cuantitativas, ya que la manera de plantearse los interrogantes, sus diseños de investigación y hasta los paradigmas a los que adscriben son disímiles (Noreña et al., 2012)

Se va a entender al rigor como la aplicación de parámetros que le aporten a la investigación credibilidad, autenticidad, confianza e integridad a los resultados (Cornejo y Salas, 2011).

Además, se va a considerar al rigor como un concepto transversal que atraviesa a todo el proyecto de investigación, tratándose no sólo de la mera adhesión a las reglas

y normas, sino que además su valor tiene que ver con la fidelidad y el espíritu de las investigaciones cualitativas (Noreña et al., 2012).

A continuación, se detallan los criterios de rigor metodológico llevados a cabo:

4.6.1 Credibilidad

El criterio de credibilidad se refiere a la aproximación que tiene el estudio en relación con el fenómeno investigado, y se logra cuando los hallazgos pueden ser reconocidos como verdaderos por aquellas personas a las que se las ha estudiado y por otros profesionales con conocimiento sobre la temática (Noreña et al., 2012).

Para lograr la credibilidad en esta investigación, al finalizarla se comentaron los resultados con uno de los participantes entrevistados, quien se mostró dispuesto e involucrado en lo que respecta a la presente investigación, y con el jefe del área de Tercera Edad y Recreación, que se encuentra trabajando con la población estudiada desde hace más de catorce años. Ambos reconocieron los resultados como verdaderos y confiables.

4.6.2 Confirmabilidad

Este criterio hace referencia a poder garantizar la veracidad de los relatos de los participantes y poder explicitar el papel del investigador (Noreña et al., 2012).

Para lograr dicha confirmabilidad, en esta investigación se describe detalladamente el procedimiento realizado tanto en la recolección de los datos como en el análisis de los mismos.

De esta manera, se ofrecen para su lectura las Tablas donde figuran: las entrevistas transcriptas textualmente con las aclaraciones de la observación, los comentarios exploratorios junto a las transcripciones de las entrevistas, los temas

emergentes junto a los comentarios, y los superordenados con las transcripciones que lo detallan.

En otras palabras, para lograr la confirmabilidad, en el presente trabajo se explicita el procedimiento por el cual se arribó a los resultados de la investigación

Asimismo, se incorpora un apartado con el posicionamiento de la investigadora, donde se expone la conexión que tiene con la institución donde se desarrolló el estudio, los *insights* ocurridos durante la investigación y el impacto que tuvo la misma sobre la investigadora.

4.6.3 Posicionamiento de la Investigadora

Trabajo en el Hospital hace 11 años. En mis primeros años trabajé en el Área de Comunicación Institucional, ubicada en la parte delantera frontal del Hospital y donde se encuentran la mayoría de los sectores administrativos

En el año 2016 empecé a trabajar en el Área de Tercera Edad y Recreación, conocida coloquialmente como “Peña La Alegría”. Fue ahí donde comencé a relacionarme con las personas con Lepra o Mal de Hansen, que residen en los barrios dentro del Hospital, algunas de las cuales se acercaban a mi sector para participar de los diversos talleres propuestos, las fiestas organizadas o simplemente a recrearse.

Me fui enterando de la historia del Hospital un poco por mis compañeros de trabajo y otro poco por los recuerdos que contaban algunos de los internos que se acercaban. Cuando escuchaba esas historias no hacía más que indignarme pensando cómo podía ser que estas personas hubieran sufrido un trato tan inhumano de parte de la sociedad y del mismo Estado.

Al buscar bibliografía reparé que era realmente muy escaso lo que se podía encontrar al respecto. Mucho se hablaba de la Lepra, e incluso algunos artículos se

explayaban sobre la discriminación, pero noté que las voces de quienes la habían contraído y que habían sido objetos de la persecución estatal, eran tenidas muy poco en cuenta por la bibliografía académica.

A medida que me fui sumergiendo en la investigación, la misma fue realizando virajes. En un principio mi intención era indagar si existía una identidad colectiva, pero luego comprendí que estaría ingresando al campo muy sesgada, buscando eso exclusivamente, y que se trataba de un campo poco explorado y muy rico en cuanto a experiencias como para limitar mi estudio a ello.

Cuando empecé a comentar sobre mi investigación y tantear el campo, mis mayores temores eran que los participantes sintieran que tenían que participar por compromiso, ya que se lo estaba solicitando alguien que pertenecía a un área muy valorada y respetada por ellos. Creí que podían ser renuentes a contarme sus historias, pero a su vez sentirse en la obligación de hacerlo. Es por eso por lo que hice en todo momento énfasis en el carácter voluntario de la participación.

Sin embargo, a medida que iba realizando las entrevistas, fui descubriendo que los participantes no sólo estaban complacidos con los encuentros, sino que además me agradecían por haberlos escuchado y compartido un momento junto a ellos, y se ofrecían a repetir el encuentro en caso de que hiciera falta. Lo que en cierta forma me hacía sentir un tanto rara, ya que ellos me estaban ayudando con mi investigación y además me agradecían a mí por el tiempo compartido.

Hubo un elemento que se volvió clave en el acercamiento con los entrevistados: el mate. Este descubrimiento, que sucedió de forma accidental, me fue de gran utilidad para establecer el *rapport* con los participantes. Sucedió cuando una de las entrevistadas comenzó a tomar mate sola y le pedí que me convidara. La señora se puso muy contenta y me dijo que ella no ofrecía su mate porque sabía que a muchas

personas les podía dar asco. En ese momento, al compartirme un mate, cambió su actitud hacia mí, tornándose más cercana y confidente.

Por otro lado, el hecho de pertenecer al Área de Tercera Edad y Recreación hizo que los participantes confiaran en mí. Recuerdo que, en una de las entrevistas, antes de comenzar, llegó la hija del participante y me dijo que a su padre no le gustaban las entrevistas. Pero el participante la tranquilizó diciéndole que yo era de "la Peña", que estaba haciendo un trabajo para la facultad y que él tenía ganas de contarme su historia.

Estoy convencida que aquello que inicialmente creí que era un obstáculo se convirtió en una ventaja y que muchas de las historias aquí contadas no hubieran sido reveladas a una persona desconocida.

Para finalizar, debo admitir que, en varias ocasiones, durante las marchas y contramarchas del proceso, estuve tentada de cambiar mi tema y la metodología para realizar una tesis cuantitativa, ya que considero que mi formación académica me ha brindado más herramientas para realizar un trabajo de dichas características. Sabía que encarar una tesis cualitativa me iba a resultar todo un desafío. Hoy en día, llegando al final del trayecto, creo que fue el vínculo establecido en las entrevistas y el compromiso con estas personas y sus historias de vida lo que hizo que no baje los brazos y siga adelante. Hoy creo que el esfuerzo valió la pena.

4.7 Procedimiento

4.7.1 Acceso al campo

Lo primero que se hizo antes de comenzar la investigación fue solicitar un permiso a la dirección del Hospital donde se desarrollaron las entrevistas. Aprobado el mismo, se realizó un encuentro con el jefe del Área de Tercera Edad y Recreación,

a quien se le explicaron los objetivos del trabajo y quien operó como informante clave, por ser una persona muy estimada por la comunidad y jefe de un área de referencia para los internos.

Los primeros entrevistados se pensaron junto con el mencionado referente, luego se los contactó y se acordaron las fechas de encuentro en sus respectivos hogares. Es importante aclarar que dichas casas se encuentran dentro del predio del Hospital, y fueron construidas dentro del perímetro marcado por un alambrado que separa el "adentro" del "afuera".

4.7.2 Escenario

El lugar donde se realizó el trabajo de campo es en un hospital nacional situado en General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires. Autoridades del Hospital contaron que fue fundado en el año 1941 para atender e internar exclusivamente a pacientes de Lepra y que llegó a ser la más grande de su especie en el país, por lo que era frecuente que recibiera pacientes de otras provincias y de otros sanatorios.

En la actualidad, la institución funciona como hospital polivalente y está abierto a toda la comunidad, sin embargo, conserva ciertas características de los antiguos sanatorios colonia para la internación de enfermos de Lepra. Su estructura consta de ocho pabellones para la atención e internación de pacientes agudos y crónicos, cuatro barrios donde residen los internos de Hansen con sus familiares, una despensa, una capilla, un cementerio, una escuela, un jardín y un teatro, entre otros.

El sector administrativo se encuentra en la parte delantera del Hospital, luego están los pabellones de internación y los consultorios externos y en el fondo se encuentran los barrios. Esto es así, cuenta el referente del Área de Tercera Edad y

Recreación, porque inicialmente había un alambrado que dividía al hospital en dos, las llamadas coloquialmente zonas de “sanos” y “enfermos”.

4.7.3 Desarrollo de las entrevistas

Al concurrir a los encuentros, se le explicó a cada participante en qué consistía su participación y cuáles eran los fines del trabajo. Se aclaró que las entrevistas iban a ser anónimas, y que, si bien se podía llegar a publicar la información brindada, los nombres personales no serían develados, así como tampoco iba a ser mencionado el nombre de la institución, pese a que podría ser descubierto por las descripciones. Asimismo, se les solicitó permiso para grabar las entrevistas y se les pidió que firmen el consentimiento informado. Habiendo realizado las mencionadas formalidades, se prosiguió con el desarrollo de las entrevistas.

En cuanto al registro de los encuentros, la investigadora utilizó una aplicación para grabar audios de su dispositivo celular asegurándose de colocarlo en modo avión para evitar interrupciones de mensajes o llamadas. La utilización de un dispositivo familiar para los participantes contribuyó al buen clima de la entrevista, ya que, si bien se avisó al comenzar a grabar, una vez iniciada la entrevista el dispositivo pasó inadvertido.

Las preguntas se realizaron teniendo como eje la guía elaborada (ver ANEXO A), pero se fueron adaptando según el desarrollo de cada entrevista en particular, reformulándose de acuerdo a la ocasión.

Luego de realizar las primeras entrevistas, fueron surgiendo nuevos candidatos por sugerencia de los mismos participantes.

Durante agosto de 2018 a octubre de 2019 se estuvieron realizando los encuentros. Cada una de las entrevistas tuvo una duración de entre una a dos horas.

Cuando se llegó a la décima entrevista se consideró que la muestra era suficiente y que se había alcanzado la saturación de datos.

En el desarrollo de los encuentros se prestó especial importancia al establecimiento del *rapport*, proponiendo una relación de horizontalidad con los entrevistados. Una cuestión que facilitó dicho *rapport* fue el compartir el mate. Esto se descubrió accidentalmente, luego de que una de las entrevistadas cambió su actitud, mostrándose más sociable, cuando la investigadora le solicitó que le convidara un mate.

Posterior a esto, el jefe del Área de Tercera Edad comentó que muchos internos consideraban el compartir el mate como una especie de prueba de aceptación, ya que implicaba un acercamiento estrecho. De esta manera, explicó, que cuando el hospital empezó a abrir sus puertas, muchos ofrecían el mate para ver quiénes los aceptaban sin prejuicios y quiénes no.

4.7.4 Registro de las observaciones

Inmediatamente después de cada encuentro se realizó el registro de las observaciones. El mismo se llevó a cabo finalizado el encuentro con el participante y no en el momento mismo de las entrevistas, para evitar que los entrevistados se pudieran sentir de alguna manera incómodos o evaluados, contribuyendo así a un ambiente más propicio para el diálogo y la confianza.

4.7.5 Transcripción de las entrevistas

Las entrevistas realizadas a los participantes se fueron transcribiendo a medida que se llevaron a cabo. Por lo general se realizaron dos entrevistas por semana y no se continuó avanzando hasta que las mismas no estuvieran desgrabadas.

Al momento de la transcripción se utilizaron las anotaciones tomadas sobre las observaciones, por lo que al leer las entrevistas se pueden leer también algunos comentarios que permiten al lector comprender mejor algunas situaciones. Entre las observaciones anotadas se encuentran gestos de los participantes, expresiones faciales, tonos en la voz que indican ironía e interrupciones del contexto.

4.7.6 Procedimiento de Análisis de Datos

Con las entrevistas desgrabadas se procedió a realizar el análisis de la información. Se comenzó leyendo varias veces la primera entrevista. Luego se generó una tabla en Word de tres columnas con los encabezados de "Transcripción P", "Comentarios Exploratorios", y "Temas" y se colocó en la primera columna la transcripción de la entrevista del participante.

El siguiente paso consistió en generar los comentarios exploratorios y escribirlos en la segunda columna, donde se anotaron comentarios sobre el contenido y sobre las expresiones del participante.

Seguidamente se prosiguió con la tercera columna. Para completarla se fueron leyendo los comentarios exploratorios, volcados en la segunda columna, y a raíz de ellos se fueron generando posibles temas.

A continuación, se presenta en **Tabla 1** un ejemplo del procedimiento descripto. Para ampliar y hacer visible el proceso de análisis se encuentran disponibles en Anexos las tablas completas de todos los participantes.

Tabla 1

Ejemplo de Desarrollo de Comentarios Exploratorios y Temas Emergentes

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P1: Tengo setenta y cuatro años	Tiene 74 años	
E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P1: Y… yo calculo cuarenta y cinco años.	Vive en el Hospital hace 45 años	Aspectos biográficos
E: ¿Con quién vivías cuando te diagnosticaron la enfermedad? P1: Vivía con mi familia, madre, padre hermanos, todo.	Cuando le diagnosticaron la enfermedad vivía con su familia	
E: ¿Con quién vivís ahora? P1: Solo		
E: ¿Cuántos años tenías cuando te diagnosticaron la enfermedad P1: Cuando me enteré yo tenía veintidós años. Pero yo creo que debo haber sido enfermo mucho antes. El que me descubrió es	Le diagnosticaron la enfermedad a los 22 años pero considera que está enfermo desde mucho antes	Aspectos biográficos
un tipo que no tiene nada que ver con un médico, ni con… nada que ver con la medicina. ¿sabés quién me descubrió? Para mí que él era enfermo también… era un tipo que era inspector municipal, era de apellido… bueno, el apellido mejor no te lo digo. Estábamos jugando al chin-chon, a mí se me hinchaba el párpado éste… por la	Dice que "es" enfermo, y no "estoy" enfermo. Le diagnosticó la enfermedad alguien que no era médico Nuevamente, al referirse a alguien que padece la enfermedad se refiere a que "era" enfermo, y no "estaba". La	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Descubrimiento de la enfermedad por ojo "no experto"

Una vez que se completó este procedimiento, se analizaron los temas emergentes y se agruparon en superordenados. Se generó otra tabla de tres columnas con los encabezados "Superordenados", "Subtemas", y "Fragmento de Respuestas de P" y se fue completando esta nueva tabla con la información de la tabla anterior. A continuación, se presenta en **Tabla 2** un breve ejemplo:

Tabla 2

Ejemplo de Desarrollo de Superordenados y subtemas

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		más."." "En el Hospital de Córdoba, donde yo estuve internado, hay dos pabellones, uno de mujeres y otro de hombres." "Yo ahí estuve cinco años. (en el Hospital de Córdoba)" "¿De dónde es usted?", "de Salta"
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"Mirá, yo trabajaba… nosotros lustrábamos muebles. En la fábrica en la que yo trabajaba se hacían guitarras, muebles, ataúd también. Nosotros lustrábamos y barnizábamos, con otro muchacho. Y una vez me quemé, me quemé el brazo, y me decía el otro muchacho: "¿Che, no sentiste nada?". "No, no sentí nada". Y quedó ahí nomás. Después vinieron las manchas y vinieron las otras cosas. Y me empezó a agarrar mucha hemorragia. Eso fue."
	Reacciones del contexto familiar	"… mi familia nunca se enteró. Bah, el único que realmente supo fue un cuñado que me vino a visitar a acá. El único que sabía realmente lo que yo tenía. Él y mis dos hermanas más cercanas. Ellas saben. Vinieron acá a visitarme. Mi mamá y mi papá no tenían ni la menor idea. Para mi familia yo desaparecí"
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"Entonces voy a ese doctor. Llego a la consulta. El tipo me miró y me dice: "Sáquese la ropa". Yo tenía manchas por todos lados. Entonces me dice: "¿Usted mañana puede estar en el Hospital Regional?", "Sí", le digo yo. "Bueno, váyase", me dice, y me da una orden. Al otro día fui, "pasen" me

Es importante aclarar que los nombres de los diferentes superordenados y subtemas se fueron modificando a medida que se avanzó con el análisis de las entrevistas. Por ejemplo, el subtema *"Normas institucionales y artimañas para evadirlas"* inicialmente se llamaba "*Normas institucionales"*, y a medida que se avanzó con el análisis se hizo cada vez más evidente que los participantes constantemente recurrían a diferentes artimañas[1] o estrategias para evadir las normas.

Asimismo, algunos subtemas requirieron ser desglosados por la trascendencia que tenían en los relatos. Por ejemplo, el subtema "*Encierro e implicancias del mismo*"

[1] El concepto de artimañas está inspirado en la teoría de De Certeau (2000) quien al indagar sobre los procedimientos que surgen a partir de los mecanismos de control y vigilancia hace referencia a las artimañas que utiliza el dominado para trastocar en su hacer cotidiano el orden establecido.

inicialmente no estaba planteado y su contenido se encontraba dentro de "*Normas Institucionales"*, pero con el avance de la investigación se decidió incluirlo como subtema para darle la visibilidad correspondiente y reflejar lo más fielmente posible las experiencias de los participantes.

4.8 Consideraciones Éticas

La ética en la investigación cualitativa busca acercarse a la realidad del ser humano considerando que los participantes son sujetos y no objetos de estudio. Es por ello por lo que el investigador debe mantener durante todo el proceso ciertos estándares éticos (Noreña et al., 2012).

A continuación, se detallan los criterios adoptados en el presente estudio:

4.8.1 Consentimiento Informado

Se realizó un consentimiento informado donde se explicaron los objetivos de la investigación, se garantizó el anonimato y se solicitó permiso para grabar las entrevistas. Las entrevistas comenzaron luego de que cada participante entendió y aceptó de manera voluntaria ser parte del estudio (véase ANEXO A)

4.8.2 Confidencialidad

A fin de mantener el anonimato de las personas, se excluyeron en la investigación los nombres de los entrevistados. Cada entrevista es reconocida por un número, que corresponde con el orden en que se entrevistaron los participantes, y por una letra, que no necesariamente corresponde con la inicial del nombre.

En los casos en que los entrevistados mencionaron nombres propios, ya sea suyos o de terceros, los mismos fueron borrados de la transcripción y reemplazado por iniciales.

4.8.3 Manejo de Riesgos

Noroña et al. (2012) mencionan dos cuestiones a tener en cuenta para minimizar riesgos. La primera hace referencia a que el investigador debe cumplir sus responsabilidades y compromisos asumidos. La segunda tiene que ver con el criterio de bioética de minimizar riesgos y maximizar beneficios.

En cuanto a la primera cuestión, la investigadora se aseguró de asistir a las citas en el día y el horario acordado con los participantes y de cumplir con la confidencialidad pactada.

En cuanto a la segunda cuestión, se tuvo en cuenta que los participantes disfrutaban del encuentro y de poder contar sus historias, por lo que se les permitió que puedan explayarse más allá de los objetivos de la investigación, se generaron encuentros amenos donde se compartieron desayunos, meriendas y hasta almuerzos.

Capítulo 5

Resultados

5.1 Datos Sociodemográficos de los Participantes

A continuación, en **Tabla 3** se exponen los datos sociodemográficos de los participantes entrevistados para la presente investigación:

Tabla 3.

Datos sociodemográficos de los participantes

N°	Letra identif.	Sexo	Edad	Estado civil	Años-internación	Hijos	Procedencia
1	D	Hombre	74	Soltero	52	NO	Salta
2	H	Hombre	77	Viudo	62	NO	Tucumán
3	R	Mujer	72	Casada	59	SI	Corrientes
4	B	Hombre	80	Viudo	58	SI	Misiones
5	P	Hombre	83	Juntado	70	SI	San Juan
6	T	Mujer	78	Viuda	62	Si (fallecidos)	Paraguay
7	I	Mujer	75	Viuda	58	SI	Chaco
8	V	Mujer	81	Casada	75	SI	Santa Fe
9	S	Mujer	82	Casada	67	SI	Paraguay
10	J	Hombre	59	Juntado	44	NO	Tucumán

5.2 Superordenados y Subtemas

Para dar respuesta a las preguntas de investigación y persiguiendo el objetivo de comprender la experiencia de los participantes en torno al significado y sentido que tuvo para ellos haber sido diagnosticados con Lepra y recluidos en un sanatorio, se

identificaron los siguientes superordenados: 1) Aspectos biográficos, 2) Historias y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad, 3) Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento, 4) Reflexiones y actuaciones sobre tener Lepra, 5) Tránsito de la enfermedad y 6) Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria.

A continuación, se detallarán los superordenados planteados con los subtemas que se desprenden de ellos y los fragmentos de las entrevistas que dan cuenta de lo que comprende el análisis.

5.2.1 Aspectos Biográficos

En este superordenado se agruparon los datos que tienen que ver con la biografía particular de cada participante, para poder ubicar a cada uno en su contexto y poder dar cuenta de su trayectoria en torno a la enfermedad.

De este modo, se pudo apreciar que todos los participantes emigraron a Buenos Aires, algunos con motivo de su enfermedad y otros vinieron en busca de un mejor futuro, pero debido a su enfermedad, debieron quedarse internados:

> "*Yo vine de Misiones para probarme en un equipo de fútbol. A Lanús. Un tipo fue a pasear allá a Misiones y me trajo para probar. Pero ya no me daba la edad, tenía 22 años. Le gustó mucho cómo jugaba, pero ya no me daba la edad. Y ahí trabajé… en ese tiempo había mucho trabajo. Empecé a trabajar de albañil en la capital. Había unos vecinos que me llevaban a trabajar con ellos. Estuve tres meses y ahí ya me descubrieron la enfermedad.*" (Participante 4. Hombre - 80 años)

La colonia en Buenos Aires, luego devenida Hospital Nacional, era la más grande y de mayor complejidad, por lo que algunas personas internadas en otros

sanatorio- colonias venían a atenderse a Buenos Aires y se quedaban. Así lo expresa D.:

> "*Yo acá (al Hospital de General Rodríguez) vine obligado. Porque yo vine del hospital del Córdoba, del Chañar, de la ciudad no, está en la sierra. Vine porque tenía un problema de salud y me vine obligado.*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

El traslado entre las diferentes colonias, o "leprosarios", era frecuente. P. cuenta que durante su internación estuvo en varias:

> "*Primero estuve en Córdoba, después en Misiones, después de Entre Ríos y después me vine acá.*" (Participante 5. Hombre - 83 años)

Cabe aclarar, que tanto en Córdoba como en Misiones y en Entre Ríos había colonias para la internación y el tratamiento de la Lepra.

A su vez, algunos eran trasladados a la fuerza. Así lo cuenta I., quien vivía en la colonia de Buenos Aires y fue llevada contra su voluntad a Entre Ríos para luego, años más tarde, volver:

> "*Estuve muchos años. Hasta que un día arrasaron a toda la juventud. Desde los diez años. […] vino a ser como un mandato del director de arriba que todos los menores de edad tenían que salir, y la juventud. Bueno, a mí, que ya era más grande, me llevaron para que los cuide, me fui como ama de llaves. […] al Fidanza. Ahí nos llevaron. […] A todos, a la noche. No tenían quién los defienda. Y nadie sabía. No sabía P. ni V., que eran de los pesados. […] Todo, todo, golpearon la puerta, pam, pam, prepare sus cosas, lo que podés llevar llevás y lo que no mala suerte. En avión nos llevaron, a la madrugada. De acá salimos en colectivo, y después allá nos llevaron en avión. Había todo mamaderas porque dice que le dijeron que eran bebés. Y la más chiquita tenía*

nueve, diez años. Yo fui como ama de llaves, también fui como un castigo que te daban. Algunas chicas estaban de novias, así, medio a escondidas y las llevaron, llevaron, llevaron. Éramos un montón, todas chiquititas hasta veintipico de años. Yo era de las más grandes. A la madrugada andaban llamando, pero ya nos habían llevado. Ni despedirme pude." (Participante 7. Mujer - 75 años).

Los participantes en la presente investigación llevan más de 40 años con la enfermedad y fueron diagnosticados en su niñez, adolescencia o adultez temprana. Esto no quiere decir que sólo este rango etario sea susceptible de contraer Lepra, pero para poder relevar las historias de quienes fueron internados cuando el aislamiento era obligatorio se entrevistó a los internos que llevaban más tiempo en la institución. De modo que en esta investigación se consideraron participantes que llevan sesenta años de internación, o incluso más:

"*Y en el hospital hace como sesenta años. Hace mucho. Mi adolescencia pasé acá*" (Participante 6. Mujer - 78 años).

"*A los trece años me internaron. A mí, a mi mamá y a mi hermano*" (Participante 3. Mujer - 77 años)

"*Hace sesenta y un años que estoy internado en este Hospital*" (Participante 2. Hombre - 77 años)

Otro dato importante sobre la biografía de los entrevistados es que muchos de ellos estuvieron viviendo un tiempo afuera de la institución, pero luego retornaron:

"*Y no hace mucho que yo volví. En ese interín yo estuve quince años afuera, mientras hacía la casa"* (Participante 4. Hombre - 80 años)

"*Después me fui, y volví de vuelta. Me puse de novia acá, cuando me peleé me fui de vuelta. Conocí a un chico allá, tuve mi primer hijo con él, estaba*

pasando miseria. Cuando tuve a mi primer hijo me salieron manchas, entonces ahí volví, y ya me quedé." (Participante 8. Mujer - 81 años)

Con el fin de buscar similitudes en la biografía de los participantes, se puede afirmar que la totalidad de los participantes de este estudio provienen del interior del país o de países limítrofes y han pasado más de cuarenta años desde que se les diagnosticó la enfermedad. Algunos estuvieron viviendo un tiempo afuera, pero retornaron y hoy se encuentran viviendo dentro del predio del Hospital.

5.2.2 Historias y Experiencias sobre la Etapa Inicial de la Enfermedad

Para poder comprender las experiencias de los participantes en torno a su enfermedad, es necesario remitirse al inicio de esta. Esto es, los *primeros síntomas* y las *reacciones del contexto familiar*.

De los diez participantes entrevistados, siete van a comentar que todo comenzó con un lunarcito, un grano o una mancha:

"*Yo tenía acá (se señala el costado de la nariz), tenía como un lunarcito. Eso fue todo.*" (Participante 3. Mujer - 72 años)

"*Me salió un granito así en la canilla (hace gestos de que era un granito chiquito), uno acá y otro al lado, chiquititos eran, y por eso me descubrieron.*" (Participante 4. Hombre - 80 años)

Y algunos mencionan además la falta de sensibilidad y el dolor:

"*Mirá, yo trabajaba… nosotros lustrábamos muebles. En la fábrica en la que yo trabajaba se hacían guitarras, muebles, ataúd también. Nosotros lustrábamos y barnizábamos, con otro muchacho. Y una vez me quemé, me quemé el brazo, y me decía el otro muchacho: "¿Che, no sentiste nada?". "No, no sentí nada". Y quedó ahí nomás. Después vinieron las manchas y vinieron*

las otras cosas. Y me empezó a agarrar mucha hemorragia. Eso fue." (Participante 1. Hombre - 74 años)

"*…yo sentía, que no me podía agarrar el brazo, porque sentía un dolor que no se aguantaba.*" (Participante 5. Hombre - 83 años)

Frente a la aparición de la enfermedad, la discriminación en el seno familiar fue un suceso habitual. La participante I. cuenta que cuando su marido se enteró de su enfermedad la abandonó, a ella y a la hija que tenían:

"*Se enteró que era tal enfermedad, y vino y me dejó, nunca más le vi*". (Participante 7. Mujer - 75 años)

T. cuenta que siendo una niña su padre la encerró en un cuarto:

"*Yo me acuerdo que me encerraron, ese fue mi sufrimiento. Y yo lloraba día y noche, y como no me sacaban de ahí, para mí era terrible, entonces le dije a papá "¿por qué me encierran acá?", "porque vas a ser santa me dice", "¿yo voy a ser santa?", "sí, por eso te encierro acá"*. "*Entonces yo me puse a rezar día y noche a la virgen, pero llegaba el frío y yo tenía frío, y me faltaba frazada, y yo le decía a la virgen "abrígame con tu manto", hasta que pasó el tiempo. Cuando me internaron acá, empecé a tener odio a mi familia.*" (Participante 6. Mujer - 78 años).

De forma similar J. cuenta que a la edad de 14 años lo internaron en un sanatorio y, como extrañaba a su familia, pidió permiso para ir a verlos. A pesar de que el médico lo autorizó, al llegar a la casa el padre lo hizo volver a donde estaba internado:

"*Algo me explicó mi viejo. Me dice "mirá, si vos estás acá, se pueden enterar los vecinos", en ese tiempo era más… "y te van a hacer a un lado, y nos van a hacer a un lado a nosotros, a tus hermanos", y mis hermanos eran chicos.*

Y… así que… "te voy a llevar de nuevo al sanatorio", me dijo. Al rato, cuando llegué allá me dicen "¿Qué pasó, de nuevo acá?". "Me corrieron pa la mierda", les dije." (Participante 10. Hombre - 59 años).

Además de los *primeros síntomas* y las *reacciones del contexto familiar* se incluyeron los *primeros acercamientos al sistema sanitario* y el *descubrimiento de la enfermedad por "ojo no experto"*.

Al relevar los *primeros acercamientos al sistema sanitario* los participantes cuentan que no recibían información de parte de los médicos sobre su patología, incluso cuando lo solicitaban directamente. El caso de D. es ilustrativo de ello:

"*Entonces voy a ese doctor. Llego a la consulta. El tipo me miró y me dice: "Sáquese la ropa". Yo tenía manchas por todos lados. Entonces me dice: "¿Usted mañana puede estar en el Hospital Regional?", "Sí", le digo yo. "Bueno, váyase", me dice, y me da una orden. Al otro día fui, "pase" me dijeron. Y acá tengo todavía la marca, la marca de la biopsia. "Pase al quirófano" Me cortan… "mañana a las doce, vaya al consultorio de vuelta" Bueno… Yo llego a las doce y me dicen "vas a tener que irte a Córdoba", "Bueno", les digo, "pero dígame qué es lo que tengo", "no, no, dejá. ¿Tenés plata?", "Sí, sí, tengo plata".*" (Participante 1. Hombre - 74 años).

Más adelante el mismo participante agrega:

"*Y me acuerdo que me ponen en una habitación aislado. Venía uno, me dejaba la comida y se iba. Así estuve como cinco días. Ni el doctor aparecía… un día apareció. Y me dice: "Mirá muchacho, vas a tener que irte a otro hospital". "Doctor, mire, usted me manda y voy… pero dígame qué es lo que tengo…". "Allá te van a decir". Entonces vino la ambulancia y me llevó a otro hospital*

que estaba en la misma ciudad de Córdoba." (Participante 1. Hombre - 74 años).

De esta manera, vamos a observar que muchos participantes incluso al momento de ser internados desconocen el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad. Al respecto, B. cuenta que fue al policlínico y que lo citaron para llevarlo junto a otros "enfermos" al sanatorio, pero que no sabía qué enfermedad tenía:

"*…qué voy a saber. Ni acá ni cuando vine me decían."* (Participante 4. Hombre - 80 años)

Otra cuestión que surge al relevar los primeros acercamientos al sistema sanitario tiene que ver con los diagnósticos equívocos. Por ejemplo, a H. le dijeron que lo que él tenía era "*una espina entre cuero y carne*" y a J. le dijeron que tenía Leucemia:

"*… me habían llevado a un sanatorio, y en el sanatorio también decían lo mismo, Leucemia… que no sabían hasta cuando iba a durar. Y estuve un mes en el sanatorio, yo tenía catorce años, y… me atendían ahí como si tuviera Leucemia*" (Participante 10. Hombre - 59 años)

Paralelamente, era común el *descubrimiento de la enfermedad por "ojo no experto"*. D. cuenta que a él lo descubrió un amigo que supone que también tenía Lepra y H. cuenta que fue una curandera quien le dijo de su enfermedad:

"*… había un muchacho que iba a una curandera por Sarandí, entonces me llevó allá. Cuando llegué ya estaba la señora en la cama, era imposibilitada, entonces fui, me puso la mano en la cabeza, me dio vuelta, me pegó un chirlo en la cola y me dijo "decile al chico que está con vos que venga", le dije que vaya, entra, y le dice, "llevalo a un médico, este chico tiene Lepra", ni me vio*

la pierna nada, solo con tocarme la cabeza." (Participante 2. Hombre - 77 años)

Consecuentemente, V. narra diferentes historias en las que se ha encontrado con personas que también tenían Lepra y les dijo lo que tenían y las mandó a atenderse con un profesional:

"*… encontré a una señora también enferma. Y le digo "¿qué te pasó?". "Ay, estuve comiendo pescado, mirá cómo me quedó la cara". "¿Vos fuiste a un médico de piel?", le dije. "No, si es una alergia, se me va a pasar". Tenía casi toda la cara tomada. "¿Vos no te enojás si yo te digo algo?". Salimos, teníamos un patiecito ahí. "No, qué me voy a enojar con vos". "Mirá, eso es Lepra". "¿¿¿QUÉ???". "No grites, andá callada la boca y buscá al doctor F. y decile que te manda Peti.*" (Participante 8. Mujer - 81 años)

5.2.3 Experiencias y Significados en torno a la Internación y el Tratamiento

Pese a haber transcurrido más de cuarenta años, los recuerdos sobre el momento de internación se presentan de forma muy vívida por parte de los participantes, así como los diferentes tratamientos a los que se sometieron una vez internados. Se observa, a través de los diferentes testimonios, que el hecho de no contar con información precisa sobre la enfermedad y el tratamiento los ha llevado muchas veces a angustiarse e incluso a abandonar dicho tratamiento.

A continuación, se exponen los subtemas correspondientes al presente superordenado: a) *Experiencias y significados en torno a la llegada al sanatorio*, b) *Tratamientos médicos y usos del cuerpo con fines de investigación,* y c) *Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico.*

a) Experiencias y Significados sobre la Llegada al Sanatorio. Al indagar sobre las experiencias que tuvieron los participantes al llegar al sanatorio, es posible notar que algunos de ellos fueron llevados engañados, como es el caso de T., quien vivía en una congregación religiosa y al aparecerle unas manchas en la piel le pidieron que no se junte con nadie y sin decirle nada la internaron:

> "*Y bueno, después me dijeron que no me junte con nadie, porque yo tenía una mancha en la pierna, y otra mancha en la cara. Y después la hermanita vino a acá, consultó con el padre P. y el Padre me fue a buscar. "¿A dónde me lleva Padre", "ahí donde hay muchas chicas", "Ay, qué lindo, vamos a jugar al básquet", me traía con la monjita, y bueno, ahí me internaron.*
>
> *E: ¿Pero vos no sabías que te iban a internar?*
>
> *P6: No, nada. Vamos, vamos, me dijeron. Después cuando acá me presentaron había dos beatas, vestidas de largo, pero en blanco, encargadas de cuidarme, tutoras, como se dice. Y mientras que ellas me hablaban, la monjita desapareció, no se despidió de mí, para que yo no llore. Y yo empecé a buscar, dónde está, dónde está, pero la monjita ya no estaba más.*" (Participante 6. Mujer - 78 años)

Otros sabían que iban a internarse, pero creían que iba a ser por un período breve:

> "*Vinimos para acá, y estaba un Doctor… que yo siempre le digo… ¿se acuerda doctor? cuando llegué usted me dijo que iba a estar una semana… y hace más de cuarenta años que estoy acá".*" (Participante 10. Hombre - 59 años)

Cinco de diez participantes recuerdan haberse sentido tristes y desanimados:

> *"Y yo voy ahí y era toda gente grande. Y gente que estaba mal con la enfermedad. Yo llego ahí y me ponen en una pieza. Yo me sentía mal, me*

sentía realmente muy mal. […] Imaginate… te arrancan de tu casa, te llevan, te ponen en una pieza, te llevan a otro lado. Yo estaba muy perdido, no tenía ánimos para nada." (Participante 1. Hombre.- 74 años)

"*Al poco tiempo que estuve acá me atendió un doctor de acá, un médico muy bueno era. No preguntaba yo tampoco. Me la pasaba llorando nomás. Salía por un agujero en el alambrado y me iba hasta el puentecito llorando. Todos los días. […] Y… estuve muy triste sí. Uno que es más o menos, capaz se pega un tiro. La tristeza que tiene uno ahí cuando entra… qué mierda… todo extraño, todo desconocido*" (Participante 4. Hombre - 80 años).

El impacto fue negativo incluso para quienes se internaron junto a algún familiar, así lo expresa I.:

"Me sentí lo más peor del mundo. Porque me trae mi hermano de allá del Chaco, Dios mío, cada cosa que yo veía, me dolía en el alma, ver esa gente, peor que ahora, sin esto, sin lo otro, y bueno, decía yo, será posible que yo también tenga que quedar así, le pedía a la virgencita que no me pase. Pero sufrí muchísimo, porque dejaba a una hija allá. Yo ya tenía a una hija allá. Tenía dos años más ó menos." (Participante 7. Mujer - 75 años)

Algunos llegaron con expectativas positivas que fueron revirtiéndose al empezar a comprender el rechazo social que generaba la enfermedad que tenían. Así lo manifiesta P. cuando se le pregunta cómo se sintió al llegar al Hospital:

"*Por un lado bien, porque te ibas a hacer los tratamientos, te ibas a tratar, así que te sentías un poco más aliviado. Y después de ahí, uno ya… comprendés lo que tenés, y te das cuenta que te rechazan, y es feo, feo.*" (Participante 5. Hombre - 83 años)

Sin embargo, entre los entrevistados, se destaca uno de ellos que logró significar su internación de manera positiva, ya que al ser internado se reencontró con una hermana y con su padre a quien no conocía. Ambos parientes estaban internados, pero su familia lo había ocultado. A continuación, se presenta el fragmento de la entrevista donde H. cuenta su llegada al hospital:

> "*P2: Es que… mi mamá estaba separada de mi papá. Y mi hermana estaba trabajando en una casa con cama adentro en la capital. Entonces yo llego a las cuatro de la mañana a acá (el hospital). Y me dijeron, "¿querés ver a tu papá?" y había un hombre barbudo con suero. "¿lo conocés?" me dicen, "se llama E. M.", era mi papá. Y al otro día se levantan todos. Y había uno que estaba enamorado de mi hermana. Y va y le dice, "¿Vos tenés un hermano que se llama H?, bueno, llegó anoche". Yo a ella sí la conocía, a mi viejo no. Yo era chiquito cuando se internó mi viejo.*
>
> *E: Claro. Pero a ustedes no les habían dicho nada…*
>
> *P2: No, qué nos van a decir… en aquella época… que su papá era leproso. Y a nosotros nos preguntaban "¿y tu papá?", "está separado de mi mamá" contestábamos. Y mi hermana, que estaba trabajando con cama adentro, claro, con cama adentro pero acá estaba (risas).*" (Participante 2. Hombre - 77 años)

b) Tratamientos Médicos y Usos del cuerpo con fines de Investigación y c) Evasión o No Cumplimiento del Tratamiento Médico. Al comenzar a preguntar sobre los tratamientos médicos, algunos participantes expresaron sentir que sus cuerpos eran utilizados como objetos o materia de investigación, es por ello por lo que

se decidió llamar al subtema *Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación*. Al respecto, D. recuerda que le pagaban por exponer su cuerpo:

> "*… cuando estaba en el hospital de clínicas había como un teatro, a nosotros nos llevaban y todos te tocaban, había mujeres jovencitas y todos miraban. Éramos dos, y nos pagaban. Nos dejaban yerba, plata, de todo. Venían y te tocaban.*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

Y más adelante, el mismo participante cuenta:

> "*Acá se hacían experimentos con los enfermos, vos sabés, la cantidad de gente joven que murió acá. Te digo, yo vivo porque no sé, Dios quiso, pero acá reventaban los muchachos... de veinticinco, veintiocho, treinta años. Éramos experimentos. Si pasabas, pasabas, y sino, bueno. Preguntale a cualquier enfermo viejo. Antes te ponían medicamentos que te dejaban ciego, sabés la cantidad que perdieron la vista. Antes te ponían aceite de chamurra. Eso los dejaba ciegos. Y bueno. Yo me salvé… no sé por qué*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

Congruentemente con ello, V., a quien se le declaró la enfermedad hace más de setenta años, relata que con el doctor hacían "pruebas", y explica:

> "*Porque yo cicatrizaba en seguida. Me decía "vos podés" (el doctor). Porque yo sacaba sangre de acá y le ponían a la úlcera de la otra persona, y de ahí, esperaban que se coagule la sangre abajo, y arriba quedaba el suero, y ese suero se sacaba. Después también había yuyos que decían que eran buenos, el doctor lo hacía hervir, y lo picábamos.*" (Participante 8. Mujer -81 años)

La misma participante también recuerda:

> "*Después sabés qué hacían, las ruedas de auto, cortaban y le ponían donde está la úlcera, para que respire, te lo envolvían bien por las moscas, pero que*

respire. Después una vez hicieron con una chica con una rata. Tenía una herida acá en el brazo, le abrieron la panza a la rata, y se la pusieron en el brazo. Después en Rosario, con la sangre de cordero hacían experimentos. Corderos y conejos. Les sacaban la sangre y les ponían a las úlceras. Y así muchas cosas." (Participante 8. Mujer - 81 años)

Por otro lado, siete de los diez participantes recuerdan las inyecciones que recibían a diario y algunos mencionan el dolor que eso les generaba. P. detalló cómo era el procedimiento:

"*P5: El tratamiento era de cien días. Y yo llevaba el tratamiento de todos. Y a los cien días se cortaba. Se lo hacía por cien días y después se hacían análisis y se les daba vitaminas y después una purga, a los veinte días más o menos, para limpiar el estómago y empezar de nuevo, otros cuatro meses más.*

E: ¿Y se les aplicaba la inyección todos los días?

P5: Sí, todos los días. Menos el domingo. A algunos se les ponía seis centímetros, a otros doce. Y si le llegabas a echar el líquido afuera… fua… no sabés cómo quemaba. A mí el primer día que me fui a poner la inyección no volví más. Me echó fuego… me quemó. Pegué el tirón enseguida. No quería saber nada. Era un líquido, pero no sabés como te quemaba. Pero te hacía bien. No sabés qué bien te hacía. Era eso con lo que más se trataba (Promadine) y con la Diazona. Eran cuatro meses. Y después un mes para hacerte análisis y lavaje de estómago… y empezar de vuelta." (Participante 5. Hombre - 83 años)

Así como P. cuenta que abandonó el tratamiento, existen dos casos más en que sucedió lo mismo. Por eso se decidió recolectar esas experiencias bajo el subtítulo *Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico*. El tratamiento se evitaba a veces

por dolor y otras por creer que no lo necesitaban. Este es el caso de H. quien se fue de la colonia creyendo que "era sano", pero luego comenzó a tener síntomas y tuvo que volver:

"*P2: En aquellos años te daban una pastilla, que en cinco meses se me fue lo que tenía y me quedó sólo una manchita blanca que parecía una vacuna, por eso yo creí que era sano y me mandé a mudar, qué estoy haciendo acá si soy sano me dije, y me fui.*

E: ¿Y después volviste a tener síntomas?

P2: Se me empezaron a hinchar los pómulos. Yo me lavaba la cara y me quedaban las cejas, las pestañas, todo en la toalla…

E: Y ahí dijiste, me parece que no estoy tan bien…

P2: Sí (risas). Me parece que me estoy mintiendo en la cara me dije" (Participante 2. Hombre - 77 años)

El abandono del tratamiento generaba secuelas irreversibles. Por eso P. se mostró arrepentido por no haberse cuidado lo suficiente:

"*Lo que me hubiese gustado es haberme cuidado… bien. Pero si no te cuidas, no te tratás, y no hacés nada… es que uno comete errores. Yo cometí muchos, como me veía bien, yo no tomaba una pastilla ni en joda. Yo le colocaba las inyecciones a los otros, pero a mí no. Andaba bien, me sentía bien, y ahí me empecé a joder.*" (Participante 5. Hombre - 83 años)

5.2.4 Reflexiones y Actuaciones sobre tener la Enfermedad

En este superordenado se incluyen las reflexiones que realizaron los participantes sobre lo que es para ellos vivir con Lepra. Se incluyen los subtemas: a)

Ajustes de proyectos y metas, b) *Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos*, c) *Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario*, d) *Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"* y e) *La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra.*

a) Ajustes de Proyectos y Metas. Al contraer la enfermedad e internarse los participantes no sólo tuvieron que abandonar sus hogares y separarse de sus familiares o amigos, sino que también tuvieron que abandonar sus proyectos y metas personales y ajustarlos a las nuevas circunstancias. T. se expresa al respecto:

> "*Uno sueña cuando es adolescente… yo soñé tantos sueños… y me quedé en el hospital. Los maté a todos. Yo decía, "voy a ser concertista de piano, voy a ser médica, voy a ser religiosa". Yo disfrutaba soñando ser una cosa u otra, pero no pude nada."* (Participante 6. Mujer - 78 años)

Al ser internados perdieron a la vez el derecho a estudiar o a realizar alguna formación profesional que les permita construir un futuro mejor:

> *"La ilusión mía era… quería ser maestra, seguir en el colegio. Eso fue lo que me llevó un poco a decaerme, porque yo quería ser maestra jardinera, y cuando me sacan del colegio y me llevan allá, allá no había colegio, no había nada"* (Participante 3. Mujer - 72 años)

Los participantes debieron adaptarse a la fuerza a sus nuevas condiciones de vida, reajustar sus proyectos personales e incluso modificar las formas de relacionarse con los demás para evitar ser discriminados.

b) Temor a ser Discriminado, Mentiras y Ocultamientos. A lo largo de la investigación han surgido diversas historias de mentiras y ocultamientos, donde el temor a ser discriminado es el denominador común. El mismo se va a entender como

la expectativa de los participantes de sufrir discriminación ante un escenario ya sea real o imaginado (Moral y Segovia, 2013).

Ante dicho temor, la respuesta de los participantes ha sido en muchas ocasiones ocultar y mentir para evitar que descubran su enfermedad. Estas tramas de mentiras y ocultamientos se dieron no sólo en los ámbitos públicos, sino en el interior mismo del seno familiar, frente a padres, hijos y hasta frente a las parejas. Los siguientes fragmentos dan cuenta de ello:

> "*Mi mamá y mi papá no tenían ni la menor idea. Para mi familia yo desaparecí, para ellos soy un fantasma, porque te quemaban todo… hubo gente a la que le quemaron la casa, cuando se enteraban que alguno de la casa tenía lepra, se la quemaban, le quemaban la casa.*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

Por su parte, una de las participantes cuenta que le ocultó su enfermedad al marido para evitar que la abandone, como ya lo había hecho su ex marido, y que, al notar que su hijo también se encontraba enfermo, se propuso esconder también la enfermedad de su hijo:

> "*… y mi marido no sabía, nunca le dije, "mirá, yo soy esto, yo soy aquello", nunca le dije. Yo cuando el nene me decía "mamá me duele mucho la mano", jugábamos a los naipes "no puedo levantar las cartas porque me duele la manito", entonces yo le empecé a dar de mi pastillita, siempre, un cuarto, un cuartito, hasta que le pasara esa reacción que tenía.*" (Participante 7. Mujer - 75 años)
>
> Más adelante agrega:
>
> "*… yo le procuraba que tape lo que tenía, porque no quería que me pase lo de más antes y quedar sola otra vez.*" (Participante 7. Mujer - 75 años)

Los participantes cuentan que en los colectivos si descubrían que un enfermo de Lepra estaba viajando lo hacían bajarse:

> "*Si te reconocían que eras enfermo te bajaban. […] Una vuelta yo estoy en la terminal de Córdoba y me iba a ir para la Colonia, y veo ahí uno en la cola… estaba por subir al colectivo y agarré una revista y me tapé la cara, cosa que no me vea. (Risas). Eran como seis horas y tuve que ir tapado. Cuando faltaba una distancia cortita, ahí sí, ahí ya me saqué la revista. Cuando me levanté para bajarme a la entrada de la colonia, ya está.*" (Participante 5. Hombre - 83 años)

Esta necesidad de ocultar la enfermedad generó en los participantes un sentimiento de inseguridad e incomodidad, ya que el temor a ser discriminado estaba siempre latente:

> "*Pero bueno, a veces me iba a vivir afuera, pero no me sentía seguro, sentía que no estaba bien aceptado, no podía lograr decir la verdad, si tenía un amigo siempre estaba mintiendo, porque no podía decir por qué siempre estaba yendo y viniendo, siempre mentía. […] Pero vos querés hacer algo y no podés, porque tenés amigos, que si le decís tengo tal cosa te pueden decir "uh, yo no quiero estar con vos", entonces yo mentía. Cuando venía de Tucumán, a la gente de allá yo le decía que venía a una gira*". (Participante 10. Hombre - 59 años)

Fiel a lo expuesto, una participante reflexiona: "*Así era, la vida de mentiras nuestras. Siempre teníamos que mentir.*" (Participante 9. Mujer - 82 años).

c) Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

A lo largo de los relatos, los participantes han hablado de la enfermedad como si fuera un atributo de su propia identidad. Se puede observar en las transcripciones de sus

historias que al mencionar la enfermedad lo hacen con el verbo "ser" y no "estar", es decir, hay expresiones de la índole "yo soy enfermo". Esto es algo que se va a dar en mayor o menor medida en los diez participantes de la investigación.

A partir de ese reconocimiento de sí mismos como "enfermos", los participantes han construido en su discurso un "nosotros", que hace referencia a todas las personas con Lepra, en clara contraposición con "los otros", es decir, los "sanos". En el siguiente fragmento se puede apreciar esta identificación de grupo y el reconocimiento de un "nosotros los enfermos":

> "*Nosotros que conocemos la Lepra, cuando vamos a la Capital y encontramos a alguno decimos 'este es de los nuestros', y el tipo anda por ahí, y nadie sabe que es enfermo de Lepra, pero nosotros que conocemos, que sabemos cómo es la enfermedad, sabemos decir 'ese es de los nuestros'.*" (Participante 2. Hombre - 77 años)

Consecuentemente, una participante cuando se le solicita que complete como ella desee la frase "yo soy…" responde:

> "*Enferma. Soy enferma de Lepra*" (Participante 8. Mujer - 81 años.)

Pese a que algunos afirman que ya están curados, esta identidad de grupo se mantiene, como si se tratara de un atributo que los constituye mucho más allá de la condición médica. Esto se ve claramente cuando un participante luego de afirmar que ya estaba curado y "*negativizado*" expresa:

> "*Nosotros que estamos acá, los enfermos, estamos más o menos bien, no nos podemos quejar*" (Participante 4. Hombre - 80 años)

Mientras que otro participante dice que sus padres "eran" sanos y que él y sus hermanos "*salieron*" enfermos:

"*Ellos estaban en San Juan. Eran sanos. Los únicos que salimos enfermos éramos nosotros tres, hermanos.*" (Participante 5. Hombre - 83 años)

d) Sentimientos y Significados Asociados al "Ser Enfermo". A partir de las experiencias individuales cada participante ha atribuido diferentes significados al "ser enfermo" de Lepra y ha expresado diferentes sentimientos. Sin embargo, hay algunos sentimientos y significados que son reiterados entre las personas que atravesaron dicha enfermedad, ellos son: vergüenza, tristeza ante la separación de los seres queridos, dolor ante la separación de los hijos y sufrimiento por la discriminación temida y percibida.

En cuanto a los sentimientos asociados a la separación de los hijos y a la discriminación temida y percibida, se han generado subtemas específicos debido a la magnitud y la trascendencia que tuvo en los participantes.

Un participante que tenía marcas en la piel cuenta:

"*Yo estaba desesperado. Me daba vergüenza de salir a la calle*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

Con respecto a su familia, otro participante expresa:

"*Me atendieron bien los muchachos, pero bue… yo la extrañaba mucho a mi mamá, porque yo era el más chico de la familia.*"

En relación con el dolor y sufrimiento respecto a la separación de los hijos una participante asegura:

"*El que no tuvo hijos bueno, no pasó tantas cosas, cuando tienen plata van a pasear con la familia. Pero los que tuvimos hijos, los que nos sacaron, no tiene explicación cómo sufrimos. Sufrimos mucho…*" (Participante 6. Mujer - 78 años)

La misma participante realiza un balance y expresa:

"*Yo agradezco a Dios que me puso en buen camino. Porque pasé de todo. Me quitaron al chico. Desde chiquita me lastimaron con discriminación. Todo. Todo mal.*" (Participante 6. Mujer - 78 años)

e) La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra.

En este subtema se releva la identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra pero desde el punto de vista de quienes padecen o padecieron la enfermedad. Es decir, se releva la percepción que tienen los participantes sobre la identidad que se les adjudica o se les ha adjudicado.

Así como previamente se mencionaba que los participantes se siguen considerando "enfermos" pese a afirmar que ya están curados, el participante D. considera que son poseedores de un estigma que permanecerá y que serán también vistos para el afuera siempre de la misma manera:

"*hay lugares que dicen… allá viene aquel… como ocurre ahora, cuando vamos al Polideportivo, dicen allá viene el de la colonia, no dicen allá viene pirulo, ese es un estigma que no cambia, eso ya lo tenés*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

Otra cuestión mencionada por los participantes es el desprecio y/o el miedo que sentían por ellos quienes no padecían la enfermedad:

"*Pero allá en Rodríguez nos despreciaban… sabés cómo nos tenían miedo.*" (Participante 6. Mujer - 78 años)

"*… la mamá del papá de mi hija más grande me decía "mañana, pasado, yo te voy a ver sin dedos, sin nariz, sin orejas, sin piernas", gritaba la vieja. Cuando falleció mi mamá, yo le veo a la señora, pero en ese entonces tenía todos los dedos. Ahora esto me pasó de cabezuda (en alusión a que le falta la falange de un dedo de la mano) y hace poco. Entonces le dije "mire doña,*

tengo todos los dedos, tengo nariz, tengo orejas", agarró la vieja y se fue, no la he visto más. Porque tenía miedo la gente, miedo, miedo." (Participante 7. Mujer - 75 años)

5.2.5 Tránsito de la Enfermedad

En este superordenado se pretende dar cuenta de la manera en que los participantes han transitado sus vidas con la enfermedad de la Lepra. Si bien como se mencionaba anteriormente muchos han vivido un tiempo fuera de la institución, la realidad es que transcurrieron gran parte de sus años dentro de las paredes del hospital, por lo que sus vidas estuvieron regidas por cierto orden institucional, que se fue flexibilizando con el transcurrir de los años pero que era muy estricto en sus inicios.

Los subtemas que componen este superordenado son: a) *Encierro e implicancias del mismo*, b) *Normas institucionales y artimañas para evadirlas*, c) *Oficios y responsabilidades,* d) *Rutinas y tiempo libre*, e) *Relación con los otros "enfermos",* f) *Relación y contacto regulado con los "sanos"*, g) *Sufrimiento de discriminación y destrato*, h) *Acciones de dignificación y restitución de derechos, y i) Eventos y significados sobre la separación forzosa de los/as hijos/as.*

a) Encierro e Implicancias del Mismo. Los participantes cuentan que en los primeros tiempos existía un alambrado que dividía tanto a hombres y mujeres como a las personas internadas de las que no lo estaban. Sin embargo, los que estaban bien de salud o no presentaban signos físicos evidentes en la piel, se les concedía un permiso para salir por algunos días. Cuando alguno se iba sin permiso, le escribían en la historia clínica "fugado":

"*P10: ... tenía un amigo santafesino… nadie quería estar con él, porque tomaba mucho. Y a veces me venía a buscar para ir a Luján, sabés lo que era para mí salir… era un respiro.*

E: ¿Y para salir tenían que pedir permiso?

P10: Sí, teníamos que pedir permiso, te pedían en portería el cartoncito con el permiso cuando salías. Y te decían, tenés que volver mañana, o a tal hora…

E: ¿Y si no volvías que pasaba?

P10: Quedaba como que estabas fugado. Si no volvías estabas fugado… fugado de qué, si yo no hice nada… pero bue… Este señor, nadie se quería subir con él, porque tomaba, pero yo con tal de salir… sabés lo que era para mí… descubría que había otra cosa, me sentía de otra manera, porque sino estaba acá, encerrado… y cuando salía sentía que tenía vida." (Participante 10. Hombre – 59 años)

A pesar de no estar autorizados para salir libremente, muchos pacientes internados lo hacían:

"*Y nosotros no teníamos que salir afuera. Y entonces cuando nos escapábamos, porque acá imaginate que había personas que teníamos chicos, que tenían bebés, entonces ellos se enloquecían y se escapaban un poquito. Para hacer un poco de plata, o para ver a sus hijitos.*" (Participante 9. Mujer - 82 años)

Sin embargo, H. cuenta que la ambulancia salía a buscar a quienes se iban sin autorización:

"*Y había varios que se iban, pero se iban por acá, los denunciaban e iba la ambulancia y te traía*" (Participante 2. Hombre - 77 años)

Mientras que B. recuerda que él quería escaparse pero que no tenía donde ir:

"*Yo me iba hasta el puente llorando. A veces me quería escapar. Pero uno que no tenía dónde ir. Yo quería ir a algún lado, quería salir de acá, me quería escapar.*" (Participante 4. Hombre - 80 años)

b) Normas Institucionales y Artimañas para Evadirlas. Como se mencionaba previamente, las normas institucionales eran en un principio muy rígidas. Las monjas que vivían en la institución eran las principales encargadas de la limpieza y el orden:

"*Las monjas lo que tenían era que exigían la limpieza. Vos te levantabas y lo primero que tenías que hacer era hacerte tu cama. En tu mesita de luz ni un papelito podías tener*" (Participante 1. Hombre - 74 años)

Los médicos y directores tenían la autoridad para encerrar a los pacientes en la comisaría de la institución:

"*Cuando te llaman, cuando te cita para atender tenés que ir." "Sino te mandaban preso. Porque antes cualquier cosa te mandaban preso. Ahí donde están los jubilados… ese era la comisaría.*" (Participante 4. Hombre - 80 años)

O incluso se podía disponer del traslado de la persona internada, tal como contaba I., detallado en el superordenado de aspectos biográficos, que la trasladaron contra su voluntad a la colonia de Entre Ríos, o como lo expresa S.:

"*Antes había un director que era muy estricto, porque cualquier cosa que no le gustaba, cuando hacías algo que no le gustaba te alzaba y te llevaba para Córdoba, o cualquier lado que haya otro leprosario.*" (Participante 9. Mujer - 82 años)

Pese a la rigidez de las normas, los participantes cuentan que buscaban la manera de evadirlas y así poder disfrutar de algunas libertades que tenían vedadas:

"*Había que acostarse temprano. Yo me acostaba vestido, porque pasaban los mismos enfermos que hacían de policías a las diez a ver si estabas acostado. Yo me acostaba pero vestido y me tapaba. Ni bien bajaban ya me escapaba y rajaba para la ciudad. Me gustaba el baile. Y me iba al baile. Me iba con otro muchacho. Lo que no me gustaba a mí es que alcahuetes había en todos lados. Entonces te alcahueteaban. Y tenías que ir preso.*" (Participante 5. Hombre – 83 años)

De las cinco participantes mujeres de la investigación, cuatro de ellas cuentan que evadían las normas para poder compartir tiempo con sus hijos:

"*Yo lo traía escondido. Lo traía por allá, por un agujero, era chiquitito. Pero los dos salíamos al trote cuando espiábamos a ver si venía… cómo se llamaba… el jefe, petiso… malo. […]Entonces cuando él veía que venía, ¡zum! Se escondía debajo de la cama, ya sabía. Como un gato. Y golpeaba la puerta "¿no hay nadie acá?", no, no hay nadie decía yo. De todo pasamos, como si estuviéramos en una cárcel. Pero igual lo jodíamos*" (Participante 6. Mujer - 78 años)

c) Oficios y Responsabilidades. A los pacientes que residían en los sanatorio-colonia se les ofrecía un trabajo dentro de la institución y a cambio de este se les otorgaba un "peculio". En la colonia de Buenos Aires ese peculio consistía en una suma de dinero, mientras que en Córdoba eran vales para retirar mercadería:

"*En Córdoba también trabajábamos y hacíamos, pero a nuestro trabajo lo llamaban laborterapia, como acá, sólo que allá no te pagaban con dinero, se anotaba todo en una agenda y podíamos retirar mercadería de la cooperativa, pero no nos daban plata. Entonces nuestro trabajo sólo servía para conseguir*

cosas en el hospital. Eran vivos, porque así no nos podíamos escapar, porque no teníamos plata ni para el colectivo." (Participante 1. Hombre - 74 años)

De esta manera, las mismas personas internadas contribuían al funcionamiento de las instituciones, realizando los trabajos que se requerían en el lugar:

"*… todo lo hacía el enfermo… de enfermería, mucamo, carpintería, herrería, bicicletería, todo, todo, parque, todo hacía el enfermo. Entonces te daban el peculio, y ahí estaban los más viejitos que juntaban todas las hojas.*" (Participante 2. Hombre - 77 años)

d) Actividades y Tiempo Libre. Al escuchar los relatos sobre las experiencias de vida de los participantes, los recuerdos sobre los clubes y sus actividades son contados con una carga afectiva positiva. Cinco de los diez participantes mencionaron en sus relatos la presencia de clubes dentro de la institución y contaron sobre los partidos de fútbol y los bailes que organizaban:

"*Era tranquilo, se jugaban campeonatos de fútbol. Había bailes de carnaval por siete días seguidos… era hermoso. Lo organizaban los cuatro clubes que había.*" (Participante 3. Mujer - 72 años)

e) Relación con los Otros "Enfermos". Al indagar sobre cómo era la relación entre los internos, ocho de los diez participantes hacen alusión a la unión y/o compañerismo que existía antes entre ellos y sostienen que en la actualidad eso cambió y se encuentran más aislados:

"*La relación era muy linda. Mucho compañerismo, mucha unión, muchas cosas, que hoy… que hoy no pasan*" (Participante 3. Mujer - 72 años)

"*Acá éramos más compañeros. Por la misma enfermedad. Vos veías que alguien sufría, y estaba otro, si precisabas un vaso de agua, lo que sea.*" (Participante 8. Mujer - 81 años)

f) Relación y Contacto Regulado con los "Sanos". La relación con las personas que vivían fuera de la institución se encontraba mediada por las regulaciones institucionales ya que, como se dijo anteriormente, los pacientes no podían salir libremente, ni tampoco podían entrar libremente personas del exterior.

En un primer momento existía un alambrado que separaba a los pacientes de las visitas:

"*P2: En frente de la Peña había un alambrado, ese dividía a los enfermos de las visitas. De un lado el de las mujeres y del otro lado de los hombres*

E: ¿Y tu familia venía?

P2: Sí, pero hasta ahí nomás podía pasar, del otro lado del alambrado estaban." (Participante 2. Hombre - 77 años)

En cuanto a los hijos de las personas internadas, que vivían en la Colonia Mi Esperanza, los traían de visita en el día, pero no tenían permitido que se queden con los padres. Al preguntarle a T. si traían de visita a su hijo ella contestó:

"*Cuando era bebé no. Cuando tenía ya los dos o los tres años sí. En el año te lo traían tres veces ponele. Después nos llevaban a la capital, si queríamos, porque nosotros formamos una comisión de padres. Y de ahí reclamábamos*" (Participante 6. Mujer - 78 años)

Ante estas regulaciones, algunas personas se escapaban para ir a ver a sus hijos, contando, a veces, con la complicidad de algún familiar:

"*… yo me iba. No lo podía retirar yo, pero lo retiraba mi hermana, entonces yo me iba e íbamos a pasear por ahí, le llevaba cosas para que juegue, y hasta la hora que nos decían.*" (Participante 7. Mujer - 75 años).

Si bien los participantes expresan no haber estado completamente aislados, el contacto con las personas de afuera de la institución era muy limitado y regulado.

g) Sufrimiento de Discriminación y Destrato. En cuanto al sufrimiento de discriminación, nueve de los diez participantes entrevistados afirman haber sufrido discriminación por su enfermedad.

Se va a entender por discriminación al trato diferencial, generalmente injusto, que recibe una persona en su vida cotidiana por pertenecer a una determinada categoría social, en este caso, por ser enfermos de Lepra (Allport, 1954, como se citó en Smith Castro, 2006). Por su parte, en este trabajo se va a agrupar bajo el término destrato a las situaciones en las que se ha ignorado a la persona por su condición de enfermo de Lepra.

A lo largo de sus vidas, los participantes cuentan haber sufrido diferentes formas de discriminación y destrato y en diferentes ámbitos: en el seno familiar, en instituciones sanitarias y en ámbitos públicos. En cuanto a los tipos de discriminación mencionados ellos son: agresiones verbales, agresiones físicas, maltrato psicológico, abandono, aislamiento, humillaciones y negación de acceso a los servicios públicos. En relación al destrato, los participantes cuentan haber sido ignorados por desconocidos en espacios públicos pero también por personas que ya conocían.

A continuación, se presentan algunos fragmentos que dan cuenta de la discriminación sufrida por los participantes:

> "*…a mí en la escuela me gritaban leprosa, porque tenía una lastimadura en el pie y me vendaba. "Leprosa" me gritaban en la escuela. […] Yo era una nena, una criatura. Ellos directamente ni se juntaban conmigo y a mí no me importaba. Cuando salíamos de la escuela decían, "no te juntes con la leprosa".*" (Participante 3. Mujer - 72 años)

"*P10: ... había otras cosas que te hacían doler mucho. Por ejemplo, si te subías al colectivo te hacían bajar.*

E: ¿No te dejaban subir al colectivo?

P10: Si sabían que eras de acá no. Si se daban cuenta a mitad de camino, te hacían bajar y tenías que caminar." (Participante 10. Hombre - 59 años)

"*Nosotros para salir teníamos que salir a la noche, así, para hacer mandados, para traer el agua, teníamos que salir de noche. Igualmente venían y nos cascoteaban, a mi casa, a mi mamá, entonces tuvimos que salir.*" (Participante 7. Mujer - 75 años)

En cuanto al destrato, el siguiente fragmento es ilustrativo de ello:

"*Yo me acuerdo una vez, veníamos de San Fernando, para encontrarme con mi hermana y mi hermano que estaban acá, y de ahí irnos todos para Luján. Había en la esquina del centro de Rodríguez una cafetería, no me acuerdo el nombre. Y yo desde las siete de la mañana esperé para que me sirvan un café, estaba con los chicos, parada, parada, pero te lo juro que nunca me di cuenta por qué era.*

E: ¿Desde las siete de la mañana hasta qué hora?

P7: Y hasta las diez más o menos. Parada con los chicos y nada. Les decía yo "¿me sirve un cafecito, me sirve un cafecito?". Nada, nada, nada." (Participante 7. Mujer - 75 años)

h) Acciones de Dignificación y Restitución de Derechos. Durante la internación, los participantes cuentan que en ocasiones se unían para luchar por sus derechos ignorados o generar acciones de dignificación para ellos y las demás personas internadas. Tres de los diez participantes recuerdan haber luchado para que los padres y las madres puedan pasar más tiempo con sus hijos.

La participante I. recuerda cuando lograron que los hijos de los pacientes internados, que se encontraban de visita en el Hospital, no se fueran y se pudieran quedar con ellos:

"*… vinieron los chicos y cuando se tenían que ir, todos, nos agarramos de las manos, que no se iban. Y no los dejamos ir.*" (Participante 7. Mujer - 75 años)

El participante D., quien formó parte de la Asociación de Internados, recuerda acciones que realizaban para proteger a otros afectados con Lepra y ayudarlos en sus necesidades. El siguiente fragmento da cuenta de ello:

"*Mirá, yo estuve en la Asociación (de Internados), hace quince años atrás. Le dije al presidente: "Mirá, a los enfermos que están en el Hospital de Rodríguez no los van a atender, por qué no hacemos un grupo de enfermeros de nosotros y vamos a visitarlos. Llevemos las vendas, llevemos todo". Mirá, eso se me ocurrió a mí cuando fui un día por una chica que estaba embarazada, le subió la presión y la llevaron a allí, y no la querían ni tocar pobre, después se salvó, pero yo vi como la trataban…*" (Participante 1. Hombre. 74 años)

i) Eventos y Significados Asociados a la Separación Forzosa de los/las Hijos/as. Los participantes cuentan que anteriormente los hijos de las personas con Lepra eran separados de sus padres y llevados a la Colonia Mi Esperanza, a no ser que tuvieran algún familiar que quisiera hacerse cargo del menor:

"*Entonces si no tenías donde mandar estaba feo, tenía que ir a la Colonia de Mi Esperanza, ahí estaban todos los chicos.*" (Participante 4. Hombre – 80 años).

Una de las participantes recuerda el momento en que luego de dar a luz se llevaron a su hijo recién nacido:

"*Y bueno, después vino y me dice "ahí vinieron de Buenos Aires a llevar al chico", tenía que traer a Colonia Mi Esperanza. […] yo ya sabía. Sabía todo. Me había preparado. Pero no me dejaron sacarle yo del hospital. Le sacó la enfermera. No me dejaron darle un beso para despedirme. Nada, nada, nada (se le llenan los ojos de lágrimas). Yo sé que lo pusieron en el moisés, lo pusieron en el coche, y le hice chau nomás, de lejos.*" (Participante 3. Mujer – 72 años)

Otra de las participantes compara aquella época en que les sacaban a sus hijos con el nazismo:

"*P6: … Acá tuve, pero en seguida al otro día ya llevan. Así que… en aquel tiempo era terrible.*

E: ¿Se lo llevaron a Mi Esperanza?

P6: Sí. Vienen las monjas, con la ambulancia y llevan. Pero nosotros no teníamos esta mentalidad. Si hoy día… bueno, hoy no ocurre eso… pero si yo tuviera esta mentalidad no sé, no sé lo que le haría a las monjas. No dejaría, le arañaría, trataría de matarlo, de… como una leona. Pero aquel tiempo, mirábamos a otro lado y nuestro corazón hacía así (hace el gesto de latir rápido). Y llorábamos nada más. Estábamos tan indefensos, como los leones que le ponen en una jaula y le sacan el chiquito, y así… era algo… cómo te puedo decir… no puedo explicar el sufrimiento… demasiado sufrimiento, demasiado, una tortura. Viste la película de de Hitler, donde le sacan los chicos, y los queman a los chicos. Bueno, nos quemaban el corazón vivo a nosotros." (Participante 6. Mujer – 78 años)

Esa misma participante denuncia en su relato que los chicos eran desatendidos y que uno de sus hijos se murió ahogado en dicha Colonia:

"*Y bueno, era hermoso mi hijo. Pero se crían medio tontos, de todo hay ahí. Porque se crían solos, una nena de cinco o seis años le daba el chupete, le daba la leche. Yo tuve dos. El segundo murió ahogado con la leche*" (Participante 6. Mujer – 78 años)

En congruencia con ello, B. también se expresa sobre la desatención de los chicos en Mi Esperanza:

"*El mayor estuvo dos años ahí. Doy gracias a Dios que salió bien digamos. No le afectó. Porque pobrecito a veces estaba así (hace gestos de quien se acurruca en uno mismo) cuando llegábamos nosotros, lo íbamos a visitar los domingos, sábados y domingos íbamos. En el triciclo ese viste, porque lo ponen ahí y lo dejan. Ellas están por ahí en el segundo piso haciendo cosas, las monjas y las mucamas. Y quedan los chicos ahí… algunos se caen del triciclo.*" (Participante 4. Hombre – 80 años)

Otra cuestión que también surgió en los relatos es el dolor ante el reproche de esos hijos por no haber sido criados por ellos:

"*…yo sufrí un montón, por los chicos. Hay veces que mi hija, la que está casada dice "mi mamá nunca me preguntó, si me gustaba quedarme acá, si me violaron o no me violaron", y yo le digo "no, yo siempre preguntaba por vos, nunca te hice faltar nada", "sí, nunca me hiciste faltar nada, pero yo quería estar con vos". Pero no era lo que yo quería. Era un desastre, no podíamos. No es como ahora, que traés tu familia y nadie te dice nada, ahora viven acá, contentos los chicos, gracias a Dios*" (Participante 7. Mujer – 75 años)

"*…para él lo metí ahí porque no lo quería… qué va a ser. "Portate bien", le decía yo, "Portate bien, hacé caso, hacé caso a tu mamá". "¿A mi mamá? Vos*

sos mi mamá hasta la portería, después ya no sos mi mamá". Mirá la inteligencia. Vos sabés lo que es escuchar eso. Es como para salir y pegarte un tiro." (Participante 6. Mujer – 78 años)

5.2.6 Consideraciones y Creencias respecto a la Internación Obligatoria

Finalmente, al indagar sobre las consideraciones y las creencias respecto a la internación obligatoria, la totalidad de los participantes coincidieron en que ella era necesaria.

Cinco de los diez participantes consideran que la obligatoriedad era necesaria para que la persona con Lepra pueda recibir información sobre la enfermedad y aprender a cómo cuidarse:

"*E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria?*

P9: Yo creo que sí, porque te enseñaba a cuidarte, y a cuidar de los demás. Vos mismo te cuidabas, a tus hijos de no tocar, no ir a la casa de tu hermano, porque hay muchas hermanitas, vos misma, para nosotros era una escuela, para no hacer daño."

(Participante 9. Mujer – 82 años)

Los otros cinco participantes consideran que la internación obligatoria era necesaria para recibir un tratamiento adecuado y evitar las discapacidades. Uno de ellos expresa sus dudas sobre cuál era el verdadero fin de la internación obligatoria y desaprueba la manera en que se realizaba, sin embargo, considera que la misma era necesaria para que pudieran recibir el tratamiento apropiado:

"*Yo pienso era necesario. No por lo que puede hacer el contagio, pero sí por la destrucción que producía en las personas. Hay personas te digo que las trajeron fritas. Porque… no sé cuál era la causa, si para que no se destruyera*

o para que no contagiara, eso habría que preguntarle a los médicos. Pero que sea compulsivo es feo, porque te arrastran, te arrancan, te llevan como a un criminal." (Participante 1. Hombre – 74 años)

Capítulo 6

Conclusión y Discusión

Con el objetivo de analizar y describir las experiencias en torno al significado y sentido de las personas que fueron diagnosticadas con Lepra y recluidas en un sanatorio, se utilizó el Análisis Fenomenológico interpretativo, planteado por Smith (2011), con el cual se pudieron identificar superordenados que ofrecen respuestas a las preguntas del estudio, brindando una representación de las voces de los participantes.

Los superordenados toman sentido a raíz de las experiencias individuales de los participantes, para después buscar similitudes y diferencias de las experiencias e historias en conjunto: 1) *Aspectos biográficos,* 2) *Historias y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad*, 3) *Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento*, 4) *Reflexiones y actuaciones sobre tener Lepra*, 5) *Tránsito de la enfermedad* y 6) *Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria*.

El hecho de indagar sobre la procedencia de los participantes deja al descubierto que la totalidad de ellos vinieron desde el interior del país o de países limítrofes, proporcionando una mayor comprensión sobre el cambio radical que implicó para ellos haberse contagiado de Lepra. Los participantes que vinieron a Buenos Aires en búsqueda de mejores oportunidades, debieron resignarse a ellas para internarse en el sanatorio. Mientras que los que vinieron exclusivamente para ser atendidos en el sanatorio de esta provincia, al aislamiento social se le sumó la distancia física que los distanció aún más de sus familiares y afectos.

Las historias y experiencias de la etapa inicial de la enfermedad y las experiencias y significados en torno a la internación permitieron comprender de manera profunda la etapa que comienza a partir de los primeros síntomas. En

comparación con otros estudios que mencionan la internación como si fuera una acción corta, el haber realizado un abordaje fenomenológico permitió comprender, desde la óptica de los participantes, los diferentes sucesos que tuvieron que atravesar antes y durante la internación, desde el desconocimiento de la enfermedad, la incertidumbre, el miedo, el engaño y la discriminación. De esta manera, se pudo dar cuenta que los participantes sufrieron no sólo por el hecho de haberse tenido que internar y aislar, sino que se trató de un proceso largo y penoso.

Por otro lado, se pudo comprender que la falta de información sobre la enfermedad, sumado al encierro y un régimen profundamente estricto hizo que muchas veces los participantes se escaparan del sanatorio, descuidando sus tratamientos médicos.

En cuanto al tránsito de la enfermedad, este superordenado permitió vislumbrar la magnitud del sufrimiento psíquico[2] que atravesaron los participantes al ser separados de sus hijas e hijos. Las narraciones, especialmente de las mujeres, dan cuenta del dolor que las políticas públicas pueden ocasionar en las personas cuando no es tenida en consideración la subjetividad y se planifica sólo desde la epidemiología.

Retomando el tema de la discriminación, queda demostrado que marcó fuertemente la vida de los participantes, quienes fueron discriminados en diversos ámbitos, como el social, el institucional y el familiar, y de diferentes formas, que van desde la agresión verbal hasta incluso la física. Eso explica por qué el temor a ser discriminado es tan intenso en la actualidad, pese a que las condiciones societales y sanitarias han cambiado, y justifica la necesidad de implementar políticas sociales que

[2] El concepto es tomado de Augsburger (2004) quien lo utiliza para abordar las expresiones de malestar psíquico que no se encuadran dentro de categorías nosográficas pero que no dejan de tener relevancia en cuanto a la subjetividad de la persona.

logren mejorar la calidad de vida de estas personas y alcancen una integración social genuina a modo de reparar el daño causado.

Para concluir, se observa que los participantes consideran que la internación obligatoria era necesaria. La coincidencia en este pensamiento hace pensar en que existe una representación social[3] compartida por el grupo que conlleva a que la necesariedad de la misma no sea ni siquiera cuestionada. Si bien se puede pensar que esta representación social serviría para evitar el dolor y la impotencia de saber que muchos de esos sucesos atravesados se podrían haber evitado, se torna necesario cuestionar esta creencia a modo de poder construir narrativas críticas.

En dichas narrativas resultaría clave que los participantes comprendan que la no discriminación y el respeto a la dignidad son derechos fundamentales de todo ser humano y que es el Estado el garante de asegurar su cumplimiento. No solamente a través de acciones que luchen contra el prejuicio, sino también generando medidas de protecciones especiales hacia los grupos que se encuentren en situación de "desventaja inmerecida", es decir, de ser vulnerables a la discriminación, en este caso por tener Lepra (Rodríguez, 2007).

A modo de cierre, se resalta la importancia de los abordajes fenomenológicos desde la salud pública que consideren la subjetividad de las personas con diferentes padecimientos, para que nunca más se tomen políticas públicas que desconozcan la dimensión subjetiva de quienes son objeto de ellas.

[3] Se va a entender por representaciones sociales a las teorías de sentido común que permiten a las personas producir significados para comprender y actuar en el medio social (Ibañez, 1988, como se citó en Souza, 2006).

6.1 Limitaciones

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, se consideró como principal dificultad la realización del proyecto a partir de una metodología cualitativa y con ello sus implicancias, tales como las estrategias de análisis de datos. Estas representaron un reto para la investigadora a cargo, ya que no tenía dominio sobre ellas, lo cual llevó a que fuese un proceso inicial de conocimiento y comprensión hacia el enfoque cualitativo.

Así también, para el alcance de los objetivos desde la mirada cualitativa, es decir, a profundidad, se precisa de mayor tiempo con el que se suele asignar para la realización y entrega de tesis en el marco institucional, por lo que el estudio se vio acotado por esta variable.

Finalmente, se menciona también como una limitación el contexto donde se llevaron a cabo las entrevistas. Si bien el desarrollo de los encuentros en los hogares de los participantes propició un clima ameno y de confianza, en algunos casos, las interrupciones de familiares entorpecieron la continuidad de las mismas.

6.2 Líneas Futuras de Investigación

La presente investigación deja abierta la posibilidad de diversas líneas de trabajo. Cada superordenado que se ha expuesto puede ser abordado como un objetivo de estudio en sí mismo, profundizado y puesto en relación con diferentes variables.

Para dar un ejemplo, una posible línea de investigación puede ser la representación social de los participantes sobre la internación obligatoria, cuál es el alcance de la misma, de qué manera se fue construyendo, cuál es su función y qué consecuencias tiene en el pensar y actuar de los participantes

Otra posible línea de investigación podría abordar los vínculos establecidos con esos hijos que fueron separados de sus padres al nacer, cuáles fueron las consecuencias, de qué manera se construyó, o no, un nuevo vínculo cuando el aislamiento de los padres dejó de ser obligatorio.

Finalmente, desde el construccionismo social, se podrían retomar las narrativas de los participantes donde afirman que antes existía más unión y solidaridad para pensar en una intervención que facilite herramientas para que puedan asumirse como protagonistas de sus relaciones comunitarias y resignificarse como autores de sus vidas.

Referencias Bibliográficas

Aguilar, A. S., González, D. N., Isla, J. C., Monje A. E. y Oyarzo, N. F. (2016). *El abordaje de las emociones desde el construccionismo social por terapeutas adscritos a esta perspectiva en Chile*. Universidad Austral de Chile.

Anguera, M. T., Arnau, J., Ato, M., Martínez, R., Pascual, J., y Vallejo, G. (1995). *Métodos de investigación en psicología*. Editorial Síntesis.

Arias, M. R., Carreño, S. M., Chaparro, L. D. (2019). Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Revista Latinoamericana de Bioética, 36*(1), 93-106. http://doi.org/10.18359/rlbi.3575

Asociación Estadounidense de Psicología (2010). *Diccionario conciso de psicología*. El Manual Moderno.

Augsburger, A. C. (2004). La inclusión del sufrimiento psíquico: Un desafío para la epidemiología. *Psicologia & Sociedade, 16*(2), 71-80. http://doi.org/10.1590/S0102-71822004000200009

Bejarano, F. J. H. (2018). *El lazareto de Agua de Dios: Ciudad de la exclusión y el estigma (1870-1924)* [Tesis de maestría, Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano]. http://hdl.handle.net/20.500.12010/3836

Bruno, F., Acevedo, J., Castro, L. K. y Garza, R. I. (2018). El construccionismo social, desde el trabajo social: modelando la intervención social construccionista. *Margen*, 91, 1-15.

Campbell, J. (2019). *La discriminación de personas institucionalizadas por el Mal de Hansen en Argentina y su derecho a una vida plena* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional de La Plata].

Cardona, N. M. C., y Bedoya, G. B. (2011). Lepra: enfermedad milenaria y actual. *Latreia, 24*(1), 51-64.

Cornejo, M., y Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas*, *10*(2), 12-34. http://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-144

De Certeau, M. (2000). *La invención de lo cotidiando: artes de hacer I* (Trad. A. Pescador). (Vol. 1). Universidad Iberoamericana. (Trabajo original publicado en 1979).

Donoso Niemeyer, T. (2004). Construccionismo Social: Aplicación del Grupo de Discusión en Praxis de Equipo Reflexivo en la Investigación Científica. *Revista de Psicología, 13*(1), Pág. 9-20. http://doi.org/10.5354/0719-0581.2004.17459

Duque, H., y Aristizábal, E. T. D. G. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. *Pensando Psicología*, *15*(25), 1-24. http://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03

Flores, G. (2018). Metodología para la investigación cualitativa fenomenológica y/o hermenéutica. *Revista Latinoamericana de Psicoterapia Existencial UN ENFOQUE COMPRENSIVO DEL SER*, 17, 17-23.

Garzón Díaz, P.A. (2019). *Historias sobre mi piel* [Tesis de doctorado, Universidad del Rosario]. Repositorio Institucional – Universidad de Rosario.

Goffman, E. (2006). *La identidad deteriorada* (Trad. L. Guinsberg.). Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1963).

González Rey, F. (2006). *Investigación cualitativa y subjetividad*. Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala. https://hdl.handle.net/20.500.12008/20551

Hueso, C. M. (2006). El padecimiento ante la enfermedad: un enfoque desde la teoría de la representación social. *Índex de enfermería, 15*(55), 49-53.

Ley 11.359/1926, de 17 de septiembre, de la denuncia obligatoria de los enfermos de lepra. Publicada en Boletín Oficial n.°2279, de 18 de octubre de 1926. República Argentina.

Ley 22964/1983, de 4 de noviembre, de la endemia de lepra en el país. Publicada en el Boletín Oficial, 8 de noviembre de 1983. República Argentina.

Magnabosco, M. (2014). El Construccionismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, *32*(2), 219-242.

Malavassi Aguilar, A. P. (2003). Lepra y Estigma: estudio de casos en Latinoamérica colonial. *Revista Estudios* (17), 59-72. Universidad de Costa Rica. http://doi.org/10.15517/re.v0i17.26538

Martínez, D. G. M. (2010). *Contribuciones a la terapia familiar desde el pensamiento de Kenneth Gergen* [Tesis de maestría, Universidad Alberto Hurtado]. Repositorio Institucional – Universidad Alberto Hurtado.

Mayán, M. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales (Trad. C. A. Cisneros). *Alberta: International Institute for Qualitative Methodology*, *(3)*4, 34-46.

Ministerio de Cultura de la Nación (1 de octubre de 2020). *René Descartes: Héroe del pensamiento moderno*. https://www.cultura.gob.ar/rene-descartes-heroe-del-pensamiento-moderno-8875/

Ministerio de Salud de la Nación (14 de junio de 2020). *¿Qué es la Lepra?*. https://www.argentina.gob.ar/salud/hospitalsommer/lepra/que-es

Miranda, M., y Vallejo, G. (2008). Formas de aislamiento físico y simbólico: la lepra, sus espacios de reclusión y el discurso médico-legal en Argentina. *Asclepio*, *60*(2), 19-42.

Molinari, I. D. (2016). *Vencer el miedo: historia social de la lepra en la Argentina*. Prohistoria Ediciones.

Molinari, I. D. (2018). Los enfermos de lepra en contextos de confinamiento. En A. Álvarez (Comp.), *La historia de la salud y la enfermedad* (pp.78-86). Eudem.

Moral, J., y Segovia, M. P. (2013) Propiedades psicométricas de la escala de discriminación temida y percibida para mujeres con VIH (DTP-40MV). *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, *(4)*1, 37-62.

Noreña, A. P., Moreno, N. A., Rojas, J. G., y Rebolledo, D. M. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, *12*(3), 263-274.

Organización Panamericana de la Salud (2016). *La Lepra en las Américas*. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2016/2016-cha-historias-exito-eid-68.pdf

Otzen, T., y Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International journal of morphology, 35*(1), 227-232. http://doi.org/10.4067/S0717-950220170 00100037

Palacios, S. P. (2007). *Introducción al muestreo*. Miguel Ángel Porrúa.

Palacios, S. P. (2014). *Manual de investigación cualitativa*. Fontamara.

Pastrana, F. F., Ramírez, A.C. R., Moredo R. E., Ramírez R. H., y Díaz-Perera, C.A. (2012). Impacto de la Lepra en la historia. *Folia Dermatológica Cubana, 6*(1).

Pérgola F. (2017). Hospital Baldomero Sommer. *Revista Argentina de Salud Pública 8*(32), 42-43. http://www.rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/volumen32/42-43.pdf.

Pietkiewicz, I., & Smith, J. A., (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitive research psychology [Una guía práctica para usar el Análisis Fenomenológico Interpretativo en investigaciones psicológicas cualitativas]. *Czapismo Psycologiczine-Psychological Journal, 20*(1), 7-14. http://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7

Prada, C. (2017). *Construir para el encuentro*. Editorial Dunken.

Prevert, A., Navarro, O. C., y Bogalska, E. M. (2012). La discriminación social desde una perspectiva psicosociológica. *Revista de psicología (Universidad de Antioquia), 4*(1), 7-20.

Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra (2018). *Consenso sobre prevención, diagnóstico y tratamiento de la Lepra*. Ministerio de Salud de la Nación. http://www.anlis.gov.ar/cendie/wp-content/uploads/2018/04/Manual-de-procedimientos-de-Lepra-20182.pdf

Rodríguez, J (2007). ¿Qué es la discriminación y como combatirla? En Carbonell, M., Rodríguez, J., García. R., y Gutiérrez, R. (Ed.), *Discriminación, igualdad y diferencia política* (pp. 57-96). Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal y Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

Romero, A. S. (2001). La lepra: invisibilidad y estigma. *Opción, 17*(35), 11-42.

Ruiz, A. (2007). *La psicología y la psicoterapia cognitiva post racionalista: aspectos teóricos y clínicos*. https://www.researchgate.net/profile/Alfredo_Ruiz2/publication/270278997_La_Psicologia_y_la_Psicoterapia_Cognitiva_Post-

Racionalista_Aspectos_teoricos_y_clinicos/links/54a5c3880cf257a63608d78b.pdf

Saldías, P. G. (2011). *Pensar el trabajo social familiar a la luz del construccionismo social* [Tesis de maestría, Universidad Alberto Hurtado]. Repositorio Institucional – Universidad Alberto Hurtado.

Sampieri, R. H, Fernández,C. C., y Baptista, P. L (2014). *Metodología de la investigación*. (6ª ed.). Editorial Mc Graw Hill.

Santos, K., Fortuna, C. M., Santana, F., Gonçalves, M., Marciano, F., y Matumoto, S. (2015). Significado de la lepra para personas que experimentaron el tratamiento en el período sulfónico y de poliquimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *23*(4), 620-627. http://doi.org/10.1590/0104-1169.0323.2596

Smith Castro, V. (2006). La psicología social de las relaciones integrupales: modelos e hipótesis. *Actualidades en Psicología*, *20*, 45-71.

Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis [Evaluando la contribución del análisis fenomenológico interpretativo]. *Health Psychology Review, 5*(1), 9-27. http://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659

Sociedad Argentina de Dermatología (2019). *20° Campaña Nacional de Educación y Prevención de la Lepra*. http://viejo.sad.org.ar/lepra /difusion.html

Souza, F. C. (2006). *Género, psicología y desarrollo rural: la construcción de nuevas identidades*. Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación.

Soto, P. E. (2003). La lepra en Europa Medieval: nacimiento de un mito. *Elementos 10*(49). http://www.elementos.buap.mx/num49/htm/39.htm

VanScoy, A., & Evenstad, S. B. (2015). Interpretative phenomenological analysis for LIS research [Análisis fenomenológico interpretativo para la investigación en LIS]. *Journal of Documentation, 71*(2), 338-357. http://doi.org/10.1108/JD-09-2013-0118

Vaquero, N. L. (2007). Hospital Nacional Baldomero Sommer: reseña histórica. *Revista argentina de dermatología*, *88*(3), 155-163.

White, C. (2017). Vidas interrumpidas, reimaginadas. *Diecisiete*, *9*(9). https://17.edu.mx/index.php/diecisiete/article/view/180

Zapata, M. (2008). Reseñas. [Reseña del libro *Historia reciente: perspectivas y desafíos para un campo en construcción*, de M. Franco y F. Levín]. *Temas y debates*, (16), 183-188. https://isfd129-bue.infd.edu.ar/sitio/upload/Resenias_ Temas_ y_debates.pdf

ANEXOS

ANEXO A: Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

Al firmar este consentimiento acepto participar de manera voluntaria del proceso de recolección de datos para el proyecto de investigación realizado por la Srta Mercedes Aranciva, para su Tesis de grado de la carrera de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana.

Accedo a participar y me comprometo a responder las preguntas que se me hagan de la manera más sincera posible. Asimismo, autorizo a que lo hablado durante la/s entrevista/s sea grabado, así como también a que los datos obtenidos del proceso de investigación sean utilizados con fines académicos, resguardando la confidencialidad y mi anonimato.

Expreso que se me ha explicado con antelación el objetivo y alcance de dicho proyecto, aceptando que no se me realizará una devolución de los datos obtenidos.

Fecha:.....

Firma:.....

Aclaración:.....

Documento:….....

ANEXO B

Guía de Preguntas para la Entrevista Semiestructurada

1. Edad
2. ¿Cómo está conformada su familia?
3. ¿Con quién vive?
4. ¿Hace cuánto que vive acá?
5. ¿Con quién vivía antes de que le diagnosticaran la enfermedad?
6. ¿A qué edad se enteró que tenía Lepra y cómo se enteró?
7. ¿Qué significó para ud. enterarse que tenía Lepra?
8. ¿Cuál fue la reacción de su familia al enterarse de la enfermedad?
9. ¿Qué cambios considera que trajo aparejado el diagnóstico de su enfermedad?
10. ¿Cómo fue su llegada al Hospital?
11. ¿Cómo se sintió al llegar al Hospital?
12. ¿De qué manera su internación modificó su vida?
13. ¿Cómo era el tratamiento médico que recibieron?
14. ¿Cómo era su vida en el Hospital antes del año 1983? ¿Cómo era vivir en el establecimiento?
15. ¿Cómo se relacionaban entre los internos? ¿Cree que sigue siendo así?
16. ¿Cómo era la relación entre los internos y las personas que iban al hospital pero no tenían Hansen (monjas, médicos, enfermeros, etc)? ¿Ahora cambió?
17. ¿Y con las personas que vivían afuera del Hospital? Y ahora?
18. ¿¿Qué diferencias hay ahora en relación a los años previos a 1983 en que se derogó la Ley Aberastury?
19. ¿Cree que la internación obligatoria era necesaria?

20. ¿Qué consecuencias cree que ella trajo a quienes fueron así internados?
21. ¿Cree que lo que le tocó vivir marcó su personalidad, y si es así, de qué manera cree que lo hizo?
22. Voy a pedirle que complete como Ud. desee las siguientes frases:
    23. Yo soy…
    24. Creo que lo más importante en la vida es…
25. ¿Qué espera para su vida en los próximos años?
26. ¿Le gustaría agregar algo más sobre su experiencia de vida?

TABLAS

Tabla 4

Desarrollo de comentarios exploratorios y temas emergentes en Participante N°1

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P1: Tengo setenta y cuatro años	Tiene 74 años	
E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P1: Y… yo calculo cuarenta y cinco años.	Vive en el Hospital hace 45 años	Aspectos biográficos
E: ¿Con quién vivías cuando te diagnosticaron la enfermedad? P1: Vivía con mi familia, madre, padre hermanos, todo.	Cuando le diagnosticaron la enfermedad vivía con su familia	
E: ¿Con quién vivís ahora? P1: Solo		
E: ¿Cuántos años tenías cuando te diagnosticaron la enfermedad P1: Cuando me enteré yo tenía veintidós años. Pero yo creo que debo haber sido enfermo mucho antes. El que me descubrió es un tipo que no tiene nada que ver con un médico, ni con… nada que ver con la medicina.	Le diagnosticaron la enfermedad a los 22 años pero considera que está enfermo desde mucho antes	Aspectos biográficos
¿sabés quién me descubrió? Para mí que él era enfermo también… era un tipo que era inspector municipal, era de apellido… bueno, el apellido mejor no te lo digo.	Dice que “es” enfermo, y no “estoy” enfermo. Le diagnosticó la enfermedad alguien que no era médico	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Descubrimiento de la enfermedad por ojo “no experto”
Estábamos jugando al chin-chon, a mí se me hinchaba el párpado éste… por la enfermedad. Estábamos jugando a las cartas, era una familia que siempre me invitaba, este señor era como de mi familia. Estábamos jugando y él se para en frente y me dice “Cuando terminés de jugar no te vayas que yo quiero hablar con vos”. Terminamos	Nuevamente, al referirse a alguien que padece la enfermedad se refiere a que “era” enfermo, y no “estaba”. La enfermedad es ubicada como algo del orden del “ser”	

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
como a la una de la noche… me iba y me dice: "mirá, vení, mira… ¿vos tenés plata?". "Sí, tengo". "Bueno, mañana andate a tal doctor, pero andate, prométeme que vas a ir". "Sí". Entonces voy a ese doctor. Llego a la consulta. El tipo me miró y me dice: "Sáquese la ropa". Yo tenía manchas por todos lados. Entonces me dice: "¿Usted mañana puede estar en el Hospital Regional?", "Sí", le digo yo. "Bueno, váyase", me dice, y me da una orden. Al otro día fui, "pasen" me dijeron. Y acá tengo todavía la marca, la marca de la biopsia. "Pase al quirófano" Me cortan… "mañana a las doce, vaya al consultorio de vuelta" Bueno… (parece nervioso, mira fijamente en diagonal a mí, como rememorando aquel momento. Su relato deja de tener la claridad del comienzo. No quiero interrumpirlo). Yo llego a las doce y me dicen "vas a tener que irte a Córdoba", "Bueno", les digo, "pero dígame qué es lo que tengo", "no, no, dejá. ¿Tenés plata?", "Sí, sí, tengo plata". Entonces yo… mirá, si yo te cuento lo que era antes… era una porquería… hice maldades… era una porquería, y siempre estaba alejado de mi viejo y de mi vieja, no estaba en la casa nunca. Así que tuve que viajar y le digo a mi mamá "Oíme mamá, me tengo que ir a Córdoba". "Bueno, ¿por qué?", "Porque el doctor me dijo que estoy enfermo". E: ¿Y tu mamá qué dijo? ¿Sabía lo qué tenías? P1: No. Mi mamá no dijo nada. No sabía nada. Hasta hoy… murieron sin saber lo que tenía. Ellos creían que	Se le hinchaba el párpado y x eso un amigo se da cuenta que está enfermo. le dice que vaya al médico pero no le dice el por qué. El participante acude al médico. Recibe órdenes pero no se le explica qué es lo que tiene. Pareciera haber un tabú con respecto a nombrar la enfermedad -El participante sigue recibiendo órdenes. Su cuerpo es manejado como objeto. No se le dan explicaciones aún cuando las solicita. -El participante nunca le cuenta a su madre sobre su enfermedad	Primeros acercamientos al sistema sanitario Temor a ser discriminados, mentira y ocultamiento

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
esa cosa no existía. Tuve un viaje a Córdoba malísimo. Muy malo. No me quiero ni acordar porque me da angustia. Llegué a Córdoba y casi me desmayé, porque me agarró una descompostura en el camino, de los nervios, no entendía nada. En la terminal me descompuse. Estaba sentado ahí… siempre me acuerdo de lo mismo. Le digo a un señor, "podría decirme dónde puedo alojarme… por esta noche nomás…". "Sí, te llevo". "Pero dígame una ubicación que esté cerca del Hospital de Clínicas". "Sí, te voy a dejar en una posada que está a una cuadra del Hospital de Clínicas". Me lleva. Llego ahí y me atendió una señora. A las siete de la mañana me fui al Hospital de clínicas…	-Se refiera a "cosa" para nombrar la enfermedad -Se angustia al recordar el viaje a Córdoba donde iba a comenzar su tratamiento por la Lepra -Relata sentir nervios durante el camino a Córdoba donde iba a comenzar su tratamiento por la Lepra -Los recuerdos sobre ese viaje parecen ser muy vívidos, el participante cuenta detalles incluso intrascendentales.	
E: Y vos en ese momento todavía no sabías lo que tenías… P1: No. Nada. En el hospital me atiende un doctor japonés, me acuerdo el nombre pero no lo voy a decir. Y me acuerdo que me ponen en una habitación aislado. Venía uno, me dejaba la comida y se iba. Así estuve como cinco días. Ni el doctor aparecía… un día apareció. Y me dice: "Mirá muchacho, vas a tener que irte a otro hospital". "Doctor, mire, usted me manda y voy… pero dígame qué es lo que tengo…". "Allá te van a decir". Entonces vino la ambulancia y me llevó a otro hospital que estaba en la misma ciudad de Córdoba. Y yo voy ahí y era toda gente grande. Y gente que estaba mal con la enfermedad. Yo llego ahí y me ponen en una pieza. Yo me sentía mal, me sentía realmente muy mal.	-Cuenta que en el Hospital lo mantuvieron aislado sin decirle nada -El participante se va de su casa a otra provincia a comenzar su tratamiento porque se lo dijo un médico, aún sin saber cuál es su diagnóstico -Cuenta que lo aíslan y le dan de comer, pero no le informan nada	Primeros acercamientos al sistema sanitario

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Te sentías mal por la enfermedad o por lo que te estaba pasando? P1: Por todo. Imaginate… te arrancan de tu casa, te llevan, te ponen en una pieza, te llevan a otro lado. Yo estaba muy perdido, no tenía ánimos para nada. Fue una época donde al médico le importaba tres carajos si vos vivías o no vivías. Te ponían cosas y bueno, si pasaba, pasaba. Bueno, más o menos me repuse… de ánimo, de todo. Yo tenía muchas marcas en la cara, marcas que le dicen "tubero". Como unas manchas que se te inflaman, para afuera. Muy fuerte. Y había varios… toda era gente grande… y venía el doctor y hacía pruebas con un cordobés, yo veía que le infiltraba… y siempre lo mismo, yo miraba, y le digo, "¿Y para qué le hacés esas cosas?", "porque así se desprende esto". Y un día viene un loco y me dice, "¿Sabés como se saca todo esto? Con la plusmaría". Y la plusmaría ¿sabés cómo es? Hace de cuenta que vos tenés una herida y te ponen alcohol, bueno, a ese dolor multiplícalo por 100, así arde. E: ¿Cómo dijiste que se llamaba? ¿Plusmaría? P1: (Ignora mi pregunta y sigue narrando lo que va recordando, como si no pudiera frenar ese recuerdo que lo invade) Yo estaba desesperado. Me daba vergüenza de salir a la calle. Y un día le dije a una sanjuanina: "Mirá, yo te voy a pedir una cosa… por qué no me hacés esto?" y me dice: "Nooo… me van a echar a la mierda". "Mirá, vos conseguí una jeringa, conseguí una ampolla y en la parte que yo te digo me colocás".	-Le expresa su obediencia automática al doctor, nuevamente solicita información sobre su diagnóstico pero no se la dan. -Recuerda su llegada al hospital rodeado de gente mayor y muy afectados por la enfermedad -Expresa sentimientos de malestar al momento de su internación -El malestar parece ser psicológico más que físico, por ser tratado como objeto. -Expresa un decaimiento en el estado de ánimo durante su primer periodo de internación -Expresa que a los médicos no les importaba su vida. Síntoma: manchas que se inflaman -Dice que el doctor hacía "pruebas" con los pacientes -Expresa sentir desesperación y vergüenza por las marcas en su cara	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
"Nooooo, me van a echar". "Mirá, yo no te voy a mandar al frente, voy a morir y no te voy a mandar al frente". "Bueno, ¿cuándo lo querés hacer?". "Bueno, lo hacemos el día viernes, que el sábado y el domingo no vienen los médicos". El día viernes a la mañana me lo hace en la cara, y yo tenía la cara toda hinchada. No va que el sábado a la mañana se le ocurre al médico ir. Yo estaba en una pieza de una sola cama, cuando vi que venía me tapé, "Che…" me llama. Y yo me hacía el dormido. Y me seguía llamando, nosotros siempre hablábamos de fútbol. Cuando me ve me dice "¿qué te pasó?", y le digo, "bueno doctor, me infiltré". "¿Y quién te lo hizo?". "Yo me hice, conseguí la jeringa y una ampolla". "No, a vos te lo hizo alguien". "Doctor, ¿vamos a discutir todo el día? Yo me lo hice doctor". "No, a vos te lo hizo alguien". "Doctor, vamos a alargar el día y usted va a perder su tiempo…" entonces se fue. Mirá lo que pasó, pasó como una semana, y todo lo que tenía se me desprendía, todo, todo, ni una marca me quedó, increíble. Entonces el doctor me dice, "¿Te puedo pedir algo?". Ah, me olvidé de contarte, antes de todo eso cuando estaba en el hospital de clínicas había como un teatro, a nosotros nos llevaban y todos te tocaban, había mujeres jovencitas y todos miraban. Éramos dos, y nos pagaban. Nos dejaban yerba, plata, de todo. Venían y te tocaban. Yo iba y les decía, "¿Querés preguntarme, preguntame, mientras no involucres nombre, ni familia, después hacé lo que	-Se realiza un tratamiento ocultándose de los médicos para eliminar las manchas e inflamaciones de la piel -Cuando el médico nota sobre su tratamiento, lo admite pero oculta quién se lo hizo -Relata ser llevado a un teatro para exponer su cuerpo con fines académicos	Tratamiento médico y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
quieras". Ah, te cuento otra historia. Yo tenía un amigo en el barrio. Yo siempre lo llevaba a todos lados, porque eran todos unos pelotudos, entonces la mamá me decía "¿por qué no lo llevás a mi hijo al cine?". Entonces cuando yo estaba en este teatro me lo encontré a este chico que estaba como estudiante. Me miró pero no me dijo nada. No me tocó, nada. Cuando me fui a Salta, después de muchos años, este chico ya estaba recibido, tenía su consultorio, todo. Yo estaba con mi sobrino, y viene un coche, y mi sobrino me dice "ahí viene el doctor" y pasó él en el auto, y lo saluda a mi sobrino por el nombre, pero a mí ni me saludó, ni me miró, nada, entonces le dije a mi sobrino "¿Qué tal ese médico?", y me dice "bien, a nosotros nos atiende, no nos cobra nunca". Pero a mí ni me saludó. Y yo lo llevaba al cine. E: ¿Y por qué pensás que pasó eso? P1: No sé. Se lo tendrías que preguntar a él. Como él no me hablaba yo tampoco le hablaba. Mirá qué historia más rara. Ahora ha de ser un viejo como yo. E: Entonces tu familia, ¿nunca supo nada de tu enfermedad? P1: No, mi familia nunca se enteró. Bah, el único que realmente supo fue un cuñado que me vino a visitar a acá. El único que sabía realmente lo que yo tenía. Él y mis dos hermanas más cercanas. Ellas saben. Vinieron acá a visitarme. Mi mamá y mi papá no tenían ni la menor idea. Para mi familia yo desaparecí, para ellos soy un fantasma, porque te quemaban todo… hubo	-Pareciera que no le importa exponer su cuerpo pero no quiere que se revele su identidad -Expresa que cuando se encuentra con un conocido es ignorado Dice que sus padres nunca se enteraron de la enfermedad. Solo se enteraron sus hermanas y cuñado y lo fueron a visitar	Sufrimiento de discriminación y destrato Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamiento

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
gente a la que le quemaron la casa, cuando se enteraban que alguno de la casa tenía lepra, se la quemaban, le quemaban la casa. Cuando a mí me hicieron la biopsia, yo a la enfermera, yo la había visto en el barrio, cuando me pasaron al quirófano la vi, y cuando la vi miré para el otro lado. Por eso cuando me dijeron que tenía eso no volví más al barrio. A mi mamá la veía cada cinco años, cada diez años. E: ¿Y tu mamá qué te decía? P1: La mamá se ponía mal, porque ella me quería, me quería mucho… el papá no, no era que no me quería, pero pasaba. E: ¿Pero entendían que te ibas por una cuestión de salud? P1: Claro… con mi mamá pasaba eso. Después con mi papá y mis hermanos no. Con ellos no somos cariñosos. Por ejemplo con mi hermana quizás no la veo hace diez años y pasa por ahí y le digo chau desde acá, y así está bien. Nosotros no somos expresivos, no somos cariñosos ni nada de eso. Le digo hola y chau, y nada más. E: Volviendo con lo que me estabas contando… P1: Ah, sí, el médico quería que vaya a explicar lo que había hecho. Me preguntó si tenía algún amigo que lo haya hecho también, porque eso te podía afectar también la vista. Yo le pregunté: "¿Usted qué habría hecho?" porque los experimentos que hacían con nosotros no hacían efecto. A mí lo que me llevó a hacer	Expresa ocultar su enfermedad por miedo a que le quemen la casa Se oculta de una enfermera para que no lo reconozca Manifiesta ocultarse para que no lo reconozcan Refiere que su madre se ponía mal por no poder verlo	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
eso fue la desesperación, porque tenía vergüenza de salir a la calle. E: Y antes de que hayas ido al médico aquella vez que te mandó tu amigo con el que jugabas a las cartas, ¿vos tenías algún síntoma? P1: Mirá, yo trabajaba… nosotros lustrábamos muebles. En la fábrica en la que yo trabajaba se hacían guitarras, muebles, ataúd también. Nosotros lustrábamos y barnizábamos, con otro muchacho. Y una vez me quemé, me quemé el brazo, y me decía el otro muchacho: "¿Che, no sentiste nada?". "No, no sentí nada". Y quedó ahí nomás. Después vinieron las manchas y vinieron las otras cosas. Y me empezó a agarrar mucha hemorragia. Eso fue. Después pasaron diez años. Un día en mi provincia, cuando me fui a la cancha y justo lo encuentro al que me había dicho eso. Y se vino directamente y me dice: "Hola, ¿cómo estás?", y le digo: "Bien" y me dice: "¿A dónde fuiste?". "Me fui a Córdoba" le digo, y me dice: "Bueno, ¿ahora estás bien?". "Sí, estoy bien". "Bueno, ¿vamos a comer?". "No, ahora no puedo, en otro momento voy a ir". No fui nunca, no iba a ir… no fui más… él igual me quería mucho. E: Cuándo empezaste a ver que tenías manchas, ¿qué pensaste? P1: Mira, ¿vos nunca viste la película "Ben Hur"? Es una famosa película, el tipo es un conquistador, yo mirá, a veces me iba al cine solo, me fui al cine, el tipo era un	-Se refiere a los tratamientos médicos como "experimentos" que no hacían efecto. Expresa desesperación y vergüenza ante las marcas de la enfermedad Cuenta cuando comenzaron a aparecerle síntomas	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermos" Primeros síntomas

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
conquistador, la madre era leprosa, en la película muestran partes donde a los enfermos los metían en cuevas, y les ponían una campanita, o sea que cuando sonaba una campanita se decía, ahí viene un leproso. Eso está en la historia. Está en la Biblia misma. Cuando sonaba la campanita se decía, ahí viene un enfermo. Y yo vi esa película y pensaba, esa enfermedad no puede existir nunca, eso no puede ser… y sí, yo tenía Lepra. Por eso mi viejo nunca se habrá imaginado, y mamá tampoco. Por más que supieran… papá vino acá, papá conoce, papá en el año setenta y seis vino, yo estaba en el pabellón seis, estaba más con un pie en el ataúd, vino mi papá, mi cuñado y mi hermana. Yo estaba grave, casi muerto. Ellos estaban parando en Rodríguez. Estuvieron como una semana, cuando me compuse un poco les dije, váyanse. En el año setenta y tres vino mi cuñado, hacía como cinco meses que yo estaba internado acá. Vino mi cuñado. Era Secretario General de Comercio, y él viajaba por todas las provincias. Bueno, llega y me dice: "Vamos a la Capital". Él manejaba un Falcon hermoso. "Bueno, vamos", le dije. Eran como las once. Estábamos saliendo y había un restaurante en Rodríguez (un pueblo situado a veintitrés kilómetros del Hospital), y mi cuñado me dice: "Bajemos a comer", y bajamos. En eso yo veo para el fondo del restaurant y veo a dos muchachos. Yo no los conocía, en ese momento éramos como mil internos, pero los había visto. Y pasó el mozo y les dice: "Ustedes ¿qué hacen acá? Ustedes no pueden	-Relato histórico sobre la Lepra Refiere pensar que la enfermedad no existía antes de tenerla Narra una situación donde observa discriminación hacia personas con su mismo padecimiento	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamiento

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
entrar acá, ustedes tienen que estar allá en el Hospital, váyanse, no pueden estar acá", entonces yo me puse mal, y me dice mi cuñado: "¿Qué es lo que pasa?". "¿Sabés qué es lo que pasa?" le dije, "que esos muchachos son de donde estoy yo, así que mejor vamos". "No", me dijo. Habíamos pedido milanesas con papas fritas, pero yo no pude ni probar de lo nervioso que estaba. El mozo se ve que trabajaba en el restaurante pero también era empleado del hospital. Pero yo era nuevo, y con tanta gente no me conoció, así que pasó. Mirá como era Rodríguez. Era bravo, bravo. Más si estabas medio jodido. Mirá, yo estuve en la Asociación (de Internados), hace quince años atrás. Le dije al presidente: "Mirá, a los enfermos que están en el Hospital de Rodríguez no los van a atender, por qué no hacemos un grupo de enfermeros de nosotros y vamos a visitarlos. Llevemos las vendas, llevemos todo". Mirá, eso se me ocurrió a mí cuando fui un día por una chica que estaba embarazada, le subió la presión y la llevaron a allí, y no la querían ni tocar pobre, después se salvó, pero yo vi como la trataban… por eso le dije al presidente de la Asociación: "Hagamos un equipo de enfermeros, le pagamos el peculio los días que vayan y le damos la plata para que coman allá los días que vayan, y si es necesario que se queden, que se queden". Éramos cuatro enfermeros. Había un muchacho que estaba allá, tenía úlceras, y las enfermeras no lo querían tocar, lo veían y salían corriendo. Eso ahora se perdió.	Expresa miedo a ser discriminado Expresa nervios ante la posibilidad que se descubra de su enfermedad y ser discriminado	Acciones de dignificación y restitución de derechos

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
Mirá, no es por jactarme, acá hubo muertos que nunca tuvieron ni una flor, nunca, porque eran como yo, de alguna provincia, que no tienen nada. Un día le dije al presidente, la cooperativa para qué mierda está, cada muerto que tenga una corona por lo menos. Entonces quedó. Desde ese día es así. Muere una persona y tiene una corona que dice "Asociación de Internados". Nos fuimos una vez con el grupo ese, estaba yo ahí, paso y había un paraguayito, él me conocía, me llama por mi nombre y me dice: "Llevame, llevame a la colonia, no me abandones". Vengo acá y le digo al presidente: "Mirá, hay un paraguayito que quiere venir, es enfermo él también". Al otro día subimos a la ambulancia y una doctora me dice: "¿Van a traerlo? ¿Ustedes quiénes se creen que son, porque son de la Comisión", y le digo: "Mire doctora, yo no soy nada, soy un interno, voy porque este señor me pide que vaya, me pide y voy". Llegamos a la sala, y el señor tenía dos sueros, cuando me vio se desesperó: "Llevame, por favor, llevame". Entonces me llama el director del Hospital, y me dice, para qué lo va a llevar, acá tiene sala de terapia intensiva, acá tiene todo. "Doctor", le digo, "yo no le voy a discutir nada, el que se quiere ir es él, es su voluntad, no es mi voluntad, comprenderá que él se quiere ir". Así que lo llevamos, se instaló en el pabellón cinco y a los dos días murió. Se quería morir acá pobrecito. Mirá, con esa doctora ahora somos casi amigos, me ve, me saluda.	Propone una acción para cuidar a las personas con su mismo padecimiento Denuncia que las personas con su padecimiento son maltratadas en instituciones de salud -Cuenta una propuesta concreta para ayudar a personas con su mismo padecimiento. Narra una situación de discriminación hacia una persona con su mismo padecimiento Propone que como organización (Asociación de Internados) se le done una corona a los muertos con su padecimiento -Cuenta situaciones en las que se unieron para ayudar a otra persona con su padecimiento	Acciones de dignificación y restitución de derechos Acciones de dignificación y restitución de derechos Acciones de dignificación y restitución de derechos

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿El señor había estado mucho tiempo en la colonia antes de morir? P1: Te digo, no lo tenía en la memoria yo. Nosotros, en la comisión, nos poníamos obligaciones. Yo tenía la obligación de recorrer los pabellones. Me tocaba el cinco, el tres y el dos. Y yo iba a la mañana y a la tarde. Si uno necesitaba un jabón, le traía un jabón. Un día paso por el dos y había un viejito. Ya internaban gente que era de otras patologías. Y el viejito gritaba: "Enfermero, enfermero", y paso y estaban tomando mate. Voy y les digo: "Vos y vos se van a ir a la mierda, si no lo ayudan a este tipo". Y al otro día voy y le digo al presidente, y me dice: "Los vamos a hacer echar a la mierda". Esa era nuestra obligación, ir a los pabellones. Acá en el diez había un viejito que me esperaba como si fuera amigo. E: Cuando llegaste vos, ¿ya estaba la comisión? P1: Sí, la comisión ya estaba. Era una defensa que tenían los enfermos. Acá se hacían experimentos con los enfermos, vos sabés, la cantidad de gente joven que murió acá. Te digo, yo vivo porque no sé, Dios quiso, pero acá reventaban los muchachos... de veinticinco, veintiocho, treinta años. Éramos experimentos. Si pasabas, pasabas, y sino, bueno. Preguntale a cualquier enfermo viejo. Antes te ponían medicamentos que te dejaban ciego, sabés la cantidad que perdieron la vista. Antes te ponían aceite de chamurra. Eso los dejaba ciegos. Y bueno. Yo me salvé… no sé por qué. Dios me	-Describe que como miembro de la Asociación debía ayudar a los demás en sus necesidades	Acciones de dignificación y restitución de derechos Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
habrá destinado para alguna cosa buena o mala, debe ser mala, porque yo antes era una porquería… ahora lo estoy pagando. No voy a misa, pero ahora si puedo no hacerle el mal a alguien no lo hago, trato de hacer el bien. Antes era una porquería, antes de los veinte años. Era una basura. E: ¿Por qué decís eso? P1: Y… en todo sentido… ahora ya soy un viejo, ya soy un viejo frito. E: Bueno, ¿cómo fue tu llegada a este Hospital? P1: Bueno, acá había mucha gente. Mucha gente pobre. Yo acá vine obligado. Porque yo vine del hospital del Córdoba, del Chañar, de la ciudad no, está en la sierra. Vine porque tenía un problema de salud y me vine obligado. E: ¿No querías venir? P1: No sé. No conocía. No tenía ni la menor idea que había uno acá, otro en Entre Ríos, no sabía nada. Cuando yo estaba en el Chañar, había un riojano que me decía: “No te vayas”. Porque él allá se había casado con otra enferma. La señora era no vidente. Me quería muchísimo. Y me decían: “No te vayas”. Yo era como un hijo para ellos. Y me decían: “Mirá, él te va a hacer una pieza para vos, quedate”. Ellos tenían un terreno grandísimo. Entonces le digo: “Mirá, yo voy por este problema, pero si me compongo me vuelvo”. Yo nunca más volví, nunca más. E: ¿Y te quedaste acá porque te sentiste cómodo?	-Menciona que eran objeto de experimentos -Utiliza el término “reventaron” para referirse a personas con su enfermedad que fallecieron -Expresa que como consecuencia de los tratamientos muchos quedaban ciegos -Expresa haberse salvado por voluntad de Dios	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
P1: Mirá, tuve una oportunidad una vez con una mujer, una mujer hermosa. Nos habíamos conocido allá. El marido murió. Ella tenía un hijo de veinte años y una hija de dieciocho. Los dos me querían. Y también me decía no te vayas, y yo le dije: "voy y vengo". Pero nunca más. E: ¿Y por qué no volviste? P1: No, dejame de joder… Yo soy una especie rara. A veces ni yo me entiendo. Bueno, continuemos. E: Bueno, ¿de qué manera creés que la internación modificó tu vida? P1: Bueno, la modificó de todas formas. Yo te digo una cosa. Estar acá o estar allá era lo mismo. En el momento que yo me interné era muy duro, porque no tenías trabajo. Cuando yo me fui de allá, en el setenta y ocho, yo tenía mi novia. Pero yo no me sentía bien. Mi mamá me veía sufrir. Y yo me colocaba los calmantes. A la noche no podía dormir. Y la mama me veía así, yo sufría más por mi vieja, que mi vieja me viera sufrir. Yo me fui del hospital en el setenta y seis, estuve dos años afuera. Pero yo me sentía mal. Yo no podía ir a un hospital cualquiera, porque en el barrio se iban a enterar. Yo si iba a un hospital tenía que decir lo que tenía. Yo no quería que se desparrame que yo era enfermo, estaba mi hermana, mis sobrinos, todo. Así que yo me fui, no me despedí de nadie, ni de mi novia, simplemente me fui.	-Relata que antes en el hospital había mucha gente pobre -Cuenta que se vino del Chañar a Buenos Aires por un problema de salud Expresa ser "como un hijo" para un matrimonio, pero no expresa sobre sus sentimientos hacia ellos. -Nuevamente expresa ser querido, pero no menciona sus propios sentimientos -Manifiesta dolor por la enfermedad	Relación con otros "enfermos" Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
E: Y en esos años que habías vuelto a tu casa, ¿te habías ido del Hospital con permiso o cómo fue? P1: No. Nunca te daban permiso. Con esta enfermedad no existía el alta hospitalaria. A vos te daban permiso pero en la historia clínica te ponían "fugado". E: ¿Era como un permiso informal? P1: Claro, me daban permiso, pero me ponían "fugado". Era un fugitivo (risas) E: ¿Cómo era vivir en el hospital antes? P1: Cambió mucho porque antes era muy estricto para el enfermo, al hacerse un poco más sociable, un poco nomás, porque existe, aunque digan que ya no, el estigma no se borra nunca. Cambia porque al tener más salida, aunque hay lugares que dicen… allá viene aquel… como ocurre ahora, cuando vamos al Polideportivo, dicen allá viene el de la colonia, no dicen allá viene pirulo, ese es un estigma que no cambia, eso ya lo tenés. Como decía un amigo. Yo en toda mi vida de interno tuve dos amigos, uno murió en Córdoba y el otro murió acá, nunca le llevo una flor, soy una porquería. Ese amigo de acá me decía: "Mirá, ese estigma no se borra, van a pasar cien años y si alguna vez pasa un avión por acá van a decir mirá, ese era un leprosario. Y van a pasar los siglos y va a seguir siendo eso. Eso no se borra.". La trabajadora social de acá, uno de los logros que tuvo ella fue insertarnos en los juegos bonaerenses, porque fue una lucha. No nos aceptaban. Ella luchó por eso y logró habernos integrado.	-Expresa haberse sentido mal pero no haberse atendido por miedo a ser discriminado él y su familia - Se separa de su familia sin despedirse para no contarle sobre su enfermedad -Cuenta que las personas con su enfermedad no recibían jamás el alta hospitalaria y en caso de que decidieran irse figuraban como "fugados" -Menciona que la institución antes era muy estricta -Menciona que el estigma de la enfermedad no se borra -El estigma perdura	Encierro e implicaciones del mismo La identidad adjudicada por el "sano" al enfermo de Lepra La identidad adjudicada por el "sano" al enfermo de Lepra

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
E: Vos cuando viniste a vivir acá, ¿estaban las monjas? P1: Las monjas lo que tenían era que exigían la limpieza. Vos te levantabas y lo primero que tenías que hacer era hacerte tu cama. En tu mesita de luz ni un papelito podías tener. Te acompañaban si estabas enfermo. Eran necesarias. Había monjas que eran hincha pelotas. Nosotros teníamos una italiana, le decíamos Sor Martirio. A mí me tenía… yo siempre fui desordenado. No soy sucio, pero desordenado sí. Yo me levantaba y uff, arrancaba: "Haga la cama", yo le decía: "Yo no soy un caracol, no ando con la cama en la espalda, recién me levanto, voy a bañarme y vuelvo". (Risas). A veces a las monjas no las querían por eso. Pero hoy en día hacen falta las monjas acá. Porque vas a los pabellones y hay una mugre que no se aguanta. Entrás a los baños y salís con otra peste más. Te caés en el piso y te agarra un tétano. Antes no existía eso. E: ¿Cómo era la convivencia entre ustedes? P1: Y… convivir es lo más feo que puede haber. Vos tenés que aguantar, había uno que ponía la música a todo lo que daba, otro el partido de fútbol. Antes era toda la noche truco y toda la noche pelea. Todas las noches… yo no me metía. Había que tener aguante. E: ¿Y las casas? P1: Habrá habido diez casas. Después se hicieron más, más, más. E: ¿Casas comunitarias?	-se refiere al hospital como leprosario, entendiendo que si bien el nombre cambio, el estigma es también para la institución. -Menciona que antes no los aceptaban en determinados ámbitos donde ahora son integrados gracias a la lucha de una trabajadora social -Las monjas exigían limpieza -Las monjas parecieran ser una especie de madres con la capacidad de retar pero también de cuidar	Normas institucionales y artimañas para evadirlas Relación con otros "enfermos"

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
P1: No. Particulares. Las casas comunitarias ya estaban. Te hablo de las casas de los barrios. E: ¿Cómo se designaba quién iba a casa comunitaria o a pabellón? P1: Eso dependía de la simpatía que le podías inspirar a los jefes de zona. Vos le decías, "Mire don, allá se desocupó una casita, ¿puedo ir?". Y ellos te hacían todos los trámites. Otras veces dependía de la voluntad del médico, los que estaban más delicados tenían que quedarse en los pabellones. También estaban los clubes. Había cuatro equipos de fútbol. Te imaginás la cantidad de gente joven que había… estaba lleno de mujeres también, se agarraban a pelear hasta las mujeres, era lío, era lindo digo. Yo me divertí. ¿Sabés lo que hacía? Te vas a reír. Yo era jubilado, estaba seco. Había un muchacho misionero, bajito. A él le gustaba el tango y yo fumaba, pero estábamos secos los dos. Al fondo había campo, y había un alemán que sembraba de todo y vendía. Pero él, para abonar la tierra tenía que traer la bosta de vaca y cenizas. Entonces el alemán nos daba, veinte centavos por bosta de vaca y diez centavos por cenizas. Entonces hacíamos diez viajes y nos pagaban. Yo compraba cigarrillos y el otro muchacho compraba vino. Mirá lo que hacíamos. No teníamos ni migas en el bolsillo. Me acuerdo una vez que estaba en la cama y pasó un señor y me grita: "Muchacho, ¿querés jugar a la quiniela?". "No tengo ni miga en el bolsillo". "No importa", me dice, "yo sé que vos me vas a pagar". Así	Expresa extrañar a las monjas en lo referente a la limpieza de los pabellones Menciona la convivencia con otros internos como difícil La distribución de las viviendas dependía de la voluntad de una persona arbitrariamente Cuenta de cuando jugaban al fútbol	Actividades y tiempo libre

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
que me anota un número y sale. A la noche me viene a pagar y me dice: "¿Vas a volver a jugar?", y compro y sale otra vez mi número. Entonces compré… porque antes no te daban la comida en crudo. Entonces yo compré una garrafa con quemador y compré dos ollas. Entonces hacía mi té, el mate. Un día me fui a jugar y perdí todo, todo, hasta la garrafa. En Córdoba también trabajábamos y hacíamos, pero a nuestro trabajo lo llamaban laborterapia, como acá, sólo que allá no te pagaban con dinero, se anotaba todo en una agenda y podíamos retirar mercadería de la cooperativa, pero no nos daban plata. Entonces nuestro trabajo sólo servía para conseguir cosas en el hospital. Eran vivos, porque así no nos podíamos escapar, porque no teníamos plata ni para el colectivo. E: ¿Cómo era la relación con el personal no interno? P1: No sé, yo te hablo de mí. La relación siempre fue buena. Yo nunca creo que tuve enemigos. Había de todo. Había un médico que era muy bueno. E: ¿Y enfermeros, enfermeras? P1: De eso había pocos. Personal sano había pocos. Había algunos médicos residentes, que vivían acá adentro. Había una familia con sus hijos. Ponele que eran doce o quince personas sanas. Pero los que más trabajaban con nosotros eran las monjas. Después vinieron otros médicos. Cuando yo vine vinieron unos cuantos, que ahora se jubilaron. Yo gracias a Dios me	Trabajaban pero no les daban dinero para que no se puedan ir Menciona haber tenido buena relación con los médicos	Oficios y responsabilidades Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
curé. Yo no tomo más medicamentos, tomo para la presión, y esas cosas. E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P1: Yo pienso era necesario. No por lo que puede hacer el contagio, pero sí por la destrucción que producía en las personas. Hay personas te digo que las trajeron fritas. Porque… no sé cuál era la causa, si para que no se destruyera o para que no contagiara, eso habría que preguntarle a los médicos. Pero que sea compulsivo es feo, porque te arrastran, te arrancan, te llevan como a un criminal. Yo te digo, las historias clínicas allá en Córdoba decía "fugado, fugado, fugado, fugado", todos fugados, nunca existió un alta hospitalaria. Sabés lo que me decían en Córdoba, mirá, vos te querés ir, yo no te puedo decir que te vayas, ellos eran sinceros. "Pero allá tenés el campo", te decían. Pero igual en la historia clínica te ponían "fugado", el tipo se lavaba las manos con eso. E: ¿Pensás que lo vivido influyó en tu personalidad? P1: Sí. Yo antes creía que… Es feo que a vos te tengan miedo, quizás hasta asco, es feo, uno se siente mal. Pero yo te cuento una cosa, yo tuve miedo. Un tipo me hizo ver que realmente los que tienen miedo es con razón, porque nadie quiere estar enfermo y es comprensible el miedo. A mí me echaron del Hospital Rawson porque era leproso, yo lo re putié al médico. Pero yo te voy a contar cuando tuve miedo. En el Hospital de Córdoba, donde yo estuve internado, hay dos pabellones, uno de	Habla de "sanos" y "enfermos" Afirma estar curado -Sostiene que la internación obligatoria era necesaria, no por el contagio sino para que las personas no se "destruyan" -Expresa sin embargo que la internación compulsiva era fea porque eran tratados como criminales Expresa haber tenido miedo ante un enfermo más avanzado	Consideraciones respecto a la internación obligatoria Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
mujeres y otro de hombres. Nosotros con un riojano siempre nos quedábamos a la noche, a conversar, tomar mate. Una vez eran las once de la noche, y tocan el timbre. Atiende una mujer. Abren el protón y pasan a una pieza al fondo. Y pusieron en una frazada a un tipo. Nosotros seguimos tomando mate, nos acostamos. Hacía un calor… y me acuerdo que al otro día también, y a ese tipo el sol le daba de frente. Y le digo a uno: "Che, ese tipo no salió, ni fue nadie", así que voy, le golpeo la puerta y escucho, no sé si vos escuchaste alguna vez a una persona muy enferma, tiene la voz muy gangosa, entonces apenas escucho la voz esa que me dice "pase". Y mirá, el hombre estaba… nunca vi a nadie en esa forma… las manos con escamas… me dio un miedo, pero un miedo… me quedé parado en la puerta, no sabía qué hacer, entonces me salió decirle: "Señor, ¿necesita algo?". Apenas me dice: "Traeme una coca". Y no le agarré la plata porque le tuve miedo. Enfermo como era le tuve miedo. Así que saqué de mi platita y le compré la coca. Al otro día vienen y lo llevan de vuelta. Era una cosa que me dio tanto miedo… Mirá lo que es la vida… es increíble. Yo ahí estuve cinco años. Había una señora que me regalaba los pasajes, me los daba. ¿Sabés por qué me los regalaba? Un día yo iba por una calle de Córdoba, y explota una goma ¡Pum! Era un auto igual al que tenía mi cuñado. Yo me cansé de cambiarle la goma a ese auto. Había una señora que daba vueltas alrededor del auto. Entonces le digo, si usted tiene la goma de	Expresa que se siente mal cuando le tienen miedo o asco Se refiere a sí mismo como "Leproso" Describe haber sido discriminado por su condición de enfermo en un hospital Narra la historia de una vez que llegó una persona con la enfermedad Estuvo internado en el hospital de Córdoba Nuevamente dice enfermo como "era" y no como estaba	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
repuesto, yo se la cambio. Y se la cambié. "tome" me dice, y me quiere dar plata. "No, no", le dije. Aunque yo no tenía ni dos pesos. Y había un dispensario, que ahí a los enfermos cordobeses les daban subsidios. Y ahí había dentista, oculista. Y yo ese día me voy para el oculista. Cuando entro, la veo a la señora, en el fondo, me vio y se vino. Y me dice: "Dígame, dónde está usted" y le respondo: "yo estoy internado ahí", y me hace pasar, y me pregunta: "¿De dónde es usted?", "de Salta", "¿Y cuánto hace que no va a Salta?" "Y… cuando pueda ir voy a ir". "Bueno, acá tiene mi dirección y mi teléfono", otro día volví al oculista y la señora me dice: "¿Por qué no me llamó?", y yo le digo "Señora, no quiero molestar". Resulta que era la señora con más plata de todo Córdoba, y me dio la plata de los pasajes, y siempre me llevaba ropa… mirá lo que es. Bueno, ¿de qué hablábamos? E: Estábamos hablando si considerás que cambió tu personalidad con la enfermedad… P1: Te cambia, porque yo comprendí lo que podía sentir la gente. Creo que la enfermedad te transforma, te hace más humano. Por lo menos a mí. Yo antes era un bicho. A mí me cambió, por lo menos a mí me cambió. E: Bueno, ahora te voy a pedir que completes como vos quisieras estas dos frases. La primera es: "Yo soy…" P1: Bueno, no puedo decir que soy una persona que se realizó… no puedo… cómo te puedo decir… No, no podría contestarte la pregunta. Es feo, no sé cómo	Cuenta que estuvo 5 años en el Hospital de Córdoba Cuenta que es de Salta Narra la historia en que ayudó desinteresadamente a una señora. Si bien en	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Aspectos biográficos Aspectos biográficos Sentimientos y consideraciones asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
contestar, habrá formas de contestar, pero yo no puedo… (Se muestra nervioso, se le llenan los ojos de lágrimas). E: Bueno, está bien, si querés pasamos a la última. P1: Dale. E: "Creo que lo más importante en la vida es…" P1: Creo que lo más importante es comprenderse, comprender a los demás para ser comprendido uno también. Creo que si seremos más humanos, con más comprensión, el mundo sería mejor. Creo que la enfermedad te enseña esas cosas. A veces tener mucho no vale nada. Qué se yo, te enseña que a veces lo material no es más importante que tener una amistad. E: ¿Qué esperás de tu vida para los próximos años? P1: Ja (risa sarcástica). Y mirá la edad que tengo, ¿cómo te puedo contestar? E: Hay muchas formas, vos elegí la que quieras. P1: Decime una… E: Puede ser cualquier cosa que vos esperes… P1: Lo que espero, que el mundo cambie, que la gente cambie, estamos en una época de muchas maldades, ruego que cambie, yo con mis setenta y cuatro años tengo miedo de cómo viene la cosa, para todos. Ruego que haya menos maldad. Bueno, eso. (Se lo nota evitativo e incómodo con la pregunta). E: Bueno, muchas gracias.	varias ocasiones se refiere a sí mismo como una basura, pareciera querer demostrar que es buena persona y que es orgulloso Menciona haber sido transformado para bien por su enfermedad, ser mejor persona Se angustia al intentar hace una autoevaluación de sí mismo Considera que la enfermedad te enseña a comprender mejor al otro y valorar lo no material	Sentimientos y significados asociados "ser enfermo" de Lepra

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas
	Muestra dificultad para proyectarse a sí mismo en el futuro	

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente al participante Nº 1: "D.". Hombre de 74 años de edad y 52 años de internación.

Tabla 5

Desarrollo de comentarios exploratorios y temas emergentes en Participante N°2

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Qué edad tenés? P2: Tengo setenta y siete años. E: ¿Con quién vivís? P2: Yo vivo solo. Estaba juntado, pero falleció… así que hace quince años que vivo solo. Nos pusimos de novios el quince de noviembre del setenta y tres. Hicimos la casa ésta en el setenta y cuatro y vinimos a vivir acá. Estuvimos treinta años juntos. En los treinta años nunca tuvimos problemas. Yo le cebaba mate mientras ella planchaba, o yo ponía la ropa en el lavarropas y ella iba y la colgaba en la soga. Ella	Cuenta su edad y datos personales	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
preparaba el trapo y yo lo pasaba por la casa. Todo a medias hacíamos. E: ¿Con quién vivías antes de que te diagnosticaran la enfermedad? P2: ¿Antes de venir acá? Bueno… en el cincuenta vinimos de Tucumán, el seis de enero, vinimos con mi mamá y mis cuatro hermanas, y otro hermano mío que estaba acá en Buenos Aires, que terminó la colimba, el patrón compra tierras en Florencio Varela y lo manda a hacer los alambrados de las casas y lo manda a hacer quintas allá. Estuvo cinco meses en Quilmes y después se va a Varela. Yo tenía ocho años. Y a los quince años me enfermé. E: ¿Y cómo te enteraste? P2: Por una curandera. Porque yo iba al médico y el médico me decía “una espina entre cuero y carne tenés acá en la pierna, le hacemos un tajito y le sacamos la espina”. Entonces me paré y me fui, era pendejo yo. Y había un muchacho que iba a una curandera por Sarandí, entonces me llevó allá. Cuando llegué ya estaba la señora en la cama, era imposibilitada, entonces fui, me puso la mano en la cabeza, me dio vuelta, me pegó un chirlo en la cola y me dijo “decile al chico que está con vos que venga”, le dije que vaya, entra, y le dice, “llevalo a un médico, este chico tiene Lepra”, ni me vio la pierna nada, solo con tocarme la cabeza. Cuando fuimos para la casa le dijo a mi hermano, llevalo al médico que la Rosita me dijo que tiene Lepra H. Todos	Dice que vino de Tucumàn Se entera de su enfermedad por una curandera El médico no acierta con su diagnóstico Siente que nunca lo discriminaron	Aspectos biográficos Descubrimiento de la enfermedad “por ojo no experto”

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
sabían que tenía Lepra, pero jamás me discriminaron. (Interrumpe la charla para pedirle a una chica que estaba en su casa que caliente el agua para el mate). P2: (Continúa) De ahí me llevan hasta Constitución, ahí me revisan un montón de médicos, ahí ya me dan el turno para el otro día a las siete de la mañana, me cargaron en una ambulancia y me vine para acá. E: ¿Y te pudiste despedir de tu familia? P2: Sí, sí, me despedí. Mi hermana me llevó al otro día a Constitución. El día anterior me hicieron una biopsia. Quedé rengo. Me sacaron un pedazo para verlo. E: ¿Y tu familia qué dijo? P2: Es que… mi mamá estaba separada de mi papá. Y mi hermana estaba trabajando en una casa con cama adentro en la capital. Entonces yo llego a las cuatro de la mañana a acá (el hospital). Y me dijeron, "¿querés ver a tu papá?" y había un hombre barbudo con suero. "¿lo conocés?" me dicen, "se llama E. M.", era mi papá. Y al otro día se levantan todos. Y había uno que estaba enamorado de mi hermana. Y va y le dice, "¿Vos tenés un hermano que se llama H?, bueno, llegó anoche". Yo a ella sí la conocía, a mi viejo no. Yo era chiquito cuando se internó mi viejo. E: Claro. Pero a ustedes no les habían dicho nada… P2: No, qué nos van a decir… en aquella época… que su papá era leproso. Y a nosotros nos preguntaban "¿y tu papá?", "está separado de mi mamá" contestábamos. Y mi hermana, que estaba trabajando con cama adentro,	La hermana lo acompaña en sus estudios Se encuentra en el hospital con su papá y su hermana, que también habían sido internados por padecer Lepra, pero se lo habían ocultado a él Conoce a su papá al encontrárselo en el sanatorio cuando lo internan Ocultan la enfermedad de su papá y su hermana Utiliza el término "leproso"	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
claro, con cama adentro pero acá estaba (risas). Ella estuvo hasta el sesenta, en ese año se casó y se fue afuera, y después no vino más. Yo la enfermedad la tomé como algo más. No es que yo me hice problema, nada. (Se interrumpe la entrevista. El entrevistado va a buscar el termo con el mate y comenzamos a tomar mate). E: ¿En qué año viniste a al hospital? P2: En el cincuenta y siete. Al encontrarme con mi hermana, mi papá… si están ellos para qué me voy a preocupar dije… De ahí estuve cinco meses y me escapé. Y en el sesenta y cuatro volví de vuelta. Ahí ya ni yo me conocía por como estaba. E: ¿Y por qué te escapaste? P2: Porque salí a pescar al medio del campo, y cuando volvíamos teníamos que ir presos, a la comisaría, porque no le habíamos pedido permiso a los milicos, que eran también enfermos, teníamos que pedirle permiso para ir a pescar al campo, el arroyo pasaba por el campo. Si no les pedías permiso, chau. Y yo que era retobado, que no le iba a pedir permiso a nadie… y bue… entonces si yo volvía tenía que ir preso porque estaba fugado, y a mi preso no me iban a llevar. Cuando yo vuelvo en el sesenta y cuatro, ya no se animaron a llevarme preso. E: Y en el sesenta y cuatro, ¿por qué volviste? P2: Porque me jodí. Yo trabajaba en el horno de ladrillo. Y chupaba como un desgraciado, mucho. Era obligación tomar. Agua no podías tomar, porque te agarraba	Dice no haberse hecho problema por tener Lepra Cuenta que se escapó del sanatorio Para salir debían pedir permiso a la policía Dice que los policías “también eran enfermos” Si se iba del hospital sin autorización luego debía ir preso Cuando se iba del hospital sin permiso se lo consideraba “fugado” Expresa volver porque se deterioró	Sentimientos y significados sobre el “ser enfermo” Encierro e implicancias del mismo

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
calambre, entonces tenés que tomar alcohol. Trabajábamos para el patrón. Gracias a eso me pude jubilar, por haber trabajado afuera. Hasta que me jodí y volví. E: ¿Cómo era el tratamiento médico que recibían acá? P2: En aquellos años te daban una pastilla, que en cinco meses se me fue lo que tenía y me quedó sólo una manchita blanca que parecía una vacuna, por eso yo creí que era sano y me mandé a mudar, qué estoy haciendo acá si soy sano me dije, y me fui. E: ¿Y después volviste a tener síntomas? P2: Se me empezaron a hinchar los pómulos. Yo me lavaba la cara y me quedaban las cejas, las pestañas, todo en la toalla… E: Y ahí dijiste, me parece que no estoy tan bien… P2: Sí (risas). Me parece que me estoy mintiendo en la cara me dije. E: ¿Cómo era la vida en el Hospital antes? P2: Eso cambió mucho. Porque antes había compañerismo, hoy se terminó eso. Hoy cada cual con su cada cual. Antes caía uno en la enfermería e iban todos a llevarle un paquete de yerba, un paquete de azúcar, un té, todos los compañeros, pero hoy no te visita nadie, no. Y después, lo que daba el hospital, lo sigue dando, no con tanta abundancia pero bueno. E: ¿Y las monjas? P2: Las monjas eran palabra mayor. Cuando se fueron las monjas esto se despatarró todo. Porque había un	Expresa creerse curado luego de tomar una pastilla por 5 meses Se refiere a “ser sano o enfermo” Síntomas: se le hinchaban los pómulos y perdía el pelo de las cejas y pestañas Expresa que antes había compañerismo y que hoy ya no existe	Evasión o no cumplimiento del tratamiento Relación con los otros “enfermos”

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
respeto, se respetaba a las monjas, las monjas no te trataban mal, pero te decían, saque esa ropa de ahí, no ponga la ropa en la silla. Todas esas cosas. Así que aprendimos a ordenar las cosas porque ellas nos enseñaban. Había muchos que no las querían, pero era el trabajo de ellas. Antes se respetaba el horario de la siesta, el horario de la noche. Pero hoy ya no. Había un alambrado que dividía a los hombres y a las mujeres, a las seis lo abrían, el que tenía novia pasaba, el que no, se quedaba mirando. E: ¿Y cómo hacías para buscarte una novia? P2: Y… por el alambrado (risas). E: Y vos, ¿cómo conociste a tu mujer? P2: No… pero eso fue mucho después. Ya no estaba ese alambrado E: ¿A partir de cuando dejó de estar? P2: Y… habrá sido en el cincuenta y nueve, sesenta, habrá sido. En el sesenta sacaron todos los alambres. En frente de la Peña había un alambrado, ese dividía a los enfermos de las visitas. De un lado el de las mujeres y del otro lado de los hombres E: ¿Y tu familia venía? P2: Sí, pero hasta ahí nomás podía pasar, del otro lado del alambrado estaban. E: Y con tu papá, ¿qué relación tenían? P2: El Turco era bueno… pero cuando volví en el sesenta y cuatro me cagó a pedos. Un día me puso la mano en el hombre y me dijo “Bueno M´hijo, yo hace	Cuenta que las monjas imponían respeto y orden Existía un alambrado que dividía a los hombres y a las mujeres Existían horarios para visitar a las personas del otro sexo Cuenta que en el año 1960 quitaron los alambrados Cuenta que había un alambrado que separaba a quienes estaban internados de quienes venían a visitar Expresa que la familia lo venía a visitar	Normas y artimañas para evadirlas Encierro e implicancias del mismo Relación y contacto regulado con los “sanos”

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
tantos años que estoy acá, nunca tuve problemas con la autoridad, nunca tuve problemas con un compañero, yo no quiero que usted me venga a hacer pasar vergüenza". "¿Por qué papá?" "Porque usted es un borracho, un peleador", "No, mentira papá". "Su madre y su hermano no van a venir a mentir", ya le habían contado todas las cagadas que me había mandado. Las palabras de mi viejo todavía hasta ahora me suenan en la cabeza, yo nunca más tomé un trago de bebida. Del sesenta y cuatro hasta ahora eh. E: Bueno, entonces pudiste generar un vínculo con tu papá al haber entrado acá. P2: Y bueno, en el sesenta y cinco nos fuimos a pasar la fiesta afuera. Pasamos navidad allá en Quilmes con mi vieja y yo después me fui a Varela. El veintiocho llega mi cuñado y me dice, te busca el papá, "¿qué pasó?", "no sé, quiere que vayas a buscarlo". Llegué y me dice, "llevame de nuevo para allá", "pero ¿qué vas a hacer allá? vamos a pasar año nuevo con la familia" que no, quiero ir, quiero ir quiero ir. Estaba en camiseta, entonces le levanto la camiseta y tenía negro, entonces le pregunto, qué te pasó, se había caído hace tres días. Entonces llamamos al hijo del patrón que era médico. Le tomó la presión y cuatro tenía nomás. No tenía mínima, tenía cuatro nomás. Y se quería ir, entonces me dice mira, a este se le rompió una arteria, y está sangrando por dentro. Entonces llamamos al hospital y viene la junta médica. Había que operarlo, pero no nos		

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
daban garantías que con cuatro de presión iba a sobrevivir. Entonces me dicen mis hermanos que yo tenía la decisión sobre qué hacer. Y él no se quería operar, entonces dije que no se opere. Se van los médicos y se descompuso y falleció. Así que quedó enterrado en el cementerio de Quilmes, pobrecito, él quería venir para morir acá, pero quedó allá en Quilmes. Así que fue poco lo que estuvimos juntos. Después muere mi vieja en Tucumán y mi hermano se lo lleva. E: Me habías contado antes que los policías eran también "internos"…		
P2: Sí. La policía era enferma. De este lado no había ningún sano, ningún empleado sano. E: ¿Y las monjas? P2: Y las monjas las únicas. Otro empleado sano no había. Estaba una enfermera y un médico. Los únicos dos sanos que había de este lado. Pero eran tipos como de la familia, no eran autoridad, nada, eran compañeros. Eran autoridad, sí, pero nada que ver, ellos venían, tomaban mate, venían con vos…	Se observa una distinción clara de grupos: los "enfermos" y los "sanos"	Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario
E: ¿Y cómo era cuando alguno se iba? P2: Y había varios que se iban, pero se iban por acá, los denunciaban e iba la ambulancia y te traía, y para tomar el colectivo tenías que ir a Luján, o a Malvinas, acá en Rodríguez no te paraban, te veían con un bolsito y sabían que eras de acá, entonces no te paraban. E: Entonces los que se escapaban, ¿se iban caminando?	Cuando alguien se iba sin autorización lo denunciaban y lo iban a buscar El colectivo no frenaba cuando sospechaba que quien quería viajar era una persona con el padecimiento de la Lepra	Encierro e implicancias del mismo Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
P2: Claro. Yo las veces que me iba, me iba a Luján, por el campo caminando E: ¿Y cuántos kilómetros son más o menos? P2: Y de acá son unos trece o catorce kilómetros. Era otra época. E: ¿Y las fiestas? P2: Las fiestas se hacían en el comedor. Había primero un comedor de hombres y otro de mujeres. Después le sacaron la pared e hicieron uno solo, pero antes se dividía, todo dividido estaba. Y los clubes hacían bailes. Había cuatro clubes, y se turnaban, un mes cada uno hacían bailes. Para juntar fondos para el club, con esa plata se hacían camisetas, los botines, todo. E: ¿Y los bailes cómo eran? P2: Eran más familiares. Iban todos los matrimonios viejos. Con la juventud, había mucha juventud. ¡Había cada bailarín! E: ¿Cuando llegaste dónde dormías? P2: En un pabellón, en el pabellón cuatro. Las monjas me mandaron al dos a mí, con la policía que estaba en la puerta. Entonces me llevan al dos y me pregunta el cabo, "¿cómo te llamás?", le contesto y le dice a la policía que me lleven al cuatro. El tipo se avivó por mi apellido que en el cuatro estaba mi papá y me mandó a ahí. E: Y al otro día que llegaste… P2: Vino mi hermana, y me presentó con mi papá. E: No lo podías creer…	Cuenta que primeramente hombres y mujeres tenían diferentes comedores pero que luego eso cambió Existían clubes que organizaban bailes	Actividades y tiempo libre

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
P2: Claro, si ella estaba trabajando en una fábrica textil. Y ahí desapareció ella. Entonces decían que había dejado la fábrica para ir a trabajar a una casa con cama a adentro. Mirá los versos que nos metían a nosotros… E: ¿Y cómo fue el encuentro con tu hermana? P2: Le dije hola, buen día, ¿cómo te va? E: Así como si nada… P2: Claro, yo no me tomé a pecho nada. Me acuerdo que mi hermano nos cagaba a pedos allá en el campo, yo peleando con mi hermano un día, le pegué una trompada, agarré un hueso y le tiré, de lleno en la cabeza le di. La única vez que mi hermano saca el cinto y me pegó una cintareada… yo disparé para el maizal y le pedí a Dios que me trajera con mi papá… y me trajo. La única vez que Dios me cumplió algo a mí. E: Entonces, si querías ver a tu familia, ¿podías pedir permiso y salir? P2: Según como estabas te dejaban, un día, tres días, un mes. Si estabas muy marcado no te dejaban salir. E: ¿Y en el sesenta y cuatro, cuando te fuiste con tu papá? P2: No, ahí ya no había problemas… E: En Córdoba era diferente… P2: Claro, en aquel momento allá sí… E: Me contaron que allá capaz te daban el permiso, pero que en la historia clínica te ponían “fugado”. P2: Claro, acá en una época también. Si yo estoy fugado, en la mía figuraba “fugado”. En el cincuenta y	Ve la enfermedad como un regalo de Dios que hizo que se reencuentre con el padre Si alguien se iba le ponían “fugado” en la historia clínica, pero después de 1964 ya no	Sentimientos y significados asociados al “ser enfermo” Encierro e implicancias del mismo

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
siete me pusieron un "fugado" grandote. Después ya no. Me pusieron fugado una sola vez. E: ¿Y cuándo empezó a venir gente de afuera? P2: Y… en el sesenta y dos, sesenta y tres habrá sido. Porque cuando yo vine en el sesenta y cuatro había muy poco, y después empezaron a venir más. Como todo lo hacía el enfermo… de enfermería, mucamo, carpintería, herrería, bicicletería, todo, todo, parque, todo hacía el enfermo. Entonces te daban el peculio, y ahí estaban los más viejitos que juntaban todas las hojas. Y arquitectura hacía los caminos, si había que levantar una casa… ahí donde está rehabilitación, ahí lo hicieron todos los enfermos, desde arquitectura, hacían todo el trabajo que tenía que hacer una empresa… lo hacían todo los enfermos, y no tiene nada de diferencia lo que hicieron cien años atrás con el edificio que está ahora, está igual, y lo hizo el enfermo eso. La quinta estaba en el fondo, sembraban todo. Ahora nadie trabaja la tierra. Acá si no es por los bolivianos no comemos verduras, porque no hay argentino que se agache a trabajar la tierra, es así.	Narra que los internados hacían diferentes trabajos para sostener la colonia	Oficios y responsabilidades
E: ¿Cómo eran los vínculos que se establecían acá? P2: Antes el vínculo era más de compañero. Hoy en cambio tenemos más amistad con el empleado que con los compañeros.	Considera que el vínculo entre internos antes era de más compañerismo que ahora	Relaciones con los otros "enfermos"
E: Viste que a mucha gente la internaron de forma obligada. ¿Creés que era necesario que haya sido así? P2: Sí. Yo creo que sí, ¿sabés por qué? Hicieron en la isla del Cerrito un cortometraje, y nos invitan a		

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
participar, yo hablo ahí, si querés después te paso el video. E: Sí, me encantaría. P2: Bueno, yo digo ahí, que a la Isla de Cerrito la cerraron ahí, para hacer turismo, pero no tiene nada de turismo, recién ahora empezó. Pero por no mandar un presupuesto, para que la gente no sea desarraigada de su pueblo, y mandarlas para acá como a mil kilómetros. E: ¿Cuando cerró Cerrito vinieron para acá? P2: Para acá, para Corrientes, para el Chaco, para Entre Ríos y para Córdoba los desparramaron. Pero eso fue lo malo que tuvieron, lo cerraron y desarraigaron a la gente. Yo discutí con el doctor del área programática del Litoral, porque no le daban la trilogía de medicamentos, le daban uno sólo, pero el tipo me decía que no. Yo le decía "yo conozco a mis compañeros, y no le están dando la sulfa", pero el tipo me decía que no. Estuvo Rosas de gobernador, y preguntó qué pasó, y le digo… estamos hablando del asunto del medicamento, le están dando Rifadil sólo a la gente, y no le dan el Lanzom y el Lamprem, no están dando. Después al tipo lo echaron a la mierda, porque afanó hasta que se cagó, lo echaron a la mierda. Esto fue en la Isla del Cerrito, yo iba a llevar ropa, y Rosas justo fue a inaugurar un jardín, pero no trajo ni una galletita para los chicos, y todavía me felicita y me palmea por el trabajo que yo hacía, pero él era el gobernador… y me viene a felicitar a mí porque yo llevo ropa… En la película está esto que yo digo, y al	Llama "compañeros" a todos los que presentan el mismo padecimiento, no solo a los que viven en su sanatorio	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
que no le gusta lo que digo… (hace gesto de que no le importa, levantando los hombros). Mirá, ahí estoy en un cuadro en el cerrito. E: Sí… ¿acá estás con tu compañera? P2: Sí, la que está ahí con muletas. Ahí abajo tengo una caja con fotos, las podés ver E: ¿Creés que lo que te tocó vivir con tu enfermedad marcó tu personalidad? P2: No. Yo aprendí a vivir, aprendí a respetar, a querer, yo soy un convencido de que hoy no internan al enfermo de Lepra, y si vos no lo internás, no sabe lo que es la Lepra, entonces no se va a cuidar, como me pasó a mí. Yo creí que era sano y me fui. Mirá cómo quedé. (Muestra sus manos, le faltan las falanges de todos dedos de las manos excepto los pulgares). Vos viste las fotos que tengo… del antes y el después. Si vos no te internás, no te cuidas, vas a seguir haciendo tu vida normal, pero ahora para que no pierdas la familia, no pierdas el trabajo, no pierdas los amigos, dicen ahora que no los internan. El Área Programática, esa famosa Área Programática que se inventó para darte el blíster afuera y que no te internen más, yo no veo que salgan a recorrer más, porque antes salían a recorrer, recorrían medio país llevando los medicamentos, pero ahora chau listo, no sale nadie a llevar los medicamentos, lo hacen internamente, nada más, o sea que el Área Programática es la que tiene que salir a caminar. Antes hacían todo el litoral, entonces yo les propuse que cuando hagan el	Está convencido que la internación e necesaria para que las personas se informen sobre la enfermedad y se cuiden.	Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
Área Programática, que lleven a un enfermo, porque el enfermo de Lepra, cuando vea a la ambulancia, o vea a un médico con el saco blanco, se mete en el monte y no va a salir. Pero donde ellos vean que un enfermo va con el médico… ya es otra cosa. Eso lo íbamos a hacer con el Dr. Gómez, el me quería llevar al Chaco, al Impenetrable. No hay mucha información. Todavía sigue siendo el tabú, la Lepra. Nosotros que conocemos la Lepra, cuando vamos a la Capital y encontramos a alguno decimos "este es de los nuestros", y el tipo anda por ahí, y nadie sabe que es enfermo de Lepra, pero nosotros que conocemos, que sabemos cómo es la enfermedad, sabemos decir "ese es de los nuestros". Pero hay gente que está mal, que apenas camina, que tiene los dedos así como yo… que están mal, y el tratamiento que le pueden hacer afuera, en un lugar donde no conocen tanto, porque no te vayas a creer que en todos los hospitales saben lo que es la Lepra los médicos, te medican por alergia, o cualquier cosa, no todos te van a descubrir que es Lepra. E: Ni se imaginan… P2: No… ni se imaginan nada E: Me han contado que cuando a una persona le diagnosticaban la enfermedad, los médicos ni le decían. P2: Es que no te decían nada los médicos. A mí cuando me diagnosticaron los médicos nunca me dijeron. A mí me dijo la curandera. Y mi amigo lloraba… desde Sarandí hasta Varela. Yo comía y dormía en la casa de	Creencia de que la persona con Lepra va a confiar más en alguien con su misma enfermedad que en un médico Considera que la Lepra es un tabú Utiliza el "nosotros" y "de los nuestros" para referirse a personas con Lepra Considera que hay falta de información sobre la Lepra y que no todos los médicos la saben diagnosticar Renuencia de los médicos a dar información y diagnostico por curandera Considera que nunca fue discriminado	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria Diagnóstico de la enfermedad por "ojo no experto"

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
él. Tomaba del mismo vaso, y jamás me discriminó el tipo a mí. Después que volví de vuelta, cuando me escapé de acá, también. Y el patrón, él sabía, entonces cuando me iba de acá le decía "Lino, ¿me das un pique?" "no, a mi no me vengas a pedir trabajo, si querés plata te doy plata, pero vos no podés trabajar porque estás enfermo". No me dejaba trabajar, me daba plata para que no trabaje. E: ¿Pero eso cuándo? ¿La vez que te fuiste escapado? P2: No, después del sesenta y cuatro. Podía trabajar todavía, pero no me dejaban. Yo jamás fui discriminado. Mirá cuando iba a Corrientes o al Chaco, yo les decía que era enfermo de Lepra, y yo iba y tomaba mate y me recibían como si fuera de la familia E: ¿Y por qué creés que a algunos los discriminaban tanto y a otros no? P2: Y debe ser el carisma de cada uno. Yo no sé que tengo… E: ¿Creés que tiene que ver con los lazos que genera uno? P2: Claro, y con el respeto. E: Bueno, ahora yo te voy a decir dos frases, y te voy a pedir que las completes diciendo lo que vos quieras. La primera es: "Yo soy…"	Repite que nunca fue discriminado	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"
P2: Yo soy H. M. Soy enfermo de Lepra. Hace sesenta y un años que estoy internado en este Hospital, y llevo la enfermedad lo mejor que la puedo llevar. No me hago problemas, vivo mi vida, ahora lo que yo siento es que	Plantea explícitamente a la enfermedad como algo que lo define	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
todo aquel que discrimina, yo no lo discrimino ni lo culpo, porque a lo mejor si yo soy sano, capaz que no paso ni en avión por acá arriba, así que yo no discriminaría al que me discrimina, o no culparía, ese siempre fue mi pensamiento. Hay que aceptar como uno está y como uno vive. Pero hay muchos que no acepta, se quejan de que los discriminan por esto o por lo otro. No es así. E: "Creo que lo más importante en la vida es…" P2: Lo más importante en la vida es saber convivir, respetar y tratar de hacerse querer y querer a la gente. Porque si no te querés, no querés tu cuerpo, no querés al otro. Es importante quererse uno mismo primero para después poder querer a los demás. E: ¿Qué esperás para tu vida en los próximos años? P2: ¿Qué espero? Poder seguir viviendo así como estoy, que me mantenga lúcido, que mi cabeza no se me de vuelta, y tengo que estar y hasta los noventa y pico me dijo mi nieta, porque tengo que estar para los quince años de ella, entonces… espero llegar a los quince de mi nieta, ella tiene once, me faltan cuatro años, así que… ochenta y uno voy a tener, no, hasta los noventa me pidió que viva.	Aceptación de su experiencia	
E: ¿Cómo está compuesta tu familia? P2: Los que quedan ahora son tres mujeres y dos varones. Pero éramos doce hermanos. E: ¿Y seguís en contacto con ellos?	Cuenta sobre la familia	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
P2: Sí, sí. Mi hermano mayor, que falleció, fue como un padre para nosotros. E: Y después, ¿sobrinos? P2: Sobrinos tengo un montón, y todos quieren ser como el tío Hugo E: ¿Y te casaste? P2: No, no, sólo me junté… E: ¿Hijos? P2: No, solo tengo hijos de corazón. Mis nietos son también nietos de corazón E: ¿Hay algo más que quieras agregar? P2: Sí. En el dos mil me fui a Mar del Plata por los bonaerenses, en Acción Solidaria. Yo ayudaba mucho. De acá iban a la Isla del Cerrito cuando estaban los enfermos allá, iban a pescar, a pasar unos días, unas semanas. Iban en camión, en autos, en colectivos… y se iban. A mí jamás me invitaron… entonces yo pensaba, bueno, algún día voy a ir. Entonces en el ochenta y nueve, hablo con el director y le digo, quiero ir a la Isla del Cerrito, junto ropa y quiero ir a llevar, ¿me dan un colectivo? Y estaba el colectivo que era de acá, un colectivo verde que era del personal, y me dio el colectivo. Y ahí empecé a viajar, juntaba ropa y me iba, después había enfermos allá que estaban mal y los traía. Me daban una ambulancia, lo llevaba al doctor y nos íbamos, y traíamos a los pacientes, cuando estaban mejor los llevábamos de vuelta. Hacía ese trabajo yo. Lo que a mí me movía a que yo vaya a la Isla del Cerrito,	Iba a la isla del cerrito para ayudar a otras personas con su padecimiento Llama “hermanos del dolor”, “mis compañeros”, “mis enfermos de Lepra”, a las personas con su mismo padecimiento.	Acciones de dignificación y restitución de derechos Configuración discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Transcripción entrevista P2	Comentarios exploratorios	Temas
fue porque en el setenta y uno los sacaron a todos de la Isla, cierran la Isla, entonces yo decía, algún día voy a ir a la Isla, y cuando pude ir, fui. Entonces me decían, si vos sos tucumano, por qué vas ahí si en Tucumán también hay pobres. Y mi respuesta era, porque allí en la Isla del cerrito estuvieron mis hermanos del dolor, mis compañeros, mis enfermos de Lepra, y yo no pude venir cuando ellos estaban.		

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente al participante Nº 2: "H.". Hombre de 77 años de edad y 62 años de internación.

Tabla 6

Desarrollo de comentario exploratorios y temas emergentes en Participante N°3

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P3: Setenta y dos E: ¿Cómo está conformada tu familia? P3: Mi familia, soy yo, mi hija que está acá y tengo dos hijos más, una mujer y un hombre. Y ahí terminó. Bueno, y él (señala al compañero). E: ¿Ustedes están casados?	Cuenta su edad Familia	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
P3: No E: ¿Hace cuánto tiempo que están juntos? P3: Treinta y dos años E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P3: Yo vine en el setenta y cuatro. Cuarenta y cinco años hace. E: ¿Con quién vivías antes de que te diagnosticaran la enfermedad? P3: Yo con mi mamá, mi papá y mi hermano, y mi hermana que ya falleció, pero ella se internó primera que nosotros. Quedamos los cuatro en la casa: yo, mi mamá, mi hermano y mi papá. E: ¿Qué edad tenías cuando te diagnosticaron la enfermedad? P3: Yo tenía doce años. A los trece años me internaron. A mí, a mi mamá y a mi hermano. A los tres nos llevaron Servicio Social. Nos levantaron de la casa y nos llevaron al Cerrito. E: ¿Cómo te enteraste que tenías Mal de Hansen o Lepra? P3: Porque teníamos que ir a Corrientes a hacernos los análisis porque ya sabía el médico que mi mamá ya era enferma. E: ¿Qué significó para vos enterarte? P3: No, no… no sentí nada porque era chica. Tenía 13 años. Era como si me dijeran que tenía una gripe. Sí con el tiempo me sentí un poquito mal sobre mí, pero después todo bien.	Cuenta que está en el hospital hace 45 años Tiene una hermana que se internó antes que ella Se internó con su familia Se hacía análisis de niña porque convivía con su madre que ya tenía la enfermedad. Enterarse que estaba enferma le fue indiferente Con el tiempo se sintió mal	Aspectos biográficos Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuál fue la reacción de tu familia cuando se enteraron de tu enfermedad? P3: ¿La reacción? Bueno, no fue muy buena, porque mi mamá estaba en un estado depresivo y estaba muy mal de su enfermedad, estaba muy avanzada. Ya le faltaban los deditos de las manos, los deditos de los pies	La madre se encontraba deteriorada por la enfermedad y sin tratamiento	
E: Ella ya sabía lo que tenía… en ese momento, ¿ella realizaba algún tratamiento? P3: No, nada, nada. Por eso llegó al extremo que llegó, porque no tenía ningún tratamiento, nada. Por eso se internó primero mi hermana, porque veía a mi mamá que estaba destruida. Entonces se fue al Cerrito a internarse, porque ya tenía nodulitos en la cara, que era reacción.	La hermana se interna por tener nódulos en la cara	
E: ¿Y tu mamá no se quería internar? P3: No, no. Hasta que vino la de servicio social con la ambulancia y nos alzaron. Teníamos que levantarnos e irnos y papá no sabía nada porque estaba trabajando. Lo único que le dijimos a los vecinos era que le dijeran que a nosotros nos llevaban en el Chaco. Que le dijeran a mi papá eso cuando volviera del trabajo. Bueno, el papá sabía que mi hermana, que no era hija de él, estaba allá. Entonces él se enteró que nosotros estábamos allá porque le mandó una carta a mi hermana preguntándole si nosotros estábamos ahí. Antes la gente se comunicaba por telegramas o cartas, porque no había como ahora tantos teléfonos. Y se iba a visitarnos todos los sábados.	A ella, su mamá y hermano los internaron a la fuerza Su papá iba a visitarla a ella y a su familia los sábados	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio Reacciones del contexto familiar
E: ¿Quedaba cerca?		

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
P3: Vivíamos en Corrientes, entonces él tenía que ir hasta Paso de la Patria, en Corrientes, y de ahí agarrar una lancha, pasar el río para ir al Cerrito.	Cuenta que vivían en Corrientes	Aspectos biográficos
E: ¿Cuáles fueron los mayores cambios que considerás que trajo aparejado el diagnóstico de tu enfermedad?		
P3: Y… la ilusión mía era… quería ser maestra, seguir en el colegio. Eso fue lo que me llevó un poco a decaerme, porque yo quería ser maestra jardinera, y cuando me sacan del colegio y me llevan allá, allá no había colegio, no había nada. Pero bueno, lo importante era que estaba con mi familia, faltaba mi papá pero bueno…	Debe abandonar su idea de ser maestra cuando la internan	Ajustes de proyectos y metas
	Resalta el hecho que fue internada junto a su familia	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
E: Claro, no fuiste sola…		
P3: No, no, estaba con mi mamá, mi hermano y mi hermana que ya estaba allá		
E: ¿Cómo fue cuando llegaste al Hospital de allá?		
P3: Nos pusieron en un pabellón a todos juntos. Mi hermano fue al pabellón de enfermería de hombres, lo pusieron ahí, y nosotras al pabellón de enfermería de la parte de mujeres. Nos dejaron ahí para control, para los análisis, para diagnosticar todo el problema que teníamos para después mandarnos a los pabellones. Pero yo siempre con mi mamá, porque era menor, tenía trece años. Mi hermano quedó en enfermería porque no estaba muy bien de salud. Tenía mucho dolor de cubitales, le dolían mucho los cubitales, viste que al enfermo le atacan los cubitales, y estaba con mucha reacción.	Al hermano le dolían los cubitales por la enfermedad	

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Vos no tenías síntomas en ese momento? P3: No, no. Yo tenía acá (se señala el costado de la nariz), tenía como un lunarcito. Eso fue todo. E: ¿Y cuándo viniste para acá? P3: En el sesenta me internaron a mí en el Cerro. De ahí nos fuimos para Entre Ríos, a la colonia Fidanza, y de ahí vinimos para acá. E: ¿Y a qué se debió eso? P3: Porque en el setenta se cerró el Cerrito, se hizo turismo, entonces le dieron unos pesitos a cada internado y que elija a donde quería ir, y nosotros fuimos al Fidanza, en Entre Ríos, y en Entre Ríos fue un interno de acá que se fue allá y nos dijo que vengamos para acá, que acá había trabajo, vida, todo. Bueno, nos trajeron entonces en una camioneta en el setenta y cuatro. El diecisiete de noviembre del setenta y cuatro llegamos a acá. E: Y acá llegaron al pabellón... P3: Si, pero después nos dieron enseguida una casita E: ¿Cómo era el tratamiento médico que recibieron en aquel entonces? P3: El tratamiento que recibimos fue el Dapsone, que es una pastilla que era para la enfermedad. Y a mi mamá y a mi hermano los trataron con Dapsone, Diazona, que era una pastilla anaranjada y Talidomida que era para el dolor y para la reacción E: Pero vos dolor no tuviste… P3: No, no, no no.	Tenía como un “lunarcito” al costado de la nariz como marca de la enfermedad Cuando cerró la colonia donde ella estaba, se trasladó primero a la de Entre Ríos y luego a la de Rodríguez Por recomendación En la colonia de Buenos Aires le dieron a su familia una casa para que vivan juntos Cuenta sobre el tratamiento Dice no haber tenido dolor	Primeros síntomas Aspectos biográficos Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
E. ¿Cómo era la vida en el Hospital en aquellos años? P3: En el cerrito la vida era como si estábamos en nuestra casa, era todo campo, había animales, casas particulares, era como que tuviéramos nuestra casa. Una vida normal, tranquila, cocinábamos, todo. E: ¿Y acá? P3: Y acá también. Acá también. En ese tiempo cuando yo vine en el 74 era muy lindo, muy lindo. E: ¿Y en esa época ya podían salir y entrar libremente? P3: Claro, sí. Ya no estaba el tejido que anteriormente me contaron que estaba en los años cincuenta. E: ¿Y en el Cerrito era igual? P3: Sí. Yo cuando estaba allá me iba cada un mes, cuando me daban permiso, a verlo a mi papá. E: ¿Cómo era la relación entre los internos cuando llegaste? P3: La relación era muy linda. Mucho compañerismo, mucha unión, muchas cosas, que hoy… que hoy no pasan. Era tranquilo, se jugaban campeonatos de fútbol. Había bailes de carnaval por siete días seguidos… era hermoso. Lo organizaban los cuatro clubes que había. Después de esos equipos que habían se armaba una selección, y en el colectivito que estaba antes, el verde, nos llevaba, y nosotras éramos las hinchas, iban a jugar a Luján nuestros compañeros y nosotras íbamos de hinchada. Era muy lindo, muy lindo. Aquellos tiempos eran muy hermosos, yo no me puedo olvidar, y eso que vine en el 74. Era hermoso. Después del partido, gane	Dice que en la colonia del cerrito llevaban una vida similar a la que tenían en su casa Cuenta que era "muy lindo" cuando llegaron a la colonia de rodríguez Cuenta que en el 74 cuando llegó ya no estaba el tejido En el cerrito tenia permitido una salida por mes para ver a su padre Lazos de compañerismo Describe una vida social alegre Considera que a partir de los 90 la vida en el hospital cambia para peor	Actividades y tiempo libre Relación y contacto regulado con los "sanos" Relación con los otros "enfermos" Actividades y tiempo libre

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
quien gane, al baile a la noche, en los pabellones se bailaba, en el hall, ahí hacíamos la bailanta. Era hermoso. E: ¿Y cuándo fue cambiando todo eso? P3: Estem… (piensa). Bueno… vamos a decir, a partir de los noventa más o menos. Porque hasta el ochenta y pico estaba hermoso, yo era caba del pabellón ocho, por siete u ocho años yo estuve de caba en ese pabellón, era todo lindo. E: ¿Qué significaba ser caba? P3: Yo era caba y me encargaba de todos los pacientes, tenía que estar en el pabellón, tenía mi piecita, tenía que dar la medicación a los pacientes, tenía que atender a los médicos, tenía que saber quién estaba enfermo, quién no estaba enfermo, llamar a los médicos, llamar a las monjas, llamar al director. Había alcohólicos y mental. Si tenía problemas con los alcohólicos llamaba al médico de guardia, al jefe de zona y a servicio social, y venían todos, y si hacía falta, según la gravedad, venía el director al pabellón. Toda esa autoridad se reunía cuando había problemas en el pabellón 8 con los alcohólicos.	Trabajo como "caba" con responsabilidades sobre el pabellón	Oficios y responsabilidades
E: Y los enfermeros, ¿eran de afuera o eran internos? P3: Últimamente… empezó a haber. Empezaron a haber enfermeras sanas, así le decíamos nosotros a los que venían de afuera. Después habían enfermeros internos. Yo me acostaba y había un sereno enfermo. Cualquier cosita o irregularidad que había me golpeaba la puerta.	Se refiere a enfermeras "sanas" a las que venían de afuera de la institución Denomina "internos" y "enfermos" a los que vivían dentro de la institución	Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
El sereno solo no podía llamar a los demás, tenía que ser yo la que llamaba a los médicos y a los demás. Era mi responsabilidad. La verdad que yo por eso adoro la enfermería, adoro ser mucama, adoro a los pacientes, adoro dar una mano a quien no puede, y hoy día yo veo la injusticia y sufro mucho. Yo los tres meses que estuve ahora en el pabellón nueve sufrí, no porque yo estaba encerrada por mi problema, sufría por los demás. Porque nosotros hemos trabajado en los pabellones con nuestra gente, y era otro el trato a los pacientes, era otro. Tratábamos como seres humanos a las personas, no como cualquier cosa y siempre yo pensando en que yo algún día podía estar en las condiciones de ellos. Cuando ellos iban a entrar al quirófano yo les daba fuerza "vas a salir bien, no vas a sentir nada, andá con tranquilidad, cuando vos venís, te acostás en la cama y te levantás, yo voy a estar acá, voy a estar a tu lado". Les daba fuerzas para que entren al quirófano. Y eso todo, después que me sacaron del pabellón dos (el pabellón de Cirugías), que no podía ya trabajar, eso a mí me arruinó. A mí me arruinó la salud no poder seguir trabajando, ser alguien para mis compañeros. (hace una pausa y continúa). Porque desde los trece años, desde que me interné en el Cerrito, a mi me enseñaron enfermería y fui enfermera hasta hace tres años atrás más o menos, que el doctor me dijo "no podés trabajar más, porque te vas a caer y te vas a romper los huesos y no vas a tener solución porque vos sos diabética". Dejé	Aprendió el oficio de enfermería al internarse en otra colonia Dice que se le deterioro su salud cuando le impidieron seguir trabajando Menciona que actualmente no existe la solidaridad	Oficios y responsabilidades dentro de la institución

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
el trabajo, desde ese momento yo dejé de ser quien era, me agarró depresión, me agarró dolores, me arruinaron. Porque yo levantarme a las siete de la mañana e ir al pabellón, eso ya para mí ya era algo para mí. Yo era, yo trabajaba de enfermera, después llegué a ser mucama, después no podía trabajar más como mucama y llegué a ser costurera del pabellón dos. Pero yo era costurera y siempre le estaba dando una mano a los que estaban en cama, les daba de comer a la boca, daba una mano para darles de comer a los pacientes, cosa que hoy no existe eso, no existe la humanidad, no existe ese ser humano, no existe, sufren los pacientes cieguitos, discapacitados que están en los pabellones, en todos los pabellones, sufren. A mí una paciente del nueve llora cuando me ve, porque cuando no venía la mucama yo le daba el desayuno, yo le daba agua. Había alguien que quería ir al baño, yo buscaba a las enfermeras, se caían pacientes, yo iba a buscar para que los levanten, cuando estuve ahora… le daba agua caliente a una, que las mucamas no se arrimaban porque decían que era mala, que era alcahuete, que era odiosa, ¿a vos te parece? E: Claro… P3: Una señora sin piernas, ¿no se pueden acercarse para ofrecerle un jarro con agua caliente? Yo no dormía a veces cuando ella estaba atacada del asma, porque me parecía que se iba a ahogar, y cuando ella sin casi aliento quería llamar a alguien y no podía, yo me levantaba, me ponía mi ojota como podía, empastillada		

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
y buscaba a los enfermeros y les decía “disculpen, tal señora se está ahogando”. A otra señora, noventa y ocho años, yo la atendía, yo le daba de comer. Porque yo sé hablar guaraní, y ella no sabe hablar castellano, entonces yo le hablaba en guaraní y ella me entendía. Los enfermeros anotaban la palabra que le tenían que decir a la abuela en guaraní, los enfermeros, todos anotaban “enseñame cómo le puedo decir a la abuela para que se acueste, para que coma la comida, qué tengo que decirle”, entonces ellos anotaban en un papelito. Todavía cuando me iban decían “se va nuestra traductora”. Eso, si hoy yo pudiera mantenerme en pie, caminar bien, porque no puedo caminar mucho, estar mucho tiempo parada, si fuera así, yo pediría trabajo y me iría a trabajar. A mí me encanta ayudar, dar una mano a alguien. Yo sufro, yo estaba bien, incluso me trataban como correspondía. Un día vino la doctora y me dijo “vos sos paciente, vos no podés hacer lo que estás haciendo”, pero a mí me nace, lo tengo adentro, me enseñaron de chica. E: Claro, desde los trece años que hiciste eso… P3: Exacto. Me encanta, me encanta hacerlo. Él (señala a su compañero) me decía, vos dormí tranquila, no te pongas a pensar en lo que pasa, porque te va a hacer mal. A mí me sacaron del trabajo y yo sufrí muchísimo. A él también. Tuvo un accidente y quedó mal de los huesos, de la vista, y lo descartaron, como que ya no		

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
sirve más. Le basurearon los llamados jefes de nosotros. Y los dos éramos una persona. E: ¿Cómo se conocieron? P3: En la bailanta. A mí me gustaba la bailanta y a él también y nos conocimos. Yo era caba del pabellón ocho en ese momento, y le presenté el problema a las monjas, porque ellas no permitían que yo me juntara, porque me mezquinaban las monjas, me decían "pequeña pues cuídate" (imita un acento español), y yo les decía "hermanas, este hombre tiene buenas intenciones conmigo, es así, así y así", nos llamó a los dos en el consultorio, habló con él, habló conmigo, que me cuidara, que esto, que yo soy esto, que yo soy aquello, y ahí lo recibieron para que él vaya a vivir conmigo en el pabellón, y de ahí compramos la casita y nos cambiamos. E: ¿Y en el pabellón tenían una habitación privada? P3: Sí, en las piecitas esas que ahora están, en una piecita de esas estábamos nosotros dos. E: ¿Cómo era la relación con los médicos, con las monjas, con la gente que no estaba internada? P3: Excelente. Excelente. Yo la relación que tuve con las monjas, que conviví con las monjas en los pabellones trabajando en el ocho, en el nueve, en el diez, en el dos, fue todo excelente, con los médicos, con las monjas. E: A pesar de que en el año ochenta y tres recién se anula la ley que obligaba a los pacientes a internarse,	Solicita autorización a las monjas para irse a vivir con el novio Relaciones sociales buenas con monjas	

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
antes de ese año ya había dejado de ser tan estricto por lo que me contás… P3: Exactamente. E: ¿Y creés que estaba bien que se obligue a las personas a internarse? P3: Bueno, en aquellos tiempos a mí me hubiese pasado lo que le pasó a mi mamá, que estaba destruida por la enfermedad, toda reventada, le faltaban los deditos de los pies, los deditos de las manos, por la ignorancia, que no quería dejar los hijos, que esto, que no quería ir al médico, todo. E: ¿Ella tenía miedo de ir al médico? P3: Claro, y dejar los hijos. E: Ella no se internaba para no separarse de sus hijos… P3: Exactamente, fue lo que pasó. E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad? P3: (Pausa. Piensa) Yo pienso que sí. E: ¿De qué manera creés que tus experiencias han cambiado tu personalidad? P3: Me di cuenta que podía ser alguien para los demás. E: Claro. Ahora, voy a pedirte que completes las siguientes frases como vos quieras: "Yo soy…" P3: ¿Cómo? E: Si tuvieras que escribir una frase que empiece con "Yo soy", ¿qué pondrías? P3: ¿Humana puede ser? Yo soy humana E: "Creo que lo más importante en la vida es?	Mirada positiva sobre la internación obligatoria: Considera que ella no se deterioro debido a que la internaron La madre no se quería internar para no separarse de sus hijos Balance positivo al darse cuenta que podía "ser alguien" para los demás	Consideraciones y creencias respecto a la internación obligatoria

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
P3: (Piensa por un largo rato) ¿Puede ser vivir bien? Quiero vivir bien. E: A ver… ¿qué significa para vos vivir bien? P3: Vivir con mi familia bien… estar bien E: ¿Y qué esperás de tu vida para los próximos años? P3: Como te digo… llegar a la edad que uno tiene que llegar… más o menos bien. E: ¿Te gustaría agregar o contar algo más que no te haya preguntado? P3: Ser alguien, ayudar a mi familia, luchar por mi familia, que son, mis hijos que no me tienen en cuenta, que no me quieren como madre, ellos me rechazaron como madre, los que están afuera. E: ¿Ellos se criaron con vos? P3: No, ellos se criaron en la Colonia Mi Esperanza. Ellos no me reconocen como madre. E: ¿Vos los tuviste acá a ellos? P3: No, los tuve en el Cerrito, y de ahí los trajeron a la colonia mi Esperanza, y después cuando fueron grandes salieron, y salieron cada uno ya con su destino. Mi hijo, lo voy a decir, no lo puedo negar, es homosexual. Hasta hoy día, más o menos veinte años que no sé nada de él. E: ¿Vos a ellos cuando eran chiquitos los veías? P3: Sí, a ellos los veía porque… cuando estaba en el Cerrito no porque tenía que venir acá a Buenos Aires, y acá en Buenos Aires no tenía familia yo donde quedarme. Pero cuando yo vine acá en el setenta y cuatro, una vez por mes de la Colonia Mi Esperanza	Sus hijos nacieron cuando estaba internada y los llevaron a mi esperanza Sus hijos se criaron en la colonia mi esperanza y no la reconocen como madre Durante su internación en el Cerrito no vio a sus hijo porque estaban lejos Cuando viene a la colonia de rodríguez les traían a sus hijos una vez por mes y otras veces ella los iba a visitar	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
traían a los chicos acá a la colonia. Y estaban con nosotros todo el día hasta que los llevaban otra vez. Nosotros teníamos que darles de comer, teníamos que comprarles ropa. Una vez por mes venían. Y después yo de acá me iba por mi cuenta en colectivo hasta Isidro Casanova a visitarla a ella (me señala a su hija que está en la otra punta del comedor, mirando por la ventana pero escuchando atenta a lo que dice su mamá). Los tres se criaron en la Colonia Mi Esperanza. E: ¿Ibas a visitar sólo a ella? P3: A los tres. A los tres iba a visitar, a los tres juntos. E: Un día la doctora de la Colonia Mi Esperanza me llama y me dice "mirá que a tu hija la trasladamos". "¿A dónde la trasladaron?". "Al Montes de Oca" (la Colonia Montes de Oca era un neuropsiquiátrico situado en la localidad de Luján), porque ella tiene una discapacidad, no era para estar en el otro lado, era muy agresiva con los compañeros, con todos, entonces hicieron que la internaran en el Montes de Oca. Al Montes de Oca yo me iba a visitarla, le llevaba una radio, cosas, pero era una chica muy mala. Lo humana que es hoy día como soy yo… ella era muy mala. Cuando yo me iba a verle ella estaba con chaleco de fuerza porque no había quién la atajara. Ella le pegaba a las monjas, pegaba a las enfermeras, le hizo echar el hijo de una enfermera de una patada en la panza, ella se acuerda. Cuando yo me junto con él, él ya sabía todo porque nosotros nos contábamos, y a los quince, veinte días me dice "qué te	A una de sus hijas la trasladaron a un neuropsiquiátrico	

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
parece si traemos a tu hija con nosotros, vamos a hablar con los médicos". Hablé con los médicos del ocho (el pabellón de Salud Mental) y me aceptaron, hablé con los médicos de acá, les dije que la quería traer del Montes de Oca, me fui y pedí permiso, allá me dieron. (Suena el teléfono. Atiende y habla rápido. Corta y continúa con el relato) P3: Bueno, entonces me fui, hablé con el director de allá, me dio permiso por quince días, me dijo que íbamos a ir probando, después por veinte días, por un mes… hasta que le hicieron la internación a ella acá. Ella tiene su historia clínica acá como internada, ella vivía en la sala del pabellón ocho y nosotros en la piecita esa. Pero ella tiene que ver una vez por mes al psiquiatra, para que le controle la medicación, si le hace falta cambiar de medicamento o no. Hasta hoy en día el psiquiatra le sigue y las licenciadas le dan terapia y qué se yo. La verdad que ella siempre le dice a él, "gracias papá a vos que yo estoy con ustedes". Ella le dice papá a él. Desde hace treinta y pico de años que ella está con nosotros. Nos cambiamos acá y ella vino también a acá. Ella tiene su piecita, nosotros tenemos nuestra pieza, ella tiene su televisor, tiene su celular, ella tiene su intimidad, todo. E: Allá en el Cerrito, tuviste a tu primer hijo y se lo llevaron para Mi Esperanza ¿y así con los tres? P3: Sí. No te dejaban ni tocar ni darle un beso. Porque yo al primer hijo que tuve, al varón, no lo pude tener en		

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
el Cerrito, porque allá no había parteros, no había nada. Me trajeron a Corrientes y en Corrientes le tuve yo a mi hijo. Me dejaron que le toque, pero que le de el pecho no. Se moría de hambre el gordo, venía mi papá a verlo, lloraba y le daban té de anís. Un día le di el pecho, porque vino una enfermera que me trató muy mal. Yo tenía dieciséis años. Me dijo "¿qué te pasa a vos? ¿por qué no le das el pecho a tu hijo?, vamos". Entonces me llevó, me sacó un poco de leche, la analizaron y la leche estaba buena. Me trajo, me sentó en mi cama, me puso a mi hijo en brazos y me dijo "bueno, dale el pecho". Y tomó el pecho. Pero me trató… me basurearon mal. "Dale el pecho", me dijo. Yo no le daba porque yo tenía prohibido de Servicio Social, y Servicio Social era totalmente la autoridad para nosotros. Y me dijeron que no le dé el pecho. Por eso sufría de hambre el gordo, cuando agarró el pecho no me largó más como por una hora, y se durmió, lloraba toda la noche. Estaba al lado mío, yo en mi cama y él en una cunita. Y lloraba toda la noche y yo llamaba a la enfermera, pero me trató de una manera… Y bueno, después vino y me dice "ahí vinieron de Buenos Aires a llevar al chico", tenía que traer a Colonia Mi Esperanza. Estuvo el padre de mis hijos, que falleció, estuvo mi papá y yo. E: ¿Vos ya sabías que al chico lo iban a llevar a Mi Esperanza? P3: Exactamente, yo ya sabía. Sabía todo. Me había preparado. Pero no me dejaron sacarle yo del hospital.	Su primer hijo lo tuvo en un hospital en Corrientes No la dejaron darle el pecho a su hijo recién nacido Se sintió maltratada por el personal de salud cuando tuvo a su hijo Le sacaron a su hijo y no le permitieron despedirse con un beso Se pone mal al recordar cuando la separan de su hijo Cuenta que al recordar la separación su sus hijos se pone mal.	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
Le sacó la enfermera. No me dejaron darle un beso para despedirme. Nada, nada, nada (se le llenan los ojos de lágrimas). Yo sé que lo pusieron en el moisés, lo pusieron en el coche, y le hice chau nomás, de lejos. E: ¿Y con tus otros hijos? P3: Con los tres pasó lo mismo. Es duro contar. Ahora. Porque en ese tiempo a lo mejor yo no me daba cuenta porque era joven. Pero yo pienso que todo eso, hoy que tengo mi edad y esas cosas, a veces me pongo a pensar y me pongo mal, me siento mal. Siempre dije, si yo sabía no tenía familia, pero en ese tiempo no había con qué cuidarte para no tener familia. En el sesenta y tres no había cómo cuidarse. Ahora quieren tener cría porque quieren las chicas jóvenes, porque tienen a donde recurrir para sacar una pastilla para tomar. Yo no. Nosotros no. Y yo antes del año estaba embarazada de vuelta. Y bueno… hasta que mi marido me dejó y se fue… y bueno, dejé de tener familia. Pero yo la pasé muy mal cuando se llevaron a mi hijo. Cuando lo sacaron del hospital, pensé que yo lo iba a poder sacar en mis brazos, y que me iban a dejar darle un besito o algo, o acariciarle… nada. La enfermera lo vistió con la ropita que él tenía, le llevó la ropa, la mamadera todo y lo entregó. E: Y cuándo te reencontraste con ellos acá en Buenos Aires… P3: (Ignora mi comentario) Sabés, una vez vino a pedirle el papá por ella (señala a su hija). Entonces se	Cuenta haber sufrido cuando le quitaron a su hijo	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de sus hijos

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
fue. La trajeron con treinta y siete kilos, muerta de hambre. Casi le mata el padre, porque le decía que ella no era hija de él, casi la mata. E: ¿Y para qué se la llevó? P3: Locuras. Cuando ella vino que le trajo la mujer del papá, era una calavera, una muerta. Cuando ella estaba internada en el Montes de Oca el padre nunca apareció para nada. E: ¿Y con los otros hijos? P3: También, lo mismo. E: Te preguntaba… cuando te reencontraste con tus hijos en Mi Esperanza, ¿qué sentiste vos? P3: Fue algo… (No concluye la frase. Parece esquivar la pregunta) Cuando dijo mi apellido… Porque mi hijo más grande lleva mi apellido, porque yo era menor cuando lo tuve, y el papá además no tenía documentos. E: ¿Qué edad tenían tus hijos cuando te reencontraste? P3: Cinco añitos, por ahí. Se abalanzaron por mí no sabés cómo. No salían de mi lado. Yo siempre le llevaba cositas, jabón, perfume, ropita… Me acuerdo cuando tuve a mi hijo en el parto. Yo sufrí muchísimo. Me maltrataron mucho, porque sabían de dónde yo venía. Sabían que era enferma de Lepra. Sabían todos. Estem… me pusieron en una camilla con las piernas arriba, gritaba como chancho yo, y veía que las otras los tenían y se iban… y yo… no sé cuántos días estuve ahí. Me pusieron inyección, me abrieron… Por poco no se murió adentro mi hijo. La partera no era hija de buena	Siente que la maltrataron cuando tuvo su hijo, por tener Lepra	Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
madre. Después vino un partero, era uno peor que otro, me apretaban la panza, me tapaban la boca, me ponían oxígeno, me mostraban una puerta y me decían "mirá, te vamos a meter ahí y te vamos a hacer cesárea". Me amenazaban, me trataban mal. Hasta que me metieron en el quirófano. Y tuve por cesárea. Pero me maltrataron de tal manera… dieciséis años tenía… y sabían que era enferma de Lepra, por eso me trataron como me trataron. Pasé muy mal. Con los otros dos no porque los tuve en el hospital, en el Cerrito. E: ¿Y la partera de ahí era también de afuera? P3: Sí, pero ya nos conocía. Trabajaba ahí… el cabo y la caba me atendieron… y bueno… no tengo muy buen recuerdo de esos momentos… que el embarazo, que llevaron a mi hijo sin darle un besito… que cuando nos llevaron de mi casa. Yo me iba en la ambulancia contenta, miraba el campo, miraba para afuera… trece años tenía. E: Claro, pero ahora lo ves diferente… P3: Sí, qué cruel que fue. Qué feo. Si hubiese tenido veinte y pico de años capaz era más madura… y bueno, no sé si no me iba a enloquecer. Pero hoy pienso muchas cosas, muchos recuerdos tengo en la cabeza que a veces me pone mal, pero me digo "no, tengo que salir de esto, está mi hija conmigo, los otros hijos yo sé que están bien". Nada más que el chico… bueno. Incluso a veces miro la televisión si no dice a fulano de tal lo mataron, porque viste, como travesti… la vida que	Sufre al recordar las cosas que ha vivido como consecuencia de su enfermedad	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
llevan. La otra mi hija está bien, me trajeron acá al bisnieto a conocer. Pero el chico no, él hace su vida, no formó familia, nada. Y bueno, esos son los recuerdos. E: ¿Ellos tienen relación entre sí? P3: No. La hermana no le quiere ver. Porque dijo "mami, él me quiso llevar a la droga, me quiso llevar de chica a hacerme jugar con cualquiera". Entonces ella le tiene bronca al hermano. E: ¿Ellos se criaron en Mi Esperanza hasta que cumplieron la mayoría de edad? P3: Ellos salieron con la tía, con la hermana del papá. Porque acá no se podía tener chicos en esa época. Ahora todos los rateros son los que se criaron acá. Tuvieron hijos, tuvieron la suerte de criar sus hijos acá, y qué pasa ahora, son una manga de rateros, otra cosa no son. Los hijos de los internos ahora… ni tienen estudio, están todos mal de la cabeza. Hay algunos que salieron perfectamente bien. Me vas a decir que no podés educar a tus hijos, guiarlos, sabés que tenés todo acá. Los hijos de enfermos te digo… Desgraciadamente uno no tuvo la suerte de por lo menos de criar a su hijo, era contagioso y contagioso y contagioso. Pero tuvimos enfermo con enfermo familia, y que yo sepa mis hijos son los tres sanos, gracias a dios, mal de Hansen no tienen, y muchos de los hijos de los enfermos, ¿quién nació enfermo acá?, nadie… ahora hay tratamiento, pero antes no. Hasta que no estabas desfigurado… a mí en la escuela me gritaban leprosa, porque tenía una	En la época en que sus hijos eran chicos no le permitían tenerlos con ella Se lamenta por no haber podido criar a sus hijos Cuestiona cuan contagiosa era la enfermedad Narra que le decían leprosa en la escuela	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/las hijos/as Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
lastimadura en el pie y me vendaba. “Leprosa” me gritaban en la escuela. E: Pero a vos no te habían diagnosticado nada en ese momento… P3: Nada E: ¿Sabrían de tu mamá? P3: Supongo que sí E: ¿Y vos cómo te sentías? P3: Yo era una nena, una criatura. Ellos directamente ni se juntaban conmigo y a mí no me importaba. Cuando salíamos de la escuela decían, “no te juntes con la leprosa”. Yo tengo hasta tercero superior. Porque allá no podías ir a la escuela. A los trece años me llevaron para allá, y allá no había escuela para que yo pueda ir. Sé leer, sé escribir, sé sumar, lo que a lo mejor no sé es multiplicar, porque nunca me enseñaron. E: ¿Alguna vez pensaste en ir a vivir afuera del hospital? P3: Tuve idea… pero nunca tomé la decisión. Una vez una doctora me dijo, “no querés ir a vivir afuera, yo te consigo una casita con el intendente”. Pero no E: ¿Y por qué no quisiste? P3: No sé. Yo ya de chica viví en los hospitales… y mirá si con mis setenta años me voy a ir a vivir afuera. Con todos los problemas de salud que tenemos y el sueldo no nos alcanza para vivir afuera, ni para comer ni para alquilar ni para vivir. Está todo caro. Acá por lo menos tenemos médicos, él es asmático crónico, ponele	Cuenta que en la escuela no se juntaban con ella por su enfermedad Cuenta que permanece en el hospital por cuestiones económicas y de salud	Discriminación y destrato de parte de los “sanos”

Transcripción entrevista P3	Comentarios exploratorios	Temas
que yo vivo afuera, hasta que venga la ambulancia él se me muere. Yo soy diabética, ¿qué voy a hacer afuera? No, no. El hijo de él le dice, cualquier cosa papá tenés la casa acá para venir a vivir. No, no, no me entra en la cabeza para ir. Yo pienso en la salud de nosotros. Nosotros tenemos muchos gastos, siendo que el hospital nos da un poco de medicamentos, pero los más bravos no nos da, yo la pastilla que estoy tomando para la diabetes está mil doscientos, lo que él hace para el asma, con PAMI le sale novecientos pesos, la pastilla de ella que gracias a Dios le dan acá, si voy afuera también tendría que comprar la pastilla de ella pobrecita, ya está entrando en edad, tiene dolor, muchas cosas, tiene que hacer rehabilitación. Yo no tengo pensado irme.		

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente a la participante Nº 3: "R.". Mujer de 72 años de edad y 59 años de internación.

Tabla 7

Desarrollo de comentario exploratorios y temas emergentes en Participante N°4

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P4: Ochenta. Voy a decir la verdad, no te la puedo negar.	Dice la edad	Aspectos biográficos
E: ¿Cómo está conformada tu familia? P4: ¿Tengo que decir todo? Tengo mis dos pibes, que ya son grandes. Están juntados, no están casados. Y tienen a sus hijas. E: ¿Vos estabas casado? P4: Sí, yo estaba casado y mi mujer falleció. E: ¿Cuántos nietos tenés? P4: Tres nietas. Ah, no, tres nietas y el muchacho, ese es extramatrimonial, extra pareja. Porque ese es de cuando mi hijo andaba jodiendo por ahí. Pero él no lo crió prácticamente. Sí le daba plata para estudiar y todas esas cosas, pero se crió con la madre. E: ¿Pero vos lo ves? P4: Sí, viene acá a visitarme con su novia. Linda chica, quedó que me iba a hacer las manos. "Pero este tenés que enderezarme", le digo. (Me muestra un dedo torcido).	Cuenta sobre la familia	
E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P4: (Piensa). Cincuenta años. Y más también. E: ¿Acá en la casa o acá en el Hospital?	Dice que vive en el hospital hace 50 años	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
P4: Acá en el Hospital. En la casa harán diez años. Mi señora falleció hace nueve años, y vivió poco tiempo acá. Un domingo que estábamos de asado y ella vino. Porque ella en ese momento vivía en mi casa afuera en Ituzaingó. Yo como trabajaba acá me quedaba. Yo me iba los viernes para allá.	Cuenta que tiene una casa en Ituzaingo	
E: ¿Vos entraste directamente acá o estuviste en otra colonia?		
P4: Acá. Siempre estuve acá. Yo vine de Misiones para probarme en un equipo de fútbol. A Lanús. Un tipo fue a pasear allá a Misiones y me trajo para probar. Pero ya no me daba la edad, tenía 22 años. Le gustó mucho cómo jugaba pero ya no me daba la edad. Y ahí trabajé… en ese tiempo había mucho trabajo. Empecé a trabajar de albañil en la capital. Había unos vecinos que me llevaban a trabajar con ellos. Estuve tres meses y ahí ya me descubrieron la enfermedad. Me salió un granito así en la canilla (hace gestos de que era un granito chiquito), uno acá y otro al lado, chiquititos eran, y por eso me descubrieron.	Cuenta que vino de Misiones a probarse en un equipo de futbol y le descubrieron su enfermedad Le descubrieron la enfermedad a partir de que le aparecieron unos granitos	Aspectos biográficos Primeros síntomas
E: ¿Fuiste al médico?		
P4: Sí, al policlínico, y ahí me dijeron que… enseguida llamaron al cura de acá para que me vaya a buscar, porque él iba a buscar a los enfermos con su jeep. Íbamos dos ó tres. “Tal día tienen que venir”. Y bueno, nos encontramos ahí.		
E: ¿Y vos ya sabías lo que tenías?	Lo internaron sin explicarle lo que tenía	Primeros acercamientos al sistema sanitario

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
P4: No, qué voy a saber. Ni acá ni cuando vine me decían. E: ¿Y qué te dijeron en el policlínico que tenías? P4: Nada me dijeron. Al poco tiempo que estuve acá me atendió un doctor de acá, un médico muy bueno era. No preguntaba yo tampoco. Me la pasaba llorando nomás. Salía por un agujero en el alambrado y me iba hasta el puentecito llorando. Todos los días. No quería comer nada. Los muchachos me decían "vení, vení, comé". Ese día que llegué, llegué a las dos de la tarde. E: ¿Cómo fue? ¿Directamente te dijeron te vamos a internar? P4: Sí. Te vamos a internar. Me dijeron también a dónde, pero yo ni conocía, si no conocía mucho Bueno Aires. Me trajeron en el jeep a las dos de la tarde. Y de ahí me llevaron a la cancha. Yo tenía un hambre. E: ¿A la cancha? P4: Sí. Me trajeron ahí para ver cómo jugaba. Me probaron. Me dieron dos picadillos después, eran muy chiquititos… (risas) yo tenía un hambre… Y de ahí me fui a la cama. Me atendieron bien los muchachos, pero bue… yo la extrañaba mucho a mi mamá, porque yo era el más chico de la familia. Tengo dos hermanos más, tenía… porque ya murieron. E: Pero vos no estabas viviendo con tu mamá en ese momento. P4: No, yo estaba en Buenos Aires y ella en Misiones. Después la traje. Me hice la casita y la traje a vivir	Sufrió mucha tristeza al momento de la internación Cuenta que al internarse extrañaba a su madre	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Relación con los otros "enfermos"

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
conmigo. Compré una prefabricada primero. Por suerte había un matrimonio que quería vender, así que me metía ahí, medio fiado porque me dio crédito. Ya a los pocos tiempos los muchachos de acá me querían mucho, me ayudaron todos. Íbamos los viernes y me volvía los domingos, porque los lunes tenía que trabajar acá yo. Trabajaba en el lavadero. E: ¿Cuando llegaste ya podías entrar y salir como querías? P4: Nooooo. Antes no. Si estaba el alambrado ahí. Los chicos no pasaban para este lado tampoco. Al lado de la iglesia estaba, pasaba por donde ahora es la Peña el alambrado. No pasaba nadie por ahí. E: Y cuando llegaste acá, ¿le contaste a tu familia? P4: Sí. Le mandé una carta a mi hermano. Él estaba en una despensa, lo trajo un matrimonio a trabajar con ellos. Le mandé a él la carta. Claro, una persona de antes no iba a saber lo que es la enfermedad. Nunca vio. E: ¿Y a vos entonces quién te dijo lo que tenías? P4: Después de un tiempo me lo dijo un doctor acá. Yo empecé a sufrir mucho de los cubitales. Tengo dos operaciones acá (me muestra el codo). Y después estuve como cinco años mal. No podía dormir. En el pabellón dos teníamos una bomba de agua. Y ahí amanecía yo, tirándome agua, eso me calmaba. Pero qué manera de sufrir el dolor… mamita. Después me fui componiendo. Pero cinco años estuve con brotes, con reacción, le decimos nosotros que salen granos y revientan.	Dice que lo querían mucho los “muchachos de acá” Cuando ingresó al hospital había un alambrado y no podía salir Cuenta que se enteró lo que tenía después de un tiempo de estar internado Sentía dolor en los cubitales Estuvo durante 5 años con reacciones de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cómo era el tratamiento médico? P4: Te daban pastillas y te ponían un líquido. Un dolor tenía en la cola cuando me ponían eso. E: ¿Era una inyección? P4: Una inyección, sí. E: ¿Llegaste y empezaste a vivir primero en el pabellón? P4: Sí, allá en el dos. Me atendían bien los muchachos… porque jugaba bien al fútbol. Una estrella era para ellos. Yo me iba hasta el puente llorando. A veces me quería escapar. Pero uno que no tenía dónde ir. Yo quería ir a algún lado, quería salir de acá, me quería escapar. E: ¿Había quienes se escapaban? P4: Sí, sí. Algunos se iban, los que tenían dónde ir. Muchos tenían familiares por acá, pero yo no. ¿Estás anotando lo que te cuento? No estás anotando nada… E: Está grabando… P4: Uhh cierto. No digo más nada entonces (risas). E: ¿Cómo era la vida acá cuando llegaste? Me contabas que estaba el alambrado ahí… P4: Sí, estaba el alambrado. A los chicos cuando llegaban no los dejaban pasar. Había una colonia por la Ruta 3, donde internaban a los chicos que nacían acá. Yo tuve suerte que tenía familiar acá en Castelar. Estuvieron catorce días ahí y después lo llevaron. E: ¿Y a tu señora cómo la conociste? P4: Cuando la conocí estaba muy mal ella. Estaba internada. Cuando recién te internás te sale todo, cuando	Cuenta que el tratamiento era doloroso Cuenta que estuvo triste y con deseos de escaparse Cuenta que a los chicos que nacían en el Hospital los llevaban a una colonia diferente Conoció a su mujer en el sanatorio	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Encierro e implicancias del mismo Eventos y significados asociados a la separación forzosa de las/os hijas/os

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
arrancás con el tratamiento. Después se fue componiendo. Ella se internó en el año cincuenta y siete, antes que yo. Trabajaba en el comedor. Antes íbamos a comer ahí. E: ¿Había un comedor para hombres y otro para mujeres? P4: Sí. Había mesas allá. Y si vos no querías comer ahí te llevabas al pabellón la comida, porque en el pabellón teníamos cocina, y una mesa larga que comíamos ahí cuatro ó cinco.	Había comedores pero también tenían cocina en los pabellones	
E: ¿Y las monjas? P4: Uhhhh… las monjas ahí estaban. Tenía una monja que era una italiana. No quería que llegue mi novia ahí. Se escondía la flaca.	La monja no le permitía que su novia vaya a verlo	Normas institucionales y artimañas para evadirlas
E: ¿Y por qué? P4: No, no te permiten. Y yo estaba siempre con fiebre… y aguantando todo eso… tengo las manchas de lo que brotaba de la enfermedad. Con el tratamiento, cuando empecé a tratarme me sentía mal. Yo estaba en cama y ya estaba con la flaca, ya andaba noviando, me atendía bien pobre flaca, me llevaba la comida. Y tenía ella un perrito negrito así. Y cuando venían las monjas el perrito se escondía debajo de la cama.	Cuenta que tenía fiebre y manchas por la enfermedad Dice que se sentía mal cuando comenzó el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación
E: Hasta el perrito se escondía… P4: École. Y acá la monja no quería saber nada		
E: ¿Eran la autoridad las monjas? P4: Siiiii. Sí. Nada más que nosotros teníamos a una que era italiana. Fuaaaa… carácter fuerte tenía. "¿qué está	Cuenta que estuvo con esas fiebres durante 5 años	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
haciendo?", me retaba la monja. Y yo estuve en cama como cinco años, estaba mal. No era muy grave pero estaba con fiebre siempre, treinta y nueve tenía… treinta y nueve, cuarenta de fiebre. Después me fui componiendo. Se fue calmando todo. E: ¿Y cómo hacías para jugar? P4: Yo jugaba. Total después venía derecho a la cama. Me daban calmantes los enfermeros. El señor ese que antes tenía el bar en la esquina, ese era mi enfermero. Qué buen tipo que era. Se levantaba a veces a la una, a las dos de la mañana para ponerme calmantes. Porque no me dejaba dormir el dolor. E: Me contabas que al principio estuviste un poco triste, ¿cuándo más o menos empezaste a repuntar? P4: Y… estuve muy triste sí. Uno que es más o menos, capaz se pega un tiro. La tristeza que tiene uno ahí cuando entra… qué mierda… todo extraño, todo desconocido. Y alguno te trataba más o menos como animal, qué se yo, no te trataba bien. Otros te trataban bien, te ofrecían cosas, para cocinar, para hacer lo que sea, un café o aunque sea un té. E: ¿Y los médicos? P4: En ese momento había tres médicos nomás. Había dos neurólogos, de la enfermedad, de la piel, médicos de la piel. Y los otros de las cervicales, los nervios, los huesos… ¿cómo es? Traumatólogo. Había uno y dos, una cosa así. Y un cardiólogo. Eran cuatro o cinco médicos.	Cuenta sobre los calmantes que le daba un enfermero Cuenta haber tenido mucha tristeza cuando lo internaron	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Y el trato con ellos cómo era? P4: Y bastante bien. Había uno que era el jefe del pabellón dos, ese era muy enérgico… ese sí. E: ¿Cómo enérgico? P4: Cuando te llaman, cuando te cita para atender tenés que ir. E: ¿Sino se enojaba? P4: Sino te mandaban preso. Porque antes cualquier cosa te mandaban preso. Ahí donde están los jubilados… ese era la comisaría. E: ¿Y a vos te mandaron preso algún día? P4: Sí, por pelear, era medio peleador. Pegué, si me pegaban yo pegué también. Después nos metían a todos presos ahí y dormíamos todos juntos en el calabozo. Teníamos una cama pelada sin nada, con elásticos nomás. E: ¿Y por qué te peleabas? ¿Por el fútbol? P4: En el fútbol. Sólo en el fútbol. Afuera no. En la cancha. Casi siempre me echaban de la cancha. Un tiempo nomás jugaba. Por ahí ya en el segundo tiempo ya estaba tomando mate ahí afuera. Los sábados jugábamos. A veces por defender a otro. Y estaba la hinchada… era tan lindo. E: ¿Y la relación entre los internos cómo era? P4: había un muchacho que era medio chinchudo. Por ahí por problemas de la enfermedad. Por ahí lo abandona la familia. Muchos casos hubo de esos. No les dejan ir a la casa. Un matrimonio, que ha dejado a su	Cuenta que si no iba a la cita con el médico lo metían preso Lo metieron preso por pelearse Las camas de la comisaría no tenían colchón, solo los elásticos Tiene buenos recuerdos de cuando jugaban al futbol en el hospital Cuenta que había personas que tuvieron que separarse o fueron abandonados por sus seres queridos debido a la enfermedad	Normas institucionales y artimañas para evadirlas Actividades y tiempo libre Sentimientos y significados asociados al “ser enfermo”

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
marido. Eso es lo más triste. Pasar llorando. Algunos te abandona tu familia, los novios, o recién casado. E: Pero vos con tu familia… P4: Yo bien. A parte que todos estaban allá. Yo venía a buscar trabajo. Venía para probarme allá en Lanús. Me falló. Y yo le mandé después una carta a mi vieja, a mi mamá, y ni pelota me dio. Uno que ignoraba, no sabía lo que era la enfermedad. Por el nombre menos, qué sabía lo que era la Lepra. E: ¿Y qué le pusiste en la carta a tu mamá? P4: En la carta. Le dije la verdad. Porque yo venía con esa ilusión de jugar, lo que sea, más o menos, y comprar una casa. Me falló todo. Decí que vine a acá. Por un lado tuve suerte porque después con el tiempo ya me compuse un poco, y era muy laburador, eso sí, tenía el reparto de carne, antes salía la carne y salía la leche, todos los días, y yo tenía que repartir. Esto estaba lleno, en el pabellón, a veces dormían en el pasillo, gente que venía. E: ¿Vos trabajaste siempre en el reparto? P4: Un tiempo nada más, después trabajé en el lavadero, trabajé en la comisaría, de mucamo un tiempo nomás. Esa era comisaría antes, donde están los jubilados. Teníamos presos ahí, que trajeron de otros sanatorios. Habían dos que habían… asesinos eran… habían matado gente, compañeros digamos. De Córdoba vino uno y otro de Entre Ríos creo que era. Hay que darle la comida y todo eso viste. Y yo andaba… no me quedaba	Cuenta que le escribió una carta a la madre para contarle de su enfermedad Durante su internación se desempeñó en diferentes trabajos	Reacciones del contexto familiar Oficios y responsabilidades

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
yo. Y después, después cuando pude comprar la camioneta ahí ya cambió. Compré el terreno. El terreno me dio a pagar el matrimonio de acá que se iba al Paraguay. Y tenía que darle la mitad. Y pedí plata por ahí prestado, en el club. El club me prestó también, tal es así que así empecé haciendo algo… E: ¿Ahí ya te habías juntado? P4: Sí, estaba juntado, sí E: ¿Y estaban en una pieza del pabellón o una casa? P4: Me dieron una casita acá, la casita uno. No, no, primero no me dieron. Ella vivía ahí, y si yo venía de noche a visitarle entraba de contrabando por la ventana. E: ¿Ella vivía sola en la casita? P4: Noooo, tenía compañeras también. Estaba completo. E: ¿Era una casa comunitaria? P4: Era una casa de las del Estado. Y ahí vivían tres matrimonios, tres parejas, y a mí me dieron después, pero tenía que estar casado. E: ¿Ahí te casaste? P4: Y urgente me casé, quería dormir con la flaca (risas). Nos fuimos a Misiones. Yo era muy laburador, como te decía. Cualquier trabajo yo hacía. E: De ahí te fuiste a Misiones y te casaste allá… P4: Sí. Pero después de mucho tiempo. E: Al principio no estaba permitido el casamiento… o sí. P4: No sé, porque yo no me casé acá. Igual casaba el cura que estaba acá.		

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Y por qué no te casaste acá? P4: Porque allá estaba toda mi familia. Aparte me iban a comprar toda la comilona para la noche. Mataron dos lechones y veinte pollos, gallinas, qué se yo que eran. Éramos muchos, más o menos cuarenta éramos esa noche. Y la iglesia estaba ahí, el registro civil también. E: ¿Y viajaron ustedes dos solos? P4: Sí E: ¿Y ahí cuántos años tenías? P4: Y veinticinco, por ahí. E: ¿Ahí ya los dejaban salir? P4: Sí, sí. Aparte yo ya estaba muy bien ahí. A veces el colectivo no te querían llevar los choferes. Si estabas un poco avanzado que te salía alguna cosa… E: No te querían llevar… P4: No… no. Me escondía. Apurado tenía que salir. Para volver esperaba la noche. Así que en Misiones me casé, estuve dos meses allá. Después no tenía plata para volver, eso es lo más triste. Llevé poco de acá. Me compraron la comida, y ella llevó el vestido de novia, todo compramos. Yo tenía un traje viejo también, me prestaron. Para volver era el asunto. Tuve que mandar a pedir. Tenía un compañero en el equipo que estaba hace más años y tenía un poco de moneda. Le mandé a pedir plata y enseguida me mandó la plata. Aparte tenía que venir para jugar. Tenía un compromiso. E: Ahhh, por eso te mandó a plata.	Cuenta que a veces el colectivo si notaba alguna marca de la enfermedad no lo querían llevar Cuenta cómo hacía para viajar en colectivo sin que noten su enfermedad	Sufrimiento de discriminación y destrato Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
P4: (Risas) Sí, porque yo era como estrella acá, acá todos me conocen los muchachos, era medio estrella y peleador. E: ¿Metías goles? P4: Sí, sí. Jugaba adelante, era caradura, tenía mucha fuerza. El papá del negro jugaba con nosotros, era mi compañero de equipo, jugaba muy bien, hace poco murió, me entendía mucho, le hacía señas y me la picaba así arriba, para que yo juegue para adelante, nos entendíamos, parecíamos novios. El negro ese creo jugó en Vélez, de joven, era bueno. E: ¿Y a Misiones fueron y volvieron en colectivo? P4: Sí, todo en colectivo. E: ¿Y tu mujer ya estaba mejor? P4: Sí, ella ya se había limpiado la piel, todo. Íbamos a la pileta, íbamos a bañarnos ahí. Y al río también íbamos a bañarnos, ya estábamos mejor, así que tuvimos unos meses. Me mandó la plata urgente el hombre, me quería mucho también y además estaba en la comisión del club. Me mandó, me giró enseguida la plata. Yo estaba bien, estaba fuerte. E: Llegaste directamente a la cancha… P4: Sí, prácticamente. Pasé mucho yo... A veces triste y mal también por mi familia y todo, porque yo tenía que mandarles giros, ayudarle a mi gente allá, a mi mamá. A veces los hermanos míos no tenían trabajo, porque allá era rural. Tenían que trabajar con machete, cosechar té, yerba, eso… y a veces no había eso para hacer. En una		

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
temporada por ejemplo no hay eso. Y ahí está pasando mal. Qué plato. E: ¿Y cuando volviste te pudiste ir a vivir con ella? ¿Tuviste que hablar con las monjas? P4: Sí, había también monjas en los barrios y en los pabellones. Las monjas eran las que tanto hinchaban para casarnos. Era novio lento nomás me decían. Medio escondido. Te obligaban a casarte. No ves que la chica no podía ni llegar ahí a visitarme cuando yo estaba en cama. E: No la dejaban pasar… P4: Noo… estaba de guardia ahí, mala era. Era italiana esa. Qué plato. Pero dentro de todo me querían las monjas. E: ¿Y cuándo se fueron a vivir a una casita? P4: Y ahí… nos dieron… dieron la orden en la oficina de que me tocaba una casa. A parte yo estaba muy bien mirado viste nunca hice lío nada. En la cancha tal vez peleé, pero en la cancha era otra cosa, así que… E: ¿Y cuando nació tu hijo? P4: Cuando nació quedó acá una semana lo dejaron nomás quedarse, porque antes no te dejaban. E: Estuvo una semana acá… P4: Sí. E: ¿Y después se lo llevaron? P4: Sí. E: Nació acá…	Las monjas le exigían que se case para estar con su novia Cuenta que cuando nació su hijo se pudo quedar una semana y después se lo llevaron Cuenta que su hijo mayor fue llevado a la colonia mi Esperanza	Normas institucionales y artimañas para evadirlas Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/las hijos/as Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/las hijos/as

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
P4: Sí. En el nueve. Lo atendía un doctor de acá. Era maricón el médico ese. Y te deja estar una semana, un poquito más para que saques de acá. Entonces si no tenías donde mandar estaba feo, tenía que ir a la Colonia de Mi Esperanza, ahí estaban todos los chicos. El mayor estuvo dos años ahí. Doy gracias a Dios que salió bien digamos. No le afectó. Porque pobrecito a veces estaba así (hace gestos de quien se acurruca en uno mismo) cuando llegábamos nosotros, lo íbamos a visitar los domingos, sábados y domingos íbamos. En el triciclo ese viste, porque lo ponen ahí y lo dejan. Ellas están por ahí en el segundo piso haciendo cosas, las monjas y las mucamas. Y quedan los chicos ahí… algunos se caen del triciclo. Demasiado bien quedó… porque está estudiando, hoy tenía que rendir me dijo esta mañana. Tiene que rendir toda esta semana. Por ahora dice que iba bien, sacó ocho, nueve, quiere decir que está bien. Y está trabajando. Pero lo mata el trabajo también, porque él a la tarde va a un colegio también. A las dos entra. Y en la fiscalía trabaja a la mañana. Es abogado. Después se va a la casa a comer, le queda cerca, y con el vehículo es una gran cosa. Es una buena platita que entra. Ahora se puso a estudiar también la mujer. "Decile a tu señora que yo estoy vivo, no estoy muerto todavía" le dije. E: ¿Por qué? P4: Porque no viene nunca. Antes venía. No sé qué pasó. Si le entró el miedo viste. Qué sé yo. No vino más. No vino más. Antes venía, comíamos, cocinaban acá. El	Cuenta que los chicos en Mi Esperanza no eran cuidados adecuadamente	

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
marido siempre es cocinero, ella no cocina. Así que así es la vida nuestra. E: Entonces cuando nació tu hijo se lo llevaron a Mi Esperanza… P4: Hasta los dos años, sí. Y procurábamos… yo me rompía la cola para hacer plata. Levantaba quiniela también yo. Tenía el reparto, eso era una gran cosa, y el peculio. Son tres cosas, tres suelditos, no era mucho pero… porque yo no estaba jubilado en ese tiempo, mi señora tampoco. Y algo tenía que mandarle a mi mamá también. Porque ella no trabajaba prácticamente. Cuando era tiempo de cosecha de té ella iba a ayudar a los chicos, ella iba a cosechar, con ese rocío, todo, era guapa la vieja. E: ¿Y cuántos años tenías cuando tuviste a tu hijo? P4: Veinticinco… por ahí. E: Enseguidita que te casaste, no perdiste mucho tiempo. P4: Es que había muchos muchachos lindos por acá, muchos muchachos lindos. Y yo era medio celoso. Ella tenía muchas amigas y amigos. Acá todos éramos así. E: Así que eras celoso… P4: Sí… a la cancha tenía que ir todos los sábados cuando yo jugaba. Cuando yo no jugaba íbamos los dos. E: Y cuando tenía dos años el chico ¿ustedes se mudaron? P4: No. Mucho después.	Cuenta que levantaba quiniela y hacía repartos Cuenta que compró un terreno y la llevó a vivir ahí a su mamá para que crie a sus hijos	Oficios y responsabilidades Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
E: Entonces él vivió dos años en Mi Esperanza ¿y después se fue con algún familiar? P4: Compré yo el terreno en Ituzaingó y una prefabricada. Y traté de cerrar todo y ahí la traje a mi mamá. Y se quedó con mi vieja el pibe, así que. Mi señora igual se iba los viernes. Salía de tejeduría, porque trabajaba allá y se iba. Era buena tipa. Muy trabajadora. Hacía colchas, todas esas cosas hacía ella. Entonces yo me iba también los domingos, sábados así, porque tenía que hacer el reparto de carne, si yo me iba antes tenía que pagarle a uno. Porque antes salía todos los días, sábados, domingos, igual salía la carne y la leche. Entonces yo tenía que pagarle a alguien, a un muchacho compañero de fútbol y me hacía el reparto los dos días, entonces yo tenía que tirarle unos manguitos viste. Y este otro más chico no fue a Mi Esperanza. Estuvo una semana acá y después ya se compuso un poco la madre y ya está. Este lo tuvo con cesárea, al negrito, al otro no. E: Y el más chico nació acá y después se fue… P4: Claro, porque mi señora ya estaba afuera con el otro. Entonces ya era una ventajita. El negro más llorón que la mierda era de chiquito. La cuestión es que zafamos todos, gracias a Dios. Por lo menos salud. Era laburador como loco. Siempre laburé. Yo antes era lustrador de zapatos allá en Misiones. Tenía diez años por ahí y ya me rebuscaba. Mi mamá trabajaba tipo contrabando. Compraba cosas y vendía, del Paraguay por ahí. Yo la	Los fines de semana él y su mujer iban a visitar a sus hijos Cuenta que su esposa trabajaba en tejeduría	Oficios y responsabilidades Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
ayudaba, traía los canastos. Después iba a lustrar zapatos. E: Y vos ¿cuándo te fuiste a vivir a Ituzaingó? P4: No me acuerdo tanto… ella estuvo mucho tiempo sola. Bah, con mi mamá. Y después me fui yo. Conseguí trabajo en el teatro San Martín. Unos familiares me mandaron allá a que pida trabajo. El capataz era amigo de ellos, no sé qué era, algo así. E: ¿El Teatro San Martín en capital? P4: Sí. Después ya enseguida me fui a vivir a casa. Conseguí trabajo y ya está. E: ¿Cuál casa? P4: Mi casa, que tengo en Ituzaingo. E: Me decías que conseguiste trabajo… P4: Sí. En mantenimiento entré. Teníamos que limpiar el Teatro, cuatro pisos tenía el teatro. A mí me quería mucho el mayordomo, el capataz. Uh, me quería mucho. Después renuncié. Porque en ese interín me salió la jubilación. Mi señora ya se había jubilado también. Éramos los dos jubilados. Y yo compré una camioneta, una Ford, en ese interín. Una F100 modelo 80, con dos tubos de gas, no gastaba nada casi. Y acá hacía muchos viajes. Iba y venía, me llamaba la gente, "¿podés venir tal día?". E: Hacías fletes… P4: Sí, era fletero. Me las rebusqué, de todo un poco. Trabajo que se presentaba, hacía. Los vecinos por ahí necesitaban hacer un pozo, iba yo. Eso no rechazaba	Cuenta que se fue a vivir a afuera del hospital un tiempo	

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
nada, siempre de chico fui así. Mis hermanos, eso que son mayores, no eran tanto como yo. Porque no tenían compromisos. Los dos solteros eran. E: ¿Y cuándo volviste al Hospital? P4: Y no hace mucho que yo volví. En ese interín yo estuve quince años afuera, mientras hacía la casa, compré otro terreno también, no, si yo no soy tan tonto, me la rebuscaba. Tengo un terreno que ahora le dije a los chicos que hay que poner todo al día, documentación, todo. Está, pero le falta no sé qué miércoles. Un terreno grande es, como para dos casas. De diez por cuarenta. Se asfaltó ahora la avenida esa de mi casa. Están haciendo una casita en el fondo para mí. Porque adelante alquilamos. Entraron una vez los chorros. Falta el baño terminar nomás. E: ¿Y tus hijos viven cerca? P4: El más grande está en Castelar, está bastante cerca. Y el más chico está a diez cuadras de casa. Me está haciendo una pieza también en su casa, para que yo me vaya los viernes o los sábados. Ellos se dan cuenta que yo estoy muy solo. Yo acá no me meto con nadie. Ni una vieja hay también para agarrar. Y entonces me dicen "papi, agarrate al menos una vieja con bastón". Es que no hay. Ahora ya estoy viejo. Pero es muy triste estar solo, fua… a la noche. A veces no duermo enseguida… uno piensa y piensa. (Se levanta, golpean la puerta. Sale y vuelve enseguida). Me hiciste hablar mucho ya. ¿Qué más?	Cuenta que estuvo 15 años viviendo afuera de la institución Se siente solo y eso lo apena	Aspectos biográficos Consideraciones y creencias en torno a la internación obligatoria

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Te parece que la internación obligatoria estaba bien, estaba mal, qué opinás? P4: Para mí sí. Estaba bien por la salud de uno. Porque uno si estás afuera y se te declaró eso y no sabés lo que es o como tratarte… para mí sí. Ahora vos tenés que comprar el medicamento. Yo ya estoy curado, estoy negativizado. Es hora de comer, ¿no? A ver ¿qué falta? E: Mirá, ahora lo que necesito es que completes unas frases. Por ejemplo, esta dice, "yo soy…", ¿cómo la completarías? P4: Con esa me mataste, qué te puedo decir… E: No sé, lo que quieras. P4: Pero me tenés que decir qué tengo que decir… E: Como vos quieras. La frase dice "yo soy…" P4: Yo soy… borracho (risas). Y yo para mí soy un hombre bueno. Un padre bueno. Principalmente a los chicos los crié, los atendí muy bien. ¿Así está bien? E: Sí. La siguiente dice: "creo que lo más importante en la vida es…" P4: Ay, ay, una mujer, una señora. Casarse, tener hijos, tener un hogar, porque si no hay un hogar no hay esperanzas, para criar a los chicos, porque para eso hay que estar preparado, para hacerlos estudiar, para que estén bien. E: Bueno, y una de las últimas dice, ¿qué esperas para tu vida en los próximos años? P4: Y, mejorías. Que mejore el Estado general, porque estamos muy mal. Nosotros que estamos acá, los	Cree que la internación obligatoria era necesaria para obtener un tratamiento adecuado Dice que ya está curado Pese a decir previamente que está curado se denomina "enfermo" Menciona un "nosotros los enfermos"	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Transcripción entrevista P4	Comentarios exploratorios	Temas
enfermos, estamos más o menos bien, no nos podemos quejar, pero los que están afuera, los pobres que no tienen trabajo… yo tengo familiares que no tienen trabajo, o le dan dos o tres días y el resto le descuentan, no le dan todos los días, y eso es muy problemático, más si hay chicos, viste esas cosas. E: ¿Hay algo más que quieras agregar? P4: Yo, me gustaría a esta altura del campeonato encontrar una señora buena. Formar un hogar otra vez. Hogar tengo pero… E: Te gustaría volver a formar… P4: Una pareja. Eso. Puede ser. Con la edad que tengo, viejito yo, pero igual. Y otra cosa, bueno, estar al lado de los hijos, de los nietos, de las nietas, porque cuando le lleguen los galanes a esas… Ayer estuvo una acá, un desastre me hizo. Y hoy me llamó que va a venir el hijo del más grande. Capaz se queda a dormir.		

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente al participante Nº 4: "B.". Hombre de 80 años de edad y 58 años de internación.

Tabla 8

Desarrollo de comentarios exploratorios y temas emergentes en Participante N°5

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P5: Ochenta y tres E: ¿Con quién vivís? P5: Solo. Vivo solo, pero a la noche voy a dormir a lo de mi compañera. A su casita. E: ¿Hace cuánto que vivís acá en el Sommer? P5: No sé exactamente… cuarenta años hará. Cuando a los operados los dejaban en clínicas yo trabajaba de enfermero ahí, después de ahí pasé un tiempito al seis. Y después renuncié a la enfermería. Tenía que hacer las curaciones y no me gustaban. No… y me suspendieron un mes, porque no quería ir. Poner inyecciones, tomar la presión, sí, pero curaciones no. En ese tiempo era más jodido, porque había gente que no iba nunca. Ponele, te curaba hoy y volvían cuando ya no podían más. Nooo… están locos. Fui al pabellón dos. Un día trabajé. Ahí me suspendieron, un mes o dos más o menos. E: ¿Gente que vivía acá iba después de mucho tiempo? P5: En el mismo pabellón vivían. Porque antes había un enfermero por cada pabellón. Usted los atendía, usted los curaba y no volvían más a que los cure. Y no había para echar desodorante, nada. E: ¿Se infectaban?	Edad Familia Se desempeñó como enfermero dentro de la institución	Aspectos biográficos Oficios y responsabilidades

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
P5: Claro… salía un olor. Y me hacía mal el olor. Entonces me fui. No trabajo más. Nooo… estás loco, ahí nomás dejé todo. (Risas). Me voy. Me suspendían E: ¿Y después conseguiste trabajo de otra cosa? P5: Me dejó sin trabajo. Y un día me dice el jefe de zona "¿vos no pensás pedir trabajo?", "¿Y para qué, si usted sabe que estoy suspendido? Si me quiere dar deme, sino no". Y bueno. Me dice "te vas a ir a juntar la basura", y me mandó. Yo manejaba el carro y otro la juntaba. Y después me mandó a cortar pasto. Con la guadaña, vio, empecé a cortar pasto. Enfermero no. Porque no es como ahora. Era un desastre, salía más jodido yo que el que venía, porque había gente que eran limpitos, que se cuidaban y se curaban bien. Pero había unos que usted los curaba hoy y venían cuando ya no podían más. Noooo. En seguida renunciaba. Estuve en el dos, estuve en el tres, estuve en el seis. "¿Y qué clase de enfermero sos?" me decían. "Y yo aplico inyecciones todas las que quieran, pero curaciones de así de dos o tres días que no vienen no". Si se curan hoy y vienen mañana sí. Pero es que no vienen seguido. Entonces por eso renunciaba. Y la monja del pabellón seis me quería a mí. "Vení, vení, tú tienes que venir acá" (imita el tono español de la monja), me decía. Después ya se olvidaron de mí y me fui a cortar el pasto al campo. Era lindo ahí, porque no había olor a nada. Me hacía mal al estómago el olor. No aguantaba.	Se desempeñó como recolector de basura También trabajó cortando pasto	Oficios y responsabilidades

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Con quién vivías antes de que te diagnosticaran la enfermedad? P5: Con mis padres, en San Juan. E: ¿Y cuántos años tenías? P5: Y habré tenido catorce, trece. E: ¿Cómo te diagnosticaron? P5: Fue primero mi hermano a hacer el servicio militar y le agarró reacción. Lo llevaron a hacer prácticas. Y le agarró reacción. Lo llevaron a Mendoza. Y ahí le descubrieron que era enfermo, entonces lo trajeron a Córdoba, al leprosario que hay ahí. Después salió el otro hermano mío. Y después yo sentía, que no me podía agarrar el brazo, porque sentía un dolor que no se aguantaba. E: ¿En los cubitales? P5: Sí, en los cubitales. Entonces le escribí a mi hermano que me vinieran a buscar porque yo también estaba enfermo. Entonces vinieron y me trajeron. Ya tenía apenitas este dedito jodido. Yo me pegaba así (se pega en el codo). ¡Fuaaa! me agarraba como una electricidad. Y me soplaba, metía el brazo en el agua. Por ahí de noche me levantaba, y calentaba en esas cocinas a leña, calentaba los trapos y me ponía el trapo caliente así en el brazo, hasta que se me pase. Y bueno, después me empezaron a operar, de todos lados, acá, acá, acá tengo como dos operaciones, acá también, en la rodilla el simpático (muestra sus cicatrices en los brazos y señala la de sus piernas). Igual nomás, de ahí me	Antes de que le diagnostiquen la enfermedad vivía en San Juan Le diagnosticaron la enfermedad a los trece, catorce años El hermano se enfermó antes que él Dice que su hermano "era" enfermo, en vez de estaba Le comenzó a doler el brazo y por eso se dio cuenta que estaba enfermo Describe el dolor que tenía en el brazo Fue operado en varias ocasiones, de los cubitales y en las rodillas	Aspectos biográficos Descubrimiento de la enfermedad por "ojo no experto" Primero síntomas Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
compuse un poco. Porque lo que más me mataba a mí… yo brote, reacción nunca tuve, nada, eran los cubitales, manchas, ampollas, tampoco. E: Eran dolores más internos…	Dice que nunca tuvo manchas ni ampollas, solo dolor en los cubitales	
P5: Sí. Según ellos, decían, yo los escuchaba cuando me operaban porque estaba despierto, dicen que el nervio tiene como una vaina, y el nervio circula ahí, y cuando eso se engorda, se crea como una grasitud en el nervio, entonces se pega a la vaina, y ahí se empiezan a encogerse los dedos. Por eso me operé acá, quedé mal, me volví a operar, mal, me volví a operar. Acá se nota (muestra el codo). Yo le decía al doctor, "oiga, hay tantos acá y siempre yo, llame a otro por lo menos, a que se de una vuelta", y se reía.	Explica lo que sucede con el nervio Cuenta que tuvo operaciones que no tuvieron las consecuencias esperadas	Tratamientos médicos y usos del cuerpo con fines de investigación
E: ¿Ahí estaban tus hermanos también internados? P5: Sí, ya estaban ahí. Y yo entré ahí, y después entré de enfermero y estaba con ellos siempre. E: ¿Y tus papás?	Se internó donde ya estaban internados sus hermanos	
P5: No, mis papás no. Ellos estaban en San Juan. Eran sanos. Los únicos que salimos enfermos éramos nosotros tres, hermanos. E: ¿En ese momento podías salir? P5: Sí, sí E: ¿No había drama? P5: Si te reconocían que eras enfermo te bajaban. E: ¿Del colectivo?	Dice que los padres "eran" sanos y èl y sus hermanos "eran" enfermos	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Sufrimiento de discriminación y destrato
P5: Sí. Eso era lo jodido. Allá en Córdoba el sanatorio está casi en el monte, está lejos, como a doscientos	Cuenta que si en el colectivo reconocían a alguien que tenía su enfermedad lo bajan	

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
kilómetros de la ciudad. Y si usted iba en el colectivo, por más bien que usted estuviera, y alguno lo reconocía que era del sanatorio, le avisaban al chofer y abajo. Y estaba mal eso.		
E: ¿Y qué hacían?		Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos
P5: ¿Y qué vas a hacer? Tenés que caminar. (Se ríe). Una vuelta yo estoy en la terminal de Córdoba y me iba a ir para la Colonia, y veo ahí uno en la cola… estaba por subir al colectivo y agarré una revista y me tapé la cara, cosa que no me vea. (Risas). Eran como seis horas y tuve que ir tapado. Cuando faltaba una distancia cortita, ahí sí, ahí ya me saqué la revista. Cuando me levanté para bajarme a la entrada de la colonia, ya está. Los hacían bajar, en cualquier lugar, y eso estaba mal. Sino a veces venía el colectivo y paraba, y por ahí alguno de adentro dice, ese es de la colonia, y cerraba la puerta y seguía, no te levantaba.	Cuenta que una vez tuvo que esconderse en el colectivo para que no lo reconocieran por miedo a que no lo dejen viajar Cuenta que a los de la colonia no los dejaban subirse al colectivo	Sufrimiento de discriminación y destrato Encierro e implicancias del mismo
E: ¿Y los médicos te dejaban salir?	Los médicos no los dejaban salir pero se escapaban	
P5: Y no, pero todos se escapaban. De acá yo vine, y me fui a pata hasta Rodríguez (son aproximadamente veinticinco kilómetros). Me agarró un aguacero. Tenía una valijita de cartón y se me hizo bolsa. Porque yo me la ponía arriba de la cabeza. Y me compré un bolso ahí en Rodríguez. Era jodido, no te llevaban. El curita te llevaba. Había un curita gaucho, tenía un jeep, el te cargaba y te llevaba. Los otros, nadie. Era jodido. Ahora no.	Se debía transportar caminando porque nadie quería llevarlo Un cura era el único que los llevaba en su vehículo	
E: ¿En qué año empezó a cambiar eso?		Relación y contacto regulado con los otros “no enfermos”

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
P5: Y… habrá sido como unos veinte años. Porque antes traían a los chicos de Mi Esperanza, que eran de las mujeres que habían tenido familia, y le sacaban los hijos y se los llevaban a la Colonia Mi Esperanza. Y adonde ahora es el velatorio, ahí le hacían ver a los chicos, no pasaban para acá. Así era. Hasta que un día P. A. y algunos más habían traído a los chicos, entonces dijeron, cuando los traigan no vamos a dejarlos llevar. Y nos organizamos y no dejamos que se los lleven. Y ahí empezaron ya a dejar a los chicos. E: ¿Y en Córdoba también era así? P5: No, en Córdoba no pasaba nadie. Había dos alambrados. No podían pasar. E: ¿Y vos cómo hacías para salir? P5: Si te daban permiso, venía la ambulancia, te cargaba y te llevaban, hasta Córdoba, hasta la ciudad, hasta el barrio San Vicente, ahí había un internado. Al que descubrían que era enfermo lo dejaban ahí y después venía la ambulancia y los llevaba al Chañar. E: ¿Y cuando se bajaban de la ambulancia tenían que esconderse? P5: No. En la ciudad de Córdoba no era así. Por lo menos cuando yo estuve no. Nunca. Yo me iba a bailar, y ahí sabían que era enfermo, pero no pasaba nada. Pero en el barrio del sanatorio era terrible. Si descubrían que eras enfermo te sacaban a los tiros. Una vez fueron unos muchachos del sanatorio al pueblo, y a los tiros los	Cuenta que antes a las mujeres les sacaban sus hijos y los llevaban a la Colonia Mi Esperanza Cuenta que a los chicos no los dejaban entrar al sector donde estaban los internados Narra la lucha que llevaron a cabo para lograr que dejen a los chicos con sus padres En córdoba era aun más estrictos, había alambrados y nadie podía ingresar Cuenta que en el barrio del sanatorio si descubrían a alguien que provenía del sanatorio los sacaban a los tiros	Acciones de dignificación y restitución de derechos Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
sacaron. Por eso digo, que ahí era jodido. Pero en la ciudad no.		Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
E: ¿Cómo fue tu llegada por primera vez al sanatorio?	Cuenta sobre el maltrato en su traslado al hospital	
P5: Me trajo mi hermano. Me fue a buscar en el tren y me trajo. Bajamos en Dean Funes y de ahí fuimos a la policía. Y te dejan donde guardan los caballos, las caballerizas le dicen, nos dejaron ahí. No tenías que moverte de ahí. Y de ahí llamaron a la ambulancia. Cuando llegó la ambulancia del Chañar a buscarnos, arriba. Un olor a formol que no se podía aguantar.		
E: ¿Por qué a formol?		
P5: Decían que eso era como un aislante. No sé. Es fuerte. Te arruinaba la vista. Te hacía lagrimear fuerte. Y después ya vine para acá.		
E: ¿Allá como estaba distribuido?		
P5: Como acá. Había casas, chalet, y los pabellones, de hombres y mujeres.		
E: ¿Era más chico que acá?		Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
P5: Sí, era más chico.		
E: ¿Cómo te sentiste al llegar al hospital?	Se sintió aliviado al llegar al hospital porque se iba a comenzar a tratar la enfermedad	
P5: Por un lado bien, porque te ibas a hacer los tratamientos, te ibas a tratar, así que te sentías un poco más aliviado. Y después de ahí, uno ya… comprendés lo que tenés, y te das cuenta que te rechazan, y es feo, feo.	Al comprender la enfermedad siente que lo rechazan	
Y de ahí empecé a andar de un lado para el otro, vagando. De ahí me fui al Cerrito, pero el Cerrito no me gustó, porque la comida era feísima, ni para los perros servía. Ahí estuve como veinte días. Trabajaba de	Fue cambiando su lugar de internación	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
enfermero. Y me dice el que estaba ahí, yo pedí para irme "no, no, vos hacés falta, vos te tenés que quedar acá". "No, si esto es un corral, no es un sanatorio". Y se enojó el director, que le dije así. "¿Y cuándo te querés ir?". "Ya, si puede ser". "Bueno, mañana a las 5 de la mañana sale la lancha". Y llovía, y me fui igual, en la lanchita. De ahí del cerrito salí y me fui a Misiones. Ahí la conocí a mi compañera de ahora. E: ¿Y por qué te fuiste de Córdoba al Cerrito? P5: Porque un muchacho me dijo que en el Cerrito había un montón de mujeres, y ahí en Córdoba eran todas viejas, y yo era jovencito. Pero cuando llegué ahí… mamita. Me dicen "¿vos sabés jugar a la pelota". "Y patear un poco sé". "Vamos", me dice, "acá tené cuidado porque están los piques, esos pinches que se ponen debajo de las uñas, en los dedos de los pies, y te pinchan todo. "Ah, no, no juego nada". Y no quise jugar. Y los mosquitos me tenían loco, así que no… me fui. Para acá no había colectivos, porque llovía tanto. E: ¿Querías venir para acá? P5: Claro. Pero no se podía por la lluvia. Así que me dice mi compañero, vamos a Misiones, bueno, vamos. Fuimos en el tren. Ahí llegué a la estación y pedimos la ambulancia. Al Baliña. Ahí me gustaba. Era lindo. Por lo menos podías salir, estaba cerquita de la ciudad. Había que acostarse temprano. Yo me acostaba vestido, porque pasaban los mismos enfermos que hacían de policías a las diez a ver si estabas acostado. Yo me	Conoció a su compañera mientras estaba internado Había normas estrictas pero él se las ingeniaba para evadirlas Los internos desempeñaban el rol de policías	Normas institucionales y artimañas para evadirlas

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
acostaba pero vestido y me tapaba. Ni bien bajaban ya me escapaba y rajaba para la ciudad. Me gustaba el baile. Y me iba al baile. Me iba con otro muchacho. Lo que no me gustaba a mí es que alcahuetes había en todos lados. Entonces te alcahueteaban. Y tenías que ir preso.	Si se escapaba luego al volver tenía que ir preso	
Y si ibas preso tenías que ir con el colchón al hombro a la comisaría. Por eso no me gustaba a mí. Y Así fue.		Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico
Vagué por todos lados. Y lo que me pasó es que yo no me trataba nada, no me cuidaba.	Cuenta que él no realizaba el tratamiento correspondiente	
E: Pero estando en el hospital, ¿no te obligaban?		
P5: No. Me llamaban, pero como estaba bien. No pasaba nada. Yo a todos los otros les anotaban lo que tomaban, lo que no tomaban, lo que les ponía, llevaba todo lo que les colocaba en el cuaderno. Y la hoja mía era en blanco siempre. No tomaba nada. Y nunca me hicieron nada.		
E: ¿Y por qué no tomabas nada?		Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico
P5: Y no… porque a mí tuberos no me salieron nunca.		
Manchas tampoco, lo único, los nervios era. Lo que más me tenía jodido eran los dolores. Y después me empecé a joder, a joder, a joder y chau. Pero antes estaba bien yo. Para colocarles la inyección me buscaban todos a mí, porque no sabía errarle. Llegaban hasta la puerta y se asomaban, si no estaba colocando las inyecciones yo, se iban. Después venían de vuelta, “poneme media”. Porque la ampolla traía doce centímetros y los que tenían setenta kilos se les podía poner una ampolla entera, sino media.	Cuenta que se deterioro por no realizar el tratamiento correspondiente	
E: ¿Ampolla de qué?		

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
P5: De Promadine. El tratamiento era de cien días. Y yo llevaba el tratamiento de todos. Y a los cien días se cortaba. Se lo hacía por cien días y después se hacían análisis y se les daba vitaminas y después una purga, a los veinte días más o menos, para limpiar el estómago y empezar de nuevo, otros cuatro meses más. E: ¿Y se les aplicaba la inyección todos los días? P5: Sí, todos los días. Menos el domingo. A algunos se les ponía seis centímetro, a otros doce. Y si le llegabas a echar el líquido afuera… fua… no sabés cómo quemaba. A mí el primer día que me fui a poner la inyección no volví más. Me echó fuego… me quemó. Pegué el tirón enseguida. No quería saber nada. Era un líquido, pero no sabés como te quemaba. Pero te hacía bien. No sabés qué bien te hacía. Era eso con lo que más se trataba y con la Diazona. Eran cuatro meses. Y después un mes para hacerte análisis y lavaje de estómago… y empezar de vuelta. E: Entonces cuando te fuiste de Córdoba te separaste de tus hermanos… P5: No, ellos ya se habían ido. E: ¿Se habían ido de alta? P5: No, se fueron nomás. Estaban acá en Buenos Aires. Tenía casa en Morón uno y el otro en Quilmes. E: ¿Cómo era este hospital antes? P5: Era todo muy restringido acá. No te dejaban salir así nomás, ni tampoco que vengan… así… llegaba tal horario y tenías que irte, si tenías visitas o algo. No es	Narra cómo era el tratamiento que recibían Abandonó el tratamiento por el dolor del mismo Cuenta que antes en el hospital el régimen era muy estricto y que no podían entrar y salir libremente	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Encierro e implicancias del mismo

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
como ahora que llegás y nadie te pregunta. Antes te preguntaban, a quién visitás, a qué hora te vas. Y si no te ibas te sacaban.	Dice que ahora puede entrar cualquier persona al hospital	
E: Vos cuando llegaste acá, ¿a dónde fuiste?		
P5: Fui al (pabellón) uno. No me gustaba, porque en la galería tocaban guitarra, y tomaban vino. Y a mí no me gusta. Tomar en la comida sí, pero nada más. Y ahí le mandaban guitarra y vino. Entonces agarré y me salí de ahí. Y me vine a un ranchito, y ahí viví. Después me fui, vine… después me fui a Córdoba de vuelta y ahí me casé. Y ahí ya me quedé. Después murió ella y no quise quedar más ahí. Y mi suegro no quería que yo me fuera. Ella era hija única. "No te vayas que todo esto es suyo", me decía. "No, yo no quiero nada". Eran viejitos mis suegros. "Mire que todo esto le pertenece", "no, yo no quiero nada, dele a quien usted quiera", y me vine nomás.	Inicialmente vivía en un pabellón y luego se mudó a una casa	Aspectos biográficos
E: Y cómo fue entonces, ¿de Misiones viniste para acá?		
P5: No. Primero estuve en Córdoba, después en Misiones, después de Entre Ríos y después me vine acá.	Cuenta que estuvo en diferentes colonias	
E: ¿Y de Entre Ríos por qué te fuiste?		
P5: Hubo un problema de mujeres (risas). En cana me mandaron. Entonces ahí me escapé y me fui a Córdoba. Y ahí la conocí a mi mujer. Y después me vine. No me quedaba. Yo no me trataba. Le daba el tratamiento a los otros pero yo no me trataba. A los otros dale, dale, pero yo no. Después en clínicas trabajé mucho también.	Él no realizaba el tratamiento pero le proporcionaba el tratamiento a otros	Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico Oficios y responsabilidades
E: ¿Y quién te enseñó el oficio de enfermería?		

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
P5: La Lepra nomás. Porque un día faltaba uno en Córdoba para dar inyecciones, y me dicen "¿te animás?". "Pero sí". Entonces fui y gracias a Dios anduve bien. Y ya seguí, seguí, seguí. Estuve muchos años en eso.	Aprendió el oficio de enfermería en la colonia de Córdoba	
E: ¿Cómo era la relación antes acá entre los internos?		Relaciones con los otros "enfermos"
P5: Era mejor que ahora. Éramos muy unidos, muy compañeros. Lindos bailes, linda joda, el día de la colonia se festejaba, mejor que ahora. Porque ahora cada cual en su rancho. Antes no, nos reuníamos, caminaba por la vereda la gente iba y venía… ahora no. Estamos más aislados. Éramos muchos antes. Porque en cada pieza de estas, habían tres personas. Con tres piezas por casa, había nueve personas. Y se armaban los partidos de fútbol, la gente que iba a mirar.	Sostiene que la relación entre internos antes era mejor que ahora, y que eran más unidos y compañeros Dice que ahora se encuentran más aislados entre sí Cuenta sobre los partidos de fútbol en la institución	Actividades y tiempo libre
E: ¿Vos jugabas?		
P5: Sí, para el (pabellón) uno jugué. Liga del Norte. Era la rivalidad con el Club San Martín. Pero casi siempre le ganábamos. Yo jugaba casi siempre de delantero. Pero había muchachos que jugaban bien. Yo no, era un tronco.		
E: ¿Y cuando viniste acá ahí empezaste a estar con tu compañera actual?		
P5: No, yo con ella empecé a estar cuando vine últimamente. Vine, yo había estado acá, pero ella no estaba. Yo la conocía de Misiones. Y vino un muchacho y me dice, che, sabés que vino tal persona, pero no le hice bolilla. Y un día estaba ella con el hermano. Yo	Se reencontró con su actual pareja en la colonia donde está ahora pero ya la conocía de Misiones	

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
pasé, "hola", me dice el hermano, y lo saludé, y después al tiempito… yo me la crucé y me dijo, "cuando quieras conversar vení, que vamos a conversar", "estás loca vos, ¿y tu marido?", "No pasa nada". Entonces fui… E: ¿Y dejó a su marido? P5: Uhhh… me quería matar el polaco (risas). E: ¿Y ahí, en qué año habrá sido? P5: Y… harán veinte años que estoy con ella. Ahí me arreglé con ella, tuve el problema ese con el marido, pero nada más. E: ¿Y la relación con las personas de afuera cómo era?		Relación y contacto regulado con los otros "no enfermos"
P5: Y no era muy fluida, como no dejaban pasar casi. Entraban pero no se podían quedar. Antes era muy riguroso. No te dejaban mucho salir, tenías que estar bien. Pero como yo en ese tiempo estaba bien, no tenía tantos problemas.	Cuenta que antes el hospital era más estricto en el control de los ingresos y egresos y que sólo dejaban salir a los que estaban bien	
E: ¿Considerás que la internación obligatoria era necesaria?		Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria
P5: Sí, sí, sí, sí. Porque te da un poquito más de conciencia de lo que tenés. A mí, ¿por qué me pasó esto? (muestra sus manos atrofiadas, sin las falanges de sus dedos), por ser ignorante, porque si yo me hubiera tratado, hubiera seguido haciéndome el tratamiento, como cuando iba a clínicas… yo no, yo iba un día o dos y nada más. Si me hubiera aplicado a mí eso de cuidarme, hubiera sido diferente. En cambio, hay gente que yo he conocido y que ha andado bien, han salido afuera sin ningún tratamiento y cuando venían de vuelta	Considera que la internación obligatoria era necesaria para que las personas tomen conciencia de lo que tienen, sin embargo él estuvo internado y se deterioro por no realizar el tratamiento Cuenta que las personas con la enfermedad que se encontraban bien y salieron del	

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
venían destrozados. Los nervios lo que tienen es que te joden las manos, los dedos de las manos y de los pies. Pero los que tienen la enfermedad de las manchas, de los tuberos, te desfigura todo. Yo de eso nunca tuve, lo mío era todo de los nervios. Pero del cuerpo no tuve nada, nada, eso que tienen manchas, tuberos…	hospital y abandonaron el tratamiento se deterioraron y tuvieron que volver Dice que si la enfermedad te afecta los nervios te perjudican los dedos de manos y pies, pero si te salen manchas provoca "desfiguración"	
E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad?		Reacciones del contexto familiar
P5: Por un lado capaz que sí. Porque yo estuve en mi casa… y… cómo te podría decir… mi madrastra no me aceptaba. Era como que tenía miedo a la enfermedad, entonces no me aceptaba.	La madrastra no lo aceptaba por su enfermedad	
E: ¿Vos vivías con tu papá y tu madrastra?		
P5: Sí, hasta que un día yo hice una macana y fue mi hermano a buscarme. Y de ahí nunca más volví. Volví cuando me quise casar, ahí sí. Cuando me fui a casar, solamente, después nunca más.		
E: ¿Y con tus hermanos seguiste manteniendo relación?		
P5: Sí, con ellos sí.		
E: Bueno, ahora voy a pedirte que completes las siguientes frases como vos quieras. "Yo soy…"		
P5: Una persona común nomás.		
E: "Creo que lo más importante en la vida es…"		
P5: Y… ser buena persona. Cuidarse y no ofender a los demás.		Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico
E: ¿Qué esperás para tu vida en los próximos años?		
P5: Y, andar bien, de salud, hasta que diga basta.		
E: ¿Te gustaría agregar algo más?		

Transcripción entrevista P5	Comentarios exploratorios	Temas
P5: Lo que me hubiese gustado es haberme cuidado… bien. Pero si no te cuidas, no te tratás, y no hacés nada… es que uno comete errores. Yo cometí muchos, como me veía bien, yo no tomaba una pastilla ni en joda. Yo le colocaba las inyecciones a los otros, pero a mí no. Andaba bien, me sentía bien, y ahí me empecé a joder. Yo cuando me interné, tenía quince o catorce, estaba bien, bien, lo único que tenía era dolor, me dolía mucho, ya era enfermo.	Se arrepiente de no haberse cuidado y realizado el tratamiento correspondiente Dice que no se trataba porque se veía bien Nuevamente aparece el "ser" enfermo	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente al participante Nº 5: "P.". Hombre de 83 años de edad y 70 años de internación.

Tabla 9

Desarrollo de comentarios exploratorios y temas emergentes en Participante N°6

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P6: Setenta y ocho. Nací en el año cuarenta. Todavía no cumplí los setenta y nueve E: ¿Y con quién vivís?	Dice su edad	Aspectos biográficos
P6: Sola. Con mis perritos. E: ¿Hace cuánto que vivís acá?	Dice que vive sola	
P6: En esta casa… en el ochenta y seis falleció mi marido… y hacía cuatro meses que nos mudamos, así que desde el ochenta y seis. E: ¿Y en el Hospital?		
P6: Y en el hospital hace como sesenta años. Hace mucho. Mi adolescencia pasé acá. E: ¿Cuándo te diagnosticaron la enfermedad?	Está en el hospital desde su adolescencia	
P6: Yo estaba con las religiosas en Luján. Yo quería ser religiosa. Y entonces, era muy amiga de una de las chicas. Ya tenía mi hábito de novicia. Yo quería ser monja. Estaba con las vicentinas, las vicentinas tenían ese sombrero grande, blanco, un tul blanco, y hábitos azul, hermoso. Yo lamenté mucho cuando vino la orden del Papa para que se saque eso. Yo tenía amor por esa congregación. Y bueno, después me dijeron que no me junte con nadie, porque yo tenía una mancha en la	Le salieron manchas y le dijeron q no se junte con nadie	Primeros síntomas
pierna, y otra mancha en la cara. Y después la hermanita vino a acá, consultó con el padre P. y el Padre me fue a	La llevaron engañada a la colonia donde la iban a internar	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
buscar. "¿A dónde me lleva Padre", "ahí donde hay muchas chicas", "Ay, qué lindo, vamos a jugar al básquet", me traía con la monjita, y bueno, ahí me internaron. E: ¿Pero vos no sabías que te iban a internar? P6: No, nada. Vamos, vamos, me dijeron. Después cuando acá me presentaron había dos beatas, vestidas de largo, pero en blanco, encargadas de cuidarme, tutoras, como se dice. Y mientras que ellas me hablaban, la monjita desapareció, no se despidió de mí, para que yo no llore. Y yo empecé a buscar, dónde está, dónde está, pero la monjita ya no estaba más. E: ¿Y tu familia? P6: Uf… mi familia…. Cuando se enteraron, bueno, se callaron la boca, a otra cosa. En aquel tiempo esta enfermedad se despreciaba mucho. Ellos están bien. Yo tengo hermanos, sobrinos. Pero la única que me llevaba el apunte era mi abuela. Ella me quería mucho, pero cuando me enteré que se murió, yo ya no quise saber nada con nadie, porque ellos tampoco venían. E: No venían a visitarte… P6: No. Ahora capaz de vieja vienen a visitarme, pero ahora ya pasó el deseo de verlos. E: Y antes de que vengas para acá ¿tenías relación con tu familia? P6: Claro, sí, con todos. Pero mi mamá siempre fue esa madre fría. Yo no me acuerdo ni un beso de ella. Ella era maestra.	La distrajeron para dejarla internada La familia la abandonó, menos la abuela	Reacciones del contexto familiar

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenías cuando entraste acá? P6: Y… acá cumplí los dieciséis años. Pero los dieciséis años de antes era como los nueve o diez años. Yo era… inocente. Ahora las pibas a los diez años ya son señoritonas. Yo no. E: ¿Cómo fue cuando llegaste acá al hospital? P6: Acá había mucha juventud, muchas chicas jóvenes. Ahora todas son viejas. Y bueno, son de mi edad, algunas no están más, otras están afuera. E: Y cuando llegaste, ¿dónde te instalaste? P6: En un pabellón, a cargo de las dos beatas. En el pabellón nueve.	Cuenta que cumplió sus 16 años en el hospital	Aspectos biográficos
E: ¿Y cuándo te enteraste qué era lo que tenías? P6: Y… despacito, porque yo después fui enfermera… y de ahí uno se va enterando.	Fue internada sin saber lo que tenía, se enteró con el tiempo	Primeros acercamientos al sistema sanitario
E: Vos cuando llegaste acá ¿qué te dijeron? P6: Lo único que a mí me interesaba era ese olor a comida, porque tenía un hambre… Y después preguntaba si jugaban al básquet, sí, me dijeron, las chicas tienen un club, pero que yo era muy petisa, así que iba a ser muy difícil que me acepten… uh… otra pinchada de globo. Y sí. Y bueno, era un mundo alegre, no era que yo me ponía a llorar. Después venía mucha gente de visita y traían muñecas. Lo que pregunté era si había órganos, y el padre que estaba de aquel tiempo, el padre Raquena, me dijo no, pero yo te voy a conseguir, después a los pocos tiempos me consiguió el órgano chiquito, y de ahí yo preparaba el coro, porque yo	Recuerda que el ámbito era alegre	Actividades y tiempo libre

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
preparaba el coro en Luján, de cuatro voces eh… y entonces el padre tocaba el órgano. Con el padre y las chicas preparábamos el coro, ahí me entretuve. Bueno, porque las monjas tenían el órgano arriba, pero no me dejaban subir. No, no no, yo no podía subir, yo le pregunté a la monja, "¿Y ese órgano", "Ah, no, no, vos no podés subir". "Pero por qué", les decía. "Porque no, y porque no y porque no". La verdad es que nos hacían ver la diferencia.	Se entretenía preparando el coro en la iglesia del hospital	
E: ¿Cómo fueron los primeros días que llegaste acá?		
P6: Los primeros días yo preguntaba a las chicas, cuántos años tenés, una me decía que dieciséis, otra diecisiete, dieciocho. Y ahí yo me ponía contenta, porque había chicas de mi edad, estaba acompañada.	Encontró chicas de su edad y se sintió contenta y acompañada	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
E: ¿En ese momento podían salir libremente?		
P6: No, no. Podíamos pedir permiso, pero había que pedir permiso. Y bueno, casi todas tenían bicicleta, pero yo no tenía bicicleta. Después, los primeros meses que trabajé de enfermera, junté dinero y compré la bicicleta. Y nos juntábamos entre siete u ocho y salíamos con permiso. Íbamos a Rodríguez en bicicleta. Acá no entraba el colectivo. Y nosotras íbamos a la mañana a Rodríguez y sino íbamos a Luján. Pero allá en Rodríguez nos despreciaban… sabés cómo nos tenían miedo. Pero si nos veían, qué saben de dónde venimos, todas estábamos bien, así que tratábamos que nadie se entere. Dábamos vueltas, tomábamos algo fresco, nos cansábamos bien y nos veníamos. Plata no teníamos,	Podía salir del hospital cuando la autorizaban Trabajó de enfermera Pedían permiso para salir e iban al pueblo en bicicleta Expresa que en rodríguez los despreciaban y temían Ocultaban de dónde eran	Actividades y tiempo libre Oficios y responsabilidades La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
para comprar algo, era para joder nomás. Para salir nomás, ya estábamos contentas. Porque a la juventud es fácil hacerla feliz. Así que para nosotras estábamos bien. E: ¿A tu marido cómo lo conociste?		
P6: A mi marido legítimo, yo me casé, como a los dieciocho años, y él a los diecinueve. Creo que en un baile lo conocí. No me acuerdo mucho. Porque acá	Recuerda haber conocido a su marido en un baile dentro del hospital	Aspectos biográficos
había unos bailes hermosos. Éramos casi mil personas. Éramos muchos, se llenaba el salón, pero con juventud.	Expresa que se hacían bailes hermosos	Actividades y tiempo libre
Ningún rengo veíamos nosotros. No… si todos éramos jóvenes. Ahora creo que hay cien o ciento y pico de nosotros nomás. Había mucha gente antes. Y bueno, había muchos chicos, y yo me enamoré del más vago, elegí muy mal, así que bueno, qué va a ser. E: ¿Y con él tuviste hijos?	Hace referencia a un "nosotros" en su discurso	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario
P6. Y con ése tuve a mi hijo mayor, que falleció a los treinta y dos años. E: ¿En qué año lo tuviste? P6: En el sesenta y dos. Ahora hubiera tenido como cincuenta y pico de años ya. E: ¿Y dónde lo tuviste?	Dice que con su primer marido tuvo a su hijo mayor, quien falleció a los 32 años	Aspectos biográficos
P6: Acá tuve, pero en seguida al otro día ya llevan. Así que… en aquel tiempo era terrible. E: ¿Se lo llevaron a Mi Esperanza?	Cuenta que les sacaban los hijos a los pocos días de nacer	Eventos y significados a la separación forzosa de los/las hijos/as
P6: Sí. Vienen las monjas, con la ambulancia y llevan. Pero nosotros no teníamos esta mentalidad. Si hoy día… bueno, hoy no ocurre eso… pero si yo tuviera esta mentalidad no sé, no sé lo que le haría a las monjas. No	Hace referencia a un nosotros Cuenta sobre la separación forzosa de su hijo al nacer y denota mucha angustia y tristeza	

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
dejaría, le arañaría, trataría de matarlo, de… como una leona. Pero aquel tiempo, mirábamos a otro lado y nuestro corazón hacía así (hace el gesto de latir rápido). Y llorábamos nada más. Estábamos tan indefensos, como los leones que le ponen en una jaula y le sacan el chiquito, y así… era algo… cómo te puedo decir… no puedo explicar el sufrimiento… demasiado sufrimiento, demasiado, una tortura. Viste la película de de Hitler, donde le sacan los chicos, y los queman a los chicos. Bueno, nos quemaban el corazón vivo a nosotros. Así que…		
E: ¿Y después no los podían ver?		
P6: Sí, después de dos meses, tres meses. Nos llevaban en la capital. En una piecita, ahí los veíamos. Cuando estaba la monjita viejita, nos entregaban, pero si iba otra monja, no, no, "miren de ahí nomás". ¿Sabés lo que es eso? Nos crea odio para toda la vida. Y bueno, era hermoso mi hijo. Pero se crían medio tontos, de todo hay ahí. Porque se crían solos, una nena de cinco o seis años le daba el chupete, le daba la leche. Yo tuve dos. El segundo murió ahogado con la leche.	Recién después de meses le permitían volver a ver a su hijo y a veces le negaban el contacto Cuando iba a ver a su hijo a capital, dependiendo de qué monja estaba ella podía tener contacto o no con su hijo Expresa que los chicos en Mi Esperanza se criaban "medio tontos" porque no eran bien cuidados	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/las hijos/hijas
E: ¿Ahí en Mi Esperanza?		
P6: Claro.	Un hijo suyo falleció en mi esperanza	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/las hijos/hijas
E: ¿Y te llamaron para contarte?	Cuando falleció su hijo no le permitieron ver el cuerpo	
P6: Sí, pero después de hacer desaparecer la criatura. Yo no he visto ni el cuerpo, nada, nada (mueve su cabeza de un lado al otro, se la nota angustiada, con la voz casi quebrada). A mí me dijeron, ahí en el pozo general fue		

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
enterrado, acá está el certificado de defunción, acá está el chupetito, la ropa, qué sé yo si donaron o no. Para mí siempre digo que vive. Era la temporada que regalaban. Así que… aquella época… ahora no, ahora los malcrían acá.		
E: ¿Cómo era la relación entre los internos? P6: Antes era re bien. Al contrario, hoy hay envidia, se critican unos a otros, nadie da la mano, todo hay que pagar. Ahora es todo… cómo te puedo decir, todo feo, uno solita es mejor. Cuando se arriman no es sincero. Antes no, antes era una gran familia. Nosotras las enfermeras, no había gasas y lavábamos las gasas… (Empieza a toser y se tiene que ir al baño. Vuelve y continúa con el relato.) Ahora sí. Antes éramos muy compañeras. Yo le hacía comida a una amiga cuando estaba internada, así, pero a nadie se le ocurría cobrar, era así. Ahora, te vienen a saludar y te cobran.	Cuenta que antes existía buena relación entre los internos y que eso cambió Antes eran más solidarios entre los internos	Relación con los otros "enfermos"
E: ¿Tu oficio de enfermera lo aprendiste acá? P6: Sí. Antes los médicos nos enseñaban, como buen profesores, de cero, hasta hacer biopsia, cómo coser, todo nos enseñaban, a poner las inyecciones, a los que no tienen venas, cómo se busca, cómo se encuentra una vena, cómo se cuida, cómo se cuida lo estéril, antes no había jeringas descartables, pero nosotros hervíamos, continuamente hervíamos, el tiempo que nos enseña el médico para matar la bacteria. Y después la curación, hacíamos una buena curación. Después todo el consultorio se lava, se baldea con detergente, lavandina,	Expresa que antes los médicos les enseñaban el oficio de enfermería	Oficios y responsabilidades

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
se desinfecta todo, todo los utensilios, la pileta, todo. Nos enseñaban bien. Cómo hacer biopsia, cuáles son las zonas en las que hay que poner las inyecciones, todo. Así que… estábamos bien. E: ¿Había muchos médicos? P6: El pabellón tenía dos médicos, y bueno, los dos eran tan buenos con nosotros, eran buenísimos. Ahora traen cada enfermera que no sabés lo que es, ni poner una inyección. Porque yo veo, yo escucho, yo sé cómo es. Yo trabajé veinte años de enfermera. Cómo poner los enemas, distintas clases de enemas, cómo se les pregunta, hay que ser discreta, todo eso, esas pequeñas cosas, que parecen tonteras pero es importantísimo. E: Claro que sí. ¿Y los enfermeros eran todos internos? P6: Enfermeras internas, no entraban los sanos todavía. Había poco. Todos éramos enfermos. Hasta los policías eran policías así, enfermos. Porque éramos tantos. E: Menos los médicos y las monjas… P6: Ah, sí, las monjas eran como catorce. Y los médicos eran bastantes. No como ahora pero sí. Y con esta chica, que trabajaba en Estadística, estaba ella sola, yo trabajaba sacando electros hasta las ocho de la noche, y ella estaba también hasta las ocho de la noche. Solita… yo estaba en el consultorio y ella en la estadística de antes. Estaba donde ahora está la guardia. Estaba ella soliiita trabajando. E: ¿Vos cuando viniste estaba el alambrado?	Trabajó por un largo periodo como enfermera Menciona la palabra “sano” y “enfermo” como algo del orden del ser y no como una condición Cuenta que ella trabajaba haciendo electros	 Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario Oficios y responsabilidades

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
P6: No, ya lo habían sacado. Había una partecita nomás, que las monjas no querían que toquen los chicos, cuando traían los chicos, le decían, sacá la manito, sacá la manito. Era una gorda… yo le odiaba a esa monja. E: Claro, porque tu hijo venía acá a verte ¿no?	Las monjas no les permitían que toquen a sus hijos cuando venían de visita	Relación y contacto regulado con los "sanos"
P6: Cuando era bebé no. Cuando tenía ya los dos o los tres años sí. En el año te lo traían tres veces ponele.	Cuando su hijo era bebé podía verlo muy poco	Relación y contacto regulado con los "sanos"
Después nos llevaban a la capital, si queríamos, porque nosotros formamos una comisión de padres. Y de ahí reclamábamos, con nota al director, el director M. era.	Formaron una comisión de padres para reclamar	Acciones de dignificación y restitución de derechos
El doctor obedecía el estatuto… de leprología, el que escribió el estatuto no me acuerdo. Y este director respetaba el estatuto, qué va a hacer, pero para nosotros era un hijo de P. Porque nos decía que no, cuando le pedíamos para ir a ver, nos decía que no y qué sé yo. Para nosotros… yo no lo quería al director, nosotros no lo podemos comprender, él actuaba en su papel de director, como corresponde será. Pero quiénes comprenden… nosotros no podemos comprender… y	Cuenta que no la dejaban ir a ver a su hijo	
bueno… así pasaron los años, él se jubiló. V., un día vino y me dijo, "no está más el director M. pero es su cumpleaños, ¿qué le podés grabar para él?" "que pase bien, con felicidad, que siga bien, nada más". Qué le puedo decir, si yo tengo ganas de re putearlo por lo que fue con nosotros. Qué le puedo decir. Así como te estoy diciendo a vos, no le digo a V. Un hombre que te hizo llorar taaanto en la vida. E: Por lo de los hijos…	Expresa haber sufrido mucho por haber sido separada de su hijo	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
P6: Sí, por discriminación, es terrible pasar esos momentos. El que no tuvo hijos bueno, no pasó tantas cosas, cuando tienen plata van a pasear con la familia. Pero los que tuvimos hijos, los que nos sacaron, no tiene explicación cómo sufrimos. Sufrimos mucho… E: Y cuando les permitieron tener a los hijos acá, ¿el tuyo ya era grande? P6: Sí, sí, ya era grande. Ya él tenía su propio pensamiento, ya era otra cosa. Yo le decía, "ya ahora pueden quedarse, no ves que mucha gente viene a quedarse con la mamá, vení a quedarte conmigo". Pero no "yo amo Buenos Aires". Él tenía su trabajo, pero yo le podía conseguir otro. Ese murió a los treinta y dos años. El otro murió de chiquito, a los tres meses, así que no tengo a nadie yo. E: ¿Creés que las relaciones entre los que viven acá es igual que con los que viven afuera? P6: No entendí bien la pregunta… E: Si creés que los vínculos, entre los internos son iguales que con quienes vienen de afuera… P6. Eso es muy lógico. Los negros se entienden mucho más con otros negros, por la distinción del color. Un borracho se entiende más con otro borracho, porque se llevan bien. Bueno, uno que le falta una pierna, se entiende con otro que también le falta una pierna. Un enfermo, nos entendemos mejor con esa persona que tiene el mismo problema. Pero eso no quiere decir que yo vaya a ser amigo, no, eso no se puede hasta	Considera que es lógico que quienes tengan su enfermedad se entiendan bien, pero que eso no implica que no se pueda entender bien con otros	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
conocerse. Yo tengo mucha gente buenísima que son sanos, que me comprenden muy bien a mí, y yo también, en su modo de ser, porque yo me abro. Ahora hay otros pacientes que no se abren así nomás, y no se deja que se acerquen tampoco, que son medios huraños, no sé si me explico. Hay dos etapas, porque aquella persona puede ser sana, puede tener otras cosas, pero como no tiene lo que yo tengo, pero me puede entender muy bien, y yo también, y nos podemos apreciar de corazón, pero no todos somos iguales. Algunos se quedan en el pasado, no este no me va a comprender, entonces nos quedamos. Hay muchos casos que hasta todavía no habla de la enfermedad, tiene recelo de hablar. Eso también es un poco de ignorancia, un poco de que se quedó en el tiempo. A mí me ayudó mucho que yo trabajé en docencia, nueve años. Y yo leí mucho, los libros de leprología. Además yo compré, yo tengo. Yo leí la historia de la psicóloga en leprología. Con la licenciada Piña. No sé si escuchaste hablar de ella… E: No… P6: Era una gigante acá. La única científica que estudió el tratamiento general en cuanto al enfermo de Lepra, o sea, el tratamiento físico y psíquico completo. Y ella, hoy día, está terminando un libro en España. Yo tengo la suerte de que me llegó a apreciar muchísimo, y bueno, yo también a ella. Y yo le contaba mi vida. Porque yo tengo otra vida. A partir de los siete años hasta que me internaron acá. Yo sé que a mí me habían encerrado…	Dice que hay personas a las que todavía les cuesta hablar de la enfermedad Expresa sufrimiento al recordar que de niña la familia la encerró por tener una mancha	Reacciones del contexto familiar

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
mi familia…. en una pieza, porque me salió una mancha en la pierna. Y ese es el sufrimiento mío que me quedó una mancha en mi niñez. Entonces la licenciada Piña me preguntaba. Cuarenta y seis casettes me grabó. Porque me preguntaba esa parte, de siete años en adelante y yo me ponía a llorar. Entonces nunca le contesté. Entonces pasaba otra vez los años, de cuando me internaron acá. Pero esa parte, había una parte que yo no le podía contar. Y entonces, después de muchos años yo le conté. Le conté que yo estaba encerrada. Yo me acuerdo que me encerraron, ese fue mi sufrimiento. Y yo lloraba día y noche, y como no me sacaban de ahí, para mí era terrible, entonces le dije a papá "¿por qué me encierran acá?", "porque vas a ser santa me dice", "¿yo voy a ser santa?", "sí, por eso te encierro acá". Entonces yo me puse a rezar día y noche a la virgen, pero llegaba el frío y yo tenía frío, y me faltaba frazada, y yo le decía a la virgen "abrígame con tu manto", hasta que pasó el tiempo, Cuando me internaron acá, empecé a tener odio a mi familia. Y ahora ya no están más, murieron todos, mi papá, mi mamá, mis abuelos. E: ¿No fuiste a la escuela? P6: Sí, a los once años. E: ¿Y desde los siete a los once estuviste encerrada? P6: Yo no puedo saber el tiempo, para mí fueron años y años. Pero mi hermana me dijo que no, que fue un tiempito nada más, pero no sé el tiempito cuánto fue. La cosa es que esa parte no pudo grabarme la licenciada	Dice que comenzó a sentir odio a su familia por haberla encerrado Una licenciada la ayudó a levantar la autoestima y valorarse	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
Piña. Después me grabó toooda la época que trabajé con ella. Y volcó en un bibliorato que tengo. Y me dice, "ahora seguí, tenés que escribir un libro de tu vida", "bueno", le dije. Después yo fui a sacar electros, ella se jubiló, se fue a España, después cuando volvió y me vino a visitar me dijo "¿cómo va el libro?", "ah, no sé, ahí lo tengo, lo archivé ahí, ni me acordé más". Y bueno. Ella luchó mucho para que yo levante, porque yo tenía mucho complejo. "¿Qué hago al lado suyo?" le decía, "¿para qué sirvo?". "Bueno, eso es lo que tienen ustedes, ustedes se enferman y creen que no valen nada. No. Vos valés mucho. Vos aprendiste tal cosa, tal cosa. Yo te traigo acá para hacerte ver que vos valés mucho". Y me hacía sentir útil. Me hizo bien. Bueno, así me retaba, me hablaba, me decía cosas que yo no veía. E: Claro, uno cuando está triste ve todo negro. P6: Sí, sí. Y yo le decía "yo ya estoy lista". Y me decía "No, lo que vos te sentís es otra cosa, pero lo que es realidad es esto, tenés que aprovechar". Y así, tengo muchos recuerdos hermosos de ella, y de esta vez que me vino a ver. Yo tengo el libro de ella. E: Qué bueno, ¿después me lo podés mostrar? P6: Sí, sí. Yo te voy a prestar, si lo encuentro ahora te lo muestro. (Lo busca en sus cajones pero no lo encuentra). Yo agradezco a Dios que me puso en buen camino. Porque pasé de todo. Me quitaron al chico. Desde chiquita me lastimaron con discriminación. Todo. Todo mal. Pero Dios me puso en buen camino. No me faltó	Evalúa su vida y agradece a Dios que a pesar de todo "la puso en buen camino" Dice haber aprovechado las oportunidades	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
cariño. Conocí gente buenísima, eso agradezco yo. Siempre yo sumo y resto. No me puedo quejar. Todavía puedo caminar, estoy contenta con todo lo que hice. En lo que está en mi posibilidad no desaproveché. Acá había una chica que enseñaba comercial. Y yo no había podido terminar mi secundaria, y me fui. Pero, ¡Qué bien que nos enseñaba! Y después lo pude ayudar a mi hijo mediante eso. Para el asiento de entrada y salida, de comercios, así.		
E: ¿Con tu hijo pudiste generar un vínculo?		Normas institucionales y artimañas para evadirlas
P6: Sí, dentro de todo. Yo lo traía escondido. Lo traía por allá, por un agujero, era chiquitito. Pero los dos salíamos al trote cuando espiábamos a ver si venía… cómo se llamaba… el jefe, petiso… malo.	Traía a su hijo a escondidas Ocultaba a su hijo del jefe de zona para poder permaneces con él	
E: ¿Jefe de qué?		
P6: El jefe de zona. Entonces cuando él veía que venía, ¡zum! Se escondía debajo de la cama, ya sabía. Como un gato. Y golpeaba la puerta "¿no hay nadie acá?", no, no hay nadie decía yo. De todo pasamos, como si estuviéramos en una cárcel. Pero igual lo jodíamos.	Cuenta que sacó a su hijo de Mi Esperanza y lo mandó a vivir con su cuñado	Oficios y responsabilidades
E: Se buscaban la vuelta…	Trabajaba de modista dentro del hospital	
P6: Sí, para estar juntos. Cuando… después yo, cuando él era chico lo saqué. Lo mandé con mi cuñado. Y bueno, yo iba, trabajaba de costurera, era modista, hasta las cuatro de la mañana cocía, para juntar plata. Y él me esperaba, los viernes ya me iba, y los lunes ya venía. Y bueno, "¿ya te vas". "Sí mi hijito". Y mi cuñada me ponía la mano así (estira su mano), y yo le daba y	Dolor al separarse de su hijo	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
guardaba para mi pasaje. “te vas, viste que ni vos me querés”, me decía. Él tenía seis, siete años. Ay… me lastimaba eso. “hijito, me tengo que ir, no tengo más plata, me tengo que ir a trabajar, a hacer costura.”, “no, no me querés, eso es lo que pasa”. Qué sabe no… los chicos… E: Claro, cómo explicarle… P6: Y ahora yo veo todo fácil. Los lunes, martes, miércoles, yo ya tenía tres blusas, pantalones arreglados y una campera a medio terminar. Tenía una máquina de marca que no la conocía nadie, pero cocía esa… las camperas que yo hacía. E: ¿Tu hijo se crió con tu cuñada a partir de los seis o siete años? P6: Sí, pero estuvo sólo dos años, hasta que me dijo “llevá a tu hijo”, porque era poca plata la que yo le dejaba, entonces iba a adoptar otro que le den más plata E: Todo por la plata. P6: Sí, solo por la plata lo cuidaba. Y bueno, así es. E: Y después qué hizo, volvió a Mi Esperanza. P6: Sí. Y cuando volvió a Mi Esperanza tenía que hacer trámites. Y tenía que hacer una cuarentena antes de meter de vuelta. Cuarenta días a ver si tiene una enfermedad o no. E: ¿Y en dónde lo dejaban? P6: En una parte de ahí. Lo meten encerrado, qué se yo dónde. Era algo… después se hizo rebelde, rebelde, malo. Claro, para él lo metí ahí porque no lo quería…		

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
qué va a ser. "Portate bien", le decía yo, "Portate bien, hacé caso, hacé caso a tu mamá". "¿A mi mamá? Vos sos mi mamá hasta la portería, después ya no sos mi mamá". Mirá la inteligencia. Vos sabés lo que es escuchar eso. Es como para salir y pegarte un tiro. E: ¿Cómo era el tratamiento médico que recibían acá? P6: Bueno, era muy bueno. Antes te ponían Promin, la inyección acá (se señala la cola). Pero después te convencían de que hacía mal y te daban pastillas, Dapsone, después vino la nueva, ese nuevo tratamiento… no me acuerdo cómo se llama. Hasta que la gente quede re contra negativa. Después nos sacan eso porque ya está. E: Ya se curó P6: Ya se curó. Nada más que queda como quien dice, las marcas. E: Las secuelas P6: Las secuelas sí. E: Para vos, la internación obligatoria, ¿creés que era necesaria? P6: En aquel tiempo sí. Porque si alguien, a uno le dicen, te van a internar, sin entender nada, uno sale escapándose. Uno cuando no entiende, tiene miedo, tiene miedo al encierro. Y está bien. Porque después uno agradece, qué bien, a tiempo me trajo. Al no entender… E: ¿Vos de dónde sos? ¿Dónde naciste? P6: Yo nací en el norte	Cuenta que su hijo le reprochaba que lo abandonaba Cuenta sobre como era el tratamiento y dice que negativiza y cura la enfermedad pero quedan las secuelas Cree que la internación obligatoria era necesaria para que las personas no se vayan escapándose Nació en el norte	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad? P6: Sí. Marcó. Marcó para bien y para mal. Para bien, porque me hizo entender muchas cosas, que yo nunca pensé entender. Y mal porque también sufrí mucha discriminación, y no entendía esa discriminación, que se transforma en bronca. Entonces, para bien o para mal. Por ejemplo, a mí me llevaron, y digo que me llevaron porque yo acepté, me llevaron para trabajar en aquel lado (señala hacia adelante del hospital, donde se encuentra la parte administrativa y trabajaban los que no tenían Lepra). Y le digo a la licenciada, yo no voy a ir. "Sí que va a ir". "No, para que allá me tiren con tomate, no". "Sí vas a ir. Bajo mi responsabilidad vas a ir". "¿Y para qué le sirvo?". "Porque vos sabés hacer muchas cosas, y para que te des cuenta de muchas cosas". Bueno, me llegó a apreciar, porque sino no le importaría. Y me fui. Es como de acá saltar a la otra grieta. Y yo de allá veo este lado, y de aquel lado me demuestran a mí lo que soy. Cuando trabajaba allá, a mí ni al baño las otras chicas me permitían ir. Las santiagueñas. Y después, como la licenciada Piña les dijo "Momento. Si yo traigo a una paciente acá es porque yo sé su estado clínico, sino no la voy a traer si es riesgo para ustedes. La primera y última vez que le demuestren eso". A partir de ahí ellas cambiaron conmigo, me invitaban con facturas, todo. Pero eso queda acá (se señala el corazón). Nunca les dije nada,	Cree que la enfermedad marcó su personalidad para bien y para mal. Para bien porque entendió cosas y para mal por la discriminación sufrida La discriminaban en el trabajo y no le permitían usar el baño	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
nunca. Pero también había gente muy buena. La hermana de la Dra. B., yo iba a su oficina y charlábamos. Cosas así. Pero había alguna que decía… nos trataba de gansos. Y así, nos decían cada cosa, yo escuchaba todo eso. Y me hacía de mal. Un día me dejó una pila de fotocopias, me mandó a sacar fotocopias. Había mucha gente, y había un hombre, y yo dele sacar fotocopias. "Puta madreeeee", dice el hombre, "esta no termina nunca, esta leprosa podrida", dijo. Yo llevé las fotocopias y le dije "licenciada, sírvase. Me voy, no trabajo más acá". "¿Qué te pasó". "No, nada, me voy nomás". "Pero qué te pasó". "No, nada". "Siéntese acá y dígame, qué te pasó?". "No, nada, no me haga hablar, déjeme, chau, chau". "Venga acá, venga acá, no me deje así". Y bueno, hasta que le conté, y le dije "me voy". Y me dice "es ahora que tenés que seguir, tonta. Es ahora que tenés que demostrar que vos sos igual que todos. Tuviste esa enfermedad, pero ya está. Podés hacer el trabajo. Ahora seguí. Más que nunca. Y pasá por al lado de ese señor y no des explicación a nadie y trabaja". Y bueno, y así seguí. Después ese señor trajo a la mamá a la enfermería y la mamá murió acá adentro. Después ese señor me compró la moto colorada que tenía antes. Es de Luján. Ahora ya murió el hombre. Pero sí, tenía razón la licenciada. Después ya cambiaron conmigo. Pero, como ella dice, no es como la cucaracha que hay que esconder, no, hay que salir. E: Mirá si hubiera dejado que te vayas así nomás…	Sufrió agresión verbal por su enfermedad	Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
P6: Sí, me quedaba con la espina. Y eso me dio mucho valor. Mucho valor. Para todo, para mi trabajo siguiente. Es muy importante que te levanten el espíritu. E: Y sí… P6: Sí, es importante. E: Ahora yo te voy a decir una frase y te voy a pedir que la completes. La frase es "yo soy…" P6: Yo soy valiente. Porque se me ha quemado la casa, me ha agarrado un coche, me dijeron que no iba a caminar más. Y por la fe en mí misma, por la fe en Dios, la misma fe le hace valiente a uno, o corajuda. E: Creo que lo más importante en la vida es… P6: Es ser valiente. Enfrentar, o afrontar. E: ¿Qué esperás para tu vida en los próximos años? P6: En los próximos años…a mi edad muchas veces no hay que pensar en el futuro, hay que tener esperanza. Esperanza para bien, el resto dirá Dios. Esperanza de disfrutar con amigos, esperanza de disfrutar pequeñas cosas, de disfrutar la vida, en lo más mínimo. Por ejemplo, yo mandé a operar a mi perrita, y estoy contenta porque está bien, corre, y eso me da vida, así que hay vida. La vida se encuentra, cuando uno se da vuelta así, se encuentra la vida, y eso hay que disfrutar, los pequeños momentos. Esto, estoy disfrutando, porque estás vos conmigo. Todo es disfrutar pequeños momentos. Con la edad el mundo se va achicando, el mundo personal. Pero cada vez que se empequeñece más hay que disfrutar. Uno le tiene que poner el color.		

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
E: Las preguntas ya están, ¿a vos te gustaría agregar algo más? P6: Y… así en general. Uno sueña cuando es adolescente… yo soñé tantos sueños… y me quedé en el hospital. Los maté a todos. Yo decía, "voy a ser concertista de piano, voy a ser médica, voy a ser religiosa". Yo disfrutaba soñando ser una cosa u otra, pero no pude nada. Yo cuando me interné quería ser trapesista de circo. Y Ana María, era una beata, grandota, y me subía en el hombro de ella, y ella caminaba y yo parada ahí. Jugábamos a los trapecistas y ella se mataba de risa. Después yo agarraba la bicicleta y con otra chica nos íbamos hasta la portería, largábamos las dos manos, yo me acostumbré. Y después jugábamos con la botella en la cabeza en la bicicleta. Yo bailaba mucho antes con la botella en la cabeza. No me quedaba quieta. Ahora la juventud no sabe divertirse. No sabe. Nosotros cuando llegaba carnaval hacíamos nuestro vestido, nuestra comparsa.	Expresa frustración por no haber podido cumplir sus sueños debido a la internación	Ajustes de proyectos y metas
E: ¿Vos estuviste casada dos veces? P6: Me casé con mi legítimo esposo y estuve muy enamorada. Muy enamorada. Lamento de haberme enamorado tanto, porque uno no sabe cómo le va a ir en el matrimonio. Entonces aguanté mucho, como a mí me enseñaron que hay que aguantar, que somos soldados de Cristo, que el matrimonio es para toda la vida, que hay que aguantar hasta la muerte. Y yo dije bueno, voy a aguantar hasta la muerte. Pero llega un momento que	Cuenta que se casó y sufrió violencia de género por parte de su marido	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
uno opina distinto, y me dije, será que me estoy volviendo vieja, y al lado de este no soy feliz, pienso un montón de cosas. Es terrible, entregar lo mejor de la vida a uno y que traten tan mal. Al principio uno lo trata como una naturalidad "lo que pasa es que hoy estaba nervioso", otro día se porta peor "lo que pasa es que vine mal de la cancha", y cada vez es peor. E: Él era violento P6: Ajam (asiente con la cabeza). Después yo tuve otro compañero que falleció en el dos mil seis. Con ese estuve veinte años. Si me preguntan si fui feliz o si estuve enamorada, no sé. Quizás uno busca una compañía. Era buenísimo él, pero era tomador. E: ¿Él era violento también? P6: No. Era buenísimo, buenísimo, un pedazo de pan, pero era tomador. Se gastaba toda la plata, yo le decía "estamos edificando la casa", pero él gastaba todo lo de él en cerveza. Yo por eso cosía, hacía torta paraguaya, hacía empanadas, todo para ganar plata. Y entonces yo juntaba platita para el sábado y domingo. Porque mi sueldo era todo para acá, para la casa, para darle a los trabajadores. Y después me decía "¿qué querés hacer, un Sheraton vos?". No, no digo eso, pero quería arreglar. Y después cuando arreglé todo le gustó. Y bueno, contento, "está linda la casa", invitaba a los amigos. "Y bueno, ahora ya no tenés que tomar más, así por lo menos estamos juntos mucho tiempo". "Uhhh, ya habló la médica", me decía. "Yo no digo que soy médica, pero	Cuenta que en el 2006 tuvo otro compañero que falleció	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
te hace mal". Y veníamos del Vicente Lopez, del hospital, y el médico le decía, ni una tapita de coca cola podés tomar, nada. "Sí doctor", decía. Ay qué suerte pensaba yo. "No tomés más, porque tu hígado ya está enfermo, nada podés tomar". "Tiene razón doctor". Ni bien llegaba acá abría una botella. "Y el médico qué te dijo". Ya no le podía decir nada. Y bueno, reventate nomás. Cómo le podes hacer entender. Y muchos me decían, pero, buscate otro compañero. Nooo, dejame de joder. E: ¿En otras colonias para que las mujeres no tengan hijos las operaban no? P6: Sí. Acá también operaban. Un día estaba la A. con la N. Antes de la escuela. Y comentaban las dos, que es pecado hacer aborto. Entonces yo le dije, Dios sabe el problema de cada uno. Yo sabía que era pecado mortal, es asesinato, a mí me enseñaron que eso no se hace. Pero yo hice aborto, les dije. Yo hice aborto consciente que es pecado. Porque yo sé que nos quitan la criatura. Para sufrir lo que yo sufrí. El segundo se me murió a los tres meses…¿y? Uh… me dijeron, cierto. Ellas no sabían lo que sufríamos nosotras. Es como en el tiempo de Hitler, cuando te lo quitan los alemanes. Primero la pelea con el marido, que no quiero hijos, que sí, que hacemos, que no hacemos. Y después por las dudas se toma la pastilla. Y después si falla la pastilla, se hace lo que se puede hacer. Se es capaz de cualquier cosa con tal de no tener hijos. Ponele que hoy en día capaz que	Cuenta que a pesar de considerar que el aborto es pecado se practicó uno para evitar el sufrimiento de que le sacaran al hijo Compara lo que vivió con el nazismo, cuando le sacaban a sus hijos	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P6	Comentarios exploratorios	Temas
estoy sola porque Dios me castigó por lo que hice. Pero no, porque él sabe por qué lo hice. Es terrible. Hoy día las chicas tienen. E: Vos con el segundo ya sabías que te lo iban a sacar… P6: Sí. Ya se sabe. Si yo tuviera familia cerca, que me dice, dame, nosotros te lo cuidamos. Pero no tenía. Tampoco nadie se me ofreció de mi familia. Todos dispararon. Tenía todas las puertas cerradas, ¿qué podés hacer? No tener más. Culpa de eso no vivió, si se hubiera criado conmigo hubiera vivido. Y después cuando empezó a caminar… yo tenía una máquina de escribir chiquita, entonces yo hacía como si le mandara al director mi suegra, como si fuera a sacar a mi hijo, por ocho días. Entonces la nota la hacía yo, y la entregaba al director mi suegra, entonces el director de Mi esperanza decía "bueno, vaya y saque". Entonces lo traía yo, lo hacía pasar por allá por el agujero y me lo traía. De todo hacía para estar con él. Pero cuando recorría el policía o el jefe de zonas, lo escondía en el ropero. E: ¿Y eran muchas las que hacían eso? P6: No sé de las otras, yo sé que yo hacía eso. Supongo que ellas también. Así que… después cuando él ya fue grande nos matábamos de risa, nos contábamos eso.	Cuenta que ningún familiar quiso cuidar de sus hijos Se las ingeniaba para evadir las normas y estar con su hijo	Normas institucionales y artimañas para evadirlas

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente a la participante Nº 6: "T.". Mujer de 78 años de edad y 62 años de internación.

Tabla 10

Desarrollo de comentario exploratorios y temas emergentes en Participante N°7

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés? P7: Tengo setenta y cinco. E: ¿Hace cuánto que vivís acá?	Edad	Aspectos biográficos
P7: Acá hace cincuenta y cuatro años. Veinte años tenía cuando vine. Después me casé y salí. Y después volví y ya no me volví a ir más.	Vive en el hospital hace 54 años Se internó. Estuvo viviendo afuera y luego se retornó al hospital	Aspectos biográficos
E: ¿A qué edad te enteraste que tenías esta enfermedad? P7: Me enteré a los dieciocho, diecinueve. No, ponele, a los diecisiete, porque ya tenía mi nena. E: ¿Y cómo te enteraste? ¿Ya tenías síntomas? P7: Sí, sí, tenía muchos granos. Porque yo tenía un hermano… él reventó toda la cara, era un desastre. Y yo hacía hervir yuyitos y le lavaba todo, todo, sin guantes ni nada, porque en ese tiempo no había. E: ¿Qué yuyitos hervías?		
P7: Y… Aromitos, o Madre Selva. Y le lavaba todo, todo. Después le ponía un polvo secante. E: ¿En la cara y el cuerpo?	Lavaba a su hermano con yuyos y polvo secante	
P7: Más en la cara. Entonces él dormía debajo del mosquitero. Él hizo el servicio militar, vino a acá y empezó a trabajar, y después cuando vino del servicio militar le agarró eso, o sea que ya estaba eso. Y él vivía debajo de un mosquitero por las moscas, en el Chaco hay muchas moscas, nosotros somos de allá. Con el	Dice que es del Chaco	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
tiempo, me casa mi mamá, porque estaba embarazada de mi nena y qué sé yo. Y se quedó mi hermano nomás, sufriendo. Pero igual me iba, lo lavaba, pero mi hombre no sabía nada. Pero mi hermano, lo atendía un médico que ya era de eso, porque tengo una hermana también acá, que ella también era la primera que se enfermó. Esa hermana vino al Cerrito, y ella se hacía atender junto con "R". Uh… años que nos conocemos. Y después yo me fui, y venía a lavar a mi hermano, y después que me quedé embarazada, más grande era el embarazo y me empezó a salir todos los granos. Me lleva el hombre, el papá de mi hija, era mi esposo, pero ya de él no me acuerdo ni la cara, me lleva al médico, y el médico no le quería decir al hombre lo que yo tenía, porque mi mamá le había dicho, "no le digas lo que tiene" porque… en aquel tiempo era malo, nos corría la gente, nos corrían, nos tiraban con lo que había, "manga de leprosos, manga de esto…".	La obligan a casarse porque se quedó embarazada, y se iba lavar a su hermano escondiéndose del marido También tiene una hermana que se enfermó antes que ella y su hermano Cuando estaba embarazada le salieron granos producto de la enfermedad El marido la llevaba al médico, pero mantenían oculto lo que ella tenía Le ocultaba al marido su enfermedad porque en ese momento era visto como algo malo Cuenta que la gente la perseguía y le gritaban "leprosa"	Aspectos biográficos Primeros síntomas Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos Sufrimiento de discriminación y destrato
E: ¿A ustedes les pasaba eso? P7: Sí, sí, a nosotros. Nosotros para salir teníamos que salir a la noche, así, para hacer mandados, para traer el agua, teníamos que salir de noche. Igualmente venían y nos cascoteaban, a mi casa, a mi mamá, entonces tuvimos que salir. Salió mi hermano a la noche y se vino a Buenos Aires. Se vino a Buenos Aires y le preguntaban qué le había pasado y él decía, se reventó no sé qué cosa y se me quemó la cara. Pero era mentirita. Y bueno, mi hermana ya estaba en el Cerrito.	Cuenta que de su casa debía salir a la noche porque sino la gente los corría por su enfermedad Tuvieron que irse de la casa porque la gente los cascoteaba	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
Y de ahí, cuando estaba acá le dice una señora que acá había un hospital para "gente quemada". Entonces le dice, por qué no se va a tal hospital, que queda en General Rodríguez, que hay una parte que curan a los quemados. Y mi hermano procuró y vino, y llegó hasta acá. Y acá encontró qué era bien lo que tenía.	Cuenta que el hermano debía mentir sobre sus marcas para que no descubran lo que tenía	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos
E: ¿Igual él sabía ya lo que tenía?	Una señora le recomienda ir al Hospital de General Rodríguez, pero le habla en códigos sin mencionar nunca la enfermedad	
P7: Sí, sí, porque el médico le había dicho. Además mi hermana ya tenía. Uno dice… no sé si sería contagioso o no, porque nosotros tres fuimos enfermos, los tres que vivíamos con mi mamá, pero mi mamá no, y mi otra hermana tampoco, nada. Así que… y después me enfermé yo, tuve que dejar a mi nena con mi mamá, me dejó el hombre.	Expresa que ella y sus hermanos "fueron" enfermos	Temor a ser discriminado/a, mentiras y ocultamientos Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario
E: ¿Porque se enteró?		
P7: Sí, porque se enteró que era tal enfermedad, y vino y me dejó, nunca más le vi. Después con el tiempo, cuando mi hija iba a cumplir quince años dicen que llegó a mi casa, llegó y preguntó si ella era fulana de tal, porque tampoco él conocía a su hija, y eso que vivía por ahí, y que si yo me iba a ir para allá, y que si al cumpleaños de mi hija se lo íbamos a festejar. Sí, se le festejó el cumpleaños, pero jamás ella le molestó a su papá. Y yo tampoco. Entonces el hombre le decía que me hable otra vez a mí para que yo me quede con él, y yo peleaba con mi hija porque me decía "mamá, yo voy a ser la hija más feliz del mundo si vos te volvés a juntar	Cuenta que cuando se enfermó tuvo que dejar a su hija con su madre y que su marido la abandonó	Reacciones del contexto familiar

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
con mi papá". Digo, yo no puedo, yo tenía dos hijos más, yo ya me volví a casar de vuelta. E: ¿En dónde te volviste a casar? P7: En Paraná me casé. Me casé allá con este hombre (señala una foto de un señor que está en un estante), fui feliz, diez años, pero él trabajaba más afuera que acá con nosotros. Capaz que cinco años estaba con nosotros y cinco años trabajaba afuera. Trabajaba mucho. Y así pasó, y después fui yendo para el cumpleaños de mi hija	Cuenta que se volvió a casar con un hombre que conoció en la colonia de Entre Ríos y que fue feliz	Aspectos biográficos
y mi hermana me dice, "sabés que el nene también es enfermo", por mi hijo, sabés que se me vino el mundo abajo, porque digo la puta madre, estoy yendo al cumpleaños de mi hija y ahora la amargura de esto, pensé todo lo que me iban a sacar, todo, y mi marido no sabía, nunca le dije, "mirá, yo soy esto, yo soy aquello", nunca le dije. Yo cuando el nene me decía "mamá me duele mucho la mano", jugábamos a los naipes "no puedo levantar las cartas porque me duele la manito", entonces yo le empecé a dar de mi pastillita, siempre, un cuarto, un cuartito, hasta que le pasara esa reacción que tenía. E: ¿Ustedes ahí vivían en Paraná, vos, este hombre y tus dos hijos? P7: Sí. Y cuando mi hermana me dice que él también era enfermo, empecé a darle la Rifozina, sin que sepa el papá. Y después un día va mi hermana y le dice, al papá de los nenes, mirá el nene está enfermo, así y así, hay que llevar, porque es de los nervios, yo le procuraba que	Su hermana nota que su hijo también tiene Lepra y ella se angustia Ella le había ocultado a su marido su enfermedad Cuando su hijo tenía dolor por la enfermedad ella le daba de sus medicamentos Empezó a darle medicación a su hijo a escondidas del marido	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos Temor a ser discriminada, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
tape lo que tenía, porque no quería que me pase lo de más antes y quedar sola otra vez. Y… bueno, así pasé, hasta que después él falleció a los treinta y ocho años. E: ¿Y no se enteró? P7: No, nunca se enteró. Después el nene quedó acá (en el hospital), yo me voy a quedar con mi tío, porque me gusta el quiosco, y él se quedaba, porque le gustaba, y yo me fui sola a mi casa, y sabés lo que me decían en mi casa, en San Fernando, yo vine de Paraná a San Fernando, y me decía una señora, "si, lo vendiste a tu hijo por un kilo de azúcar", si supiera por qué llevé a mi hijo, por qué quedó… eso fue después de la muerte del papá de él. Justo hace cuarenta años hoy que falleció, el mismo día que es el cumpleaños de su hijo. Por eso nunca más festeja su cumpleaños, más vale va al cementerio. E: ¿Y vos cuando viniste acá a internarte? P7: Yo vine en el año sesenta y cuatro. Tenía veinte años cuando vine. Y después me fui y volví. Muy triste, mi cuento es muy triste y muy feo, porque al quedarme sola, después me sacan a la otra hija, porque me tuve que internar, y me sacaron, yo peleaba porque a ella la querían llevar ahí en Mi Esperanza, pero yo tenía plata para mandarla con mi familia. Entonces mi hermano, que ya estaba bien, sacó el pasaje y la llevó a la chiquita. Cuando mi mamá fallece, yo trabajaba como una negra, hacía doble, hacía triple jornada, para que no le falte nada, entonces agarro y cuando mamá fallece, yo digo,	Le ocultaba la enfermedad suya y del hijo al marido por miedo a que la abandone como su marido anterior Su marido falleció sin enterarse lo que ella tenía Cuando su hijo que tenía Lepra se quedó en el hospital a ella la acusaban de haber vendido al hijo Dice que vino al hospital cuando tenía veinte años, que se fue y volvió Considera que su vida fue muy triste Cuenta que al internarse la separaron de su otra hija	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos Aspectos biográficos Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
yo voy a llevar a mi hija conmigo, entonces yo me la traje a mi hija y siempre pagaba para que me la cuiden, todo. Y después yo la puse de pupila. Y ahí me decía "mamá, sufro mucho yo porque tenemos que andar pidiendo". Mirá, yo pagando, pagando en la escuela de las monjas y la mandaban a pedir carne, verdura, todo. La tuve que sacar a ella de ahí y la traje bien en frente de la escuela n°9, acá en Rodríguez	A su hija la querìan llevar a Mi Esperanza y ella peleó para que pueda ir con su familia Cuenta que trabajaba mucho para que a su hija no le falte nada	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as
E: ¿Se la dejabas a alguien? P7: Sí, a una señora que le pagaba. Hasta que pudo entrar acá. Porque yo, si te cuenta la gente, peleé toda mi vida por los chicos acá, de todo, para que se puedan quedar, y se tienen que quedar.	Cuando fallece su madre trae a su hija a la localidad del sanatorio en el que estaba ella y paga para que se la cuiden	
E: Me contaron que un día vinieron los chicos de Mi Esperanza y unos internos se organizaron y dijeron "de acá no se van". P7: Sí, vinieron los chicos y cuando se tenían que ir, todos, nos agarramos de las manos, que no se iban. Y no los dejamos ir. El nene mío, ese que yo vine embarazada, a ese sí que lo pusimos ahí, pero hasta los diez años, después ya lo sacamos. Lo sacamos y parece que Dios dijo, bueno, lo sacaste de tantas partes que bueno, me lo llevó para toda la vida. Falleció a los 32 años.	Se unieron entre los internos para que los chicos se puedan quedar en la colonia Tuvo un hijo que estuvo en Mi Esperanza, que luego falleció	Acciones de dignificación y restitución de derechos
E: Y ese día que no dejaron que se fueran los chicos… P7: No lo podíamos creer, por nuestros hijos.		
E: ¿En qué año habrá sido eso? P7: Eso sí que no me acuerdo.		Acciones de dignificación y restitución de derechos

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
E: Y el director, ¿qué dijo en ese momento? P7: Y qué va a decir si teníamos derecho nosotros. Ellos venían a comer acá con nosotros y después se iban. No era así. E: Ese día habrá sido una fiesta… P7: Ah, qué no. Pero había una unión. Todos éramos muy unidos, íbamos a esperar… porque acá era todo con alambre, todo tejido, tejido, no podías escaparte. Yo cuando salía a ver a mi hijo me escapaba por acá por algún agujero. Si tenía suerte me llevaba el colectivo, sino, me dejaba plantada ahí y se iba el colectivo con los empleados, por eso yo le tengo bronca a los empleados, porque digo, la puta madre, hoy están viviendo de nosotros, hoy ellos viven de nosotros. La que era mala era la C., que era de Servicio Social. Había reunión y me decía, "a tu hijo tenés que sacar, sacá a tu hijo de acá", "pero por qué tiene que salir, él no va a salir", él hacía poquito que se había casado con una chica, que estaba embarazada, "él no va a salir". Teníamos además una casa por las Latas, "hasta que no arreglen todo su casa no va a salir". Enseguida nomás, se fue la hija a no sé dónde y vino embarazada, tuvo la nena, y no sé a qué me voy yo al Servicio Social y veo a la nena que está en el cochecito, le dije yo, "ajá, no ves que vos también estás ahora acá, no es cierto, viste, no hay que escupir nunca para arriba, porque se te cae en la cara". Jamás me dijo nada más. Y ahí ya me empecé a traer a mi hija, y ya todo el mundo, porque ellos se tenían que quedar.	Dice que antes había alambres y que no se podían escapar, pero que ella se escapaba por algún agujero para ver a su hijo A veces el colectivo no la llevaba	Encierro e implicancias del mismo Normas institucionales y artimañas para evadirlas

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
Pero hay que sufrir, yo sufrí un montón, por los chicos. Hay veces que mi hija, la que está casada dice "mi mamá nunca me preguntó, si me gustaba quedarme acá, si me violaron o no me violaron", y yo le digo "no, yo siempre preguntaba por vos, nunca te hice faltar nada", "sí, nunca me hiciste faltar nada, pero yo quería estar con vos". Pero no era lo que yo quería. Era un desastre, no podíamos. No es como ahora, que traés tu familia y nadie te dice nada, ahora viven acá, contentos los chicos, gracias a Dios. Me decía una señora, "No peleés mucho, con el tiempo ya vas a ver que van a venir todos los chicos con ustedes, porque yo ya no voy a estar".	Cuenta que sufrió por tener que separarse de sus hijos, y que actualmente su hija le reprocha no haberse criado junto a ella Expresa que antes no es como ahora que los chicos pueden vivir en el hospital con sus padres	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as
E: ¿Cómo fue tu llegada al Hospital? ¿Cómo te sentiste? P7: Me sentí lo más peor del mundo. Porque me trae mi hermano de allá del Chaco, Dios mío, cada cosa que yo veía, me dolía en el alma, ver esa gente, peor que ahora, sin esto, sin lo otro, y bueno, decía yo, será posible que yo también tenga que quedar así, le pedía a la virgencita que no me pase. Pero sufrí muchísimo, porque dejaba a una hija allá. Yo ya tenía a una hija allá. Tenía dos años más ó menos.	Tiene recuerdos negativos sobre su llegada al hospital Al ver personas con la enfermedad muy avanzado tuvo miedo de ella quedar así Sufrió mucho por haberse separado de su hija	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
E: Esa primera vez, ¿cuánto tiempo estuviste? P7: Estuve muchos años. Hasta que un día arrasaron a toda la juventud. Desde los diez años. E: ¿Cómo "arrasaron"? P7: Claro, vino como a ser un mandato del director de arriba que todos los menores de edad tenían que salir, y		Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
la juventud. Bueno, a mí, que ya era más grande, me llevaron para que los cuide, me fui como ama de llaves. E: ¿A dónde? P7: A Entre Ríos. E: ¿Al Fidanza? P7: Sí, al Fidanza. Ahí nos llevaron. E: ¿Todos los chicos internos que vivían acá? P7: Sí, sí. A todos, a la noche. No tenían quién los defienda. Y nadie sabía. No sabía P. ni V., que eran de los pesados. E: Todo por atrás lo hicieron…	La trasladaron de colonia, a otra provincia, sin consentimiento ni aviso. Fue durante la noche para evitar el levantamiento de los demás internos	
P7: Todo, todo, golpearon la puerta, pam, pam, prepare sus cosas, lo que podés llevar llevás y lo que no mala suerte. En avión nos llevaron, a la madrugada. De acá salimos en colectivo, y después allá nos llevaron en avión. Había todo mamaderas porque dice que le dijeron que eran bebés. Y la más chiquita tenía nueve, diez años. Yo fui como ama de llaves, también fui como un castigo que te daban. Algunas chicas estaban de novias, así, medio a escondidas y las llevaron, llevaron, llevaron. Éramos un montón, todas chiquititas hasta veintipico de años. Yo era de las más grandes. A la madrugada andaban llamando, pero ya nos habían llevado. Ni despedirme pude. Algunos lloraban, porque los llevaban así. Y después de grandes empezamos a venir todos. Porque allá era un infierno, un infierno, allá, llegaba las diez de la noche, te lo juro por Dios, que tenías que apagar la radio, la tele, las luces, todo. Todo,	Irrumpieron en sus casas y llevaron a la fuerza a muchas personas a Entre Ríos Cuenta que el régimen en Entre Ríos era muy estricto	Normas institucionales y artimañas para evadir las normas

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
todo, todo, había que apagar. Y… de día sí, andábamos un rato, por ahí, pero después a la una, a dormir, hasta las tres de la tarde. Todos, todos. Y después con el tiempo, nosotros hablábamos con un doctor y le decíamos, "doctor, ¿por qué no nos pone una escuela, queremos hacer algo con los chicos", hablamos, hablamos y nadie nos llevaba el apunte. Éramos, qué sé yo, lo peor que había en el mundo. Y hablamos, y después vino un señor que era de acá, que se había ido para allá, y le hablamos para que le diga al doctor que era el más buenito, que nosotros queríamos hacer algo, queríamos una escuela, queríamos jugar, no podíamos hacer nada. Una vez estuvimos jugando a la pelota con las chicas, era un domingo de hermoso sol, y estábamos aburridas, nos sentamos ahí, y me dice una, "vamos a jugar a la pelota, qué importa", y ahí agarramos unos trapos viejos e hicimos una pelota, al rato viene la policía, que era policía de nosotros nomás, y vienen con la monja, y vienen las monjas y nos dicen que no, "adentro, adentro", nos bañamos y nos castigaron por diez días. No podíamos jugar, nada, tampoco había escuela para los chicos, nada. Después con el tiempo dijo el doctor, "te traigo buenas noticias", "¿nos vamos?", dije. "No, no, va a venir una maestra y les va a enseñar". Entonces nosotros mismos limpiamos un pabellón para tener. Éramos muchos chicos. Y nos íbamos a la escuela. Yo me iba para joder nomás, porque nunca supe nada. Y yo era la más grande,	Ella con otros internos reclamaban la presencia de una escuela para los más chicos pero los ignoraban Cuenta que una vez se pusieron a jugar a la pelota y que fueron castigados por ello Hay un reconocimiento a un "nosotros" Cuenta que una maestra fue a enseñarles y que ellos reacondicionaron un pabellón para hacerlo escuela	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Normas institucionales y artimañas para evadirlas Acciones de dignificación y restitución de derechos

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
entonces tenía que hacer los sándwiches, todo eso. Esa era nuestra vida. Y después cuando llegaban los carnavales, nosotros queríamos divertirnos. ¿Sabés lo que hacíamos? Una consiguió una guitarra. A la madrugada nos escapábamos con la guitarra, salíamos por la ventana y salíamos a cantar en cada ventana, y por ahí nos daban un paquete de galletitas o algo. Así pasamos. Y después yo fui la primera que salí, porque me casé con el papá de los chicos.	Cuenta que en carnaval se escapaban a tocar la guitarra	Normas institucionales y artimañas para evadirlas
E: ¿Cómo lo conociste al papá de los chicos?		Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos
P7: Porque él trabajaba ahí. Era soltero. Y yo le hice creer que era empleada. Andaba con los guardapolvos blancos, bien almidonados. Nunca me voy a olvidar. Y tac, tac tac, con mis zapatitos. Y en seguida, al año me casé. Pero todo había que hacer con mentira, nada con verdad, todo mentira. Yo mentía que me mandaba telegrama mi mamá que estaba mal, y salía y decía que iba a ver a mi mamá, o se iba mi hermano y me sacaba.	Cuenta que engaño a su marido haciéndole creer que era una empleada y no que estaba internada	
E: ¿Cómo era el tratamiento médico?		Tratamiento médico y usos del cuerpo con fines de investigación
P7: A mí me daban inyecciones. Y ese me sanó. Me hizo negativa. Y después con el tiempo tuve que venir otra vez para acá.	Expresa que siempre debía mentir Tratamiento médico	
E: Acá, ¿cuándo empezó a cambiar lo de las restricciones, el alambrado…?		
P7: El alambrado no me acuerdo en qué año fue que se sacó. Pero esa vez que se quedaron todos los chicos ya se levantó el alambrado. A partir de ese día empezó a cambiar todo. Pero tuvimos que chaparrear mucho. Yo	Cuenta que desde que lucharon para que se queden los chicos empezó a cambiar todo en el Hospital	

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
de metida, porque ese día no había venido ningún hijo mío, tenía mi hijo pero era chiquito, pero yo fui para ayudar. Después empezó a venir. Porque como era chiquito no lo querían traer. Pero se luchó mucho. E: ¿Vos no podías ir a verlo? P7: Sí, yo me iba. No lo podía retirar yo, pero lo retiraba mi hermana, entonces yo me iba e íbamos a pasear por ahí, le llevaba cosas para que juegue, y hasta la hora que nos decían. E: ¿Y acá podían salir como querían? P7: No, acá teníamos que sacar permiso para salir, un día, dos días, entonces nos daban la tarjetita. E: ¿Y si se iban por su cuenta? P7: Nooo, sabés cómo te castigaban después, no salías más, o no te recibían. O te iban a buscar. E: ¿Quiénes te iban a buscar? P7: Los mismos doctores, enfermeros, te buscaban a donde estabas. E: ¿Cómo era la relación entre los internos? P7: En aquel tiempo éramos unidos, todos nos juntábamos, se hacía reunión y todos nos juntábamos, pero reunión siempre para los chicos, para el trato, y esas cosas. E: ¿Y con la gente de afuera? P7: Nada que ver. Yo me acuerdo una vez, veníamos de San Fernando, para encontrarme con mi hermana y mi hermano que estaban acá, y de ahí irnos todos para Luján. Había en la esquina del centro de Rodríguez una	Para ver a su hijo lo retiraba su hermana y salian a pasear Debía pedir permiso para salir y le permitían unos días Cuenta que antes había mucha unión entre los internos Cuenta que no la atendieron en un bar por su enfermedad, y que la ignoraron	Relación y contacto regulado con los “sanos” Normas institucionales y artimañas para evadirlas Relación con los otros “enfermos” Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
cafetería, no me acuerdo el nombre. Y yo desde las siete de la mañana espere para que me sirvan un café, estaba con los chicos, parada, parada, pero te lo juro que nunca me di cuenta por qué era. E: ¿Desde las siete de la mañana hasta qué hora? P7: Y hasta las diez más o menos. Parada con los chicos y nada. Les decía yo "¿me sirve un cafecito, me sirve un cafecito?". Nada, nada, nada. Con el tiempo yo me voy a ese mismo bar. Yo ya estaba casada con mi tercer marido. Y el mismo señor que no me quiso dar ni un jarro de agua nos atendió. Y le digo "usted se acuerda de esa señora que estuvo parada tres horas pidiéndole un café". "No, no". "¿Cómo no se va acordar, que estaba con dos nenes. Hoy nos está sirviendo, cuando estuve tres horas parada. Pero bueno, con el tiempo eso se borra o se paga". No me acuerdo ni cómo se llamaba. Yo le decía a mi marido, yo le voy a decir. Ahora sí, te llaman, te dan todas las cosas, pero antes ni ahí, no podías ni pasear en la plaza, nada, nada. En las elecciones, que teníamos que ir a votar, teníamos que salir a las cinco de la mañana en bicicleta, yo me fui varias veces en bicicleta temprano. Todo fue un sufrimiento. Pero te lo juro, que hoy no estoy arrepentida ni de lo que tuve que dejar, ni de lo que tuve que hacer, de nada. Lo único que te digo es que yo no me arrepiento de lo que me agarró. Mis hijos están bien. Se casaron todos. E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria?	Dice que ahora la atienden bien pero que antes la discriminaban Expresa que no se arrepiente de lo que le agarró, como si fuera algo que ella hizo	Sentimientos y significados asociados a "ser enfermo"

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
P7: Sí, para sanarnos, sino sabés qué… no nos sanamos así nomás. Te voy a contar un caso, nosotros vivíamos allá en el Chaco. Teníamos un matrimonio y dos hijos al lado. Éramos muy amigos. Si mi mamá no nos llevaba al baile, nos llevaban ellos al baile. Esa gente, hicieron un pozo enorme. Nosotros le decíamos "doña, ¿para qué hacen ese pozo?". Y decía ella "el día de mañana me peleo con mi marido, le mato y le tiro ahí". Bueno, y después un día andaba la racia, que se llevan, que a nosotros nos perseguían, y se encerraban ahí, en ese pozo, y ponían una tabla ahí encima. Nosotros esa noche registramos todo. Sin pensar lo que tenían, y nosotros también, porque todavía no éramos enfermos. Ellos sí, se ve. Y esa noche andábamos mirando. Y andaba la policía y nos preguntan "no, si andaban hoy, hoy estaban tomando mate". Pero ellos estaban enterrados ahí. Bueno, pasó la policía, pasó todo, y no sé cómo habrá sido, pero cuando nos vinimos para acá nos encontramos con ellos acá. Cuando la señora nos llevaba al baile, se ataba la cabeza, se escondía. Y le decíamos "¿por qué te atás la cabeza?". "Porque la música me hace mal al oído", me decía. Y era todo mentira. Vivíamos de mentira en mentira. Y después con el tiempo cuando vino mi hermano me dice, está tal persona con el marido, y nos encontramos. E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad?	Se encuentra de acuerdo con la internación obligatoria ya que la ve como necesaria para sanarse Cuenta una anécdota donde los vecinos se escondían en un pozo para que no venga la policía y los internen a la fuerza Dice que no "eran" enfermos La vecina se escondía porque tenía Lepra, pero le daba otras excusas Expresa que vivía de mentiras debido a la enfermedad	Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
P7: Y sí, porque perdés todo. Perdés todas tus amistades. Nosotros por ejemplo cuando vamos para el Chaco no tenemos amistad. Tenemos familia, pero no tenemos a nadie. Yo hace poco, mi hermana me fui a ver. Porque ella cuando se enteró también nos rechazó.	Dice que debido a la enfermedad peridó "todo". Dice que por la enfermedad perdió las amistades.	Sentimientos y significados asociados a "ser enfermo"
Nos gritó. Por eso mi hermano no quería que vaya. Pero yo le decía que tenemos que perdonar para ser perdonados. Yo creo mucho en eso. Entonces, la otra vez, ella me recibió pero feliz, contenta, vení cuando querés, entonces me volví a ir hace poco. Parecía que se	La hermana cuando se enteró que ella y el hermano tenían Lepra los rechazó. Considera que es importante perdonar	Reacciones del contexto familiar
arrepintió de esa palabra que nos dijo. Ella también primeramente vino a Rodríguez. Y después yo me fui, para que nos vea cómo estamos. Porque la mamá del papá de mi hija más grande me decía "mañana, pasado, yo te voy a ver sin dedos, sin nariz, sin orejas, sin piernas", gritaba la vieja. Cuando falleció mi mamá, yo le veo a la señora, pero en ese entonces tenía todos los dedos. Ahora esto me pasó de cabezuda (en alusión a que le falta la falange de un dedo de la mano) y hace	La suegra le decía de forma agresiva que iba a perder partes del cuerpo	Identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra
poco. Entonces le dije "mire doña, tengo todos los dedos, tengo nariz, tengo orejas", agarró la vieja y se fue, no la he visto más. Porque tenía miedo la gente, miedo, miedo. Yo recién ahora mi familia se quieren apegar a uno, porque te ven que estás bien, recién ahora se dan cuenta. E: ¿Y qué pasó con tu hermana? P7: Nos decía "¿qué vienen a hacer, manga de leprosos?". Entonces mi hermano no quería saber nada	Expresa que antes la gente le tenía miedo y que recién ahora que ven que está bien se le acercan	Identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P7	Comentarios exploratorios	Temas
con ella. Pero entonces yo le digo, “tengo que ir para demostrarle que no es así como ella piensa”. E: Ahora yo te voy a decir una frase para que completes como quieras. La frase dice, “yo soy…” P7: Bueno, yo soy, o yo era enferma. Yo fui una enferma, pero ahora estoy curada de la Lepra. E: Creo que lo más importante en la vida es… P7: Salud. E: ¿Qué esperás para tu vida en los próximos años? P7: Espero muchas cosas lindas. Espero salud, dinero y amor. Salud, espero tener mucha salud y poder seguir criando a mis hijos y nietos. Se me terminó el repertorio E: Está bien P7: Ya hablé bastante. Porque si empezamos de cero…	La hermana los agredía y les decía “manga de leprosos” La enfermedad es plantada como algo del orden del ser	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente a la participante Nº 7: “I.”. Mujer de 75 años de edad y 58 años de internación.

Tabla 11

Desarrollo de comentario exploratorios y temas emergentes en Participante N°8

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Qué edad tenés? P8: Ochenta y uno. E: ¿Con quién vivís? P8: Vivo con mi hija y mi marido E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P8: Ahora hace veintitrés años. E: ¿Y la primera vez que viniste? P8: Y… después me fui a los veinte y volví a los veintiocho. A los treinta conocí a mi actual marido, nos casamos, quedé de encargue de mi hija, y me fui a Olavarría, y después cuando me tuve que operar de las várices volví. Fue así, a mi marido le salió un granito en la pierna, y yo creí que era una pequeña úlcera y entonces lo traje, y le dije al médico, decime la verdad, y me dice, vamos a hacer un pinchito, y no sentía, y dice, lo vamos a hacer con la dermatóloga, y me dijo que sí, que era de la enfermedad. Y ahí se me cayó el mundo. E: ¿Por qué? P8: Porque era muy triste la enfermedad acá. Yo ya nos veía en sillas de rueda, o en los carritos con las úlceras, como los que estaban acá. E: ¿Vos ya sabías que ya tenías?	Aspectos de su biografía: edad Aspectos de su biografía: personas con quien vive Aspectos de su biografía: tiempo que vive en el hospital Cuando a su marido le avanzó la enfermedad se angustió mucho Se había imaginados que ella y su marido también se podían deteriorar mucho como las personas que estaban internadas en aquel entones Se enfermó de chica	Aspectos biográficos Sentimientos y significados asociados al “ser enfermo”

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
P8: Sí, sí. Yo de chica me enfermé. Y bueno al poco tiempo me fui a casa y empezó mi hija "me duelen las piernas, me duelen las piernas", entonces le dije a mi marido, ella tiene la enfermedad. Y me dice "no, vos sos loca, cómo vas a decir eso", "está enferma igual que nosotros, le salió un tubero, uno chiquitito". Y discutíamos, y le dije "yo me la voy a llevar", y le hicieron un análisis acá y sí, pero lo agarré con tiempo. Porque no se le nota que tiene la enfermedad, y eso que tuvo un montón de hijos, porque teniendo hijos es la peor cosa, porque te revoluciona la sangre. Yo acá cuando vine me ponían Chamorro. E: ¿Cómo era? P8: Era una inyección en la cola. Dolía… uhh… día por medio me ponían. Así que cuando me tenían que poner yo disparaba… pero siempre me agarraban. Pero ella está bien. El que anda medio jodido es mi hijo, porque no se cuida en las comidas. Y después me quedé acá. Me operaron de las várices… E: A vos ¿a qué edad te diagnosticaron la enfermedad? P8: Tenía creo que seis años. E: ¿Vos dónde vivías? P8: Nosotros nos criamos en el colegio Mi Esperanza de Rosario. Después mi mamá se separó y trajo a mis dos hermanos más grandes. Y al tiempo nos fue a buscar a nosotros. Mi mamá era sana. Cuando vinimos nosotros, paramos en Mi Esperanza de acá, y como al año se me declara la enfermedad.	Su hija también se enfermó de Lepra Para referirse a la Lepra dice "la enfermedad" Considera que a su hija no le avanzó la enfermedad porque ella se la detectó a tiempo Cuenta que cuando vino se aplicaba una inyección que era muy dolorosa Le detectaron la enfermedad a los seis años Menciona que su mamá "era" sana El padre estaba enfermo	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Aspectos biográficos Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
E: Tus papás, ¿ninguno tenía esta enfermedad? P8: Mi papá dicen que tenía. Pero poquita cosa nomás. En ese tiempo había quedado a cargo mi mamá. La única enferma de mis hermanos soy yo. Mi papá quedó allá, en Rosario. Mi mamá se enteró que había acá en Buenos Aires otro colegio de Mi Esperanza y nos trajo a nosotros. Y después, te revisan, te revisan, te revisan, y yo tenía dos manchitas nada más, una en la cola y otra acá en la pierna. Entonces de ahí, me fueron a buscar, mi mamá me sacó, me hizo ir a Rosario con mi papá, después de ahí me trajo de vuelta, me cuidaba una señora, después como yo me escapaba mucho la mujer no me quiso tener más. Entonces mi mamá me llevó al Muñiz, y de ahí me trajeron acá. E: ¿Y acá dónde dormías? P8: Dormía en un pabellón con Adela. Después otra señora Lucía me llevó con ella a uno de los chalecitos acá dentro. Después dormía en la sala… éramos dos chicas que estábamos. E: ¿Las únicas de esa edad? P8: Sí. Todo era campo. Se sembraba maíz, zapallo. Yo quería tener una amiga, pero no me dejaban porque decían que era mala. Y llegamos un día a cruzar el campito, y me dice, "vamos a la mitad del campito", y allá me dice "sacate la bombacha". Y venían unos chicos, eran chicos también, de la edad nuestra. "Y estos qué van a hacer". "Vamos a jugar", me dice. "No, yo me voy". Y me escapé en cuatro patas hasta lo de Lucía.	Expresa que ella "es" la única enferma de sus hermanos Cuenta que se vino de un colegio de Mi Esperanza de Rosario a buenos Aires En Mi Esperanza la revisaron hasta que le encontraros unas manchitas y le detectaron la enfermedad A partir que le detectaron la enfermedad la mandaron a vivir con su padre, luego con una señora que la cuidaba y luego la llevaron al Hopital Muñiz y de ahí al Sommer	Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario Aspectos biográficos Primeros síntomas Primeros acercamientos al sistema sanitario

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
Pero el zapallo te mancha el guardapolvos, entonces Lucía me dice "de dónde venís", y yo le conté, y de bronca me cortó el pelo. Y entonces vino una monja a traerme una carta. Y yo le dije que no me quería quedar más, porque para mí la peor cosa es que me corten el pelo. Y me dijo, bue, te vas a venir con Adela. Y en la carta me escribía mi papá, que me iba a venir a ver. Y de ahí me fui con Adela. Los fines de semana venía un hombre, que chiflaba, venía a ver a una hermana. Y bueno, después me fui con mi papá. Ay, pasé de todo. Después volví, después de unos años vino mi mamá, porque yo me portaba mal, y mi papá mandó a mi mamá para que me vaya a buscar, porque yo me portaba mal. Porque yo me quedaba sola, y me aburría. Y fue mi mamá con mis dos hermanos. Que me iba a venir a buscar, que yo no me voy, no me voy. Y le dije a mi hermano, quedate, quedate, así no me quedo sola. Entonces mi hermano se quedó. Pero muchas veces mi papá se lo llevaba a mi hermano, se lo llevaba al pedo, pero era para que no tengamos esa unión. Mi papá a veces tomaba vino y lloraba por sus otros hijos. Entonces yo tenía una amiga, y le digo, le vamos a hacer una carta a mi papá. Vos ponele, yo soy tal, y le decía el nombre de mi hermano… los chicos están bien, mis hermanos están bien, entonces la ponía en un sobre, y cuando pasaba el cartero por la vuelta de casa, yo se la daba, y le decía "si pasa por casa dele esta carta a mi papá". "Y por qué no se la das vos?", me decía. "Porque	Cuenta que el padre trataba de que ella no pase tanto tiempo con el hermano	Relación y contacto regulado con los "sanos"

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
es una sorpresa", le decía yo. En ese tiempo los carteros iban a caballo, entonces mi papá cuando leía la carta lloraba y lloraba y abrazaba la carta y lloraba. Y un día, en diciembre, le digo "pa, si lo traemos a mi hermano". "No, negra quién va a ir". Entonces le pregunté a mi hermano que vivía con nosotros. Y se fue. A los pocos días llegó. Lleno de Sarna estaba. Y bueno, mi papá lo curó. Y bueno, pasó un tiempo, y un día estábamos acostados a la madrigada, hacía un calor…y yo sentí chiflar. Y le digo a mi hermano, "¿sentís que estás chiflando?". "Sí negra, pero dormí de una vez". "Pero es mamá". "Dejá de hablar pavadas vos", me decía. "Es mamá". "¿Y cómo sabés que es mamá vos?". "No sé, pero lo sé". Yo nunca la sentí chiflar a mi mamá, pero sabía. Y le digo a mi hermano "andá a ver, que es mamá". Y fue y era mi mamá. Y al otro día, que trabajaba mi papá volvía. "Ay negra, era mamá, pero anda con un bebé". Se fue, y al otro día volvió. Estuvimos tomando unos mates y le dije yo, por la edad que yo tenía era una mujer grande, y le digo "usted, ¿qué piensa hacer?". "No sé". "Bueno, yo voy a hablar con papá, pero le voy a decir una cosa, usted si se va, no vuelva nunca más, nunca más vuelva, no la queremos más si usted se va, usted tiene que hablar con papá". "Sí, pero no sé si me va a aceptar". "Yo voy a hablar con papá". Entonces vino mi papá y yo le dije, eran como las seis de la tarde, mi mamá se había ido, los chicos estaban jugando a la pelota, entonces le digo "quiero		

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
hablar con usted, pero de hombre a hombre". Porque siempre cuando teníamos que hablar le decía así, de hombre a hombre. E: Por más que vos fueras mujer… P8: Sí, de hombre a hombre le decía yo. "¿Qué te pasa negra?". "Vino mamá, yo quiero saber si usted la va a aceptar o qué". "No sé negra, eso hay que ver". "Yo le dije, que si se va no vuelva nunca más, así que fíjense si se arreglan o qué van a hacer, pero si usted no la acepta y ella se va, no quiero saber más nada. Ah, y vino con una criatura". "Negra, eso hay que ver, vos sos muy chica". "Sí, soy muy chica, pero yo le estoy hablando de hombre a hombre, y no de padre a hija". En eso venían los chicos y cortamos la conversación. Y como a los dos días vino mi mamá. Y bueno, mi papá la aceptó, con el chico y todo. Y bueno, empezó otra vida, otra vida de amarguras para mí, porque mi mamá me celaba con mi papá. Después me vine a trabajar acá a Buenos Aires, y me salieron unos ganglios así… así que otra vez, otra pesadilla. La cuestión es que mi patrona era tortillera, y quería que yo la manoseara, y yo salí corriendo y me metí en el baño. Y en eso vino el hijo, y me dice "qué te pasó, qué tenés?". Entonces le dije, es que tu mamá hizo esto… uy cómo se puso. Entonces dormí en la bañadera, y cuando pude me escapé. Y entonces volví a Rosario, en ese tiempo yo tenía que hacerme tratamiento. Cuando estaba con mi papá sola. Salíamos con mi papá, tomábamos el trenvía, y después me tenía que tomar	Cuenta que cuando vivía con su papá tenía que hacerse el tratamiento pero se escapaba y no lo hacía	Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
otro colectivo. Pero cuando se iba el trenvía tomaba el otro colectivo, y me volvía. E: ¿Y no te hacías el tratamiento? P8: No, no me hacía nada. Después me volvió la reacción, volví acá al hospital. E: Y cuando te ibas, ¿lo hacías con autorización? P8: A veces me escapaba, por el agujero. Porque sino tenías que sacar un permiso, y te daban dos ó tres días nomás. Y ahí empecé de enfermera, de mucama, aprendí mucho. En Mi Esperanza habían venido unos chicos. Yo lo que hacía era amistad enseguida. Y me contaban, que ellos vivían en el campo, en una casa grande, y al papá le salieron unas manchas y eso, entonces fue al médico, y después vino la policía, la subieron a la mujer, y le quemaron el campo, le quemaron la casa y le mataron a los animales. Eso sí que nunca me olvido. E: ¿Y dónde había pasado eso? P8: En Rosario. Me acuerdo una vez a una señora le había salido en la cara y en la pierna. Y le digo, vos no te vas a enojar por lo que te digo, pero eso que tenés es una enfermedad de piel". "Sí, ya sé", me dice, "es una alergia". "No, no es una alergia. Vos te vas a tener que ir al Hospital Carrasco, pregunta por tal médico, no digas nada a nadie, a todos les decís que es una alergia, que comiste pescado, lo que sea, pero lo que te diga el médico no le digas a nadie, porque si vos decís, te van a sacar todo, a los chicos, te van a separar de tu marido, de todo". Entonces mi mamá la acompañó, el médico le	Cuenta que le volvió la reacción y tuvo que volver al hospital Cuenta que a veces se escapaba por un agujero del alambrado Cuenta que al papa de unos amigos suyos le descubrieron Lepra y que la policía los levantó y les quemó la casa Ve a una señora y reconoce que tiene Lepra, entonces la manda a atenderse con un médico que trataba esa enfermedad y le dice que no le diga a nadie lo que es Le dice a la señora que si se enteran lo que tiene le van a sacar a sus hijos y separar de su marido	Normas y artimañas para evadirlas Sufrimiento de discriminación y destrato "ser enfermo" Temor a ser discriminado, mentiras y oocultamientos

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
dijo lo mismo "yo te voy a tratar, pero vos no tenés que decir nada, te venís callada, tomá las pastillas". E: Menos mal que el médico… P8: Sí, ese médico era buenísimo. Ese médico teníamos nosotros en Mi Esperanza. A mí me decía Peti. Y me conoció desde que nací. Ah, a todo eso, me enfermé de los pulmones. Fui a parar al Carrasco también, estuve casi un año. Y encontré a una señora también enferma. Y le digo "¿qué te pasó?". "Ay, estuve comiendo pescado, mirá cómo me quedó la cara". "¿Vos fuiste a un médico de piel?", le dije. "No, si es una alergia, se me va a pasar". Tenía casi toda la cara tomada. "¿Vos no te enojás si yo te digo algo?". Salimos, teníamos un patiecito ahí. "No, qué me voy a enojar con vos". "Mirá, eso es Lepra". "¿¿¿QUÉ???". "No grites, andá callada la boca y buscá al doctor F. y decile que te manda Peti. Yo fui enferma, lo mismo que tenés vos, tenía yo. Anda hoy porque hoy está. Cuando se descuide la enfermera, pegá la vuelta y te vas". Bueno, y fue, y dice que le dice "¿Y dónde estás vos?". "Yo estoy acá, internada por los pulmones". "¿Y por qué me buscaste?". "Mire doctor, a mí me mandó peti, porque me salió estas manchas y dice que usted sabe". "Sí, te vamos a hacer unos análisis, pero quedate tranquila que no pasa nada". Entonces viene y me cuenta, y le digo "vos dejá que te hagan los análisis, pero que no te vea nadie más, que no se entere nadie". Después yo no la vi más. Pero era enferma. Esta enfermedad es terrible. Bueno, después	El médico que la trató también le dijo que no le diga a nadie lo que tenía En otro hospital reconoce otra señora que tenía su enfermedad y le dice lo que tiene Expresa que la enfermedad es terrible	Descubrimiento de la enfermedad por ojo "no experto"

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
me fui. Y pasó un tiempo, y me volví a enfermar, y me dijeron que podía hacer el tratamiento en mi casa, entonces me dijeron "¿qué querés hacer?". "Me interno, porque sé que si estoy en mi casa no cumplo el tratamiento". Y bueno, después volví a salir, me fui a trabajar a Bueno Aires. Para Pascuas me salió una reacción, que anduvimos por todos lados, entonces pedí una ambulancia y me trajo. Y acá me quedé.	Le dieron la opción de internarse o hacer el tratamiento ambulatorio y decidió internarse porque de forma ambulatoria no lo realizaba Cuenta que se internó y salió en más de una oportunidad	Aspectos biográficos
E: ¿Cuántos años tenías más o menos ahí? P8: Yo tendría 18 años. E: ¿Cuánto tiempo te quedaste esa vez? P8: Alrededor de dos años. Después me fui, y volví de vuelta. Me puse de novia acá, cuando me peleé me fui de vuelta. Conocí a un chico allá, tuve mi primer hijo con él, estaba pasando miseria. Cuando tuve a mi primer hijo me salieron manchas, entonces ahí volví, y ya me quedé.		
E: ¿Y tu hijo se quedó con el padre? P8: No, se quedó con mi mamá. Yo lo iba a poner en Mi Esperanza, pero mi mamá me dijo dejámelo. Entonces cuando me empezó la enfermedad, ahí vine y me empecé a hacer un tratamiento. Después lo conocí a mi marido actual. Cuando lo conocí estaba todo tomado por la enfermedad. Ahora, de la enfermedad vi de todo. Las piernitas todas torcidas, las manos.	Su hijo mayor cuando ella se interna se queda al cuidado de su madre Dice que conoció a su marido actual y que estaba "tomado" por la enfermedad	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as Aspectos biográficos
E: ¿Y tus hijos siguientes? P8: Bueno, cuando estaba de encargue me escapaba y me iba a lo de mi mamá. Porque mi mamá era partera.	Dice que al estar embarazada se escapaba y se iba a lo de la madre	Encierro e implicancias del mismo

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
Después nos fuimos a Olavarría con mi marido. Tuvimos nuestros tres hijos. Esta enfermedad te da pero también te quita. Había mujeres que estaban todas hinchadas, que no se podían ni mover. Entonces yo iba y les bailaba. Me acuerdo que me ponía unas polleras, y a mitad de la sala había unas mesas de mármol, y yo me subía a las mesas y les bailaba todo a las viejas. Mi novio me veía, y cuando se cansaba de ver golpeaba las manos, me aplaudía. Eso era todos los días, me ponía una pollera y les zapateaba. Después de todo lo que pasé, era alegre. Yo tenía una amiga. Nos contábamos todo. Y un día me dijo "Yo te tengo que contar algo, que a nadie le he contado". "Dale, contame". "Yo tengo un hijo", ella tenía catorce años. "¿Cómo vas a tener un hijo?". "Sí, pero acá nadie sabe. Me vine porque me tenía cansada bienestar social. Vive con mi tía. Está escondido, el nene cada vez que golpean la puerta se va y se esconde debajo de la cama, para que no me lo quiten". E: Pero ¿por qué se lo iban a quitar? P8: Porque ella era enferma, y la tía no lo podía tener porque era una mujer grande ya. Bueno, me contó sus penas… y así. Yo de noche lloraba, pero de día era feliz. E: ¿Cómo era el Sommer antes? P8: Éramos más unidos. La gente salía a caminar. A veces pasaban por el agujero, y se iban al arroyo. Para los bailes estaban todos. Todo era unión. Bueno, y nosotros estábamos en el pabellón, pero el pabellón a las	Cuenta que por la enfermedad había mujeres hinchadas por la enfermedad y ella les bailaba para levantarles el ánimo Dice que ella a pesar de todo era alegre Una amiga le cuenta que tenía una hija que se la cuidaba una tía y que la escondían para que no se la saquen los de servicio social Cuenta que por las noches lloraba pero que de día era feliz Cuenta que antes eran más unidos	Actividad y tiempo libre Sentimientos y significados asociado al "ser enfermo" Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos Sentimientos y significados asociados al ser enfermo Relación con los otros "enfermos"

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
diez de la noche se cierra y no se abre. Qué es lo que hacíamos nosotras… a veces salíamos antes de las diez de la noche, una vestida de varón y otra de mujer, y salíamos abrazadas, nadie sabía quiénes éramos nosotras, nos disfrazábamos. Se cerraban todas las puertas. Pero antes, las parejas que estaban atrás de los pabellones hacían una mesita, yo que sé, y nosotras teníamos las ventanas, entonces hacíamos que cerrábamos las ventanas, y a eso de las once, armábamos la mesita, la silla y pasábamos por la ventana. Y nos disfrazábamos, para que no sepan quiénes éramos porque sino te castigaban. Acá éramos más compañeros. Por la misma enfermedad. Vos veías que alguien sufría, y estaba otro, si precisabas un vaso de agua, lo que sea. Estas inyecciones que nos daban te hacían durés y te los reventaban, eso te costaba curarse. Después con el doctor hacíamos pruebas E: ¿Cómo pruebas? P8: Porque yo cicatrizaba en seguida. Me decía, "vos podés". Porque yo sacaba sangre de acá y le ponían a la úlcera de la otra persona, y de ahí, esperaban que se coagule la sangre abajo, y arriba quedaba el suero, y ese suero se sacaba. Después también había yuyos que decían que eran buenos, el doctor lo hacía hervir, y lo picábamos. Pero la úlcera, cuando se hace un tiempo, ya no se cura. Mi nuera tiene una, que la tiene desde el principio, y no se cura. Después hay otras úlceras que se hacen ampollas, y cuesta curar. Las úlceras es una cosa	Dice que el pabellón tenía horarios estrictos y que ella se disfrazaba y se escapaba Cuenta que antes eran más compañeros y que si veían a alguien sufrir y otro interno lo ayudaba Dice que antes hacían experimentos junto a los médicos para curar a otros Utilizaban plantas medicinales	Normas institucionales y artimañas para evadirlas Relación con los otros "enfermos" Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
que las tenés por vida. Las úlceras de la Lepra te digo. A mí me cuesta, pero me curo, acá se me está curando (muestra sus dedos lastimados) E: ¿Y ahí cómo te lastimaste? P8: Con el vapor. Yo agarré un trapo, pero el vapor de la pava me quemó. E: Y vos ni sentiste… P8: No. Cuando me di cuenta… lo único que tiene es que no sentís. Porque si sentís el dolor sacás. Por eso mi hija no quiere que lave. Después sabés qué hacían, las ruedas de auto, cortaban y le ponían donde está la úlcera, para que respire, te lo envolvían bien por las moscas, pero que respire. Después una vez hicieron con una chica con una rata. Tenía una herida acá en el brazo, le abrieron la panza a la rata, y se la pusieron en el brazo. Después en Rosario, con la sangre de cordero hacían experimentos. Corderos y conejos. Les sacaban la sangre y les ponían a las úlceras. Y así muchas cosas. Hoy te cuentan una cosa, pero no te creas todo lo que te dicen. Yo te digo, era la más chica, era la más vaga, era la más sucia, porque me decían, "ponete guantes", pero yo nunca usaba guantes. Me acuerdo que me decían, "curala, curala, curala". Un día viene una señora y me dice, tengo el dedo hinchado, no doy más. "Pero mirá que yo te voy a cortar eh". "Haceme lo que quieras". Entonces le abrí, y tenía una gasa adentro, eso se estaba echando a perder. Por eso le dolía, se estaba infectando. Entonces después la llevé con el doctor, y le dije, "mirá,	Cuenta sobre las úlceras propias de la Lepra y la dificultad de curarlas Cuenta sobre las formas de tratamiento alternativas Dice que antes hacían experimentos en las úlceras con la sangre de corderos y ratas	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
esta gasa le saqué del dedo". Ahí la operó, la abrió, la limpió, todo. Y llama a la caba del pabellón, me dio un levante, me retaba, a veces lloraba yo porque me retaba tanto.		
E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria?		Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria
P8: Sí. Sí, porque hay muchas personas que saben pero no se quieren internar. Es como yo te digo, te internás y tenés que cumplir.	Considera que la internación obligatoria es necesaria para que las personas realicen el tratamiento	
E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad?		
P8: Sí, en toda forma. Porque por ejemplo, vos vas a ver que yo no beso. Si tenés ese amor, no besas. Yo digo, no voy a besar por miedo a contagiar, así nos cuidábamos nosotros.	Dice que ella no besa por miedo a contagiar	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"
E: Voy a pedirte que completes como quieras la siguiente frase: "Yo soy…"		Construcción discursiva de la enfermedad como atributo identitario
P8: Enferma. Soy enferma de Lepra, pero ahora tiene otro nombre.	Ella se define como enferma	
E: Creo que lo más importante en la vida es…		
P8: Vivir. Saberla vivir. Saberla comprender. Porque hay muchos que quizás no comprenden, y se matan por saber que tienen esta enfermedad. Yo me moría por no tener hijos enfermos. Pero parece que Dios me castigó. Pero por qué, porque yo no hice bien el tratamiento. Si yo hubiera hecho un tratamiento, capaz mis hijos no salían enfermos.	Dice que hay mucha gente que no comprende la enfermedad. Cree que si ella hubiera hecho bien el tratamiento no se habrían enfermado sus hijos	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"
E: ¿Qué esperás para tu vida en los próximos años?		

Transcripción entrevista P8	Comentarios exploratorios	Temas
P8: Vivir todo lo que pueda. Vivir para los hijos. Lo único que me queda.		

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente a la participante Nº 8: "V.". Mujer de 81 años de edad y 75 años de internación.

Tabla 12

Desarrollo de comentario exploratorios y temas emergentes en Participante N°9

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Cuántos años tenés' P9: Tengo ochenta y dos años E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P9: ¿Acá en este Hospital? E: Sí P9: Bueno, que yo volví, hace veinticinco años que yo volví. Y estuve afuera… (llega el marido, saludamos. Ella ofrece ir al comedor para tener más privacidad. Nos cambiamos de sitio) E: Me decías que volviste hace veinticinco años… ¿y la primera vez que viniste cuándo fue?	Dice su edad Estuvo viviendo afuera del hospital y luego volvió	Aspectos biográficos
P9: En el cincuenta y dos. Tenía quince años. Todos venimos acá por tres meses. Nos engañaban. Porque yo no sabía lo que tenía. Para mí, decirme tenés Lepra o tenés un resfrío era lo mismo. E: ¿A vos te dijeron "tenés Lepra"? P9: Aunque me digan… no conocía. E: ¿Y cómo fue que te internaste en el Sommer? P9: Y bueno, porque mi hermana era pobre y usaba calentador en ese entonces. Entonces ese calor del calentador, me hacía brotar todo unas manchas rosadas que yo tenía. Bueno, primero era esas manchas, después que me retiraba del calor se me iba todo, pero después empecé a quemarme la mano izquierda, hasta el codo no	La internaron por primera vez a los 15 años Cuando la internaron la engañaron diciéndole que venía por tres meses Cuenta que el calentador le hacía brotar manchas y que se quemaba y no sentía	Aspectos biográficos Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio Primeros síntomas

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
sentía, y bueno, mi hermana me retaba cuando yo planchaba el guardapolvo de los chicos y… entonces yo le dije: "yo no hago a propósito, a propósito yo no me voy a quemar, no me doy cuenta". Y bueno, así fue que fui a parar a un leprólogo. Y bueno, este hombre durante un mes me hizo tragar una pastilla que quería que yo me reaccionara todo, pero no hacía eso, siempre estaba bien. Y bueno, después cuando le dijo "tu hermana tiene Lepra", le dijo a mi hermana, entonces mi hermana me dice: "qué Lepra vas a tener vos, vámonos a otro médico". Entonces si ese tardó dos meses para decirme que tenía Lepra, el otro me internó al otro día. Y me interno, y tenía quince años, en el cincuenta y dos. E: Eras menor de edad… P9: Sí, por supuesto E: ¿Y cuando llegaste a dónde fuiste a vivir? P9: Cuando yo llegué me fui a vivir con una monja enferma, allá a la casa de los chalets, y al otro día llegó una familia, un hombre con tres hijas. Entonces el hombre fue a vivir a los pabellones y las tres hijas fueron a vivir con nosotras. Y como ya éramos muchas para esa casita, nos derivaron acá a la última sala del ocho. Ahí llegamos a ser catorce chicas, todas jovencitas. (Interrumpe el marido desde la cocina y aclara que en ese entonces el ocho no era un pabellón de Salud Mental). E: ¿Vos antes de que te diagnosticaran la enfermedad con quién vivías?	Fue a un médico, que le dio un tratamiento. Consultó con otro médico y la internaron Dice que la internaron cuando tenía quince años, en el año 1952 Vivía con su hermana,	Primeros acercamientos al sistema sanitario Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
P9: Con mi hermana. Y mi hermana tenía tres chicos. E: ¿Dónde vivías con tu hermana? P9: Con mi hermana vivía en La Boca. Yo vine de Paraguay para estudiar Corte y Confección. Me decía ella: "Eva Perón te va a dar una máquina cuando vos te recibas". Y bueno, a los tres meses yo ya estaba acá.	vino de Paraguay para estudiar y no pudo porque la internaron	Ajuste de proyectos y metas
E: ¿Allá en Paraguay con quién vivías? P9: Con mi mamá y mis dos hermanitas. E: ¿Y tu familia cuando se enteró que vos estabas internada qué dijo?	En Paraguay vivía con su mamá y dos hermanas	Aspectos biográficos
P9: Y bueno… estábamos tan lejos… mi mamá vino cuando yo tenía… cuando ella tenía sesenta y ocho años vino a verme, porque no creía que yo estaba viva, porque antes todos los que estábamos enfermos de eso se morían. Y no, ya no se moría la gente así nomás. Y después nos moríamos de los riñones, no de la Lepra, por todo lo que nos daban. Nos daban inyecciones de	La madre no creía que ella estaba viva	Reacciones del contexto familiar
todo. Y eso te cocinaba los riñones. Todos moríamos de los riñones. Cuando te enfermabas de los riñones te decían que tenías cuatro años de vida. Porque en ese entonces no existía el diálisis y todas esas cosas. Y así pasó el tiempo. Yo llegué a tener diecinueve años, me enamoré, me embaracé de la nena. Yo ya sabía que me	Dice que muchos se morían por problemas en los riñones como consecuencia de los tratamientos que les administraban	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación
iban a sacar. Nosotros íbamos a verle cada quince días o cada vez que podíamos. Porque trabajábamos en el jornal del hospital. E: ¿A tu hija la tuviste acá?	A los 19 años se enamoró, embarazó y le sacaron a la hija. La iba a ver cada 15 dias	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
P9: Sí, como todas en esa época. Y llevaban a Mi Esperanza. Entonces nosotros pedíamos para ver a nuestros hijos y nos llevaban a la calle Paraguay y Santa Fe, algo así era. Era una casa referente a Mi Esperanza. Ahí estaba una señora… una señora que hizo mucho por los enfermos de Lepra. Después me enteré que ella se tiró de un balcón y se suicidó, cuando hubo un desbando. Porque dicen que decía "les robaron a mis chiquitos".	Tuvo a su hija en el hospital y la llevaron a la Colonia Mi Esperanza Iba a ver a sus hijos a una casa referente a Mi esperanza	
E: ¿Vos cuántos hijos tuviste?		
P9: Cuatro. Mirá, esta es una de mis chiquitas. (Me muestra una foto vieja con una nena. Luego me muestra una foto más moderna, me cuenta que son sus sobrinas de corazón). Estas chicas son divinas. Yo a veces lloro cuando estoy nerviosa y ellas lloran conmigo. Yo les digo "ustedes no tienen que llorar, yo lloro de vieja nomás". Mirá, acá en esa foto estoy con mi nieta mayor.	Dice que tuvo cuatro hijos	Aspectos biográficos
E: Me decías que tuviste cuatro hijos…		
P9: Sí, uno murió de bronconeumonía y sarampión. Y otro murió en un accidente, cayó en el hueco de un ascensor cuando tenía veintisiete años. Andando así también como yo atrás de otro enfermo. Él tenía un amigo en un hospital y cuando se fue y entró a la pieza estaba el colchoncito levantado, y pensó que ya murió y entonces le dijo una enfermera "no te asustes, está en terapia, pero no está bien", entonces él salió rápido, y se mandó antes de que baje el ascensor… y se murió para una noche buena. Yo me enteré recién el primero de	Dos de sus hijos murieron	Aspectos biográficos

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
enero y el falleció el veinticuatro de diciembre. Y el que murió de broncoespasmo murió de bebé. Tengo los dos huesitos acá en la casa. En ese entonces vinieron muchos angelitos acá, porque morían como moscas, en toda la Argentina, no solamente en Mi Esperanza. A los dos años vino otra vez esa peste, pero parece que no cruzó el río. E: ¿Y tus otros hijos? P9: Uno está en Longchamps. Trabaja en una escuela de campo. Ya es grande también, tiene como sesenta años.	Uno de sus hijos murió en la colonia Mi Esperanza	Aspectos biográficos
E: ¿Todos tus hijos se criaron en Mi Esperanza? P9: Sí. Cuando tenían catorce años nos obligaron a todas las mamás a sacar a los hijos. Y todas las mamás salieron. Por eso después salí y volví. Uno tenía catorce años y tenía que sacar ya. Porque venían esos tiempos feos de degeneración… primero fui a vivir a la casa de mi comadre. Después alquilé una casa, y me hice otra vez pareja. Porque yo había tenido una pareja que estaba mal del hígado, y a los cinco años murió. Y bueno, ahí criamos a los chicos. E: ¿En qué año habrá sido cuando saliste esa vez del hospital?	Sus cuatro hijos se criaron en Mi Esperanza Cuando los hijos tenían catorce años debían sacarlos de la colonia Mi Esperanza, y fue en ese momento que se fue del hospital	Aspectos biográficos
P9: En el setenta y tres. E: En ese momento ya no había problemas para salir libremente… P9: No, no, no. E: Y cuando entraste, ¿era más estricto?	Cuando salió del hospital en el año 73 ya podía salir libremente	

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
P9: Ah, sí. Yo me iba en bicicleta a Rodríguez. Porque yo estaba bien. Sino teníamos que caminar al revés, tomar el tren a Luján, y ahí podíamos ir hasta Once. Antes acá nadie se jubilaba ni se pensionaba. Después hubo un militar que dejó de ser militar y se hizo ministro. Ese con el Dr. M., y con los que trabajaban en el Servicio Social hizo que nos… ya que no nos dejan ni respirar, no nos dejan ni ir a Rodríguez, entonces que nos den una atención… y así empezó. En el año 83 por ahí le salió a muchos la jubilación. Yo ya me había jubilado, por mi cuenta, porque yo me iba a trabajar afuera, cinco meses, seis meses, de mucama, después venía otra vez. Tenía un marido que me dejaba. Y… después me dijo una señora, buscate un patrón o una patrona y vos aporta. Y así hice. Había acá un enfermo que tenía la mamá un taller de costura. Y yo aportaba como si fuera la mucama de ella. Ella me salió de patrona, y así me jubilé, en el año sesenta y ocho. Yo tenía treinta y algo de años. (Risas). En ese entonces uno no quería estar en la cola de los jubilados porque me preguntan… qué hacés vos acá… entonces tenés que decir siempre, yo vengo a cobrarle a mamá o a papá. (Risas). Así era, la vida de mentiras nuestras. Siempre teníamos que mentir. Tantos años estuve acá. Y cuando me fui, a los veintitrés años que salí de acá usaba mangas hasta acá (me señala su muñeca). Y usaba medias de nylon. Un día me dijo mi cuñada: "¿Para qué usás así?". "Para que no se me vea las marcas y sepan	Cuenta que en el año 83 les salió la jubilación a muchos, pero que ella ya se había jubilado Cuando iba al banco a cobrar su jubilación, como era joven mentía y decía que iba a cobrar la jubilación de su mamá o papá Dice que siempre tenían que mentir Usaba mangas largas para que no se le noten las marcas de la enfermedad	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
que soy de allá", le contesté. "Pero no se te nota nada a vos. Así es peor, llamás más la atención". Y yo hasta hoy, una musculosa así (señala mi musculosa), no te voy a ir a comprar. E: Tenías miedo de que sepan que eras de acá… P9: Sí, sí. Nunca me topé igual así… solamente aquella señora que me persiguió en Mar del Plata. Pero igual no me vio. E: ¿Cómo fue eso? P9: Era una señora puesta por el Ministerio de Salud. Y nosotros no teníamos que salir afuera. Y entonces cuando nos escapábamos, porque acá imaginate que había personas que teníamos chicos, que tenían bebés, entonces ellos se enloquecían y se escapaban un poquito. Para hacer un poco de plata, o para ver a sus hijitos. Y bueno… Me fui a trabajar con una patrona. E: ¿Te dejaban irte a Mar del Plata? P9: Lo que yo tenía a mi favor era que estaba bien de aspecto. Yo pedía permiso por dos días, y me iba tres meses. (Risas). Y bueno, muchos eran perseguidos en el colectivo: "ey chofer, pare, pare, que hay un enfermo de Lepra". Y así… el colectivo paraba, y el enfermo raja. Vivíamos todos… cuando entrábamos en el bar… lo único que me pasó a mí en el bar era que cuando yo pedí un vaso de agua cuando yo iba a tomar el colectivo… no había colectivo, tenías que tomar una combi. Ahí frente al hospital de Rodríguez. Y bueno, yo llegué muy calurosa, y entré en un bar a tomar un vaso de agua y le	Hubo una señora del ministerio de salud que la perseguía cuando se iba del Hospital Cuenta que se escapaban para trabajar o ver a los/as hijos/as Pedía permiso por dos días y se iba por meses Cuenta que cuando descubrían a un enfermo de Lepra en el colectivo, los denunciaban y los hacían bajar Cuenta que una vez pidió un vaso de agua en un bar y le pidieron que se lleve el vaso	Encierro e implicancias del mismo Normas institucionales y artimañas para evadirlas Sufrimiento de discriminación y destrato

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
dije: "¿cuánto le debo?". "Nada señora, pero llévese el vasito". Ya me conocía se ve. Esas cosas nomás, pero no me trató mal, nada.		
E: Me contabas, vos te fuiste a Mar del Plata a trabajar con esta patrona…	Dice "era" enferma	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario
P9: Sí, ella no sabía que yo era enferma, por supuesto. Y esta empleada del Ministerio, le dijo: "¿acá trabaja tal persona?". "Sí", le contestó mi patrona. "¿Ella le dijo que era enferma? Ella es de allá del Hospital, tiene hijos en Mi Esperanza", y le contó todo mi biografía. Y bueno, dice que le trataba mal a la otra señora que estaba en la casa. "Me mentiste vos, tal persona no era soltera, y además me contaron otras cosas". Toda nerviosa. Y mi compañera le dijo "no me gusta que me hable así, porque encima eso no es verdad". Y la patrona enojada tiraba todas las cosas del placard. Era un matrimonio. Y dice ella: "Vos me mentiste. No era soltera, no cuidaba a la mamá allá en Rodríguez, tiene hijos en Mi Esperanza y además tenía otro secreto que vos no me contaste". "Pero no", dijo mi compañera, "eso es mentira". "No, es verdad, estuve con una señora del Ministerio de Salud". Esa señora… si hay un cielo que Dios la perdone… a muchas personas le hizo mal. Entonces mi compañera me vino a avisar que no vaya más. Yo ya estaba por ir. Ella también era enferma. En la casa de esa señora, de esa patrona quedó un bolso que yo tenía con todas mis cosas, mis fotos, mis recuerdos, todo tenía. Me lo habrán tirado… así es. La señora tenía	La empleada del Ministerio le dijo a su patrona que ella tenía Lepra y le contó sobre su vida La patrona indagó a la otra señora que trabajaba en la casa y esta la encubrió La compañera le contó que su patrona ya sabía de su enfermedad entonces ella no volvió	Temor a ser discriminada, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
un mueble como ese, y yo estaba guardando los platos. Y estaba el patrón, y me dice "¿qué le pasó en el brazo izquierdo?". El doctor acá ya me había enseñado cómo tengo que decir: "Me caí de la bicicleta y me tuvieron que operar de los cubitales". Porque yo tengo desde acá hasta acá (muestra una cicatriz a lo largo de su brazo) operado. Son dos operaciones. Y bueno, el doctor me había enseñado a decir así. E: Así que ese doctor te ayudaba a encubrir la enfermedad…	El patrón le preguntaba qué le había pasado en el brazo, y ella mentía, puesto que la habían operado de los cubitales, y decía que se había caído de la bicicleta El doctor le había indicado cómo mentir.	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos
P9: Sí. Había otros malos. Así cerraban la puerta (hace gestos de cerrar con el codo). Yo tuve suerte. Le decía a las enfermeras que me compren un zapato, y me mandaba tres o cuatro, porque sabían que acá se vendía. E: ¿Y a tu marido lo conociste acá? P9: Sí. E: ¿Cómo lo conociste? P9: Y… uno va a bailar y se engancha a alguno… Al segundo lo conocí disfrazándose para los carnavales. Y después no me dejaba bailar. No me dejaba bailar. (Risas). Este de ahora, no baila nada, pero por lo menos me deja ir.	Cuenta que también había doctores que cerraban la puerta con los codos	Sufrimiento de discriminación y destrato
E: ¿Cómo te sentiste al llegar al Hospital? P9: Y… extrañaba a mi hermana… más extrañaba a mi mamá. Pero era consciente de que estaba enferma. Y bueno… cuando llegaba la tardecita yo me ponía a llorar. Extrañaba a mi gente… como todos.	Cuenta que al llegar al hospital extrañaba a su hermana y a su mamá y entonces lloraba	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿De qué manera creés que la internación modificó tu vida? P9: Sí… sí porque después me enteré yo que no era que íbamos a salir a los tres meses, después la monja me dijo: "nosotros tenemos un virus que es contagioso", pero al final no era contagioso, porque eso nos enteramos en el año sesenta y dos, que no era contagioso y se fueron de a quinientos, seiscientas personas de acá, quedó vacío. Después me preguntaban, "¿y vos no te vas?". Una le dijo a la dirección: "¿Para qué quiero ir afuera? Yo perdí mi casa, perdí mi marido, ya no tengo a nadie afuera, no quiero ir afuera". Y era así.	Se entera que no iba a estar solo por tres meses Una monja le dice que tenían un virus contagioso Se enteraron que no era contagioso y muchos se fueron del hospital Dice que ella no quería irse porque ya había perdido su casa y su marido y no tenía nada afuera	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"
E: ¿Cómo era antes de que el hospital sea un hospital de puertas abiertas? P9: Era lindo, porque nos queríamos mucho. Porque no había eso de "ay, qué linda blusa", y te miran mal. No había eso. Al contrario, cuando la casa daba tela para hacerte un vestido, a veces daba tres o cuatro, o sino era todo color naranja, y estábamos todas igual. Uno hacía toda esa ropita y uno iba a bailar sin estar mirando así (hace gestos de "nariz parada"). Lo que cambió mucho es cuando vino la tele. Cada uno en su casa. El que pudo compró una tele y ya no salió más. Porque antes uno salía a caminar, ponía parlantes con música, salían a caminar, te tomabas un helado, una cerveza, ahí afuera. Pero después cuando entró la tele… E: ¿Por qué creés que cambió tanto?	Dice que antes se querían mucho y se ayudaban Considera que a partir de la llegada de la tele cambió mucho porque cada uno empezó a quedarse en su casa	Relación con los otros "enfermos" Actividades y tiempo libre

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
P9: Por la tele. Encerró a cada persona. E: ¿Cómo era la relación entre los internos antes? P9: Como te decía, lo que vos no tenés se te compartía, era mucha hermandad, esa es la palabra.	Había hermandad antes, expresa	Relación con los otros "enfermos"
E: ¿Y con los enfermeros o médicos que venían de afuera? P9: Te miraban… te miraban como un bicho raro. Porque venían muchos estudiantes.	Dice que las personas que venían de afuera la miraban como a un bicho raro	La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra
E: ¿Qué pensás de los vínculos que se establecían acá? P9: Lo que te puedo decir es que cuando uno vive afuera más se quería con las personas de acá. Porque acá era toda nuestra familia, ¿entendés?. Cuando yo me fui a vivir afuera para mí era todo extraño, y no veía la hora de por ahí un domingo venir a pasear a acá.	Cuando se fue a vivir afuera extrañaba el hospital porque era como su familia	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos
E: extrañabas… P9: Claro, porque no podés ni conversar. Y a veces se te escapa, y se te escapa. A mi por ejemplo se me escapaba mucho nombrar al hospital. Igual no conocen… me preguntaban dónde vivía y decía en Luján.	Cuando estaba afuera del hospital sentía que no podía conversar libremente	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"
E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P9: Yo creo que sí, porque te enseñaba a cuidarte, y a cuidar de los demás. Vos mismo te cuidabas, a tus hijos de no tocar, no ir a la casa de tu hermano, porque hay muchas hermanitas, vos misma, para nosotros era una escuela, para no hacer daño.		
E: ¿De qué manera pensás que lo que te tocó vivir influyó en lo que ahora sos vos?	Considera que la internación obligatoria era necesaria para cuidarse y cuidar a los demás	Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
P9: Me enseñó a ser adulta más pronto. Cuando y me iba a pasear a la casa de mi hermana, mi hermana me observaba como era yo, como… me decía, por ejemplo, "¿no te vas a perder si te vas sola a Once?". "No, si yo ya sé manejarme sola…". E: Bueno, ahora voy a pedirte que completes como vos quieras las siguientes frases: "Yo soy…" P9: Yo siempre fui así… alegre pero sumisa al mismo tiempo. Y… tuve mucho éxito por esa personalidad. Siempre fui muy querida, porque soy transparente… y tuve la suerte… desgracia y suerte… porque con un matrimonio viví veintisiete años, con otro matrimonio viví catorce años, con otro cuatro años, y todos me dejaron su herencia, así que siempre viví bien. A veces pienso, yo tendría que ser millonaria si no hubiera dado nada a nadie, pero no, por eso le malcrié a mi hija, le di a todos. E: La siguiente dice: "Creo que lo más importante en la vida es…" P9: La salud, por supuesto. Doy gracias al señor que yo puedo hablar bien, con mis ochenta y dos años, puedo recordar a mis compañeros, con cariño. E: ¿Qué esperás para tu vida en los próximos años? P9: Que camine, que tenga mis ojitos para ver… porque parece que yo envejecí la pierna, los brazos, pero acá no (se señala la cabeza), acá estoy siempre joven. E: ¿Te gustaría agregar algo más?	Cree que gracias a lo que le tocó vivir aprendió a ser adulta más rápido Dice que el señor le puso una cruz pero que ella pudo sobrellevar	Sentimientos y significados sobre "ser enfermo"

Transcripción entrevista P9	Comentarios exploratorios	Temas
P9: Que haya paz. El Señor me puso una cruz pero yo la pude sobrellevar. Siempre traté de ser misericordiosa, y eso me hace feliz. E: ¿Y con respecto a algo relacionado con el hospital? P9: Antes había un director que era muy estricto, porque cualquier cosa que no le gustaba, cuando hacías algo que no le gustaba te alzaba y te llevaba para Córdoba, o cualquier lado que haya otro leprosario. E:¿ A vos te pasó? P9: No, no. A mí no. Pero antes era todo más estricto.	Cuenta que había un director que trasladaba a los pacientes cuando algo no le gustaba	Normas y artimañas para evadirlas

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente a la participante Nº 9: "S.". Mujer de 82 años de edad y 67 años de internación.

Tabla 13

Desarrollo de comentario exploratorios y temas emergentes en Participante N°10

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
E: ¿Qué edad tenés? P10: Tengo cincuenta y nueve años	Edad	Aspectos biográficos
E: ¿Cómo está conformada tu familia? P10: Somos cuatro hermanos. Tres varones, yo soy el más lindo. (Risas). Una mujer y tres varones. Yo vengo a ser el segundo. Bueno, a los quince años yo empezaba a despertar en este mundo. A darme cuenta de muchas cosas. A los catorce, digamos. Yo lo único que pretendía era terminar la escuela, porque con la enfermedad, que se me estaba anunciando, no podía terminar séptimo grado.	Familia Dice que a los catorce años empezó a notar la enfermedad	Aspectos biográficos
E: ¿Vos ya sabías lo que tenías? P10: No, no, no. Yo tenía fiebre y me salieron unas manchitas. Mi vieja me cuidaba tanto, que lloraba cada vez que me veía sufrir, que estaba en la cama. Y vino un médico y le dijo que yo tenía Leucemia, que no sabía si iba a vivir mucho tiempo. Y ella me acurrucaba en la cama cuando yo era chico, para que no venga esa enfermedad y me lleve. Así que… después ella lloraba a la noche, yo la sentía llorar. Yo escribí un tema relacionado a eso. Ella sufría, quería que yo esté bien, pero bueno, las cosas son así. Y bueno, me tocó a mí, no podía terminar el séptimo grado, y con las maestras… ellas me aprobaron, como tenía la salud… que no me	Expresa que no sabía lo que tenía. Que tenía fiebre y manchitas Pensaron que tenía Leucemia	Primeros síntomas Primeros acercamientos al sistema sanitario

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
mejoraba… pude terminar. Pero anteriormente, un año atrás me habían llevado a un sanatorio, y en el sanatorio también decían lo mismo, Leucemia… que no sabían hasta cuando iba a durar. Y estuve un mes en el sanatorio, yo tenía catorce años, y… me atendían ahí como si tuviera Leucemia. Y después vinieron unos médicos jovencitos, ellos recién empezaban con la medicina, ahora ya son directores, todo, en un hospital muy importante en Tucumán. Y ellos dijeron, vamos a averiguar bien qué es lo que tiene, si es Leucemia ya se tendría que haber muerto, no me dijeron así, pero más o menos. Y resulta que me hacen una biopsia y me llevan la biopsia a un especialista de piel. Y… llevan ellos el estudio primero y después me llevan a mí. No había ambulancias en ese entonces, bah, si habían no estaban a disposición de mí, salvo que sea alguien que esté muy grave, y yo no estaba muy grave, salvo que tenía fiebre, me bajaba, me volvía a subir. Entonces estos médicos se ofrecen a llevarme, mi papá no… somos gente humilde, mi papá no tenía mucha plata… y en ese tiempo menos, así que no le alcanzaba para un taxi, y en colectivo no podía viajar porque estaba todo dolorido y no podía subir así al colectivo, entonces me llevan en el auto los doctores. Cuando llego allá, me sacan toda la ropa, me revisan. No, lo que tiene este muchacho es algo muy… va a tener que hacer un tratamiento muy largo, no va a morir ni nada por el estilo, nada más que va a tener que	Dice que las maestras lo aprobaron en la escuela solo porque tenía problemas de salud Dicen que en un sanatorio también le decían que tenía leucemia Unos médicos deciden hacerle una biopsia Los médicos se ofrecen a llevarlo al especialista de piel En el lugar este lo revisan y le dicen que va a tener que hacerse un tratamiento largo	Primeros acercamientos al sistema sanitario Primeros acercamientos al sistema sanitario

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
hacer un tratamiento largo, porque esto es así, asá, explicaba a los otros médicos. E: ¿Vos estabas ahí presente? P10: Sí, pero en ningún momento dijo que tenía Lepra, ni nada. Tiene un problema de piel, nada más dijo. Y bueno, yo no entendía nada. Yo lo único que quería era estar en mi casa, curarme y estar en mi casa. Y… dice "bueno", el médico que me llevó a mí y a mi papá, "nosotros tenemos que hacer otra cosa, ustedes vayan en un taxi, o en los que puedan ir". Así nos dijo, porque sabían que tenía Lepra, me abandonaron, no quisieron llevarme de vuelta, y cuando llegué al sanatorio en el que estaba, ya tenía todas las cosas afuera, la poca ropa que tenía, me habían desarmado la cama, todo. E: ¿Y Cómo hiciste para volver? P10: No me acuerdo… creo que en colectivo. E: Entonces volvimos al sanatorio en donde estaba internado, supuestamente tenía que quedarme unos días más, hasta que me digan a donde tenía que ir, pero llegué y me habían tirado todas mis cosas, ya no quedaba nada. Entonces me mandaron a una sala de tránsito. E: Y cuando llegaste a ese lugar… P10: Cuando llegué el doctor me dijo: "quédese tranquilo, que en una semana se va a la casa". (Risas). Al otro día vinieron unos parientes a verme. No estaba mi viejo, no estaba nadie. Y me habían dejado un frasquito con un medicamento, que te hacía pasar todo	Dice que no le decían que tenía Lepra, sino que tenía un problema de piel Manifiesta que no entendía nada y que solo quería estar en su casa Cuenta que los médicos no quisieron llevarlo de vuelta cuando se enteraron que tenía Lepra Dice que al volver al sanatorio donde estaba internado le habían tirado todas sus cosas Lo mandan a una sala de tránsito El médico le dice que se iría a los pocos días	Primeros acercamientos al sistema sanitario Primeros acercamientos al sistema sanitario

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
el dolor, todo, era una droga fuerte, inclusive te hacía dormir, entonces te despertabas y estabas aliviado. Pero ahí decía que era prohibido para embarazadas, porque era un remedio para la Lepra. Y claro, vinieron unos parientes, y dicen, qué estás tomando, y estaba ahí el frasquito, en la mesita de luz, y cuando lo vieron no volvieron más (risas). No volvieron más los parientes esos. E: Y vos, ¿te enteraste ahí lo que tenías? P10: No, si yo estaba por una semana y me volvía a la casa (habla irónicamente). Yo sentía a mi viejo que decía, a partir de ahora le vamos a hacer una pieza aparte, para que esté solo, inclusive habló con alguien de la política y uno se ofreció a ayudar para hacer la pieza. Y yo estaba internado, y como me sentía bien, el doctor me dijo, dos semanas estás acá y ya se puede ir a la casa. Entonces un viernes yo me sentía bien y le digo "doctor, yo quiero ir a la casa". Me dijo que sí y me preguntó si tenía alguien que me acompañe. Y justo había una enfermera que iba para ese lado. Y me fui. Me dio permiso el doctor, todo. Llegué allá y mi viejo me dice: "¿Qué hacés acá?". "El doctor me dio permiso", le dije. "Nooo, ya vamos, ya vamos para allá". Y ahí me di cuenta, que nadie quería estar conmigo. Pero todavía no sabía qué era. Algo me explicó mi viejo. Me dice "mirá, si vos estás acá, se pueden enterar los vecinos", en ese tiempo era más… "y te van a hacer a un lado, y nos van a hacer a un lado a nosotros, a tus hermanos", y mis	Dice que lo fueron a visitar unos parientes y cuando se enteraron que tenía Lepra no volvieron más El doctor le da permiso para ir a su casa Cuando llegó a la casa el papá lo hizo volver al sanatorio donde estaba internado Se da cuenta que nadie quería estar con él,	Reacciones del contexto familiar Reacciones del contexto familiar

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
hermanos eran chicos. Y… así que… "te voy a llevar de nuevo al sanatorio", me dijo. Al rato, cuando llegué allá me dicen "¿Qué pasó, de nuevo acá?". "Me corrieron pa la mierda", les dije. (Risas). Y bueno, pero por adentro me sentía mal, porque digo, debo tener algo horrible, porque no puedo estar en la casa. Pero nunca había sentido de esta enfermedad, no sabía que existía, ni nada, solamente sabía que nadie quería estar conmigo, que nadie se quería acercar, ni nada. E: ¿Y tu papá tenía miedo por los vecinos o creés que también tenía miedo al contagio? P10: Él me decía, yo lo que quiero es que vos puedas estar internado y te cures, porque él también en la ignorancia de él, pensaba que yo me iba a curar y que podía volver, todo. Pero después el médico le iba diciendo que lo que yo tenía era más jodido, y que tenía que estar en un largo tratamiento, hasta que pueda él hacer la pieza o algo. Le decían "tiene que tener separado donde come, donde se baña, donde duerme". Y nosotros no teníamos nada. Mi viejo nunca tuvo plata… él pelaba cañas, después fue panadero. Así que bueno… llegó el momento de descubrirme, porque la enfermera que me había dicho que me podía ir y volver el lunes, cuando me vio llegar ese día me dijo, "¿qué pasó?", y después me dijo "sabés lo que pasa, es que te tienen miedo, porque lo que vos tenés es esto y aquello". Por supuesto yo seguía ignorando, no sabía bien. Yo sentía que era algo… me dijo el nombre pero ni me imaginé. Y	El padre le explica que los vecinos se podían enterar y hacer a un lado a toda la familia Cuando llegó al sanatorio dijo que lo habían corrido, y expresa sentirse mal y sospechar de tener algo horrible No conocía sobre la enfermedad pero se daba cuenta que nadie quería estar con él Una enfermera le dice que le tienen miedo y le explica sobre la enfermedad	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
me dijo: "Lo único que te puede salvar a vos de este tema de que la gente no quiera estar con vos es irte de acá". Ella me dijo eso. Pero yo le digo: "¿A dónde me voy a ir yo con mis catorce años?". Y me dice: "Tenés que ir a Buenos Aires o a Córdoba, porque ahí vas a poder hacer tu vida normal, si te quedás acá vas a tener rechazo nada más". Entonces yo me digo: "¿Tan bravo será la cosa?". Bueno, mi vieja no había venido ese día, y a mis hermanos tampoco los traían por miedo al contagio. Y mi vieja, ella lloraba en la casa. Y bueno, me fue a ver mi viejo y yo ya había hablado con el médico, le dije "doctor, ¿cómo puedo hacer para irme a Buenos Aires? Yo me quiero ir". No sabía yo lo que se me venía… yo en mi corta edad y en lo que pude conversar con el doctor le pedí que me dé un papel para venir para acá. Y cuando llegó mi viejo ya estaba todo hablado. Por supuesto faltaba la autorización de él, lo que diga mi viejo porque yo era menor. Me acuerdo que conversando con el doctor le dijo "que se vaya un tiempo, a ver qué pasa". Y me acuerdo que salía como cincuenta pesos, que eran como quinientos pesos, lo que valía el tren para viajar. Me acuerdo que mi viejo juntó plata, y me acompañó mi hermano. Él me trajo hasta acá. Primero me llevó a un lugar en la calle Chacabuco. Era un lugar donde daban medicación, y si tenías plata podías ir a buscar la medicación y te ibas. A mí de ahí me mandaron al Muñiz, porque tenían dudas. Ahí me revisaron otra vez, había como diez doctores, parecía un	La enfermera le sugiere que se vaya a Buenos Aires o a Córdoba para hacer su vida porque ahí lo iban a rechazar siempre Habla con su médico para que lo manden a Buenos Aires El hermano lo acompaña a Buenos Aires	

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
conejito de la india, y bueno, ahí decían, no tiene nada este muchacho, los médicos practicantes, pero el doctor dijo, lo vamos a mandar a la colonia, y si ahí dicen que no tiene nada se va a tener que volver a su casa. Me acuerdo que me trajeron en una ambulancia hasta acá. Y yo pensaba… a dónde me llevarán. Y llegué acá, me acuerdo que hacía frío, y yo venía con un bolsito con un pantalón, una camisa, un pulover y nada más, porque las otras cosas ya me las habían quemado. E: ¿En dónde?	Llega a Buenos Aires y lo envían al Muñiz porque tenían dudas sobre si tenía Lepra Creen que no tiene nada, pero deciden igual mandarlo a la Colonia para el tratamiento de Lepra y que ahí se lo evalúe	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
P10: En Tucumán. Salud te quemaba las cosas. Porque cuando se enteraban que había alguien que estaba enfermo en ese tiempo, iban inmediatamente a la casa, y te allanaban las pertenencias, lo que vos tenías, lo que vos usabas, lo que vos… al fuego (realiza un silbido y como indicando algo que se va). Casi me llevan a mí también… al fuego (se ríe). Vinimos para acá, y estaba un Doctor… que yo siempre le digo… ¿se acuerda doctor? cuando llegué usted me dijo que iba a estar una semana… y hace más de cuarenta años que estoy acá". Él dice que no me dijo nada… Así que llegué a aquí y me mandaron al (pabellón) cuatro. E: ¿Qué sentiste cuando entraste a acá?	Menciona que tenía poca ropa porque al resto de su ropa se la habían quemado en el sanatorio Dice que al llegar a la colonia de Buenos Aires un doctor le dice que iba a estar una semana, y que hace más de cuarenta años todavía sigue ahí	Sentimientos de discriminación y destrato Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio
P10: Una soledad… algo frío acá adentro (se señala el pecho). Yo digo… no voy a ver más a mi familia. Mi mamá vino una vez… pero ella me veía y lloraba… y yo le decía, no llorés más… E: ¿Cuando vos viniste ya no estaba el alambrado?	Al llegar al sanatorio se sintió muy mal	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
P10: No, pero había otras cosas que te hacían doler mucho. Por ejemplo si te subías al colectivo te hacían bajar. E: ¿No te dejaban subir al colectivo? E10: Si sabían que eras de acá no. Si se daban cuenta a mitad de camino, te hacían bajar y tenías que caminar.	Dice que cuando llegó ya no estaba el alambrado pero que había otras cosas que lo hacían sentir mal	Sufrimiento de discriminación y destrato Sufrimiento de discriminación y destrato
Una vuelta quise tomar el colectivo en Rodríguez, y en aquel tiempo, frente a la estación, y había otros que estaban ahí… por supuesto no salían los que estaban deteriorados, los que se les notaban en las manos… porque si te veían en Rodríguez te metían preso. E: ¿En la cárcel de acá?	Cuenta que los pacientes no podían viajar en el colectivo y si los descubrían los bajaban	Encierro e implicancias del mismo
P10: No, en la comisaría, en General Rodríguez. Y después te traían y también te metían preso acá. Ah… estaba por tomar el colectivo ese día, y pasa uno y me dice, no, acá no te van a levantar. Pero por qué, le pregunto. ¿No sabés? Vos sos enfermo, no podés estar acá. Había un señor que tenía un auto y te traía. Él era el único. E: ¿Y te cobraba? P10: Claro. Era como un remis. Pero él era único. Nadie más quería venir para acá. No es como ahora, que entra cualquier remis, antes no venían. En aquel entonces había un tipo que me decía, vos tenés que aprender a tocar la guitarra, vos sos tucumano, y los tucumanos saben tocar la guitarra. Al otro día, mi compañero que yo tenía en el pabellón tenía una guitarra y me trajo a la peña que había acá. Y también me hacía que trabaje.	Dice que si encontraban a un paciente deteriorado en Rodríguez lo metían preso	Encierro e implicancias del mismo

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
Pero yo quería irme a la casa, no quería trabajar. Yo no me hallaba, yo me quería ir. Entonces me preguntaba el jefe de la oficina de personal "qué pasa que no querés trabajar". "Es que yo me quiero ir, no quiero estar aquí, quiero estar con mi familia". "No, vos no te vas a ir más. No te vas más de acá". Era para que me avive. Pero yo tenía catorce años. Pero yo insistía. Pero después bueno… tenía un amigo santafesino… nadie quería estar con él, porque tomaba mucho. Y a veces me venía a buscar para ir a Luján, sabés lo que era para mí salir… era un respiro.	Dice que lo hacían trabajar, pero que el no quería, porque quería volver a su casa El jefe de personal le dijo que él no se iba a ir más de esa colonia Cuenta que se iba con un señor a Luján, y que para él era un respiro	Encierro e implicancias del mismo
E: ¿Y para salir tenían que pedir permiso? P10: Sí, teníamos que pedir permiso, te pedían en portería el cartoncito con el permiso cuando salías. Y te decían, tenés que volver mañana, o a tal hora…	Cuenta que debía pedir permiso para irse, y que le daban día y horario y si no aparecía figuraba como "fugado"	
E: ¿Y si no volvías que pasaba? P10: Quedaba como que estabas fugado. Si no volvías estabas fugado… fugado de qué, si yo no hice nada… pero bue… Este señor, nadie se quería subir con él, porque tomaba, pero yo con tal de salir… sabés lo que era para mí… descubría que había otra cosa, me sentía de otra manera, porque sino estaba acá, encerrado… y cuando salía sentía que tenía vida. Y bueno, él un día me preguntó: "¿Qué pasa con vos?". Porque yo andaba llorando… antes estaban las monjas, que también me preguntaban "Qué vas a hacer de tu vida que no querés hacer nada?". Pero no era que no quería hacer nada, sino que yo me quería mejorar e irme. Y entonces me decían,	Dice que al salir se sentía mejor, sino estaba encerrado Dice que el señor le preguntó qué le pasaba porque andaba llorando	Encierro e implicancias del mismo Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
ésta es tu casa, ya no te podés ir, olvidate de tu familia. Entonces este señor vino y me dijo "mañana te llevo a la enfermería, a que trabajés conmigo". Y ahí había como cinco enfermeros, enfermos también, así que ellos me enseñaron a hacer las cosas. El primer día nomás me hicieron poner una inyección. ¿Sabés lo que era? Así me hacía la mano (mueve la mano haciéndola temblar). Todos los días venían los médicos y te enseñaban algo. No teníamos la forma de expresarse de los médicos, pero sabíamos hacer las cosas. Y… estuve como cuatro o cinco años, hasta que le agarré la mano. Después ya me quedaba solo en la guardia. E: ¿Y te empezó a gustar? P10: No es que me empezó a gustar, pero ya no tenía otro remedio, otra salida, capaz que mis pensamientos eran otros, quería hacer otras cosas, pero era lo único que me encontraba a mano. E: ¿Y qué te hubiera gustado hacer? P10: Sabés, me acordaba de la enfermera en Tucumán, ella me decía, cuando vayas a Córdoba o a Buenos Aires, vos tenés que aprender enfermería, porque eso te va a ayudar. E: ¿Y a vos qué te hubiera gustado hacer si no te internabas? P10: Seguir estudiando… terminar el secundario. Yo terminé, pero me dieron porque estaba enfermo nomás. Y después quería seguir estudiando porque a mí me interesaba siempre aprender a poder expresarme, porque	Expresa que él se quería mejorar e irse y que el señor le decía que se olvide de la familia y que ya no podía irse Este señor lo lleva a la enfermería a que trabaje con él Aprendió y empezó a trabajar de enfermero Dice que le hubiera gustado seguir estudiando	Oficios y responsabilidades Ajuste de proyectos y metas

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
cuando vos estudiás te expresás mejor. Yo escuchaba así a los médicos como hablaban… y yo pensaba… yo quiero ser así… pero no podía… era un bruto yo, apenas hablaba. E: ¿Cómo era la relación antes entre los internos? P10: Antes había más compañerismo. Porque… la mayoría de los que había… trabajaban, no eran jubilados. Es decir, por un lado te beneficia la jubilación, pero por otro lado te separa. Es como que cada uno hace su vida, total yo tengo mi sueldo y que se joda el otro. E: ¿Y antes compartían más? P10: Sí. Antes compartíamos más porque por ejemplo, no teníamos para comprar algo y juntábamos entre todos. Antes la comida en el comedor era… había que ir a tirarla a dirección porque no servía ni para verla a la comida… y todos los días lo mismo… total, estos son… imaginate lo que decían. En ese tiempo, la familia que ya estaban casados… antes no podían tener hijos porque te lo quitaban, y los matrimonios siempre estaban solos… entonces como veían que yo estaba solo, había un matrimonio que me buscaba para que yo esté con ellos. Pero no para convivir, sino para pasar los fines de semana, los días en los que no tenía a dónde ir, para estar con alguien. Me acuerdo que había un matrimonio de Alemania que me llevaron a su casa. Pero tenían un modo de vida que yo no pegaba, muy exigentes, por sí los alemanes son muy… exigentes. Y yo no quiero ser	Cuenta que la relación entre los internos era más de compañeros Cuenta que como antes les quitaban a los hijos, había un matrimonio que lo buscaba para que ocupe ese rol	Relación con los otros “enfermos” Relación con los otros “enfermos”

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
así, no quiero ser militar. No quería que me digan que no me junte con fulano. Y a mí eso no me gusta. Fui dos días y después no fui más. Y después había un señor que venía a limpiar la sala donde yo vivía. Y a él le gustaba cantar y tocar el bombo. Y los fines de semana me llevaba él a la casa. Y ya me quedé ahí, es donde vivo hoy. Me acuerdo que nos juntábamos los fines de semana, yo no tocaba la guitarra ni cantaba, nada. Pero recuerdo que nos juntábamos y algunos tocaban la guitarra, cantaban, la señora cocinaba comida típica, porque ella era correntina, así que para mí era como comer manjares. Y así me fui relacionando con ellos, así que conviví con ellos casi cuarenta años. No siempre, los fines de semana, o cuando me necesitaban. Ya después murió la señora y quedó sólo él, y bueno, después ya me quedé ahí con él, porque ya no podía manejarse solo, pero se daba maña. Yo lo que aprendí de él fue la cocina. La guitarra vino después. Llegó un señor que también tenía el problema del Mal de Hansen. Tenía un problema de los nervios, a medida que tiene crisis se le arruinan los nervios, le queda como un garrote, pero él con los ejercicios empezó a salir adelante. Había que llevarlo siempre a rehabilitación. Y el doctor un día le dijo, “escúcheme, ¿qué sabe hacer con las manos?”. “Me gusta tocar la guitarra”. Entonces el doctor le llevó una guitarra. Este hombre me dice un día, porque yo siempre estaba atento a lo que necesitaba “Por todo lo que hacés por mí, yo te voy a pagar de	Otro interno lo llevaba a su casa los fines de semana y se juntaban a tocar la guitarra Convive con este señor cuando fallece su mujer Cuenta sobre los nervios y la enfermedad	Actividades y tiempo libre

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
alguna forma". Yo le digo que no, que a mí ya me pagaban por mi trabajo en la enfermería. Y me dice, "yo te voy a enseñar a tocar la guitarra". Él me hizo volver a mis pagos, porque me decía "Yo te voy a enseñar los temas de allá de Tucumán, así te vuelven imágenes de allá". En ese momento ni sabía lo que me decía, pero después con los años, cuando ya aprendí a cantar, y siempre me voy a cantar a alguna parte, siempre canto algo de Tucumán, era verdad lo que me decía. Si vos querés volver a lo que perdiste, lo vas a encontrar en la música. Y me ayudó mucho. Porque antes, cuando había visita de gente sana, porque le decíamos gente sana, yo decía, voy a cantar tal cosa para que me escuchen, porque yo quería que alguien me escuche, y que le guste también, para que vean que uno tiene sentimientos y ganas de expresarse. Así que… empecé a buscar las notas, a buscar las canciones que podía ver que a la gente le gusta… Después seguí trabajando, seguí luchando para poder salir… porque yo me iba y tenía que volver, porque no me sentía bien. Una vuelta me fui a Paso del Rey a vivir, pero me iba y volvía, porque me sentía mal y tenía que volver. Antes había mucha discriminación. Ponele que conocías a alguien que trabajaba acá y después te lo cruzabas en Rodríguez y se cruzaba de vereda. Pero bueno, a veces me iba a vivir afuera, pero no me sentía seguro, sentía que no estaba bien aceptado, no podía lograr decir la verdad, si tenía un amigo siempre estaba mintiendo, porque no podía	Un señor a quien ayudó como forma de agradecimiento le enseñó a tocar la guitarra Dice que es de Tucumán Dice que a la gente que venía de afuera le decían "gente sana" Quería que la "gente sana" vea que también tenían sentimientos Dice que se iba del hospital pero se sentía mal y debía volver Dice que los empleados si se los cruzaba en Rodríguez se cruzaban de vereda Expresa que cuando se iba a vivir afuera del hospital no se sentía aceptado y no se animaba a decir la verdad	Aspectos biográficos Construcción discursiva de la enfermedad como un atriburo identitario Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo" Sufrimiento de discriminación y destrato Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
decir por qué siempre estaba yendo y viniendo, siempre mentía. Después ocurre que vos te vas y extrañás, porque ya estuviste muchos años viviendo acá. No es que te vas a ir y olvidar de todo. Porque yo me iba y quería ser sano. Yéndome afuera creía que estaba sano, pero no, entonces volvía. En un documental una vez uno dijo, uno sigue siendo el mismo aunque se vaya lejos, uno sigue teniendo lo mismo, siempre vas a estar enfermo. Por eso yo buscaba irme afuera, para sentirme sano, volver a mi vida de antes. Pero vos querés hacer algo y no podés, porque tenés amigos, que si le decís tengo tal cosa te pueden decir "uh, yo no quiero estar con vos", entonces yo mentía. Cuando venía de Tucumán, a la gente de allá yo le decía que venía a una gira. E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P10: Mirá, yo por la experiencia que tengo… yo siempre traté de salir y buscar lo mejor, pero a veces hay cosas que no se pueden evitar. Y una de las cosas es, por ejemplo, yo veo ahora que no internan a nadie, pero para mí es necesario que la gente se interne, como a mí me pasó, porque sino no sabés dónde estás parado, porque la enfermedad evoluciona, y vos tenés que evolucionar también, en el sentido de que tenés que conocer. Pero si a la gente no la internan, le dan un tratamiento, se va a la casa y después no sabe qué es lo que le pasa. Y así… yo creo que es necesario que la internen le den un tiempo, hasta que esa persona después de un tiempo	Cuenta que les mentía a los amigos Dice que cuando se iba del hospital extrañaba Manifiersta que él se iba esperando "ser sano" pero sabía que siempre iba a estar enfermo Tenía miedo de decirle a los amigos lo que tenía y que lo discriminen entonces les mentía Cree que es importante la internación para conocer sobre la enfermedad	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
pueda decir ya estoy para estar afuera, porque sino después se enferman más y no saben qué hacer. Todo es necesario. Los mismos médicos, yo voy a un médico que hay de esos médicos y no saben nada. A veces te dan cosas, algún tratamiento que nada que ver. Una vuelta, yo estaba de enfermero en el pabellón cinco. Todo el mundo quería curarse conmigo. Y le vi cortar la pierna a un señor, y le dejan como una astilla en la punta. Yo le curaba el muñón, pero siempre estaba lastimado, entonces le digo, cuando vayas al médico, decile que el huesito ese te lo redondee, para que no se lastime más el muñón, porque si está así de filo te corta. Uh… me buscaban para retarme, quién era yo. Pero cómo no voy a saber si tengo cincuenta años de trabajar en enfermería. Ah, un día estaba en la casa de un compañero, ya tenía todos los dedos así (flexiona los dedos de sus manos ocultando las falanges). Y le miro un dedo y le digo "acá tenés infección, dejame que te cure". Al otro día me dice: "sigo igual, traeme la pinza". Y agarra y se sacó el huesito, él solo. E: ¿No le dolió? P10: No, porque ya había perdido la sensibilidad. E: Voy a pedirte que completes como quieras las siguientes frases: "Yo soy…" P10: Yo soy un ser humano, como todos, que tuve la… no mala suerte, pero tuve el destino de venir a este lugar que me hizo ver muchas cosas, que mucha gente, capaz con su vida normal no las ve. Y que uno con la	Reflexiona sobre su vida en torno a la enfermedad	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"

Transcripción entrevista P10	Comentarios exploratorios	Temas
experiencia que tiene ve las cosas con más colores, con más brillo, y todo lo que uno ve es algo que le emociona mucho, el poder estar vivo, poder seguir adelante y poder descubrir muchas cosas todavía. E: "Creo que lo más importante en la vida es…" P10: Y… luchar. Porque si no luchás no podés seguir. La lucha es lo que hace que… muchos dicen que en la vida normal de todos, no le dan valor a la lucha, que sin la lucha no somos nada, nadie. Así sea la persona que sea, una vez que vos te despertás y respirás estás luchando por tu vida, y después viene lo demás, la lucha en el trabajo, la lucha en la vida cotidiana, la lucha para poder disfrutar cosas. La verdad, que de los años que tengo nunca conté tanto en una entrevista.		

Nota. Transcripción de la entrevista, comentarios exploratorios y temas emergentes correspondiente al participante Nº 10: "J.". Hombre de 59 años de edad y 44 años de internación.

Tabla 14

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°1

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
Aspectos biográficos		"Tengo setenta y cuatro años" "E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P1: Y… yo calculo cuarenta y cinco años." "E: ¿Con quién vivías cuando te diagnosticaron la enfermedad? P1: Vivía con mi familia, madre, padre hermanos, todo. E: ¿Con quién vivís ahora? P1: Solo" "Cuando me enteré yo tenía veintidós años. Pero yo creo que debo haber sido enfermo mucho antes" "Yo acá (el Hospital de General Rodíguez) vine obligado. Porque yo vine del hospital del Córdoba, del Chañar, de la ciudad no, está en la sierra. Vine porque tenía un problema de salud y me vine obligado." "Cuando yo estaba en el Chañar, había un riojano que me decía: "No te vayas". Porque él allá se había casado con otra enferma. La señora era no vidente. Me quería muchísimo. Y me decían: "No te vayas". Yo era como un hijo para ellos. Y me decían: "Mirá, él te va a hacer una pieza para vos, quedate". Ellos tenían un terreno grandísimo. Entonces le digo: "Mirá, yo voy por este problema, pero si me compongo me vuelvo". Yo nunca más volví, nunca más."." "En el Hospital de Córdoba, donde yo estuve internado, hay dos pabellones, uno de mujeres y otro de hombres." "Yo ahí estuve cinco años. (en el Hospital de Córdoba)"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		"¿De dónde es usted?", "de Salta"
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"Mirá, yo trabajaba… nosotros lustrábamos muebles. En la fábrica en la que yo trabajaba se hacían guitarras, muebles, ataúd también. Nosotros lustrábamos y barnizábamos, con otro muchacho. Y una vez me quemé, me quemé el brazo, y me decía el otro muchacho: "¿Che, no sentiste nada?". "No, no sentí nada". Y quedó ahí nomás. Después vinieron las manchas y vinieron las otras cosas. Y me empezó a agarrar mucha hemorragia. Eso fue."
	Reacciones del contexto familiar	"… mi familia nunca se enteró. Bah, el único que realmente supo fue un cuñado que me vino a visitar a acá. El único que sabía realmente lo que yo tenía. Él y mis dos hermanas más cercanas. Ellas saben. Vinieron acá a visitarme. Mi mamá y mi papá no tenían ni la menor idea. Para mi familia yo desaparecí"
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"Entonces voy a ese doctor. Llego a la consulta. El tipo me miró y me dice: "Sáquese la ropa". Yo tenía manchas por todos lados. Entonces me dice: "¿Usted mañana puede estar en el Hospital Regional?", "Sí", le digo yo. "Bueno, váyase", me dice, y me da una orden. Al otro día fui, "pasen" me dijeron. Y acá tengo todavía la marca, la marca de la biopsia. "Pase al quirófano" Me cortan… "mañana a las doce, vaya al consultorio de vuelta" Bueno… Yo llego a las doce y me dicen "vas a tener que irte a Córdoba", "Bueno", les digo, "pero dígame qué es lo que tengo", "no, no, dejá. ¿Tenés plata?", "Sí, sí, tengo plata". […] Así que tuve que viajar y le digo a mi mamá "Oíme mamá, me tengo que ir a Córdoba". "Bueno, ¿por qué?", "Porque el doctor me dijo que estoy enfermo"." "En el hospital me atiende un doctor japonés, me acuerdo el nombre pero no lo voy a decir. Y me acuerdo que me ponen en una habitación aislado. Venía uno, me dejaba la comida y se iba. Así estuve como cinco días. Ni el doctor aparecía… un día apareció. Y

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		me dice: “Mirá muchacho, vas a tener que irte a otro hospital”. “Doctor, mire, usted me manda y voy… pero dígame qué es lo que tengo…”. “Allá te van a decir”. Entonces vino la ambulancia y me llevó a otro hospital que estaba en la misma ciudad de Córdoba.”
	Descubrimiento de la enfermedad por “ojo no experto”	“El que me descubrió es un tipo que no tiene nada que ver con un médico, ni con… nada que ver con la medicina. ¿sabés quién me descubrió? Para mí que él era enfermo también… era un tipo que era inspector municipal, era de apellido… bueno, el apellido mejor no te lo digo. Estábamos jugando al chin-chon, a mí se me hinchaba el párpado éste… por la enfermedad. Estábamos jugando a las cartas, era una familia que siempre me invitaba, este señor era como de mi familia. Estábamos jugando y él se para en frente y me dice “Cuando terminés de jugar no te vayas que yo quiero hablar con vos”. Terminamos como a la una de la noche… me iba y me dice: “mirá, vení, mira… ¿vos tenés plata?”. “Sí, tengo”. “Bueno, mañana andate a tal doctor, pero andate, prométeme que vas a ir”. “Sí”.”
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	“Fue una época donde al médico le importaba tres carajos si vos vivías o no vivías. Te ponían cosas y bueno, si pasaba, pasaba. Bueno, más o menos me repuse… de ánimo, de todo. Yo tenía muchas marcas en la cara, marcas que le dicen “tubero”. Como unas manchas que se te inflaman, para afuera. Muy fuerte. Y había varios… toda era gente grande… y venía el doctor y hacía pruebas con un cordobés, yo veía que le infiltraba… y siempre lo mismo, yo miraba, y le digo, “¿Y para qué le hacés esas cosas?”, “porque así se desprende esto”. Y un día viene un loco y me dice, “¿Sabés como se saca todo esto? Con la plusmaría”. Y la plusmaría ¿sabés cómo es? Hace de cuenta que vos tenés una herida y te ponen alcohol, bueno, a ese dolor multiplícalo por 100, así arde.” “… cuando estaba en el hospital de clínicas había como un teatro, a nosotros nos llevaban y todos te tocaban, había mujeres jovencitas

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		y todos miraban. Éramos dos, y nos pagaban. Nos dejaban yerba, plata, de todo. Venían y te tocaban.". "Acá se hacían experimentos con los enfermos, vos sabés, la cantidad de gente joven que murió acá. Te digo, yo vivo porque no sé, Dios quiso, pero acá reventaban los muchachos... de veinticinco, veintiocho, treinta años. Éramos experimentos. Si pasabas, pasabas, y sino, bueno. Preguntale a cualquier enfermo viejo. Antes te ponían medicamentos que te dejaban ciego, sabés la cantidad que perdieron la vista. Antes te ponían aceite de chamurra. Eso los dejaba ciegos. Y bueno. Yo me salvé… no sé por qué".
	Reflexiones y significados sobre la llegada al sanatorio	"Y yo voy ahí y era toda gente grande. Y gente que estaba mal con la enfermedad. Yo llego ahí y me ponen en una pieza. Yo me sentía mal, me sentía realmente muy mal. E: ¿Te sentías mal por la enfermedad o por lo que te estaba pasando? P1: Por todo. Imaginate… te arrancan de tu casa, te llevan, te ponen en una pieza, te llevan a otro lado. Yo estaba muy perdido, no tenía ánimos para nada."
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	"Mi mamá no dijo nada. No sabía nada. Hasta hoy… murieron sin saber lo que tenía. Ellos creían que esa cosa no existía." "… mi familia nunca se enteró. Bah, el único que realmente supo fue un cuñado que me vino a visitar a acá. El único que sabía realmente lo que yo tenía. Él y mis dos hermanas más cercanas. Ellas saben. Vinieron acá a visitarme. Mi mamá y mi papá no tenían ni la menor idea. Para mi familia yo desaparecí, para ellos soy un fantasma, porque te quemaban todo… hubo gente a la que le quemaron la casa, cuando se enteraban que alguno de la casa tenía lepra, se la quemaban, le quemaban la casa. Cuando a mí me hicieron la biopsia, yo a la enfermera, yo la había visto en el barrio, cuando me pasaron al quirófano la vi, y cuando la vi miré para el

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		otro lado. Por eso cuando me dijeron que tenía eso no volví más al barrio. A mi mamá la veía cada cinco años, cada diez años." "En el año setenta y tres vino mi cuñado, hacía como cinco meses que yo estaba internado acá. Vino mi cuñado. Era Secretario General de Comercio, y él viajaba por todas las provincias. Bueno, llega y me dice: "Vamos a la Capital". Él manejaba un Falcon hermoso. "Bueno, vamos", le dije. Eran como las once. Estábamos saliendo y había un restaurante en Rodríguez (un pueblo situado a veintitrés kilómetros del Hospital), y mi cuñado me dice: "Bajemos a comer", y bajamos. En eso yo veo para el fondo del restaurant y veo a dos muchachos. Yo no los conocía, en ese momento éramos como mil internos, pero los había visto. Y pasó el mozo y les dice: "Ustedes ¿qué hacen acá? Ustedes no pueden entrar acá, ustedes tienen que estar allá en el Hospital, váyanse, no pueden estar acá", entonces yo me puse mal, y me dice mi cuñado: "¿Qué es lo que pasa?". "¿Sabés qué es lo que pasa?" le dije, "que esos muchachos son de donde estoy yo, así que mejor vamos". "No", me dijo. Habíamos pedido milanesas con papas fritas, pero yo no pude ni probar de lo nervioso que estaba" "Yo me fui del hospital en el setenta y seis, estuve dos años afuera. Pero yo me sentía mal. Yo no podía ir a un hospital cualquiera, porque en el barrio se iban a enterar. Yo si iba a un hospital tenía que decir lo que tenía. Yo no quería que se desparrame que yo era enfermo, estaba mi hermana, mis sobrinos, todo. Así que yo me fui, no me despedí de nadie, ni de mi novia, simplemente me fui."
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"¿sabés quién me descubrió? Para mí que él era enfermo también…" "Personal sano había pocos. Había algunos médicos residentes, que vivían acá adentro. Había una familia con sus hijos. Ponele que eran doce o quince personas sanas. Pero los que más trabajaban con nosotros eran las monjas."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		"Enfermo como era le tuve miedo"
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"Y un día viene un loco y me dice, "¿Sabés como se saca todo esto? Con la plusmaría". […] Yo estaba desesperado. Me daba vergüenza de salir a la calle. Y un día le dije a una sanjuanina: "Mirá, yo te voy a pedir una cosa… por qué no me hacés esto?" y me dice: "Nooo… me van a echar a la mierda". "Mirá, vos conseguí una jeringa, conseguí una ampolla y en la parte que yo te digo me colocás". "Nooooo, me van a echar". "Mirá, yo no te voy a mandar al frente, voy a morir y no te voy a mandar al frente". "Bueno, ¿cuándo lo querés hacer?". "Bueno, lo hacemos el día viernes, que el sábado y el domingo no vienen los médicos". El día viernes a la mañana me lo hace en la cara, y yo tenía la cara toda hinchada.[…] Mirá lo que pasó, pasó como una semana, y todo lo que tenía se me desprendía, todo, todo, ni una marca me quedó, increíble. […] A mí lo que me llevó a hacer eso fue la desesperación, porque tenía vergüenza de salir a la calle." "Te cambia, porque yo comprendí lo que podía sentir la gente. Creo que la enfermedad te transforma, te hace más humano. Por lo menos a mí. Yo antes era un bicho. A mí me cambió, por lo menos a mí me cambió." "Creo que si seremos más humanos, con más comprensión, el mundo sería mejor. Creo que la enfermedad te enseña esas cosas. A veces tener mucho no vale nada. Qué se yo, te enseña que a veces lo material no es más importante que tener una amistad."
	La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra	"… hay lugares que dicen… allá viene aquel… como ocurre ahora, cuando vamos al Polideportivo, dicen allá viene el de la colonia, no dicen allá viene pirulo, ese es un estigma que no cambia, eso ya lo tenés"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		"Como decía un amigo. […] "Mirá, ese estigma no se borra, van a pasar cien años y si alguna vez pasa un avión por acá van a decir mirá, ese era un leprosario. Y van a pasar los siglos y va a seguir siendo eso. Eso no se borra.". Es feo que a vos te tengan miedo, quizás hasta asco, es feo, uno se siente mal. Pero yo te cuento una cosa, yo tuve miedo. Un tipo me hizo ver que realmente los que tienen miedo es con razón, porque nadie quiere estar enfermo y es comprensible el miedo.
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	"Nunca te daban permiso. Con esta enfermedad no existía el alta hospitalaria. A vos te daban permiso pero en la historia clínica te ponían "fugado". E: ¿Era como un permiso informal? P1: Claro, me daban permiso, pero me ponían "fugado". Era un fugitivo (risas)" "Sabés lo que me decían en Córdoba, mirá, vos te querés ir, yo no te puedo decir que te vayas, ellos eran sinceros. "Pero allá tenés el campo", te decían. Pero igual en la historia clínica te ponían "fugado", el tipo se lavaba las manos con eso."
	Actividades y tiempo libre	"También estaban los clubes. Había cuatro equipos de fútbol. Te imaginás la cantidad de gente joven que había… estaba lleno de mujeres también, se agarraban a pelear hasta las mujeres, era lío, era lindo digo. Yo me divertí."
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"Las monjas lo que tenían era que exigían la limpieza. Vos te levantabas y lo primero que tenías que hacer era hacerte tu cama. En tu mesita de luz ni un papelito podías tener"
	Oficios y responsabilidades	"En Córdoba también trabajábamos y hacíamos, pero a nuestro trabajo lo llamaban laborterapia, como acá, sólo que allá no te pagaban con dinero, se anotaba todo en una agenda y podíamos

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		retirar mercadería de la cooperativa, pero no nos daban plata. Entonces nuestro trabajo sólo servía para conseguir cosas en el hospital. Eran vivos, porque así no nos podíamos escapar, porque no teníamos plata ni para el colectivo."
	Relación con los otros "enfermos"	"Cuando yo estaba en el Chañar había un riojano que me decía: "No te vayas". Porque él allá se había casado con otra enferma. La señora era no vidente. Me quería muchísimo" "Y… convivir es lo más feo que puede haber. Vos tenés que aguantar, había uno que ponía la música a todo lo que daba, otro el partido de fútbol. Antes era toda la noche truco y toda la noche pelea. Todas las noches… yo no me metía. Había que tener aguante."
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"Ah, te cuento otra historia. Yo tenía un amigo en el barrio. Yo siempre lo llevaba a todos lados, porque eran todos unos pelotudos, entonces la mamá me decía "¿por qué no lo llevás a mi hijo al cine?". Entonces cuando yo estaba en este teatro me lo encontré a este chico que estaba como estudiante. Me miró pero no me dijo nada. No me tocó, nada. Cuando me fui a Salta, después de muchos años, este chico ya estaba recibido, tenía su consultorio, todo. Yo estaba con mi sobrino, y viene un coche, y mi sobrino me dice "ahí viene el doctor" y pasó él en el auto, y lo saluda a mi sobrino por el nombre, pero a mí ni me saludó, ni me miró, nada, entonces le dije a mi sobrino "¿Qué tal ese médico?", y me dice "bien, a nosotros nos atiende, no nos cobra nunca". Pero a mí ni me saludó. Y yo lo llevaba al cine." "A mí me echaron del Hospital Rawson porque era leproso, yo lo re putié al médico."
	Acciones de dignificación y restitución de derechos	"Mirá, yo estuve en la Asociación (de Internados), hace quince años atrás. Le dije al presidente: "Mirá, a los enfermos que están en el Hospital de Rodríguez no los van a atender, por qué no hacemos un

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		grupo de enfermeros de nosotros y vamos a visitarlos. Llevemos las vendas, llevemos todo". Mirá, eso se me ocurrió a mí cuando fui un día por una chica que estaba embarazada, le subió la presión y la llevaron a allí, y no la querían ni tocar pobre, después se salvó, pero yo vi como la trataban…" "Mirá, no es por jactarme, acá hubo muertos que nunca tuvieron ni una flor, nunca, porque eran como yo, de alguna provincia, que no tienen nada. Un día le dije al presidente, la cooperativa para qué mierda está, cada muerto que tenga una corona por lo menos. Entonces quedó. Desde ese día es así. Muere una persona y tiene una corona que dice "Asociación de Internados"." "Nos fuimos una vez con el grupo ese, estaba yo ahí, paso y había un paraguayito, él me conocía, me llama por mi nombre y me dice: "Llevame, llevame a la colonia, no me abandones". Vengo acá y le digo al presidente: "Mirá, hay un paraguayito que quiere venir, es enfermo él también". Al otro día subimos a la ambulancia y una doctora me dice: "¿Van a traerlo? ¿Ustedes quiénes se creen que son, porque son de la Comisión", y le digo: "Mire doctora, yo no soy nada, soy un interno, voy porque este señor me pide que vaya, me pide y voy"." "Nosotros, en la comisión, nos poníamos obligaciones. Yo tenía la obligación de recorrer los pabellones. Me tocaba el cinco, el tres y el dos. Y yo iba a la mañana y a la tarde. Si uno necesitaba un jabón, le traía un jabón. Un día paso por el dos y había un viejito. Ya internaban gente que era de otras patologías. Y el viejito gritaba: "Enfermero, enfermero", y paso y estaban tomando mate. Voy y les digo: "Vos y vos se van a ir a la mierda, si no lo ayudan a este tipo"."
Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria		"E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P1: Yo pienso era necesario. No por lo que puede hacer el contagio, pero sí por la destrucción que producía en las personas. Hay

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P1
		personas te digo que las trajeron fritas. Porque… no sé cuál era la causa, si para que no se destruyera o para que no contagiara, eso habría que preguntarle a los médicos. Pero que sea compulsivo es feo, porque te arrastran, te arrancan, te llevan como a un criminal.”

Nota. Tabla correspondiente al participante Nº 1: “D.”. Hombre de 74 años de edad y 52 años de internación

Tabla 15

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°2

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
Aspectos biográficos		"Tengo setenta y siete años." "Yo vivo solo. Estaba juntado, pero falleció… así que hace quince años que vivo solo. Nos pusimos de novios el quince de noviembre del setenta y tres. Hicimos la casa ésta en el setenta y cuatro y vinimos a vivir acá. Estuvimos treinta años juntos." "¿Antes de venir acá? Bueno… en el cincuenta vinimos de Tucumán, el seis de enero, vinimos con mi mamá y mis cuatro hermanas, y otro hermano mío que estaba acá en Buenos Aires." "Y a los quince años me enfermé." "E: ¿Cómo está compuesta tu familia? P2: Los que quedan ahora son tres mujeres y dos varones. Pero éramos doce hermanos. E: ¿Y seguís en contacto con ellos? P2: Sí, sí. Mi hermano mayor, que falleció, fue como un padre para nosotros. E: Y después, ¿sobrinos? P2: Sobrinos tengo un montón, y todos quieren ser como el tío Hugo E: ¿Y te casaste? P2: No, no, sólo me junté… E: ¿Hijos? P2: No, solo tengo hijos de corazón. Mis nietos son también nietos de corazón" "Hace sesenta y un años que estoy internado en este Hospital"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
	Reacciones del contexto familiar	"Cuando fuimos para la casa le dijo a mi hermano, llevalo al médico que la Rosita me dijo que tiene Lepra H. Todos sabían que tenía Lepra, pero jamás me discriminaron." "A mí cuando me diagnosticaron los médicos nunca me dijeron. A mí me dijo la curandera. Y mi amigo lloraba… desde Sarandí hasta Varela. Yo comía y dormía en la casa de él. Tomaba del mismo vaso, y jamás me discriminó el tipo a mí"
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"… yo iba al médico y el médico me decía "una espina entre cuero y carne tenés acá en la pierna, le hacemos un tajito y le sacamos la espina". Entonces me paré y me fui, era pendejo yo"
	Descubrimiento de la enfermedad por "ojo no experto"	"E: ¿Y cómo te enteraste? P2: Por una curandera. Porque yo iba al médico y el médico me decía "una espina entre cuero y carne tenés acá en la pierna, le hacemos un tajito y le sacamos la espina". Entonces me paré y me fui, era pendejo yo. Y había un muchacho que iba a una curandera por Sarandí, entonces me llevó allá. Cuando llegué ya estaba la señora en la cama, era imposibilitada, entonces fui, me puso la mano en la cabeza, me dio vuelta, me pegó un chirlo en la cola y me dijo "decile al chico que está con vos que venga", le dije que vaya, entra, y le dice, "llevalo a un médico, este chico tiene Lepra", ni me vio la pierna nada, solo con tocarme la cabeza. Cuando fuimos para la casa le dijo a mi hermano, llevalo al médico que la Rosita me dijo que tiene Lepra H." "Es que no te decían nada los médicos. A mí cuando me diagnosticaron los médicos nunca me dijeron. A mí me dijo la curandera."
	Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico	"En aquellos años te daban una pastilla, que en cinco meses se me fue lo que tenía y me quedó sólo una manchita blanca que parecía una vacuna, por eso yo creí que era sano y me mandé a mudar, qué estoy haciendo acá si soy sano me dije, y me fui. E: ¿Y después volviste a tener síntomas?

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
		P2: Se me empezaron a hinchar los pómulos. Yo me lavaba la cara y me quedaban las cejas, las pestañas, todo en la toalla… E: Y ahí dijiste, me parece que no estoy tan bien… P2: Sí (risas). Me parece que me estoy mintiendo en la cara me dije.”
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	“P2: Es que… mi mamá estaba separada de mi papá. Y mi hermana estaba trabajando en una casa con cama adentro en la capital. Entonces yo llego a las cuatro de la mañana a acá (el hospital). Y me dijeron, “¿querés ver a tu papá?” y había un hombre barbudo con suero. “¿lo conocés?” me dicen, “se llama E. M.”, era mi papá. Y al otro día se levantan todos. Y había uno que estaba enamorado de mi hermana. Y va y le dice, “¿Vos tenés un hermano que se llama H?, bueno, llegó anoche”. Yo a ella sí la conocía, a mi viejo no. Yo era chiquito cuando se internó mi viejo. E: Claro. Pero a ustedes no les habían dicho nada… P2: No, qué nos van a decir… en aquella época… que su papá era leproso. Y a nosotros nos preguntaban “¿y tu papá?”, “está separado de mi mamá” contestábamos. Y mi hermana, que estaba trabajando con cama adentro, claro, con cama adentro pero acá estaba (risas).”
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	“La policía era enferma. De este lado no había ningún sano, ningún empleado sano. E: ¿Y las monjas? P2: Y las monjas las únicas. Otro empleado sano no había.” “Nosotros que conocemos la Lepra, cuando vamos a la Capital y encontramos a alguno decimos “este es de los nuestros”, y el tipo anda por ahí, y nadie sabe que es enfermo de Lepra, pero nosotros que conocemos, que sabemos cómo es la enfermedad, sabemos decir “ese es de los nuestros”.” “Yo soy H. M. Soy enfermo de Lepra. Hace sesenta y un años que estoy internado en este Hospital, y llevo la enfermedad lo mejor que la puedo llevar.”

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
		"Lo que a mí me movía a que yo vaya a la Isla del Cerrito, fue porque en el setenta y uno los sacaron a todos de la Isla, cierran la Isla, entonces yo decía, algún día voy a ir a la Isla, y cuando pude ir, fui. Entonces me decían, si vos sos tucumano, por qué vas ahí si en Tucumán también hay pobres. Y mi respuesta era, porque allí en la Isla del cerrito estuvieron mis hermanos del dolor, mis compañeros, mis enfermos de Lepra, y yo no pude venir cuando ellos estaban."
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"Yo jamás fui discriminado. Mirá cuando iba a Corrientes o al Chaco, yo les decía que era enfermo de Lepra, y yo iba y tomaba mate y me recibían como si fuera de la familia" "Yo la enfermedad la tomé como algo más. No es que yo me hice problema, nada. […]. Al encontrarme con mi hermana, mi papá… si están ellos para qué me voy a preocupar dije…" "Me acuerdo que mi hermano nos cagaba a pedos allá en el campo, yo peleando con mi hermano un día, le pegué una trompada, agarré un hueso y le tiré, de lleno en la cabeza le di. La única vez que mi hermano saca el cinto y me pegó una cintareada… yo disparé para el maizal y le pedí a Dios que me trajera con mi papá… y me trajo. La única vez que Dios me cumplió algo a mí."
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	"De ahí estuve cinco meses y me escapé. Y en el sesenta y cuatro volví de vuelta. Ahí ya ni yo me conocía por como estaba. E: ¿Y por qué te escapaste? P2: Porque salí a pescar al medio del campo, y cuando volvíamos teníamos que ir presos, a la comisaría, porque no le habíamos pedido permiso a los milicos, que eran también enfermos, teníamos que pedirle permiso para ir a pescar al campo, el arroyo pasaba por el campo. Si no les pedías permiso, chau. Y yo que era retobado, que no le iba a pedir permiso a nadie… y bue… entonces si yo volvía tenía que ir preso porque estaba fugado, y a mi preso no me iban a llevar."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
		"Había un alambrado que dividía a los hombres y a las mujeres, a las seis lo abrían, el que tenía novia pasaba, el que no, se quedaba mirando. E: ¿Y cómo hacías para buscarte una novia? P2: Y… por el alambrado (risas)." "Y había varios que se iban, pero se iban por acá, los denunciaban e iba la ambulancia y te traía" "E: Entonces, si querías ver a tu familia, ¿podías pedir permiso y salir? P2: Según como estabas te dejaban, un día, tres días, un mes. Si estabas muy marcado no te dejaban salir."
	Actividades y tiempo libre	"Las fiestas se hacían en el comedor. Había primero un comedor de hombres y otro de mujeres. Después le sacaron la pared e hicieron uno solo, pero antes se dividía, todo dividido estaba. Y los clubes hacían bailes. Había cuatro clubes, y se turnaban, un mes cada uno hacían bailes. Para juntar fondos para el club, con esa plata se hacían camisetas, los botines, todo. E: ¿Y los bailes cómo eran? P2: Eran más familiares. Iban todos los matrimonios viejos. Con la juventud, había mucha juventud. ¡Había cada bailarín"
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"Las monjas eran palabra mayor. Cuando se fueron las monjas esto se despatarró todo. Porque había un respeto, se respetaba a las monjas, las monjas no te trataban mal, pero te decían, saque esa ropa de ahí, no ponga la ropa en la silla. Todas esas cosas. Así que aprendimos a ordenar las cosas porque ellas nos enseñaban. Había muchos que no las querían, pero era el trabajo de ellas. Antes se respetaba el horario de la siesta, el horario de la noche. Pero hoy ya no"
	Oficios y responsabilidades	"… todo lo hacía el enfermo… de enfermería, mucamo, carpintería, herrería, bicicletería, todo, todo, parque, todo hacía el enfermo. Entonces te daban el peculio, y ahí estaban los más viejitos que

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
		juntaban todas las hojas. Y arquitectura hacía los caminos, si había que levantar una casa… ahí donde está rehabilitación, ahí lo hicieron todos los enfermos, desde arquitectura, hacían todo el trabajo que tenía que hacer una empresa… lo hacían todo los enfermos, y no tiene nada de diferencia lo que hicieron cien años atrás con el edificio que está ahora, está igual, y lo hizo el enfermo eso. La quinta estaba en el fondo, sembraban todo. Ahora nadie trabaja la tierra."
	Relación con los otros "enfermos"	"… antes había compañerismo, hoy se terminó eso. Hoy cada cual con su cada cual. Antes caía uno en la enfermería e iban todos a llevarle un paquete de yerba, un paquete de azúcar, un té, todos los compañeros, pero hoy no te visita nadie, no." "Antes el vínculo era más de compañero. Hoy en cambio tenemos más amistad con el empleado que con los compañeros."
	Relación y contacto regulado con los "sanos"	"En frente de la Peña había un alambrado, ese dividía a los enfermos de las visitas. De un lado el de las mujeres y del otro lado de los hombres E: ¿Y tu familia venía? P2: Sí, pero hasta ahí nomás podía pasar, del otro lado del alambrado estaban."
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"… para tomar el colectivo tenías que ir a Luján, o a Malvinas, acá en Rodríguez no te paraban, te veían con un bolsito y sabían que eras de acá, entonces no te paraban."
	Acciones de dignificación y restitución de derechos	"Entonces en el ochenta y nueve, hablo con el director y le digo, quiero ir a la Isla del Cerrito, junto ropa y quiero ir a llevar, ¿me dan un colectivo? Y estaba el colectivo que era de acá, un colectivo verde que era del personal, y me dio el colectivo. Y ahí empecé a viajar, juntaba ropa y me iba, después había enfermos allá que estaban mal y los traía. Me daban una ambulancia, lo llevaba al doctor y nos íbamos, y

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P2
		traíamos a los pacientes, cuando estaban mejor los llevábamos de vuelta. Hacía ese trabajo yo"
Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria		"E: Viste que a mucha gente la internaron de forma obligada. ¿Creés que era necesario que haya sido así? P2: Sí. Yo creo que sí, […] yo soy un convencido de que hoy no internan al enfermo de Lepra, y si vos no lo internás, no sabe lo que es la Lepra, entonces no se va a cuidar, como me pasó a mí. Yo creí que era sano y me fui. Mirá cómo quedé. (Muestra sus manos, le faltan las falanges de todos dedos de las manos excepto los pulgares)." "Pero hay gente que está mal, que apenas camina, que tiene los dedos así como yo… que están mal, y el tratamiento que le pueden hacer afuera, en un lugar donde no conocen tanto, porque no te vayas a creer que en todos los hospitales saben lo que es la Lepra los médicos, te medican por alergia, o cualquier cosa, no todos te van a descubrir que es Lepra."

Nota. Tabla correspondiente al participante Nº 2: "H.". Hombre de 77 años de edad y 62 años de internación

Tabla 16

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°3

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
Aspectos biográficos		"E: ¿Cuántos años tenés? P3: Setenta y dos" "P3: Mi familia, soy yo, mi hija que está acá y tengo dos hijos más, una mujer y un hombre. Y ahí terminó. Bueno, y él (señala al compañero). E: ¿Ustedes están casados? P3: No E: ¿Hace cuánto tiempo que están juntos? P3: Treinta y dos años E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P3: Yo vine en el setenta y cuatro. Cuarenta y cinco años hace. E: ¿Con quién vivías antes de que te diagnosticaran la enfermedad? P3: Yo con mi mamá, mi papá y mi hermano, y mi hermana que ya falleció, pero ella se internó primera que nosotros. Quedamos los cuatro en la casa: yo, mi mamá, mi hermano y mi papá." "E: ¿Qué edad tenías cuando te diagnosticaron la enfermedad? P3: Yo tenía doce años. A los trece años me internaron. A mí, a mi mamá y a mi hermano" "Vivíamos en Corrientes" "En el sesenta me internaron a mí en el Cerro. De ahí nos fuimos para Entre Ríos, a la colonia Fidanza, y de ahí vinimos para acá." " Porque en el setenta se cerró el Cerrito, se hizo turismo, entonces le dieron unos pesitos a cada internado y que elija a donde quería ir, y nosotros fuimos al Fidanza, en Entre Ríos, y en Entre Ríos fue un interno de acá que se fue allá y nos dijo que vengamos para acá, que

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
		acá había trabajo, vida, todo. Bueno, nos trajeron entonces en una camioneta en el setenta y cuatro. El diecisiete de noviembre del setenta y cuatro llegamos a acá."
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"Yo tenía acá (se señala el costado de la nariz), tenía como un lunarcito. Eso fue todo."
	Reacciones del contexto (familiar y social)	"Bueno, el papá sabía que mi hermana, que no era hija de él, estaba allá. Entonces él se enteró que nosotros estábamos allá porque le mandó una carta a mi hermana preguntándole si nosotros estábamos ahí. Antes la gente se comunicaba por telegramas o cartas, porque no había como ahora tantos teléfonos. Y se iba a visitarnos todos los sábados. […] Vivíamos en Corrientes, entonces él tenía que ir hasta Paso de la Patria, en Corrientes, y de ahí agarrar una lancha, pasar el río para ir al Cerrito."
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"… teníamos que ir a Corrientes a hacernos los análisis porque ya sabía el médico que mi mamá ya era enferma."
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	"El tratamiento que recibimos fue el Dapsone, que es una pastilla que era para la enfermedad. Y a mi mamá y a mi hermano los trataron con Dapsone, Diazona, que era una pastilla anaranjada y Talidomida que era para el dolor y para la reacción"
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	"… vino la de servicio social con la ambulancia y nos alzaron. Teníamos que levantarnos e irnos y papá no sabía nada porque estaba trabajando. Lo único que le dijimos a los vecinos era que le dijeran que a nosotros nos llevaban en el Chaco. Que le dijeran a mi papá eso cuando volviera del trabajo." "… lo importante era que estaba con mi familia, faltaba mi papá pero bueno…"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
		"… estaba con mi mamá, mi hermano y mi hermana que ya estaba allá"
Reflexiones y actuaciones sobre tener la enfermedad	Ajustes de proyectos y metas	"… la ilusión mía era… quería ser maestra, seguir en el colegio. Eso fue lo que me llevó un poco a decaerme, porque yo quería ser maestra jardinera, y cuando me sacan del colegio y me llevan allá, allá no había colegio, no había nada."
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"… ya sabía el médico que mi mamá ya era enferma." "Empezaron a haber enfermeras sanas, así le decíamos nosotros a los que venían de afuera. Después habían enfermeros internos. Yo me acostaba y había un sereno enfermo."
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"E: ¿Qué significó para vos enterarte? P3: No, no… no sentí nada porque era chica. Tenía 13 años. Era como si me dijeran que tenía una gripe. Sí con el tiempo me sentí un poquito mal sobre mí, pero después todo bien." "… y bueno… no tengo muy buen recuerdo de esos momentos… que el embarazo, que llevaron a mi hijo sin darle un besito… que cuando nos llevaron de mi casa. Yo me iba en la ambulancia contenta, miraba el campo, miraba para afuera… trece años tenía. […] qué cruel que fue. Qué feo. Si hubiese tenido veinte y pico de años capaz era más madura… y bueno, no sé si no me iba a enloquecer. Pero hoy pienso muchas cosas, muchos recuerdos tengo en la cabeza que a veces me pone mal, pero me digo "no, tengo que salir de esto, está mi hija conmigo, los otros hijos yo sé que están bien"."
	Actividades y tiempo libre	"En el cerrito la vida era como si estábamos en nuestra casa, era todo campo, había animales, casas particulares, era como que tuviéramos nuestra casa. Una vida normal, tranquila, cocinábamos, todo." "Era tranquilo, se jugaban campeonatos de fútbol. Había bailes de carnaval por siete días seguidos… era hermoso. Lo organizaban los

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
		cuatro clubes que había. Después de esos equipos que habían se armaba una selección, y en el colectivito que estaba antes, el verde, nos llevaba, y nosotras éramos las hinchas" "Aquellos tiempos eran muy hermosos, yo no me puedo olvidar, y eso que vine en el 74. Era hermoso. Después del partido, gane quien gane, al baile a la noche, en los pabellones se bailaba, en el hall, ahí hacíamos la bailanta. Era hermoso."
	Oficios y responsabilidades	"Yo era caba y me encargaba de todos los pacientes, tenía que estar en el pabellón, tenía mi piecita, tenía que dar la medicación a los pacientes, tenía que atender a los médicos, tenía que saber quién estaba enfermo, quién no estaba enfermo, llamar a los médicos, llamar a las monjas, llamar al director. Había alcohólicos y mental." "Porque desde los trece años, desde que me interné en el Cerrito, a mi me enseñaron enfermería y fui enfermera hasta hace tres años atrás más o menos, que el doctor me dijo "no podés trabajar más, porque te vas a caer y te vas a romper los huesos y no vas a tener solución porque vos sos diabética". Dejé el trabajo, desde ese momento yo dejé de ser quien era, me agarró depresión, me agarró dolores, me arruinaron. Porque yo levantarme a las siete de la mañana e ir al pabellón, eso ya para mí ya era algo para mí. Yo era, yo trabajaba de enfermera, después llegué a ser mucama, después no podía trabajar más como mucama y llegué a ser costurera del pabellón dos. Pero yo era costurera y siempre le estaba dando una mano a los que estaban en cama"
	Relación con los otros "enfermos"	"La relación era muy linda. Mucho compañerismo, mucha unión, muchas cosas, que hoy… que hoy no pasan"
	Relación y contacto regulado con los "sanos"	"Yo cuando estaba allá (en el Cerrito) me iba cada un mes, cuando me daban permiso, a verlo a mi papá." "…a ellos los veía porque… cuando estaba en el Cerrito no porque tenía que venir acá a Buenos Aires, y acá en Buenos Aires no tenía

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
		familia yo donde quedarme. Pero cuando yo vine acá en el setenta y cuatro, una vez por mes de la Colonia Mi Esperanza traían a los chicos acá a la colonia. Y estaban con nosotros todo el día hasta que los llevaban otra vez. Nosotros teníamos que darles de comer, teníamos que comprarles ropa. Una vez por mes venían. Y después yo de acá me iba por mi cuenta en colectivo hasta Isidro Casanova a visitarla a ella (me señala a su hija que está en la otra punta del comedor, mirando por la ventana pero escuchando atenta a lo que dice su mamá). Los tres se criaron en la Colonia Mi Esperanza."
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"Me acuerdo cuando tuve a mi hijo en el parto. Yo sufrí muchísimo. Me maltrataron mucho, porque sabían de dónde yo venía. Sabían que era enferma de Lepra. Sabían todos." "Pero me maltrataron de tal manera… dieciséis años tenía… y sabían que era enferma de Lepra, por eso me trataron como me trataron. Pasé muy mal." "… a mí en la escuela me gritaban leprosa, porque tenía una lastimadura en el pie y me vendaba. "Leprosa" me gritaban en la escuela. […] Yo era una nena, una criatura. Ellos directamente ni se juntaban conmigo y a mí no me importaba. Cuando salíamos de la escuela decían, "no te juntes con la leprosa"."
	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as	"… los tuve en el Cerrito, y de ahí los trajeron a la colonia mi Esperanza, y después cuando fueron grandes salieron, y salieron cada uno ya con su destino" "No te dejaban ni tocar ni darle un beso. Porque yo al primer hijo que tuve, al varón, no lo pude tener en el Cerrito, porque allá no había parteros, no había nada. Me trajeron a Corrientes y en Corrientes le tuve yo a mi hijo. Me dejaron que le toque, pero que le de el pecho no. Se moría de hambre el gordo, venía mi papá a verlo, lloraba y le daban té de anís. Un día le di el pecho, porque vino una enfermera que me

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
		trató muy mal. Yo tenía dieciséis años. Me dijo "¿qué te pasa a vos? ¿por qué no le das el pecho a tu hijo?, vamos". Entonces me llevó, me sacó un poco de leche, la analizaron y la leche estaba buena. Me trajo, me sentó en mi cama, me puso a mi hijo en brazos y me dijo "bueno, dale el pecho". Y tomó el pecho. Pero me trató… me basurearon mal. "Dale el pecho", me dijo. Yo no le daba porque yo tenía prohibido de Servicio Social, y Servicio Social era totalmente la autoridad para nosotros. Y me dijeron que no le dé el pecho" "Y bueno, después vino y me dice "ahí vinieron de Buenos Aires a llevar al chico", tenía que traer a Colonia Mi Esperanza. […] yo ya sabía. Sabía todo. Me había preparado. Pero no me dejaron sacarle yo del hospital. Le sacó la enfermera. No me dejaron darle un beso para despedirme. Nada, nada, nada (se le llenan los ojos de lágrimas). Yo sé que lo pusieron en el moisés, lo pusieron en el coche, y le hice chau nomás, de lejos." "Es duro contar. Ahora. Porque en ese tiempo a lo mejor yo no me daba cuenta porque era joven. Pero yo pienso que todo eso, hoy que tengo mi edad y esas cosas, a veces me pongo a pensar y me pongo mal, me siento mal. Siempre dije, si yo sabía no tenía familia, pero en ese tiempo no había con qué cuidarte para no tener familia. En el sesenta y tres no había cómo cuidarse." "Pero yo la pasé muy mal cuando se llevaron a mi hijo. Cuando lo sacaron del hospital, pensé que yo lo iba a poder sacar en mis brazos, y que me iban a dejar darle un besito o algo, o acariciarle… nada. La enfermera lo vistió con la ropita que él tenía, le llevó la ropa, la mamadera todo y lo entregó." "Desgraciadamente uno no tuvo la suerte de por lo menos de criar a su hijo, era contagioso y contagioso y contagioso. Pero tuvimos enfermo con enfermo familia, y que yo sepa mis hijos son los tres sanos, gracias

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P3
		a dios, mal de Hansen no tienen, y muchos de los hijos de los enfermos, ¿quién nació enfermo acá?, nadie…"
Consideraciones y creencias respecto a la internación obligatoria		"E: ¿Y creés que estaba bien que se obligue a las personas a internarse? P3: Bueno, en aquellos tiempos a mí me hubiese pasado lo que le pasó a mi mamá, que estaba destruida por la enfermedad, toda reventada, le faltaban los deditos de los pies, los deditos de las manos, por la ignorancia, que no quería dejar los hijos, que esto, que no quería ir al médico, todo. E: ¿Ella tenía miedo de ir al médico? P3: Claro, y dejar los hijos."

Nota. Tabla correspondiente a la participante Nº 3: "R.". Mujer de 72 años de edad y 59 años de internación

Tabla 17

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°4

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P4
Aspectos biográficos		"E: ¿Cuántos años tenés? P4: Ochenta. Voy a decir la verdad, no te la puedo negar. E: ¿Cómo está conformada tu familia? P4: ¿Tengo que decir todo? Tengo mis dos pibes, que ya son grandes. Están juntados, no están casados. Y tienen a sus hijas. E: ¿Vos estabas casado? P4: Sí, yo estaba casado y mi mujer falleció. "E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P4: (Piensa). Cincuenta años. Y más también. E: ¿Acá en la casa o acá en el Hospital? P4: Acá en el Hospital. En la casa harán diez años. Mi señora falleció hace nueve años, y vivió poco tiempo acá. Un domingo que estábamos de asado y ella vino. Porque ella en ese momento vivía en mi casa afuera en Ituzaingó. Yo como trabajaba acá me quedaba. Yo me iba los viernes para allá." "Yo vine de Misiones para probarme en un equipo de fútbol. A Lanús. Un tipo fue a pasear allá a Misiones y me trajo para probar. Pero ya no me daba la edad, tenía 22 años. Le gustó mucho cómo jugaba pero ya no me daba la edad. Y ahí trabajé… en ese tiempo había mucho trabajo. Empecé a trabajar de albañil en la capital. Había unos vecinos que me llevaban a trabajar con ellos. Estuve tres meses y ahí ya me descubrieron la enfermedad." "…Y después me fui yo. Conseguí trabajo en el teatro San Martín. Unos familiares me mandaron allá a que pida trabajo. El capataz era amigo de ellos, no sé qué era, algo así. E: ¿El Teatro San Martín en capital?

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P4
		P4: Sí. Después ya enseguida me fui a vivir a casa. Conseguí trabajo y ya está. E: ¿Cuál casa? P4: Mi casa, que tengo en Ituzaingo." "Y no hace mucho que yo volví. En ese interín yo estuve quince años afuera, mientras hacía la casa"
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"Me salió un granito así en la canilla (hace gestos de que era un granito chiquito), uno acá y otro al lado, chiquititos eran, y por eso me descubrieron."
	Reacciones del contexto familiar	"Y yo le mandé después una carta a mi vieja, a mi mamá, y ni pelota me dio. Uno que ignoraba, no sabía lo que era la enfermedad. Por el nombre menos, qué sabía lo que era la Lepra."
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"E: ¿Fuiste al médico? P4: Sí, al policlínico, y ahí me dijeron que… enseguida llamaron al cura de acá para que me vaya a buscar, porque él iba a buscar a los enfermos con su jeep. Íbamos dos ó tres. "Tal día tienen que venir". Y bueno, nos encontramos ahí. E: ¿Y vos ya sabías lo que tenías? P4: No, qué voy a saber. Ni acá ni cuando vine me decían."
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	"E: ¿Cómo era el tratamiento médico? P4: Te daban pastillas y te ponían un líquido. Un dolor tenía en la cola cuando me ponían eso" "Yo empecé a sufrir mucho de los cubitales. Tengo dos operaciones acá (me muestra el codo). Y después estuve como cinco años mal. No podía dormir. En el pabellón dos teníamos una bomba de agua. Y ahí amanecía yo, tirándome agua, eso me calmaba. Pero qué manera de sufrir el dolor… mamita. Después me fui componiendo. Pero cinco

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P4
		años estuve con brotes, con reacción, le decimos nosotros que salen granos y revientan" "Y yo estaba siempre con fiebre… y aguantando todo eso… tengo las manchas de lo que brotaba de la enfermedad. Con el tratamiento, cuando empecé a tratarme me sentía mal." "Y yo estuve en cama como cinco años, estaba mal. No era muy grave pero estaba con fiebre siempre, treinta y nueve tenía… treinta y nueve, cuarenta de fiebre. Después me fui componiendo. Se fue calmando todo." "El señor ese que antes tenía el bar en la esquina, ese era mi enfermero. Qué buen tipo que era. Se levantaba a veces a la una, a las dos de la mañana para ponerme calmantes. Porque no me dejaba dormir el dolor."
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	"Al poco tiempo que estuve acá me atendió un doctor de acá, un médico muy bueno era. No preguntaba yo tampoco. Me la pasaba llorando nomás. Salía por un agujero en el alambrado y me iba hasta el puentecito llorando. Todos los días. No quería comer nada. Los muchachos me decían "vení, vení, comé". Ese día que llegué, llegué a las dos de la tarde." "Y… estuve muy triste sí. Uno que es más o menos, capaz se pega un tiro. La tristeza que tiene uno ahí cuando entra… qué mierda… todo extraño, todo desconocido. Y alguno te trataba más o menos como animal, qué se yo, no te trataba bien. Otros te trataban bien, te ofrecían cosas, para cocinar, para hacer lo que sea, un café o aunque sea un té."
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	"Me escondía. Apurado tenía que salir. Para volver esperaba la noche."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P4
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"Nosotros que estamos acá, los enfermos, estamos más o menos bien, no nos podemos quejar"
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"Me la pasaba llorando nomás. Salía por un agujero en el alambrado y me iba hasta el puentecito llorando. Todos los días. No quería comer nada" "Me atendieron bien los muchachos, pero bue… yo la extrañaba mucho a mi mamá, porque yo era el más chico de la familia." "había un muchacho que era medio chinchudo. Por ahí por problemas de la enfermedad. Por ahí lo abandona la familia. Muchos casos hubo de esos. No les dejan ir a la casa. Un matrimonio, que ha dejado a su marido. Eso es lo más triste. Pasar llorando. Algunos te abandona tu familia, los novios, o recién casado."
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	"E: ¿Cuando llegaste ya podías entrar y salir como querías? P4: Nooooo. Antes no. Si estaba el alambrado ahí. Los chicos no pasaban para este lado tampoco. Al lado de la iglesia estaba, pasaba por donde ahora es la Peña el alambrado. No pasaba nadie por ahí." "Yo me iba hasta el puente llorando. A veces me quería escapar. Pero uno que no tenía dónde ir. Yo quería ir a algún lado, quería salir de acá, me quería escapar."
	Actividades y tiempo libre	"Casi siempre me echaban de la cancha. Un tiempo nomás jugaba. Por ahí ya en el segundo tiempo ya estaba tomando mate ahí afuera. Los sábados jugábamos. A veces por defender a otro. Y estaba la hinchada… era tan lindo."
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"Uhhhh… las monjas ahí estaban. Tenía una monja que era una italiana. No quería que llegue mi novia ahí. Se escondía la flaca. E: ¿Y por qué?

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P4
		P4: No, no te permiten. Y yo estaba siempre con fiebre… y aguantando todo eso… tengo las manchas de lo que brotaba de la enfermedad. Con el tratamiento, cuando empecé a tratarme me sentía mal. Yo estaba en cama y ya estaba con la flaca, ya andaba noviando, me atendía bien pobre flaca, me llevaba la comida. Y tenía ella un perrito negrito así. Y cuando venían las monjas el perrito se escondía debajo de la cama." "Las monjas eran las que tanto hinchaban para casarnos. Era novio lento nomás me decían. Medio escondido. Te obligaban a casarte. No ves que la chica no podía ni llegar ahí a visitarme cuando yo estaba en cama." "Eran cuatro o cinco médicos. […] Había uno que era el jefe del pabellón dos, ese era muy enérgico… ese sí." "Cuando te llaman, cuando te cita para atender tenés que ir." "Sino te mandaban preso. Porque antes cualquier cosa te mandaban preso. Ahí donde están los jubilados… ese era la comisaría."
	Oficios y responsabilidades	"… tenía el reparto de carne, antes salía la carne y salía la leche, todos los días, y yo tenía que repartir. […] después trabajé en el lavadero, trabajé en la comisaría, de mucamo un tiempo nomás." "… yo me rompía la cola para hacer plata. Levantaba quiniela también yo. Tenía el reparto, eso era una gran cosa, y el peculio. Son tres cosas, tres suelditos, no era mucho pero… porque yo no estaba jubilado en ese tiempo, mi señora tampoco." "Mi señora igual se iba los viernes. Salía de tejeduría, porque trabajaba allá y se iba. Era buena tipa. Muy trabajadora. Hacía colchas, todas esas cosas hacía ella. Entonces yo me iba también los domingos, sábados así, porque tenía que hacer el reparto de carne, si yo me iba antes tenía que pagarle a uno. Porque antes salía todos los días, sábados, domingos, igual salía la carne y la leche. Entonces yo tenía que pagarle

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P4
		a alguien, a un muchacho compañero de fútbol y me hacía el reparto los dos días, entonces yo tenía que tirarle unos manguitos viste.”
	Relación con los otros “enfermos”	“… los muchachos de acá me querían mucho, me ayudaron todos”
	Discriminación y destrato de los “no enfermos”	“A veces el colectivo no te querían llevar los choferes. Si estabas un poco avanzado que te salía alguna cosa”
	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as	“Cuando nació quedó acá una semana lo dejaron nomás quedarse, porque antes no te dejaban. “ “Y te deja estar una semana, un poquito más para que saques de acá. Entonces si no tenías donde mandar estaba feo, tenía que ir a la Colonia de Mi Esperanza, ahí estaban todos los chicos. El mayor estuvo dos años ahí. Doy gracias a Dios que salió bien digamos. No le afectó. Porque pobrecito a veces estaba así (hace gestos de quien se acurruca en uno mismo) cuando llegábamos nosotros, lo íbamos a visitar los domingos, sábados y domingos íbamos. En el triciclo ese viste, porque lo ponen ahí y lo dejan. Ellas están por ahí en el segundo piso haciendo cosas, las monjas y las mucamas. Y quedan los chicos ahí… algunos se caen del triciclo.” “Compré yo el terreno en Ituzaingó y una prefabricada. Y traté de cerrar todo y ahí la traje a mi mamá. Y se quedó con mi vieja el pibe, así que. Mi señora igual se iba los viernes.”
Consideraciones y creencias respecto a la internación obligatoria		“E: ¿Te parece que la internación obligatoria estaba bien, estaba mal, qué opinás? P4: Para mí sí. Estaba bien por la salud de uno. Porque uno si estás afuera y se te declaró eso y no sabés lo que es o como tratarte… para mí sí.”

Nota. Tabla correspondiente al participante Nº 4: "B.". Hombre de 80 años de edad y 58 años de internación

Tabla 18

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante Nº5

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
Aspectos biográficos		"E: ¿Cuántos años tenés? P5: Ochenta y tres" "Vivo solo, pero a la noche voy a dormir a lo de mi compañera. A su casita." "E: ¿Con quién vivías antes de que te diagnosticaran la enfermedad? P5: Con mis padres, en San Juan. E: ¿Y cuántos años tenías? P5: Y habré tenido catorce, trece." "Y de ahí empecé a andar de un lado para el otro, vagando. De ahí me fui al Cerrito, pero el Cerrito no me gustó, porque la comida era feísima, ni para los perros servía. Ahí estuve como veinte días. Trabajaba de enfermero. Y me dice el que estaba ahí, yo pedí para irme "no, no, vos hacés falta, vos te tenés que quedar acá". "No, si esto es un corral, no es un sanatorio". Y se enojó el director, que le dije así. "¿Y cuándo te querés ir?". "Ya, si puede ser". "Bueno, mañana a las 5 de la mañana sale la lancha". Y llovía, y me fui igual, en la lanchita. De ahí del cerrito salí y me fui a Misiones. Ahí la conocí a mi compañera de ahora. E: ¿Y por qué te fuiste de Córdoba al Cerrito? P5: Porque un muchacho me dijo que en el Cerrito había un montón de mujeres, y ahí en Córdoba eran todas viejas, y yo era jovencito." "Primero estuve en Córdoba, después en Misiones, después de Entre Ríos y después me vine acá."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
		"E: ¿Y de Entre Ríos por qué te fuiste? P5: Hubo un problema de mujeres (risas). En cana me mandaron. Entonces ahí me escapé y me fui a Córdoba. Y ahí la conocí a mi mujer. Y después me vine. No me quedaba."
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"… yo sentía, que no me podía agarrar el brazo, porque sentía un dolor que no se aguantaba."
	Reacciones del contexto familiar	"Porque yo estuve en mi casa… y… cómo te podría decir… mi madrastra no me aceptaba. Era como que tenía miedo a la enfermedad, entonces no me aceptaba."
	Descubrimiento de la enfermedad por "ojo no experto"	"Fue primero mi hermano a hacer el servicio militar y le agarró reacción. Lo llevaron a hacer prácticas. Y le agarró reacción. Lo llevaron a Mendoza. Y ahí le descubrieron que era enfermo, entonces lo trajeron a Córdoba, al leprosario que hay ahí. Después salió el otro hermano mío. Y después yo sentía, que no me podía agarrar el brazo, porque sentía un dolor que no se aguantaba. […] Entonces le escribí a mi hermano que me vinieran a buscar porque yo también estaba enfermo. Entonces vinieron y me trajeron."
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	"Y bueno, después me empezaron a operar, de todos lados, acá, acá, acá tengo como dos operaciones, acá también, en la rodilla el simpático (muestra sus cicatrices en los brazos y señala la de sus piernas)" "… me operé acá, quedé mal, me volví a operar, mal, me volví a operar. Acá se nota (muestra el codo). Yo le decía al doctor, "oiga, hay tantos acá y siempre yo, llame a otro por lo menos, a que se de una vuelta", y se reía." "El tratamiento era de cien días. Y yo llevaba el tratamiento de todos. Y a los cien días se cortaba. Se lo hacía por cien días y después se hacían análisis y se les daba vitaminas y después una purga, a los veinte

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
		días más o menos, para limpiar el estómago y empezar de nuevo, otros cuatro meses más. E: ¿Y se les aplicaba la inyección todos los días? P5: Sí, todos los días. Menos el domingo. A algunos se les ponía seis centímetro, a otros doce. Y si le llegabas a echar el líquido afuera… fua… no sabés cómo quemaba. A mí el primer día que me fui a poner la inyección no volví más. Me echó fuego… me quemó. Pegué el tirón enseguida. No quería saber nada. Era un líquido, pero no sabés como te quemaba. Pero te hacía bien. No sabés qué bien te hacía. Era eso con lo que más se trataba (Promadine) y con la Diazona. Eran cuatro meses. Y después un mes para hacerte análisis y lavaje de estómago… y empezar de vuelta."
	Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico	"P5: Y lo que me pasó es que yo no me trataba nada, no me cuidaba. E: Pero estando en el hospital, ¿no te obligaban? P5: No. Me llamaban, pero como estaba bien. No pasaba nada. Yo a todos los otros les anotaban lo que tomaban, lo que no tomaban, lo que les ponía, llevaba todo lo que les colocaba en el cuaderno. Y la hoja mía era en blanco siempre. No tomaba nada. Y nunca me hicieron nada. E: ¿Y por qué no tomabas nada? P5: Y no… porque a mí tuberos no me salieron nunca. Manchas tampoco, lo único, los nervios era. Lo que más me tenía jodido eran los dolores. Y después me empecé a joder, a joder, a joder y chau. Pero antes estaba bien yo" "Yo no me trataba. Le daba el tratamiento a los otros pero yo no me trataba. A los otros dale, dale, pero yo no." "Lo que me hubiese gustado es haberme cuidado… bien. Pero si no te cuidas, no te tratás, y no hacés nada… es que uno comete errores. Yo cometí muchos, como me veía bien, yo no tomaba una pastilla ni en joda. Yo le colocaba las inyecciones a los otros, pero a mí no. Andaba bien, me sentía bien, y ahí me empecé a joder."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	"E: ¿Cómo fue tu llegada por primera vez al sanatorio? P5: Me trajo mi hermano. Me fue a buscar en el tren y me trajo. Bajamos en Dean Funes y de ahí fuimos a la policía. Y te dejan donde guardan los caballos, las caballerizas le dicen, nos dejaron ahí. No tenías que moverte de ahí. Y de ahí llamaron a la ambulancia. Cuando llegó la ambulancia del Chañar a buscarnos, arriba. Un olor a formol que no se podía aguantar. E: ¿Por qué a formol? P5: Decían que eso era como un aislante. No sé. Es fuerte. Te arruinaba la vista. Te hacía lagrimear fuerte. Y después ya vine para acá." "E: ¿Cómo te sentiste al llegar al hospital? P5: Por un lado bien, porque te ibas a hacer los tratamientos, te ibas a tratar, así que te sentías un poco más aliviado. Y después de ahí, uno ya… comprendés lo que tenés, y te das cuenta que te rechazan, y es feo, feo."
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	"Una vuelta yo estoy en la terminal de Córdoba y me iba a ir para la Colonia, y veo ahí uno en la cola… estaba por subir al colectivo y agarré una revista y me tapé la cara, cosa que no me vea. (Risas). Eran como seis horas y tuve que ir tapado. Cuando faltaba una distancia cortita, ahí sí, ahí ya me saqué la revista. Cuando me levanté para bajarme a la entrada de la colonia, ya está."
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"… mis papás no. Ellos estaban en San Juan. Eran sanos. Los únicos que salimos enfermos éramos nosotros tres, hermanos." "Yo cuando me interné, tenía quince o catorce, estaba bien, bien, lo único que tenía era dolor, me dolía mucho, ya era enfermo."
	Encierro e implicancias del mismo	"E: ¿Y los médicos te dejaban salir? P5: Y no, pero todos se escapaban. De acá yo vine, y me fui a pata hasta Rodríguez (son aproximadamente veinticinco kilómetros). Me agarró un aguacero. Tenía una valijita de cartón y se me hizo bolsa.

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
		Porque yo me la ponía arriba de la cabeza. Y me compré un bolso ahí en Rodríguez. Era jodido, no te llevaban." "Era todo muy restringido acá. No te dejaban salir así nomás, ni tampoco que vengan… así… llegaba tal horario y tenías que irte, si tenías visitas o algo. No es como ahora que llegás y nadie te pregunta. Antes te preguntaban, a quién visitás, a qué hora te vas. Y si no te ibas te sacaban."
	Actividades y tiempo libre	"Fui al (pabellón) uno. No me gustaba, porque en la galería tocaban guitarra, y tomaban vino. Y a mí no me gusta. Tomar en la comida sí, pero nada más. Y ahí le mandaban guitarra y vino. Entonces agarré y me salí de ahí. Y me vine a un ranchito, y ahí viví. Después me fui, vine… después me fui a Córdoba de vuelta y ahí me casé. Y ahí ya me quedé" "Y se armaban los partidos de fútbol, la gente que iba a mirar. E: ¿Vos jugabas? P5: Sí, para el (pabellón) uno jugué. Liga del Norte. Era la rivalidad con el Club San Martín. Pero casi siempre le ganábamos. Yo jugaba casi siempre de delantero. Pero había muchachos que jugaban bien. Yo no, era un tronco."
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"Había que acostarse temprano. Yo me acostaba vestido, porque pasaban los mismos enfermos que hacían de policías a las diez a ver si estabas acostado. Yo me acostaba pero vestido y me tapaba. Ni bien bajaban ya me escapaba y rajaba para la ciudad. Me gustaba el baile. Y me iba al baile. Me iba con otro muchacho. Lo que no me gustaba a mí es que alcahuetes había en todos lados. Entonces te alcahueteaban. Y tenías que ir preso. Y si ibas preso tenías que ir con el colchón al hombro a la comisaría"
	Oficios y responsabilidades	"… yo trabajaba de enfermero ahí, después de ahí pasé un tiempito al seis. Y después renuncié a la enfermería. Tenía que hacer las curaciones y no me gustaban. No… y me suspendieron un mes, porque

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
		no quería ir. Poner inyecciones, tomar la presión, sí, pero curaciones no. En ese tiempo era más jodido, porque había gente que no iba nunca. Ponele, te curaba hoy y volvían cuando ya no podían más. Nooo… están locos. Fui al pabellón dos. Un día trabajé. Ahí me suspendieron, un mes o dos más o menos." "Y un día me dice el jefe de zona "¿vos no pensás pedir trabajo?", "¿Y para qué, si usted sabe que estoy suspendido? Si me quiere dar deme, sino no". Y bueno. Me dice "te vas a ir a juntar la basura", y me mandó. Yo manejaba el carro y otro la juntaba. Y después me mandó a cortar pasto. Con la guadaña, vio, empecé a cortar pasto. Enfermero no." "E: ¿Y quién te enseñó el oficio de enfermería? P5: La Lepra nomás. Porque un día faltaba uno en Córdoba para dar inyecciones, y me dicen "¿te animás?". "Pero sí". Entonces fui y gracias a Dios anduve bien. Y ya seguí, seguí, seguí. Estuve muchos años en eso."
	Relación con los otros "enfermos"	"Éramos muy unidos, muy compañeros. Lindos bailes, linda joda, el día de la colonia se festejaba, mejor que ahora. Porque ahora cada cual en su rancho. Antes no, nos reuníamos, caminaba por la vereda la gente iba y venía… ahora no. Estamos más aislados."
	Relación y contacto regulado con los "no enfermos"	"Porque antes traían a los chicos de Mi Esperanza, que eran de las mujeres que habían tenido familia, y le sacaban los hijos y se los llevaban a la Colonia Mi Esperanza. Y adonde ahora es el velatorio, ahí le hacían ver a los chicos, no pasaban para acá. Así era." "E: ¿Y la relación con las personas de afuera cómo era? P5: Y no era muy fluida, como no dejaban pasar casi. Entraban pero no se podían quedar. Antes era muy riguroso. No te dejaban mucho salir, tenías que estar bien. Pero como yo en ese tiempo estaba bien, no tenía tantos problemas."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P5
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"Si te reconocían que eras enfermo te bajaban. […] Eso era lo jodido. Allá en Córdoba el sanatorio está casi en el monte, está lejos, como a doscientos kilómetros de la ciudad. Y si usted iba en el colectivo, por más bien que usted estuviera, y alguno lo reconocía que era del sanatorio, le avisaban al chofer y abajo. Y estaba mal eso." "Pero en el barrio del sanatorio era terrible. Si descubrían que eras enfermo te sacaban a los tiros. Una vez fueron unos muchachos del sanatorio al pueblo, y a los tiros los sacaron. Por eso digo, que ahí era jodido. Pero en la ciudad no."
	Acciones de dignificación y restitución de derechos	"Hasta que un día P. A. y algunos más habían traído a los chicos, entonces dijeron, cuando los traigan no vamos a dejarlos llevar. Y nos organizamos y no dejamos que se los lleven. Y ahí empezaron ya a dejar a los chicos."
Consideraciones y creencias respecto a la internación obligatoria		"E: ¿Considerás que la internación obligatoria era necesaria? P5: Sí, sí, sí, sí. Porque te da un poquito más de conciencia de lo que tenés. A mí, ¿por qué me pasó esto? (muestra sus manos atrofiadas, sin las falanges de sus dedos), por ser ignorante, porque si yo me hubiera tratado, hubiera seguido haciéndome el tratamiento, como cuando iba a clínicas… yo no, yo iba un día o dos y nada más. Si me hubiera aplicado a mí eso de cuidarme, hubiera sido diferente"

Nota. Tabla correspondiente al participante Nº 5: "P.".Hombre de 83 años de edad y 70 años de internación

Tabla 19

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°6

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
Aspectos biográficos		"E: ¿Cuántos años tenés? P6: Setenta y ocho. Nací en el año cuarenta. Todavía no cumplí los setenta y nueve E: ¿Y con quién vivís? P6: Sola. Con mis perritos. E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P6: En esta casa… en el ochenta y seis falleció mi marido… y hacía cuatro meses que nos mudamos, así que desde el ochenta y seis. E: ¿Y en el Hospital? P6: Y en el hospital hace como sesenta años. Hace mucho. Mi adolescencia pasé acá." "E: ¿Cuántos años tenías cuando entraste acá? P6: Y… acá cumplí los dieciséis años. Pero los dieciséis años de antes era como los nueve o diez años." "A mi marido legítimo, yo me casé, como a los dieciocho años, y él a los diecinueve. Creo que en un baile lo conocí. No me acuerdo mucho. Porque acá había unos bailes hermosos" "…con ése (su primer marido) tuve a mi hijo mayor, que falleció a los treinta y dos años" "Yo tuve dos (hijos). El segundo murió ahogado con la leche." "Yo nací en el norte"
	Primeros síntomas	"Yo estaba con las religiosas en Luján. Yo quería ser religiosa. Y entonces, era muy amiga de una de las chicas. Ya tenía mi hábito de

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad		novicia. Yo quería ser monja. […] Y bueno, después me dijeron que no me junte con nadie, porque yo tenía una mancha en la pierna, y otra mancha en la cara." "A mí me habían encerrado… mi familia…. en una pieza, porque me salió una mancha en la pierna."
	Reacciones del contexto familiar	"Uf… mi familia…. Cuando se enteraron, bueno, se callaron la boca, a otra cosa. En aquel tiempo esta enfermedad se despreciaba mucho. Ellos están bien. Yo tengo hermanos, sobrinos. Pero la única que me llevaba el apunte era mi abuela. Ella me quería mucho, pero cuando me enteré que se murió, yo ya no quise saber nada con nadie, porque ellos tampoco venían." "Porque yo tengo otra vida. A partir de los siete años hasta que me internaron acá. Yo sé que a mí me habían encerrado… mi familia…. en una pieza, porque me salió una mancha en la pierna. Y ese es el sufrimiento mío que me quedó una mancha en mi niñez." "Yo me acuerdo que me encerraron, ese fue mi sufrimiento. Y yo lloraba día y noche, y como no me sacaban de ahí, para mí era terrible, entonces le dije a papá "¿por qué me encierran acá?", "porque vas a ser santa me dice", "¿yo voy a ser santa?", "sí, por eso te encierro acá". Entonces yo me puse a rezar día y noche a la virgen, pero llegaba el frío y yo tenía frío, y me faltaba frazada, y yo le decía a la virgen "abrígame con tu manto", hasta que pasó el tiempo, Cuando me internaron acá, empecé a tener odio a mi familia."
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"E: ¿Y cuándo te enteraste qué era lo que tenías? P6: Y… despacito, porque yo después fui enfermera… y de ahí uno se va enterando."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	"E: ¿Cómo era el tratamiento médico que recibían acá? P6: Bueno, era muy bueno. Antes te ponían Promin, la inyección acá (se señala la cola). Pero después te convencían de que hacía mal y te daban pastillas, Dapsone, después vino la nueva, ese nuevo tratamiento… no me acuerdo cómo se llama. Hasta que la gente quede re contra negativa. Después nos sacan eso porque ya está. E: Ya se curó P6: Ya se curó. Nada más que queda como quien dice, las marcas. E: Las secuelas P6: Las secuelas sí."
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	"Y bueno, después me dijeron que no me junte con nadie, porque yo tenía una mancha en la pierna, y otra mancha en la cara. Y después la hermanita vino a acá, consultó con el padre Prochazca y el Padre me fue a buscar. "¿A dónde me lleva Padre", "ahí donde hay muchas chicas", "Ay, qué lindo, vamos a jugar al básquet", me traía con la monjita, y bueno, ahí me internaron." "E: ¿Pero vos no sabías que te iban a internar? P6: No, nada. Vamos, vamos, me dijeron. Después cuando acá me presentaron había dos beatas, vestidas de largo, pero en blanco, encargadas de cuidarme, tutoras, como se dice. Y mientras que ellas me hablaban, la monjita desapareció, no se despidió de mí, para que yo no llore. Y yo empecé a buscar, dónde está, dónde está, pero la monjita ya no estaba más." "Los primeros días yo preguntaba a las chicas, cuántos años tenés, una me decía que dieciséis, otra diecisiete, dieciocho. Y ahí yo me ponía contenta, porque había chicas de mi edad, estaba acompañada."
Reflexiones y actuaciones sobre tener la enfermedad	Ajustes de proyectos y metas	"Uno sueña cuando es adolescente… yo soñé tantos sueños… y me quedé en el hospital. Los maté a todos. Yo decía, "voy a ser concertista de piano, voy a ser médica, voy a ser religiosa". Yo disfrutaba soñando ser una cosa u otra, pero no pude nada."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"Éramos casi mil personas. Éramos muchos, se llenaba el salón, pero con juventud. Ningún rengo veíamos nosotros. No… si todos éramos jóvenes. Ahora creo que hay cien o ciento y pico de nosotros nomás. Había mucha gente antes."
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"Los negros se entienden mucho más con otros negros, por la distinción del color. Un borracho se entiende más con otro borracho, porque se llevan bien. Bueno, uno que le falta una pierna, se entiende con otro que también le falta una pierna. Un enfermo, nos entendemos mejor con esa persona que tiene el mismo problema. Pero eso no quiere decir que yo vaya a ser amigo, no, eso no se puede hasta conocerse. Yo tengo mucha gente buenísima que son sanos, que me comprenden muy bien a mí, y yo también, en su modo de ser, porque yo me abro. Ahora hay otros pacientes que no se abren así nomás, y no se deja que se acerquen tampoco, que son medios huraños, no sé si me explico." "Hay dos etapas, porque aquella persona puede ser sana, puede tener otras cosas, pero como no tiene lo que yo tengo, pero me puede entender muy bien, y yo también, y nos podemos apreciar de corazón, pero no todos somos iguales. Algunos se quedan en el pasado, no este no me va a comprender, entonces nos quedamos. Hay muchos casos que hasta todavía no habla de la enfermedad, tiene recelo de hablar. Eso también es un poco de ignorancia, un poco de que se quedó en el tiempo" "Ella luchó mucho para que yo levante, porque yo tenía mucho complejo. "¿Qué hago al lado suyo?" le decía, "¿para qué sirvo?". "Bueno, eso es lo que tienen ustedes, ustedes se enferman y creen que no valen nada. No. Vos valés mucho. Vos aprendiste tal cosa, tal cosa. Yo te traigo acá para hacerte ver que vos valés mucho". Y me hacía sentir útil. Me hizo bien. Bueno, así me retaba, me hablaba, me decía cosas que yo no veía."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
		"El que no tuvo hijos bueno, no pasó tantas cosas, cuando tienen plata van a pasear con la familia. Pero los que tuvimos hijos, los que nos sacaron, no tiene explicación cómo sufrimos. Sufrimos mucho…" "Yo agradezco a Dios que me puso en buen camino. Porque pasé de todo. Me quitaron al chico. Desde chiquita me lastimaron con discriminación. Todo. Todo mal. Pero Dios me puso en buen camino. No me faltó cariño. Conocí gente buenísima, eso agradezco yo." "E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad? P6: Sí. Marcó. Marcó para bien y para mal. Para bien, porque me hizo entender muchas cosas, que yo nunca pensé entender. Y mal porque también sufrí mucha discriminación, y no entendía esa discriminación, que se transforma en bronca." "Un día estaba la A. con la N. Antes de la escuela. Y comentaban las dos, que es pecado hacer aborto. Entonces yo le dije, Dios sabe el problema de cada uno. Yo sabía que era pecado mortal, es asesinato, a mí me enseñaron que eso no se hace. Pero yo hice aborto, les dije. Yo hice aborto consciente que es pecado. Porque yo sé que nos quitan la criatura. Para sufrir lo que yo sufrí. El segundo se me murió a los tres meses… ¿y? Uh… me dijeron, cierto. Ellas no sabían lo que sufríamos nosotras. Es como en el tiempo de Hitler, cuando te lo quitan los alemanes. Primero la pelea con el marido, que no quiero hijos, que sí, que hacemos, que no hacemos. Y después por las dudas se toma la pastilla. Y después si falla la pastilla, se hace lo que se puede hacer. Se es capaz de cualquier cosa con tal de no tener hijos. Ponele que hoy en día capaz que estoy sola porque Dios me castigó por lo que hice. Pero no, porque él sabe por qué lo hice. Es terrible"
	La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra	"Acá no entraba el colectivo. Y nosotras íbamos a la mañana a Rodríguez y sino íbamos a Luján. Pero allá en Rodríguez nos despreciaban… sabés cómo nos tenían miedo. Pero si nos veían, qué

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
		saben de dónde venimos, todas estábamos bien, así que tratábamos que nadie se entere."
	Actividades y tiempo libre	"Después venía mucha gente de visita y traían muñecas. Lo que pregunté era si había órganos, y el padre que estaba de aquel tiempo, el padre Raquena, me dijo no, pero yo te voy a conseguir, después a los pocos tiempos me consiguió el órgano chiquito, y de ahí yo preparaba el coro, porque yo preparaba el coro en Luján, de cuatro voces eh… y entonces el padre tocaba el órgano. Con el padre y las chicas preparábamos el coro, ahí me entretuve. Bueno, porque las monjas tenían el órgano arriba, pero no me dejaban subir. No, no no, yo no podía subir, yo le pregunté a la monja, "¿Y ese órgano", "Ah, no, no, vos no podés subir". "Pero por qué", les decía. "Porque no, y porque no y porque no". La verdad es que nos hacían ver la diferencia." "E: ¿En ese momento podían salir libremente? P6: No, no. Podíamos pedir permiso, pero había que pedir permiso. Y bueno, casi todas tenían bicicleta, pero yo no tenía bicicleta. Después, los primeros meses que trabajé de enfermera, junté dinero y compré la bicicleta. Y nos juntábamos entre siete u ocho y salíamos con permiso. Íbamos a Rodríguez en bicicleta." "Porque acá había unos bailes hermosos. Éramos casi mil personas. Éramos muchos, se llenaba el salón, pero con juventud."
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"E: ¿Con tu hijo pudiste generar un vínculo? P6: Sí, dentro de todo. Yo lo traía escondido. Lo traía por allá, por un agujero, era chiquitito. Pero los dos salíamos al trote cuando espiábamos a ver si venía… cómo se llamaba… el jefe, petiso… malo. E: ¿Jefe de qué? P6: El jefe de zona. Entonces cuando él veía que venía, ¡zum! Se escondía debajo de la cama, ya sabía. Como un gato. Y golpeaba la puerta "¿no hay nadie acá?", no, no hay nadie decía yo. De todo pasamos, como si estuviéramos en una cárcel. Pero igual lo jodíamos"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
		"Y después cuando empezó a caminar… yo tenía una máquina de escribir chiquita, entonces yo hacía como si le mandara al director mi suegra, como si fuera a sacar a mi hijo, por ocho días. Entonces la nota la hacía yo, y la entregaba al director mi suegra, entonces el director de Mi esperanza decía "bueno, vaya y saque". Entonces lo traía yo, lo hacía pasar por allá por el agujero y me lo traía. De todo hacía para estar con él. Pero cuando recorría el policía o el jefe de zonas, lo escondía en el ropero."
	Oficios y responsabilidades	"… los primeros meses que trabajé de enfermera, junté dinero y compré la bicicleta." "Antes los médicos nos enseñaban, como buen profesores, de cero, hasta hacer biopsia, cómo coser, todo nos enseñaban, a poner las inyecciones, a los que no tienen venas, cómo se busca, cómo se encuentra una vena, cómo se cuida, cómo se cuida lo estéril, antes no había jeringas descartables, pero nosotros hervíamos, continuamente hervíamos, el tiempo que nos enseña el médico para matar la bacteria. Y después la curación, hacíamos una buena curación. Después todo el consultorio se lava, se baldea con detergente, lavandina, se desinfecta todo, todo los utensilios, la pileta, todo. Nos enseñaban bien. Cómo hacer biopsia, cuáles son las zonas en las que hay que poner las inyecciones, todo. Así que… estábamos bien." "… con esta chica, que trabajaba en Estadística, estaba ella sola, yo trabajaba sacando electros hasta las ocho de la noche, y ella estaba también hasta las ocho de la noche. Solita… yo estaba en el consultorio y ella en la estadística de antes." "… yo iba, trabajaba de costurera, era modista, hasta las cuatro de la mañana cocía, para juntar plata."
	Relación con los otros "enfermos"	"E: ¿Cómo era la relación entre los internos?

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
		P6: Antes era re bien. Al contrario, hoy hay envidia, se critican unos a otros, nadie da la mano, todo hay que pagar. Ahora es todo… cómo te puedo decir, todo feo, uno solita es mejor. Cuando se arriman no es sincero. Antes no, antes era una gran familia. Nosotras las enfermeras, no había gasas y lavábamos las gasas… (Empieza a toser y se tiene que ir al baño. Vuelve y continúa con el relato.) Ahora sí. Antes éramos muy compañeras. Yo le hacía comida a una amiga cuando estaba internada, así, pero a nadie se le ocurría cobrar, era así. Ahora, te vienen a saludar y te cobran."
	Relación y contacto regulado con los "sanos"	"E: ¿Vos cuando viniste estaba el alambrado? P6: No, ya lo habían sacado. Había una partecita nomás, que las monjas no querían que toquen los chicos, cuando traían los chicos, le decían, sacá la manito, sacá la manito. Era una gorda… yo le odiaba a esa monja." "E: Claro, porque tu hijo venía acá a verte ¿no? P6: Cuando era bebé no. Cuando tenía ya los dos o los tres años sí. En el año te lo traían tres veces ponele. Después nos llevaban a la capital, si queríamos, porque nosotros formamos una comisión de padres. Y de ahí reclamábamos, con nota al director, el director M. era. El doctor obedecía el estatuto… de leprología, el que escribió el estatuto no me acuerdo. Y este director respetaba el estatuto, qué va a hacer, pero para nosotros era un hijo de P. Porque nos decía que no, cuando le pedíamos para ir a ver, nos decía que no y qué sé yo. Para nosotros… yo no lo quería al director, nosotros no lo podemos comprender, él actuaba en su papel de director, como corresponde será. Pero quiénes comprenden… nosotros no podemos comprender…"
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"Cuando trabajaba allá, a mí ni al baño las otras chicas me permitían ir. Las santiagueñas. Y después, como la licenciada Piña les dijo "Momento. Si yo traigo a una paciente acá es porque yo sé su estado clínico, sino no la voy a traer si es riesgo para ustedes. La primera y última vez que le demuestren eso". A partir de ahí ellas cambiaron

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
		conmigo, me invitaban con facturas, todo. Pero eso queda acá (se señala el corazón). Nunca les dije nada, nunca" "Y así, nos decían cada cosa, yo escuchaba todo eso. Y me hacía de mal. Un día me dejó una pila de fotocopias, me mandó a sacar fotocopias. Había mucha gente, y había un hombre, y yo dele sacar fotocopias. "Puta madreeeee", dice el hombre, "esta no termina nunca, esta leprosa podrida", dijo"
	Acciones de dignificación y restitución de derechos	"… nosotros formamos una comisión de padres. Y de ahí reclamábamos, con nota al director"
	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as	"P6. Y con ése tuve a mi hijo mayor, que falleció a los treinta y dos años. […] Acá tuve, pero en seguida al otro día ya llevan. Así que… en aquel tiempo era terrible. E: ¿Se lo llevaron a Mi Esperanza? P6: Sí. Vienen las monjas, con la ambulancia y llevan. Pero nosotros no teníamos esta mentalidad. Si hoy día… bueno, hoy no ocurre eso… pero si yo tuviera esta mentalidad no sé, no sé lo que le haría a las monjas. No dejaría, le arañaría, trataría de matarlo, de… como una leona. Pero aquel tiempo, mirábamos a otro lado y nuestro corazón hacía así (hace el gesto de latir rápido). Y llorábamos nada más. Estábamos tan indefensos, como los leones que le ponen en una jaula y le sacan el chiquito, y así… era algo… cómo te puedo decir… no puedo explicar el sufrimiento… demasiado sufrimiento, demasiado, una tortura. Viste la película de de Hitler, donde le sacan los chicos, y los queman a los chicos. Bueno, nos quemaban el corazón vivo a nosotros. Así que…" "E: ¿Y después no los podían ver? P6: Sí, después de dos meses, tres meses. Nos llevaban en la capital. En una piecita, ahí los veíamos. Cuando estaba la monjita viejita, nos entregaban, pero si iba otra monja, no, no, "miren de ahí nomás". ¿Sabés lo que es eso? Nos crea odio para toda la vida. Y bueno, era

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P6
		hermoso mi hijo. Pero se crían medio tontos, de todo hay ahí. Porque se crían solos, una nena de cinco o seis años le daba el chupete, le daba la leche. Yo tuve dos. El segundo murió ahogado con la leche." "Yo no he visto ni el cuerpo, nada, nada (mueve su cabeza de un lado al otro, se la nota angustiada, con la voz casi quebrada). A mí me dijeron, ahí en el pozo general fue enterrado, acá está el certificado de defunción, acá está el chupetito, la ropa, qué sé yo si donaron o no. Para mí siempre digo que vive. Era la temporada que regalaban. Así que… aquella época… ahora no, ahora los malcrían acá." "Claro, para él lo metí ahí porque no lo quería… qué va a ser. "Portate bien", le decía yo, "Portate bien, hacé caso, hacé caso a tu mamá". "¿A mi mamá? Vos sos mi mamá hasta la portería, después ya no sos mi mamá". Mirá la inteligencia. Vos sabés lo que es escuchar eso. Es como para salir y pegarte un tiro."
Consideraciones y creencias respecto a la internación obligatoria		"E: Para vos, la internación obligatoria, ¿creés que era necesaria? P6: En aquel tiempo sí. Porque si alguien, a uno le dicen, te van a internar, sin entender nada, uno sale escapándose. Uno cuando no entiende, tiene miedo, tiene miedo al encierro. Y está bien. Porque después uno agradece, qué bien, a tiempo me trajo."

Nota. Tabla correspondiente a la participante Nº 6: "T.".Mujer de 78 años de edad y 62 años de internación

Tabla 20

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°7

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
Aspectos biográficos		"P7: Estuve muchos años. Hasta que un día arrasaron a toda la juventud. Desde los diez años. E: ¿Cómo "arrasaron"? P7: Claro, vino como a ser un mandato del director de arriba que todos los menores de edad tenían que salir, y la juventud. Bueno, a mí, que ya era más grande, me llevaron para que los cuide, me fui como ama de llaves. E: ¿A dónde? P7: A Entre Ríos. E: ¿Al Fidanza? P7: Sí, al Fidanza. Ahí nos llevaron. E: ¿Todos los chicos internos que vivían acá? P7: Sí, sí. A todos, a la noche. No tenían quién los defienda. Y nadie sabía. No sabía P. ni V., que eran de los pesados. E: Todo por atrás lo hicieron… P7: Todo, todo, golpearon la puerta, pam, pam, prepare sus cosas, lo que podés llevar llevás y lo que no mala suerte. En avión nos llevaron, a la madrugada. De acá salimos en colectivo, y después allá nos llevaron en avión. Había todo mamaderas porque dice que le dijeron que eran bebés. Y la más chiquita tenía nueve, diez años. Yo fui como ama de llaves, también fui como un castigo que te daban. Algunas chicas estaban de novias, así, medio a escondidas y las llevaron, llevaron, llevaron. Éramos un montón, todas chiquititas hasta veintipico de años. Yo era de las más grandes. A la madrugada andaban llamando, pero ya nos habían llevado. Ni despedirme pude."
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas y	"Sí, sí, tenía muchos granos. Porque yo tenía un hermano… él reventó toda la cara, era un desastre. Y yo hacía hervir yuyitos y le lavaba todo, todo, sin guantes ni nada, porque en ese tiempo no había. […] y

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		después que me quedé embarazada, más grande era el embarazo y me empezó a salir todos los granos.”
	Reacciones del contexto familiar	“P7: …y después me enfermé yo, tuve que dejar a mi nena con mi mamá, me dejó el hombre. E: ¿Porque se enteró? P7: Sí, porque se enteró que era tal enfermedad, y vino y me dejó, nunca más le vi” “Yo hace poco, mi hermana me fui a ver. Porque ella cuando se enteró también nos rechazó. Nos gritó. Por eso mi hermano no quería que vaya. Pero yo le decía que tenemos que perdonar para ser perdonados. Yo creo mucho en eso. Entonces, la otra vez, ella me recibió pero feliz, contenta, vení cuando querés, entonces me volví a ir hace poco. Parecía que se arrepintió de esa palabra que nos dijo.”
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	“E: ¿Cómo era el tratamiento médico? P7: A mí me daban inyecciones. Y ese me sanó. Me hizo negativa”
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	“E: ¿Cómo fue tu llegada al Hospital? ¿Cómo te sentiste? P7: Me sentí lo más peor del mundo. Porque me trae mi hermano de allá del Chaco, Dios mío, cada cosa que yo veía, me dolía en el alma, ver esa gente, peor que ahora, sin esto, sin lo otro, y bueno, decía yo, será posible que yo también tenga que quedar así, le pedía a la virgencita que no me pase. Pero sufrí muchísimo, porque dejaba a una hija allá. Yo ya tenía a una hija allá. Tenía dos años más ó menos.”
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	“Me lleva el hombre, el papá de mi hija, era mi esposo, pero ya de él no me acuerdo ni la cara, me lleva al médico, y el médico no le quería decir al hombre lo que yo tenía, porque mi mamá le había dicho, “no le digas lo que tiene” porque… en aquel tiempo era malo, nos corría la gente, nos corrían, nos tiraban con lo que había, “manga de leprosos, manga de esto…”.”

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		"Nosotros para salir teníamos que salir a la noche, así, para hacer mandados, para traer el agua, teníamos que salir de noche." "Salió mi hermano a la noche y se vino a Buenos Aires. Se vino a Buenos Aires y le preguntaban qué le había pasado y él decía, se reventó no sé qué cosa y se me quemó la cara. Pero era mentirita. Y bueno, mi hermana ya estaba en el Cerrito. Y de ahí, cuando estaba acá le dice una señora que acá había un hospital para "gente quemada". Entonces le dice, por qué no se va a tal hospital, que queda en General Rodríguez, que hay una parte que curan a los quemados. Y mi hermano procuró y vino, y llegó hasta acá. Y acá encontró qué era bien lo que tenía." "… y mi marido no sabía, nunca le dije, "mirá, yo soy esto, yo soy aquello", nunca le dije. Yo cuando el nene me decía "mamá me duele mucho la mano", jugábamos a los naipes "no puedo levantar las cartas porque me duele la manito", entonces yo le empecé a dar de mi pastillita, siempre, un cuarto, un cuartito, hasta que le pasara esa reacción que tenía." "P7: …Y después un día va mi hermana y le dice, al papá de los nenes, mirá el nene está enfermo, así y así, hay que llevar, porque es de los nervios, yo le procuraba que tape lo que tenía, porque no quería que me pase lo de más antes y quedar sola otra vez. Y… bueno, así pasé, hasta que después él falleció a los treinta y ocho años. E: ¿Y no se enteró? P7: No, nunca se enteró" "Después el nene quedó acá (en el hospital), yo me voy a quedar con mi tío, porque me gusta el quiosco, y él se quedaba, porque le gustaba, y yo me fui sola a mi casa, y sabés lo que me decían en mi casa, en San Fernando, yo vine de Paraná a San Fernando, y me decía una señora, "si, lo vendiste a tu hijo por un kilo de azúcar", si supiera por qué llevé

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		a mi hijo, por qué quedó… eso fue después de la muerte del papá de él." "E: ¿Cómo lo conociste al papá de los chicos? P7: Porque él trabajaba ahí. Era soltero. Y yo le hice creer que era empleada. Andaba con los guardapolvos blancos, bien almidonados. Nunca me voy a olvidar. Y tac, tac tac, con mis zapatitos. Y en seguida, al año me casé. Pero todo había que hacer con mentira, nada con verdad, todo mentira. Yo mentía que me mandaba telegrama mi mamá que estaba mal, y salía y decía que iba a ver a mi mamá, o se iba mi hermano y me sacaba." "… nosotros vivíamos allá en el Chaco. Teníamos un matrimonio y dos hijos al lado. Éramos muy amigos. Si mi mamá no nos llevaba al baile, nos llevaban ellos al baile. Esa gente, hicieron un pozo enorme. Nosotros le decíamos "doña, ¿para qué hacen ese pozo?". Y decía ella "el día de mañana me peleo con mi marido, le mato y le tiro ahí". Bueno, y después un día andaba la racia, que se llevan, que a nosotros nos perseguían, y se encerraban ahí, en ese pozo, y ponían una tabla ahí encima. Nosotros esa noche registramos todo. Sin pensar lo que tenían, y nosotros también, porque todavía no éramos enfermos. Ellos sí, se ve. Y esa noche andábamos mirando. Y andaba la policía y nos preguntan "no, si andaban hoy, hoy estaban tomando mate". Pero ellos estaban enterrados ahí. Bueno, pasó la policía, pasó todo, y no sé cómo habrá sido, pero cuando nos vinimos para acá nos encontramos con ellos acá." "Cuando la señora nos llevaba al baile, se ataba la cabeza, se escondía. Y le decíamos "¿por qué te atás la cabeza?". "Porque la música me hace mal al oído", me decía. Y era todo mentira. Vivíamos de mentira en mentira."
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"Uno dice… no sé si sería contagioso o no, porque nosotros tres fuimos enfermos, los tres que vivíamos con mi mamá"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		"P7: Bueno, yo soy, o yo era enferma. Yo fui una enferma, pero ahora estoy curada de la Lepra."
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"… mi hermana me dice, "sabés que el nene también es enfermo", por mi hijo, sabés que se me vino el mundo abajo, porque digo la puta madre, estoy yendo al cumpleaños de mi hija y ahora la amargura de esto, pensé todo lo que me iban a sacar, todo, y mi marido no sabía" "Muy triste, mi cuento es muy triste y muy feo, porque al quedarme sola, después me sacan a la otra hija, porque me tuve que internar, y me sacaron, yo peleaba porque a ella la querían llevar ahí en Mi Esperanza, pero yo tenía plata para mandarla con mi familia. Entonces mi hermano, que ya estaba bien, sacó el pasaje y la llevó a la chiquita" "… nosotros hablábamos con un doctor y le decíamos, "doctor, ¿por qué no nos pone una escuela, queremos hacer algo con los chicos", hablamos, hablamos y nadie nos llevaba el apunte. Éramos, qué se yo, lo peor que había en el mundo." "En las elecciones, que teníamos que ir a votar, teníamos que salir a las cinco de la mañana en bicicleta, yo me fui varias veces en bicicleta temprano. Todo fue un sufrimiento. Pero te lo juro, que hoy no estoy arrepentida ni de lo que tuve que dejar, ni de lo que tuve que hacer, de nada. Lo único que te digo es que yo no me arrepiento de lo que me agarró. Mis hijos están bien. Se casaron todos. E: ¿Creés que lo que te tocó vivir marcó tu personalidad? P7: Y sí, porque perdés todo. Perdés todas tus amistades. Nosotros por ejemplo cuando vamos para el Chaco no tenemos amistad. Tenemos familia, pero no tenemos a nadie
	La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra	"Porque la mamá del papá de mi hija más grande me decía "mañana, pasado, yo te voy a ver sin dedos, sin nariz, sin orejas, sin piernas", gritaba la vieja. Cuando falleció mi mamá, yo le veo a la señora, pero

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		en ese entonces tenía todos los dedos. Ahora esto me pasó de cabezuda (en alusión a que le falta la falange de un dedo de la mano) y hace poco. Entonces le dije "mire doña, tengo todos los dedos, tengo nariz, tengo orejas", agarró la vieja y se fue, no la he visto más. Porque tenía miedo la gente, miedo, miedo." "E: ¿Y qué pasó con tu hermana? P7: Nos decía "¿qué vienen a hacer, manga de leprosos?". Entonces mi hermano no quería saber nada con ella. Pero entonces yo le digo, "tengo que ir para demostrarle que no es así como ella piensa"."
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	"… acá era todo con alambre, todo tejido, tejido, no podías escaparte. Yo cuando salía a ver a mi hijo me escapaba por acá por algún agujero" "P7: No, acá teníamos que sacar permiso para salir, un día, dos días, entonces nos daban la tarjetita. E: ¿Y si se iban por su cuenta? P7: Nooo, sabés cómo te castigaban después, no salías más, o no te recibían. O te iban a buscar. E: ¿Quiénes te iban a buscar? P7: Los mismos doctores, enfermeros, te buscaban a donde estabas."
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"(Sobre cuando estuvo internada en el sanatorio de Entre Ríos) Porque allá era un infierno, un infierno, allá, llegaba las diez de la noche, te lo juro por Dios, que tenías que apagar la radio, la tele, las luces, todo. Todo, todo, todo, había que apagar. Y… de día sí, andábamos un rato, por ahí, pero después a la una, a dormir, hasta las tres de la tarde. Todos, todos." "… queríamos una escuela, queríamos jugar, no podíamos hacer nada. Una vez estuvimos jugando a la pelota con las chicas, era un domingo de hermoso sol, y estábamos aburridas, nos sentamos ahí, y me dice una, "vamos a jugar a la pelota, qué importa", y ahí agarramos unos trapos viejos e hicimos una pelota, al rato viene la policía, que era

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		policía de nosotros nomás, y vienen con la monja, y vienen las monjas y nos dicen que no, "adentro, adentro", nos bañamos y nos castigaron por diez días. No podíamos jugar, nada, tampoco había escuela para los chicos, nada." "Y después cuando llegaban los carnavales, nosotros queríamos divertirnos. ¿Sabés lo que hacíamos? Una consiguió una guitarra. A la madrugada nos escapábamos con la guitarra, salíamos por la ventana y salíamos a cantar en cada ventana, y por ahí nos daban un paquete de galletitas o algo"
	Relación con los otros "enfermos"	"En aquel tiempo éramos unidos, todos nos juntábamos, se hacía reunión y todos nos juntábamos, pero reunión siempre para los chicos, para el trato, y esas cosas."
	Relación y contacto regulado con los "sanos"	"E: ¿Vos no podías ir a verlo? P7: Sí, yo me iba. No lo podía retirar yo, pero lo retiraba mi hermana, entonces yo me iba e íbamos a pasear por ahí, le llevaba cosas para que juegue, y hasta la hora que nos decían."
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"Nosotros para salir teníamos que salir a la noche, así, para hacer mandados, para traer el agua, teníamos que salir de noche. Igualmente venían y nos cascoteaban, a mi casa, a mi mamá, entonces tuvimos que salir." "Yo me acuerdo una vez, veníamos de San Fernando, para encontrarme con mi hermana y mi hermano que estaban acá, y de ahí irnos todos para Luján. Había en la esquina del centro de Rodríguez una cafetería, no me acuerdo el nombre. Y yo desde las siete de la mañana espere para que me sirvan un café, estaba con los chicos, parada, parada, pero te lo juro que nunca me di cuenta por qué era. E: ¿Desde las siete de la mañana hasta qué hora?

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		P7: Y hasta las diez más o menos. Parada con los chicos y nada. Les decía yo "¿me sirve un cafecito, me sirve un cafecito?". Nada, nada, nada." "E: ¿Y qué pasó con tu hermana? P7: Nos decía "¿qué vienen a hacer, manga de leprosos?". Entonces mi hermano no quería saber nada con ella."
	Acciones de dignificación y restitución de derechos	"Porque yo, si te cuenta la gente, peleé toda mi vida por los chicos acá, de todo, para que se puedan quedar, y se tienen que quedar." "… vinieron los chicos y cuando se tenían que ir, todos, nos agarramos de las manos, que no se iban. Y no los dejamos ir." "Después con el tiempo dijo el doctor, "te traigo buenas noticias", "¿nos vamos?", dije. "No, no, va a venir una maestra y les va a enseñar". Entonces nosotros mismos limpiamos un pabellón para tener. Éramos muchos chicos. Y nos íbamos a la escuela"
	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as	"Cuando mi mamá fallece, yo trabajaba como una negra, hacía doble, hacía triple jornada, para que no le falte nada, entonces agarro y cuando mamá fallece, yo digo, yo voy a llevar a mi hija conmigo, entonces yo me la traje a mi hija y siempre pagaba para que me la cuiden, todo. Y después yo la puse de pupila. Y ahí me decía "mamá, sufro mucho yo porque tenemos que andar pidiendo". Mirá, yo pagando, pagando en la escuela de las monjas y la mandaban a pedir carne, verdura, todo. La tuve que sacar a ella de ahí y la traje bien en frente de la escuela n°9, acá en Rodríguez" "Pero hay que sufrir, yo sufrí un montón, por los chicos. Hay veces que mi hija, la que está casada dice "mi mamá nunca me preguntó, si me gustaba quedarme acá, si me violaron o no me violaron", y yo le digo "no, yo siempre preguntaba por vos, nunca te hice faltar nada", "sí, nunca me hiciste faltar nada, pero yo quería estar con vos". Pero no era

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P7
		lo que yo quería. Era un desastre, no podíamos. No es como ahora, que traés tu familia y nadie te dice nada, ahora viven acá, contentos los chicos, gracias a Dios"
Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria		"E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P7: Sí, para sanarnos, sino sabés qué… no nos sanamos así nomás."

Nota. Tabla correspondiente a la participante N° 7: "I.".Mujer de 75 años de edad y 58 años de internación

Tabla 21

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°8

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuesta de P8
Aspectos biográficos		"E: ¿Qué edad tenés? P8: Ochenta y uno. E: ¿Con quién vivís? P8: Vivo con mi hija y mi marido E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P8: Ahora hace veintitrés años. E: ¿Y la primera vez que viniste? P8: Y… después me fui a los veinte y volví a los veintiocho. A los treinta conocí a mi actual marido, nos casamos, quedé de encargue de mi hija, y me fui a Olavarría, y después cuando me tuve que operar de las várices volví." "E: A vos ¿a qué edad te diagnosticaron la enfermedad? P8: Tenía creo que seis años." "Mi papá quedó allá, en Rosario. Mi mamá se enteró que había acá en Buenos Aires otro colegio de Mi Esperanza y nos trajo a nosotros." "Y bueno, después volví a salir, me fui a trabajar a Bueno Aires. Para Pascuas me salió una reacción, que anduvimos por todos lados, entonces pedí una ambulancia y me trajo. Y acá me quedé. E: ¿Cuántos años tenías más o menos ahí? P8: Yo tendría 18 años. E: ¿Cuánto tiempo te quedaste esa vez? P8: Alrededor de dos años. Después me fui, y volví de vuelta. Me puse de novia acá, cuando me peleé me fui de vuelta. Conocí a un chico allá, tuve mi primer hijo con él, estaba pasando miseria. Cuando tuve a mi primer hijo me salieron manchas, entonces ahí volví, y ya me quedé."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuesta de P8
		"… cuando estaba de encargue me escapaba y me iba a lo de mi mamá. Porque mi mamá era partera. Después nos fuimos a Olavarría con mi marido. Tuvimos nuestros tres hijos."
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"Mi mamá se enteró que había acá en Buenos Aires otro colegio de Mi Esperanza y nos trajo a nosotros. Y después, te revisan, te revisan, te revisan, y yo tenía dos manchitas nada más, una en la cola y otra acá en la pierna"
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"Entonces de ahí, me fueron a buscar, mi mamá me sacó, me hizo ir a Rosario con mi papá, después de ahí me trajo de vuelta, me cuidaba una señora, después como yo me escapaba mucho la mujer no me quiso tener más. Entonces mi mamá me llevó al Muñiz, y de ahí me trajeron acá."
	Descubrimiento de la enfermedad por "ojo no experto"	"Fui a parar al Carrasco también, estuve casi un año. Y encontré a una señora también enferma. Y le digo "¿qué te pasó?". "Ay, estuve comiendo pescado, mirá cómo me quedó la cara". "¿Vos fuiste a un médico de piel?", le dije. "No, si es una alergia, se me va a pasar". Tenía casi toda la cara tomada. "¿Vos no te enojás si yo te digo algo?". Salimos, teníamos un patiecito ahí. "No, qué me voy a enojar con vos". "Mirá, eso es Lepra". "¿¿¿QUÉ???". "No grites, andá callada la boca y buscá al doctor F. y decile que te manda Peti."
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	"Yo acá cuando vine me ponían Chamorro. E: ¿Cómo era? P8: Era una inyección en la cola. Dolía… uhh… día por medio me ponían. Así que cuando me tenían que poner yo disparaba… pero siempre me agarraban." "Después con el doctor hacíamos pruebas […] Porque yo cicatrizaba en seguida. Me decía, "vos podés". Porque yo sacaba sangre de acá y

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuesta de P8
		le ponían a la úlcera de la otra persona, y de ahí, esperaban que se coagule la sangre abajo, y arriba quedaba el suero, y ese suero se sacaba. Después también había yuyos que decían que eran buenos, el doctor lo hacía hervir, y lo picábamos." "Después sabés qué hacían, las ruedas de auto, cortaban y le ponían donde está la úlcera, para que respire, te lo envolvían bien por las moscas, pero que respire. Después una vez hicieron con una chica con una rata. Tenía una herida acá en el brazo, le abrieron la panza a la rata, y se la pusieron en el brazo. Después en Rosario, con la sangre de cordero hacían experimentos. Corderos y conejos. Les sacaban la sangre y les ponían a las úlceras. Y así muchas cosas." "Pero la úlcera, cuando se hace un tiempo, ya no se cura. Mi nuera tiene una, que la tiene desde el principio, y no se cura. Después hay otras úlceras que se hacen ampollas, y cuesta curar. Las úlceras es una cosa que las tenés por vida. Las úlceras de la Lepra te digo. A mí me cuesta, pero me curo, acá se me está curando (muestra sus dedos lastimados)"
	Evasión o no cumplimiento del tratamiento médico	"… yo tenía que hacerme tratamiento. Cuando estaba con mi papá sola. Salíamos con mi papá, tomábamos el trenvía, y después me tenía que tomar otro colectivo. Pero cuando se iba el trenvía tomaba el otro colectivo, y me volvía." "E: ¿Y no te hacías el tratamiento? P8: No, no me hacía nada. Después me volvió la reacción, volví acá al hospital."
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	P8: En Rosario. Me acuerdo una vez a una señora le había salido en la cara y en la pierna. Y le digo, vos no te vas a enojar por lo que te digo, pero eso que tenés es una enfermedad de piel". "Sí, ya sé", me dice, "es una alergia". "No, no es una alergia. Vos te vas a tener que ir al Hospital Carrasco, pregunta por tal médico, no digas nada a nadie, a todos les decís que es una alergia, que comiste pescado, lo que sea,

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuesta de P8
		pero lo que te diga el médico no le digas a nadie, porque si vos decís, te van a sacar todo, a los chicos, te van a separar de tu marido, de todo". Entonces mi mamá la acompañó, el médico le dijo lo mismo "yo te voy a tratar, pero vos no tenés que decir nada, te venís callada, tomá las pastillas". Yo tenía una amiga. Nos contábamos todo. Y un día me dijo "Yo te tengo que contar algo, que a nadie le he contado". "Dale, contame". "Yo tengo un hijo", ella tenía catorce años. "¿Cómo vas a tener un hijo?". "Sí, pero acá nadie sabe. Me vine porque me tenía cansada bienestar social. Vive con mi tía. Está escondido, el nene cada vez que golpean la puerta se va y se esconde debajo de la cama, para que no me lo quiten".
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"Mi mamá era sana" "La única enferma de mis hermanos soy yo." "E: Voy a pedirte que completes como quieras la siguiente frase: "Yo soy…" P8: Enferma. Soy enferma de Lepra, pero ahora tiene otro nombre."
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"Yo de noche lloraba, pero de día era feliz." "… era muy triste la enfermedad acá. Yo ya nos veía en sillas de rueda, o en los carritos con las úlceras, como los que estaban acá." "… vos vas a ver que yo no beso. Si tenés ese amor, no besas. Yo digo, no voy a besar por miedo a contagiar, así nos cuidábamos nosotros." "… hay muchos que quizás no comprenden, y se matan por saber que tienen esta enfermedad. Yo me moría por no tener hijos enfermos. Pero parece que Dios me castigó. Pero por qué, porque yo no hice bien el

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuesta de P8
		tratamiento. Si yo hubiera hecho un tratamiento, capaz mis hijos no salían enfermos.”
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	“Bueno, cuando estaba de encargue me escapaba y me iba a lo de mi mamá. Porque mi mamá era partera.”
	Actividades y tiempo libre	“Esta enfermedad te da pero también te quita. Había mujeres que estaban todas hinchadas, que no se podían ni mover. Entonces yo iba y les bailaba. Me acuerdo que me ponía unas polleras, y a mitad de la sala había unas mesas de mármol, y yo me subía a las mesas y les bailaba todo a las viejas. Mi novio me veía, y cuando se cansaba de ver golpeaba las manos, me aplaudía. Eso era todos los días, me ponía una pollera y les zapateaba. Después de todo lo que pasé, era alegre.”
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	“A veces me escapaba, por el agujero. Porque sino tenías que sacar un permiso, y te daban dos ó tres días nomás.” “Bueno, y nosotros estábamos en el pabellón, pero el pabellón a las diez de la noche se cierra y no se abre. Qué es lo que hacíamos nosotras… a veces salíamos antes de las diez de la noche, una vestida de varón y otra de mujer, y salíamos abrazadas, nadie sabía quiénes éramos nosotras, nos disfrazábamos. Se cerraban todas las puertas. Pero antes, las parejas que estaban atrás de los pabellones hacían una mesita, yo que sé, y nosotras teníamos las ventanas, entonces hacíamos que cerrábamos las ventanas, y a eso de las once, armábamos la mesita, la silla y pasábamos por la ventana. Y nos disfrazábamos, para que no sepan quiénes éramos porque sino te castigaban.”
	Oficios y responsabilidades	“Y ahí empecé de enfermera, de mucama, aprendí mucho.”
	Relación con los otros “enfermos”	“Éramos más unidos. La gente salía a caminar. A veces pasaban por el agujero, y se iban al arroyo. Para los bailes estaban todos. Todo era unión.”

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuesta de P8
		"Acá éramos más compañeros. Por la misma enfermedad. Vos veías que alguien sufría, y estaba otro, si precisabas un vaso de agua, lo que sea."
	Relación y contacto regulado con los "sanos"	"Pero muchas veces mi papá se lo llevaba a mi hermano, se lo llevaba al pedo, pero era para que no tengamos esa unión."
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"En Mi Esperanza habían venido unos chicos. Yo lo que hacía era amistad enseguida. Y me contaban, que ellos vivían en el campo, en una casa grande, y al papá le salieron unas manchas y eso, entonces fue al médico, y después vino la policía, la subieron a la mujer, y le quemaron el campo, le quemaron la casa y le mataron a los animales. Eso sí que nunca me olvido."
	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as	"Cuando tuve a mi primer hijo me salieron manchas, entonces ahí volví, y ya me quedé. E: ¿Y tu hijo se quedó con el padre? P8: No, se quedó con mi mamá. Yo lo iba a poner en Mi Esperanza, pero mi mamá me dijo dejámelo."
Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria		"E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P8: Sí. Sí, porque hay muchas personas que saben pero no se quieren internar. Es como yo te digo, te internás y tenés que cumplir."

Nota. Tabla correspondiente a la participante Nº 8: "V.".Mujer de 81 años de edad y 75 años de internación

Tabla 22

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°9

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
Aspectos biográficos		"E: ¿Cuántos años tenés P9: Tengo ochenta y dos años E: ¿Hace cuánto que vivís acá? P9: ¿Acá en este Hospital? E: Sí P9: Bueno, que yo volví, hace veinticinco años que yo volví." "E: … ¿y la primera vez que viniste cuándo fue? P9: En el cincuenta y dos. Tenía quince años." "E: ¿Vos antes de que te diagnosticaran la enfermedad con quién vivías? P9: Con mi hermana. Y mi hermana tenía tres chicos. E: ¿Dónde vivías con tu hermana? P9: Con mi hermana vivía en La Boca. Yo vine de Paraguay para estudiar Corte y Confección" "E: ¿Vos cuántos hijos tuviste? P9: Cuatro. Mirá, esta es una de mis chiquitas" "… uno murió de bronconeumonía y sarampión. Y otro murió en un accidente, cayó en el hueco de un ascensor cuando tenía veintisiete años." "P9: Cuando tenían catorce años nos obligaron a todas las mamás a sacar a los hijos (de Mi Esperanza). Y todas las mamás salieron. Por eso después salí y volví. Uno tenía catorce años y tenía que sacar ya. Porque venían esos tiempos feos de degeneración… primero fui a vivir a la casa de mi comadre. Después alquilé una casa, y me hice otra vez

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
		pareja. Porque yo había tenido una pareja que estaba mal del hígado, y a los cinco años murió. Y bueno, ahí criamos a los chicos. E: ¿En qué año habrá sido cuando saliste esa vez del hospital? P9: En el setenta y tres"
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"… mi hermana era pobre y usaba calentador en ese entonces. Entonces ese calor del calentador, me hacía brotar todo unas manchas rosadas que yo tenía. Bueno, primero era esas manchas, después que me retiraba del calor se me iba todo, pero después empecé a quemarme la mano izquierda, hasta el codo no sentía, y bueno, mi hermana me retaba cuando yo planchaba el guardapolvo de los chicos y… entonces yo le dije: "yo no hago a propósito, a propósito yo no me voy a quemar, no me doy cuenta"."
	Reacciones del contexto familiar	"E: ¿Y tu familia cuando se enteró que vos estabas internada qué dijo? P9: Y bueno… estábamos tan lejos… mi mamá vino cuando yo tenía… cuando ella tenía sesenta y ocho años vino a verme, porque no creía que yo estaba viva, porque antes todos los que estábamos enfermos de eso se morían."
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"… fui a parar a un leprólogo. Y bueno, este hombre durante un mes me hizo tragar una pastilla que quería que yo me reaccionara todo, pero no hacía eso, siempre estaba bien. Y bueno, después cuando le dijo "tu hermana tiene Lepra", le dijo a mi hermana, entonces mi hermana me dice: "qué Lepra vas a tener vos, vámonos a otro médico". Entonces si ese tardó dos meses para decirme que tenía Lepra, el otro me internó al otro día."
Experiencias y significados en torno a la internación y el tratamiento	Tratamientos médicos y uso del cuerpo con fines de investigación	"Y después nos moríamos de los riñones, no de la Lepra, por todo lo que nos daban. Nos daban inyecciones de todo. Y eso te cocinaba los riñones. Todos moríamos de los riñones. Cuando te enfermabas de los

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
		riñones te decían que tenías cuatro años de vida. Porque en ese entonces no existía el diálisis y todas esas cosas.”
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	“Todos venimos acá por tres meses. Nos engañaban. Porque yo no sabía lo que tenía. Para mí, decirme tenés Lepra o tenés un resfrío era lo mismo.” “E: ¿Cómo te sentiste al llegar al Hospital? P9: Y… extrañaba a mi hermana… más extrañaba a mi mamá. Pero era consciente de que estaba enferma. Y bueno… cuando llegaba la tardecita yo me ponía a llorar. Extrañaba a mi gente… como todos.
Reflexiones y actuaciones sobre tener la enfermedad	Ajustes de proyectos y metas	Con mi hermana vivía en La Boca. Yo vine de Paraguay para estudiar Corte y Confección. Me decía ella: “Eva Perón te va a dar una máquina cuando vos te recibas”. Y bueno, a los tres meses yo ya estaba acá.”
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	“Yo ya me había jubilado, por mi cuenta, porque yo me iba a trabajar afuera, cinco meses, seis meses, de mucama […] y así me jubilé, en el año sesenta y ocho. Yo tenía treinta y algo de años. (Risas). En ese entonces uno no quería estar en la cola de los jubilados porque me preguntan… qué hacés vos acá… entonces tenés que decir siempre, yo vengo a cobrarle a mamá o a papá. (Risas). Así era, la vida de mentiras nuestras. Siempre teníamos que mentir. Tantos años estuve acá. Y cuando me fui, a los veintitrés años que salí de acá usaba mangas hasta acá (me señala su muñeca). Y usaba medias de nylon. Un día me dijo mi cuñada: “¿Para qué usás así?”. “Para que no se me vea las marcas y sepan que soy de allá”, le contesté. “Pero no se te nota nada a vos. Así es peor, llamás más la atención”. Y yo hasta hoy, una musculosa así (señala mi musculosa), no te voy a ir a comprar.” “E: Me contabas, vos te fuiste a Mar del Plata a trabajar con esta patrona… P9: Sí, ella no sabía que yo era enferma, por supuesto. Y esta empleada del Ministerio, le dijo: “¿acá trabaja tal persona?”. “Sí”, le contestó mi

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
		patrona. "¿Ella le dijo que era enferma? Ella es de allá del Hospital, tiene hijos en Mi Esperanza", y le contó todo mi biografía. Y bueno, dice que le trataba mal a la otra señora que estaba en la casa. "Me mentiste vos, tal persona no era soltera, y además me contaron otras cosas". Toda nerviosa. Y mi compañera le dijo "no me gusta que me hable así, porque encima eso no es verdad". Y la patrona enojada tiraba todas las cosas del placard. Era un matrimonio. Y dice ella: "Vos me mentiste. No era soltera, no cuidaba a la mamá allá en Rodríguez, tiene hijos en Mi Esperanza y además tenía otro secreto que vos no me contaste". "Pero no", dijo mi compañera, "eso es mentira". "No, es verdad, estuve con una señora del Ministerio de Salud". Esa señora… si hay un cielo que Dios la perdone… a muchas personas le hizo mal. Entonces mi compañera me vino a avisar que no vaya más. Yo ya estaba por ir. Ella también era enferma. En la casa de esa señora, de esa patrona quedó un bolso que yo tenía con todas mis cosas, mis fotos, mis recuerdos, todo tenía. Me lo habrán tirado… así es." "La señora tenía un mueble como ese, y yo estaba guardando los platos. Y estaba el patrón, y me dice "¿qué le pasó en el brazo izquierdo?". El doctor acá ya me había enseñado cómo tengo que decir: "Me caí de la bicicleta y me tuvieron que operar de los cubitales". Porque yo tengo desde acá hasta acá (muestra una cicatriz a lo largo de su brazo) operado. Son dos operaciones. Y bueno, el doctor me había enseñado a decir así." "… porque no podés ni conversar. Y a veces se te escapa, y se te escapa. A mi por ejemplo se me escapaba mucho nombrar al hospital. Igual no conocen… me preguntaban dónde vivía y decía en Luján."
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	"ella no sabía que yo era enferma, por supuesto"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
	Sentimientos y significados asociados al "ser enfermo"	"Después me preguntaban, "¿y vos no te vas?". Una le dijo a la dirección: "¿Para qué quiero ir afuera? Yo perdí mi casa, perdí mi marido, ya no tengo a nadie afuera, no quiero ir afuera". Y era así." "P9: Lo que te puedo decir es que cuando uno vive afuera más se quería con las personas de acá. Porque acá era toda nuestra familia, ¿entendés?. Cuando yo me fui a vivir afuera para mí era todo extraño, y no veía la hora de por ahí un domingo venir a pasear a acá. "El Señor me puso una cruz pero yo la pude sobrellevar. Siempre traté de ser misericordiosa, y eso me hace feliz."
	La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra	"E: ¿Y con los enfermeros o médicos que venían de afuera? P9: Te miraban… te miraban como un bicho raro. Porque venían muchos estudiantes."
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	"Nunca me topé igual así… solamente aquella señora que me persiguió en Mar del Plata. Pero igual no me vio. E: ¿Cómo fue eso? P9: Era una señora puesta por el Ministerio de Salud. Y nosotros no teníamos que salir afuera. Y entonces cuando nos escapábamos, porque acá imaginate que había personas que teníamos chicos, que tenían bebés, entonces ellos se enloquecían y se escapaban un poquito. Para hacer un poco de plata, o para ver a sus hijitos. Y bueno… Me fui a trabajar con una patrona. […] ella no sabía que yo era enferma, por supuesto. Y esta empleada del Ministerio, le dijo: "¿acá trabaja tal persona?". "Sí", le contestó mi patrona. "¿Ella le dijo que era enferma? Ella es de allá del Hospital, tiene hijos en Mi Esperanza", y le contó todo mi biografía"
	Actividades y tiempo libre	"… antes uno salía a caminar, ponía parlantes con música, salían a caminar, te tomabas un helado, una cerveza, ahí afuera."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
	Normas institucionales y artimañas para evadirlas	"Lo que yo tenía a mi favor era que estaba bien de aspecto. Yo pedía permiso por dos días, y me iba tres meses." "Antes había un director que era muy estricto, porque cualquier cosa que no le gustaba, cuando hacías algo que no le gustaba te alzaba y te llevaba para Córdoba, o cualquier lado que haya otro leprosario."
	Relación con los otros "enfermos"	"… nos queríamos mucho. Porque no había eso de "ay, qué linda blusa", y te miran mal. No había eso. Al contrario, cuando la casa daba tela para hacerte un vestido, a veces daba tres o cuatro, o sino era todo color naranja, y estábamos todas igual. Uno hacía toda esa ropita y uno iba a bailar sin estar mirando así (hace gestos de "nariz parada"). Lo que cambió mucho es cuando vino la tele. Cada uno en su casa. El que pudo compró una tele y ya no salió más." "Como te decía, lo que vos no tenés se te compartía, era mucha hermandad, esa es la palabra."
	Relación y contacto regulado con los "sanos"	"E: ¿A tu hija la tuviste acá? P9: Sí, como todas en esa época. Y llevaban a Mi Esperanza. Entonces nosotros pedíamos para ver a nuestros hijos y nos llevaban a la calle Paraguay y Santa Fe, algo así era."
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"Vivíamos todos… cuando entrábamos en el bar… lo único que me pasó a mí en el bar era que cuando yo pedí un vaso de agua cuando yo iba a tomar el colectivo… no había colectivo, tenías que tomar una combi. Ahí frente al hospital de Rodríguez. Y bueno, yo llegué muy calurosa, y entré en un bar a tomar un vaso de agua y le dije: "¿cuánto le debo?". "Nada señora, pero llévese el vasito". Ya me conocía se ve. Esas cosas nomás, pero no me trató mal, nada." "Y bueno, muchos eran perseguidos en el colectivo: "ey chofer, pare, pare, que hay un enfermo de Lepra". Y así… el colectivo paraba, y el enfermo raja."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P9
		"E: Así que ese doctor te ayudaba a encubrir la enfermedad… P9: Sí. Había otros malos. Así cerraban la puerta (hace gestos de cerrar con el codo)."
	Eventos y significados asociados a la separación forzosa de los/as hijos/as	"Yo llegué a tener diecinueve años, me enamoré, me embaracé de la nena. Yo ya sabía que me iban a sacar. Nosotros íbamos a verle cada quince días o cada vez que podíamos."
Consideraciones y creencias sobre la internación obligatoria		"E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P9: Yo creo que sí, porque te enseñaba a cuidarte, y a cuidar de los demás. Vos mismo te cuidabas, a tus hijos de no tocar, no ir a la casa de tu hermano, porque hay muchas hermanitas, vos misma, para nosotros era una escuela, para no hacer daño."

Nota. Tabla correspondiente a la participante N°9: "S.".Mujer de 82 años de edad y 67 años de internación

Tabla 23

Desarrollo de superordenados y subtemas en Participante N°10

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
Aspectos biográficos		"E: ¿Qué edad tenés? P10: Tengo cincuenta y nueve años E: ¿Cómo está conformada tu familia? P10: Somos cuatro hermanos. Tres varones, yo soy el más lindo. (Risas). Una mujer y tres varones. Yo vengo a ser el segundo. Bueno, a los quince años yo empezaba a despertar en este mundo. A darme cuenta de muchas cosas. A los catorce, digamos. Yo lo único que pretendía era terminar la escuela, porque con la enfermedad, que se me estaba anunciando, no podía terminar séptimo grado." "Él me hizo volver a mis pagos, porque me decía "Yo te voy a enseñar los temas de allá de Tucumán, así te vuelven imágenes de allá"."
Historia y experiencias sobre la etapa inicial de la enfermedad	Primeros síntomas	"Yo tenía fiebre y me salieron unas manchitas. Mi vieja me cuidaba tanto, que lloraba cada vez que me veía sufrir, que estaba en la cama. Y vino un médico y le dijo que yo tenía Leucemia, que no sabía si iba a vivir mucho tiempo. Y ella me acurrucaba en la cama cuando yo era chico, para que no venga esa enfermedad y me lleve.
	Reacciones del contexto familiar	"Al otro día vinieron unos parientes a verme. No estaba mi viejo, no estaba nadie. Y me habían dejado un frasquito con un medicamento, que te hacía pasar todo el dolor, todo, era una droga fuerte, inclusive te hacía dormir, entonces te despertabas y estabas aliviado. Pero ahí decía que era prohibido para embarazadas, porque era un remedio para la Lepra. Y claro, vinieron unos parientes, y dicen, qué estás tomando, y estaba ahí el frasquito, en la mesita de luz, y cuando lo vieron no volvieron más (risas). No volvieron más los parientes esos." "Entonces un viernes yo me sentía bien y le digo "doctor, yo quiero ir a la casa". Me dijo que sí y me preguntó si tenía alguien que me

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
		acompañe. Y justo había una enfermera que iba para ese lado. Y me fui. Me dio permiso el doctor, todo. Llegué allá y mi viejo me dice: "¿Qué hacés acá?". "El doctor me dio permiso", le dije. "Nooo, ya vamos, ya vamos para allá". Y ahí me di cuenta, que nadie quería estar conmigo." "Algo me explicó mi viejo. Me dice "mirá, si vos estás acá, se pueden enterar los vecinos", en ese tiempo era más… "y te van a hacer a un lado, y nos van a hacer a un lado a nosotros, a tus hermanos", y mis hermanos eran chicos. Y… así que… "te voy a llevar de nuevo al sanatorio", me dijo. Al rato, cuando llegué allá me dicen "¿Qué pasó, de nuevo acá?". "Me corrieron pa la mierda", les dije."
	Primeros acercamientos al sistema sanitario	"… me habían llevado a un sanatorio, y en el sanatorio también decían lo mismo, Leucemia… que no sabían hasta cuando iba a durar. Y estuve un mes en el sanatorio, yo tenía catorce años, y… me atendían ahí como si tuviera Leucemia." "Y después vinieron unos médicos jovencitos […] Y resulta que me hacen una biopsia y me llevan la biopsia a un especialista de piel. Y… llevan ellos el estudio primero y después me llevan a mí. No había ambulancias en ese entonces, bah, si habían no estaban a disposición de mí, salvo que sea alguien que esté muy grave, y yo no estaba muy grave, salvo que tenía fiebre, me bajaba, me volvía a subir. Entonces estos médicos se ofrecen a llevarme, mi papá no… somos gente humilde, mi papá no tenía mucha plata… y en ese tiempo menos, así que no le alcanzaba para un taxi, y en colectivo no podía viajar porque estaba todo dolorido y no podía subir así al colectivo, entonces me llevan en el auto los doctores. Cuando llego allá, me sacan toda la ropa, me revisan. No, lo que tiene este muchacho es algo muy… va a tener que hacer un tratamiento muy largo, no va a morir ni nada por el estilo, nada más que va a tener que hacer un tratamiento largo, porque esto es así, asá, explicaba a los otros médicos."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
		"… pero en ningún momento dijo que tenía Lepra, ni nada. Tiene un problema de piel, nada más dijo. Y bueno, yo no entendía nada. Yo lo único que quería era estar en mi casa, curarme y estar en mi casa. Y… dice "bueno", el médico que me llevó a mí y a mi papá, "nosotros tenemos que hacer otra cosa, ustedes vayan en un taxi, o en los que puedan ir". Así nos dijo, porque sabían que tenía Lepra, me abandonaron, no quisieron llevarme de vuelta" "Entonces volvimos al sanatorio en donde estaba internado, supuestamente tenía que quedarme unos días más, hasta que me digan a donde tenía que ir, pero llegué y me habían tirado todas mis cosas, ya no quedaba nada. Entonces me mandaron a una sala de tránsito."
	Experiencias y significados sobre la llegada al sanatorio	"A mí de ahí me mandaron al Muñiz, porque tenían dudas. Ahí me revisaron otra vez, había como diez doctores, parecía un conejito de la india, y bueno, ahí decían, no tiene nada este muchacho, los médicos practicantes, pero el doctor dijo, lo vamos a mandar a la colonia, y si ahí dicen que no tiene nada se va a tener que volver a su casa. Me acuerdo que me trajeron en una ambulancia hasta acá. Y yo pensaba… a dónde me llevarán. Y llegué acá, me acuerdo que hacía frío, y yo venía con un bolsito con un pantalón, una camisa, un pulover y nada más, porque las otras cosas ya me las habían quemado." "Vinimos para acá, y estaba un Doctor… que yo siempre le digo… ¿se acuerda doctor? cuando llegué usted me dijo que iba a estar una semana… y hace más de cuarenta años que estoy acá"." "E: ¿Qué sentiste cuando entraste a acá? P10: Una soledad… algo frío acá adentro (se señala el pecho). Yo digo… no voy a ver más a mi familia."
Reflexiones y actuaciones sobre tener la enfermedad	Ajustes de proyectos y metas	"E: ¿Y a vos qué te hubiera gustado hacer si no te internabas? P10: Seguir estudiando… terminar el secundario. Yo terminé, pero me dieron porque estaba enfermo nomás. Y después quería seguir estudiando porque a mí me interesaba siempre aprender a poder

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
		expresarme, porque cuando vos estudiás te expresás mejor. Yo escuchaba así a los médicos como hablaban… y yo pensaba… yo quiero ser así… pero no podía… era un bruto yo, apenas hablaba.”
	Temor a ser discriminado, mentiras y ocultamientos	“Pero bueno, a veces me iba a vivir afuera, pero no me sentía seguro, sentía que no estaba bien aceptado, no podía lograr decir la verdad, si tenía un amigo siempre estaba mintiendo, porque no podía decir por qué siempre estaba yendo y viniendo, siempre mentía.” “Pero vos querés hacer algo y no podés, porque tenés amigos, que si le decís tengo tal cosa te pueden decir “uh, yo no quiero estar con vos”, entonces yo mentía. Cuando venía de Tucumán, a la gente de allá yo le decía que venía a una gira.”
	Construcción discursiva de la enfermedad como un atributo identitario	“Y ahí había como cinco enfermeros, enfermos también, así que ellos me enseñaron a hacer las cosas.” “Porque yo me iba y quería ser sano. Yéndome afuera creía que estaba sano, pero no, entonces volvía.”
	Sentimientos y significados asociados al “ser enfermo”	“Y bueno, pero por adentro me sentía mal, porque digo, debo tener algo horrible, porque no puedo estar en la casa. Pero nunca había sentido de esta enfermedad, no sabía que existía, ni nada, solamente sabía que nadie quería estar conmigo, que nadie se quería acercar, ni nada.” “… él un día me preguntó: “¿Qué pasa con vos?”. Porque yo andaba llorando… antes estaban las monjas, que también me preguntaban “Qué vas a hacer de tu vida que no querés hacer nada?”. Pero no era que no quería hacer nada, sino que yo me quería mejorar e irme. Y entonces me decían, ésta es tu casa, ya no te podés ir, olvidate de tu familia” “Porque antes, cuando había visita de gente sana, porque le decíamos gente sana, yo decía, voy a cantar tal cosa para que me escuchen,

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
		porque yo quería que alguien me escuche, y que le guste también, para que vean que uno tiene sentimientos y ganas de expresarse" "Yo soy un ser humano, como todos, que tuve la… no mala suerte, pero tuve el destino de venir a este lugar que me hizo ver muchas cosas, que mucha gente, capaz con su vida normal no las ve. Y que uno con la experiencia que tiene ve las cosas con más colores, con más brillo, y todo lo que uno ve es algo que le emociona mucho, el poder estar vivo, poder seguir adelante y poder descubrir muchas cosas todavía."
	La identidad adjudicada por los "sanos" al enfermo de Lepra	"… la enfermera que me había dicho que me podía ir y volver el lunes, cuando me vio llegar ese día me dijo, "¿qué pasó?", y después me dijo "sabés lo que pasa, es que te tienen miedo, porque lo que vos tenés es esto y aquello"."
Tránsito de la enfermedad	Encierro e implicancias del mismo	"… por supuesto no salían los que estaban deteriorados, los que se les notaban en las manos… porque si te veían en Rodríguez te metían preso. E: ¿En la cárcel de acá? P10: No, en la comisaría, en General Rodríguez. Y después te traían y también te metían preso acá." "Pero yo quería irme a la casa, no quería trabajar. Yo no me hallaba, yo me quería ir. Entonces me preguntaba el jefe de la oficina de personal "qué pasa que no querés trabajar". "Es que yo me quiero ir, no quiero estar aquí, quiero estar con mi familia". "No, vos no te vas a ir más. No te vas más de acá". Era para que me avive. Pero yo tenía catorce años." "… tenía un amigo santafesino… nadie quería estar con él, porque tomaba mucho. Y a veces me venía a buscar para ir a Luján, sabés lo que era para mí salir… era un respiro." "E: ¿Y para salir tenían que pedir permiso?

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
		P10: Sí, teníamos que pedir permiso, te pedían en portería el cartoncito con el permiso cuando salías. Y te decían, tenés que volver mañana, o a tal hora… E: ¿Y si no volvías que pasaba? P10: Quedaba como que estabas fugado. Si no volvías estabas fugado… fugado de qué, si yo no hice nada… pero bue… Este señor, nadie se quería subir con él, porque tomaba, pero yo con tal de salir… sabés lo que era para mí… descubría que había otra cosa, me sentía de otra manera, porque sino estaba acá, encerrado… y cuando salía sentía que tenía vida."
	Actividades y tiempo libre	"Me acuerdo que nos juntábamos los fines de semana, yo no tocaba la guitarra ni cantaba, nada. Pero recuerdo que nos juntábamos y algunos tocaban la guitarra, cantaban,"
	Oficios y responsabilidades	"Entonces este señor vino y me dijo "mañana te llevo a la enfermería, a que trabajés conmigo". Y ahí había como cinco enfermeros, enfermos también, así que ellos me enseñaron a hacer las cosas. El primer día nomás me hicieron poner una inyección. ¿Sabés lo que era? Así me hacía la mano (mueve la mano haciéndola temblar). Todos los días venían los médicos y te enseñaban algo. No teníamos la forma de expresarse de los médicos, pero sabíamos hacer las cosas. Y… estuve como cuatro o cinco años, hasta que le agarré la mano. Después ya me quedaba solo en la guardia."
	Relación con los otros "enfermos"	"Antes había más compañerismo. Porque… la mayoría de los que había… trabajaban, no eran jubilados. Es decir, por un lado te beneficia la jubilación, pero por otro lado te separa. Es como que cada uno hace su vida, total yo tengo mi sueldo y que se joda el otro." "En ese tiempo, la familia que ya estaban casados… antes no podían tener hijos porque te lo quitaban, y los matrimonios siempre estaban solos… entonces como veían que yo estaba solo, había un matrimonio que me buscaba para que yo esté con ellos"

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10
	Sufrimiento de discriminación y destrato	"yo venía con un bolsito con un pantalón, una camisa, un pulover y nada más, porque las otras cosas ya me las habían quemado." "En Tucumán. Salud te quemaba las cosas. Porque cuando se enteraban que había alguien que estaba enfermo en ese tiempo, iban inmediatamente a la casa, y te allanaban las pertenencias, lo que vos tenías, lo que vos usabas, lo que vos… al fuego (realiza un silbido y como indicando algo que se va). Casi me llevan a mí también… al fuego (se ríe)" "E: ¿Cuando vos viniste ya no estaba el alambrado? P10: No, pero había otras cosas que te hacían doler mucho. Por ejemplo si te subías al colectivo te hacían bajar. E: ¿No te dejaban subir al colectivo? P10: Si sabían que eras de acá no. Si se daban cuenta a mitad de camino, te hacían bajar y tenías que caminar." "Antes había mucha discriminación. Ponele que conocías a alguien que trabajaba acá y después te lo cruzabas en Rodríguez y se cruzaba de vereda."
Consideraciones y creencias respecto a la internación obligatoria		"E: ¿Creés que la internación obligatoria era necesaria? P10: Mirá, yo por la experiencia que tengo… yo siempre traté de salir y buscar lo mejor, pero a veces hay cosas que no se pueden evitar. Y una de las cosas es, por ejemplo, yo veo ahora que no internan a nadie, pero para mí es necesario que la gente se interne, como a mí me pasó, porque sino no sabés dónde estás parado, porque la enfermedad evoluciona, y vos tenés que evolucionar también, en el sentido de que tenés que conocer. Pero si a la gente no la internan, le dan un tratamiento, se va a la casa y después no sabe qué es lo que le pasa. Y así… yo creo que es necesario que la internen le den un tiempo, hasta que esa persona después de un tiempo pueda decir ya estoy para estar afuera, porque sino después se enferman más y no saben qué hacer. Todo es necesario."

Superordenados	Subtemas	Fragmentos de respuestas de P10

Nota. Tabla correspondiente al participante N°10: "J.".Hombre de 59 años de edad y 44 años de internación