

LA HISTORIA DE UN SUBSIDIO: DE LA “RACIÓN” AL “SUBSIDIO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HANSEN” EN COLOMBIA

Fernando López Díaz¹

Resumen

La enfermedad de Hansen o lepra es una patología de carácter infeccioso la cual afecta principalmente el sistema nervioso periférico y es potencialmente incapacitante. El tratamiento antibiótico se inicia hasta la segunda mitad del siglo XX y fue precedido por una serie de medidas sanitarias, donde la denuncia y el aislamiento o secuestro formal de las personas afectadas por lepra en lazaretos creados para tal propósito fue la medida principal, adoptada en Colombia a principios del siglo pasado y complementada con la Ley 14 de 1907 donde aparece la figura de la “ración” diaria como estipendio compensatorio al aislamiento, cuyo desarrollo llevó incluso a acuñar monedas de cambio diferentes a las que circulaban en el país, con el objeto de restringir la capacidad de adquisitiva al área de los lazaretos, generando por fuera de ellos sobre el portador de las “coscojas” un estigma denunciante, aunque esto nunca logró suprimir el deseo humano de libertad en los enfermos de Hansen. Al suprimirse el aislamiento con la Ley 148 de 1961, frente a la evidencia de la ineffectividad de este y el arribo de tratamiento antibiótico moderno, se mantuvo el subsidio a quienes lo tenían asignado y con la Ley 14 de 1964 se hizo extensivo a los pacientes con grados severos de discapacidad, como medida temporal hasta cuando se pueda realizar la rehabilitación de los pacientes con enfermedad de Hansen. La revisión de la historia del subsidio desde la evolución de la estructura normativa para su asignación, pago y suspensión, así como la apreciación del subsidio como medida de rehabilitación efectiva frente a los estragos causados por la lepra y su estigma, buscan contribuir a una mejor comprensión de este como herramienta en la lucha contra la lepra y a mejorar su empleo dentro del contexto actual.

Palabras Clave: *Lepra; Hansen; Tratamiento; Subsidio.*

¹ Médico Cirujano. Especialista en Gestión de Salud Pública y Seguridad Social. Especialista en Sistemas de Garantía de Calidad y Auditoría de Servicios de Salud. Especialista en Gerencia de Servicios de Salud. Dirección de Investigación en Salud, Instituto Nacional Salud. Bogotá, Colombia.

THE HISTORY OF A SUBSIDY: FROM THE “RATION” TO THE “SUBSIDY OF PATIENTS WITH HANSEN’S DISEASE” IN COLOMBIA

Abstract

Hansen’s disease or leprosy is an infectious pathology that primarily affects the peripheral nervous system and is potentially disabling. Antibiotic treatment begins until the second half of the twentieth century and was preceded by a series of sanitary measures in which the denunciation and the formal isolation or formal abduction of people affected by leprosy in lazarets created for this purpose was the main measure, adopted in Colombia at the beginning of the last century and complemented with Law 14 of 1907 in which the figure of the daily “*ration*” appears as a compensatory stipend to isolation, whose development even led to the exchange of currencies other than those circulating in the country, with the aim of restricting the purchasing power to the area of the lazarets, generating a denouncing stigma on the bearer of the “*coscojas*”, although this never managed to suppress the human desire for freedom in Hansen’s disease patients. When the isolation with Law 148 of 1961 was abolished, in front of the evidence of its ineffectiveness and the arrival of modern antibiotic treatment, the subsidy was maintained to those assigned to it and with Law 14 of 1964 it was extended to patients with severe degrees of disability, as a temporary measure until rehabilitation of Hansen’s disease patients can be performed. The review of the history of the subsidy since the evolution of the regulatory structure for its allocation, payment and suspension, as well as the assessment of the subsidy as a measure of effective rehabilitation against the ravages that cause the leprosy and stigma, seek to contribute to a better understanding of this as a tool in the fight against leprosy and to improve its employment within the current context.

Key words: *Leprosy; Hansen; Treatment; Subsidy.*

Introducción

El subsidio de tratamiento asignado a algunas de las personas afectadas por la lepra ha sido durante ya más de un siglo una de las particularidades del manejo esta enfermedad en Colombia. El Estado realiza hoy con este una diferenciación positiva encaminada a restablecer los derechos del paciente, apoyarlo en su desarrollo socio económico y evitar el estigma asociado a esta afección, fungiendo como una herramienta eficiente en la rehabilitación integral. Sin embargo,

esto no siempre fue así, porque su objeto ha variado al menos dos veces desde su creación. En este artículo se presenta una descripción de su devenir histórico, con el ánimo de contribuir a una mejor comprensión de su finalidad e ilustrar su utilización por parte de los actores involucrados.

Métodos

Se realizó una revisión de la normatividad relevante relacionada con el subsidio, agregando contexto con

las apreciaciones encontradas en las escasas referencias bibliográficas frente al tema y con la experiencia ganada por el autor durante dos décadas de gestión en el Sanatorio de Agua de Dios E.S.E. como miembro de su Junta Médica para la Asignación del Subsidio a los pacientes enfermos de Hansen.

La ración como estipendio del aislamiento

Más de un siglo después de que la Asamblea Nacional Constituyente y Legislativa de Colombia estableciera en el artículo 1º de la Ley 14 de 1907 “Considérase como calamidad pública la presencia y propagación de la lepra en el país, y reconócese la obligación del Gobierno en impedir esta propagación reduciendo a colonias o lazaretos a los individuos atacados de ella”, indicando en el artículo 2º la conveniencia de “*hacer real y efectivo el aislamiento o secuestración de las personas atacadas de la enfermedad de lepra*”, y observando en el artículo 3º “*Todo leproso calificado como tal por los médicos nombrados al efecto, tiene derecho a una ración diaria que se le suministrará de los fondos públicos destinados a tal fin; pero para recibirla es menester que se halle sujeto al aislamiento prefijado y a los reglamentos de la colonia o lazareto*” [1], el concepto de la ración o subsidio de tratamiento, el cual actualmente se reconoce como “*subsidio de pacientes con enfermedad de Hansen*” [2], es para algunas de las personas afectadas por la lepra, y para la mayoría de los médicos quienes participan en la atención de estos pacientes, un tema apenas conocido, sin mencionar a quienes incluso ignoran la misma existencia actual de esta enfermedad o del mencionado subsidio.

Solo la experiencia directa y el compartir de muchos años al servicio de los pacientes enfermos de Hansen y sus familiares, en compañía de sacerdotes, monjas y auxiliares de enfermería, y la discusión del tema, siempre apasionante, con algunos colegas y otros profesionales, han permitido entender la razón de ser de ese apoyo al enfermo de Hansen conocido como subsidio de tratamiento.

Para el contexto actual, la medida extraordinaria y extrema del aislamiento formal, justificada como de “urgente necesidad”, no resultó tal para el panorama de un país el cual apenas emergía de la Guerra de los Mil Días (1898 - 1902), pues se presenta en un momento con circunstancias precisas determinando decisiones similares tomadas en otros sitios y otros tiempos. Si se acepta que la historia de la salud y las enfermedades está determinada por los hechos sociales, políticos y económicos generales; vinculada estrechamente a las transformaciones de los hábitats y a las experiencias creativas o destructivas que sufren los pueblos y depende de las respuestas que los grupos humanos generan ante la realidad cotidiana del enfermar, entonces es necesario vincular el estudio de ellas a tres fenómenos que han pesado grandemente en la conformación histórica de nuestro país; la marginación política y económica, el racismo y la guerra [3]. No cabe mejor explicación para ese momento histórico del manejo de la lepra en Colombia.

La ración aparece en un momento específico dentro de situaciones que pueden llamarse “*estrategias de subsistencia*” que sólo son inteligibles en su complejidad cuando se comprenden en un contexto de exclusión el cual tiene raíces en el tiempo de los lazaretos, momento en el que la población afectada por la lepra debía enfrentar, además de los efectos del destierro y del desarraigo, las restricciones de un territorio acotado y vigilado, el despojo de sus patrimonios y la pérdida de posibilidades de subsistencia autónoma [4].

Sin ser el objetivo explícito, generar dependencia económica en el paciente habiéndolo desheredado previamente, suspendiéndole sus derechos civiles y económicos, terminaba siendo parte de la estrategia para garantizar el aislamiento y secuestración oficial, tanto así cuanto al interior de los lazaretos la moneda utilizada, llamada por sus habitantes “*la coscoja*” por su bajo valor, era diferente de la circulante en el resto del país. De hecho, por fuera de los linderos del lazareto,

carecía de todo valor y su porte era en cambio una declaración al menos generadora en las autoridades de sospecha de fuga de la secuestación sobre el poseedor.



Figura 1. La “Coscoja”.

Fotografía del autor. De la colección personal del Dr. Hugo Armando Sotomayor Tribín, con su consentimiento.

El pago por la libertad

Pasado algo más de medio siglo, y cuando a nivel mundial se empezara a tratar la lepra con éxito gracias al uso de la dapsona, finaliza la oscura etapa de aislamiento y secuestación formal con la expedición de la Ley 148 de 1961 por parte del Congreso de la República de Colombia, que indicaba en el artículo 2º “A partir de la promulgación de la presente Ley, las personas enfermas de lepra tendrán todos los derechos civiles y políticos y garantías sociales que consagra la Constitución Nacional, con las prerrogativas que les concede la presente Ley” [5]. De esta forma, durante más de medio siglo, el manejo en los lazaretos de Caño de Loro, Contratación y Agua de Dios implicó la supresión de los derechos restablecidos por esta Ley a los enfermos de lepra (actualmente se considera más adecuada la acepción de enfermo de Hansen, de uso indicado por los expertos, pues protege más del estigma a nivel socio cultural, así como el concepto de persona afectada por la lepra).

En los años subsiguientes las dos poblaciones se transformaron en municipios que continuaron jugando

un papel protagónico en los diferentes programas de control de la lepra. Se establecieron Sanatorios especializados en el manejo de la enfermedad, y albergues destinados a la asistencia de enfermos en tratamiento o discapacitados [4]. Durante esta segunda etapa del subsidio, este protagonismo ha sido compartido por los pacientes, sus familiares, los líderes comunitarios, el personal responsable de la prestación de los servicios y la administración de los Sanatorios, conjugando a veces varios criterios en una sola persona, y ha permitido sostener la asistencia hospitalaria en los albergues y promover medidas adicionales a favor de los pacientes para mejorar su calidad de vida.

Siguiendo en la misma norma, en el artículo 5º aparece establecida una de las prerrogativas en términos de: “Los enfermos de lepra que actualmente reciben subsidios con cargo a los fondos del Tesoro Nacional, y los llamados “curados sociales”, continuaran recibéndolos en la cuantía señalada por los Decretos ejecutivos 475 de 1954 y 1975 de 1957, aumentados en un 100% a partir de la vigencia de la presente Ley” [5], dejando de lado la obligatoriedad del aislamiento previamente establecido para su disfrute, pero suspendiendo la adjudicación a los nuevos casos, por lo anterior ya no habría nuevos pacientes beneficiados con la ración.



Figura 2. Medallón Conmemorativo del periodo de los Lazaretos 1598 – 1961. El Dr. Andrés Yepes Pérez diseñó y mandó a acuñar 150 de ellos, obsequiándolo al Museo de la Academia Nacional de Medicina y al Dr. Hugo Armando Sotomayor Tribín el día en que ingresó como Miembro Correspondiente a la Academia, con su libro “Lepra y Coleccionismo en Colombia”. Fotografía tomada por el autor, de la colección personal del Dr. Sotomayor, con su consentimiento.

Como se podrá entender, y muy a pesar de lo establecido en el artículo 3° de la mencionada Ley 148 de 1961, donde indicaba: “*el Ministerio de Salud Pública desarrollaría una “intensa campaña de divulgación y educación sanitaria sobre la enfermedad, así como sobre los alcances de esta Ley”* [5], aún continuaron arribando a los recién constituidos municipios de Agua de Dios y de Contratación (Caño de Loro había sido suprimido en 1950 y los pacientes trasladados a Agua de Dios), personas afectadas por la lepra, muchas de las cuales, discapacitadas gravemente, privados de sus redes de apoyo familiar y en condiciones de indigencia, no tenían mayor medio de proveerse la subsistencia, lo cual generó la necesidad de asignar nuevamente el subsidio a los casos nuevos de lepra, para lo cual se promulgó la Ley 14 de 1964 [6].

Esta describe en su artículo primero: “*Los subsidios devengados por los enfermos y curados sociales de que trata el artículo 5° de la Ley 148 de 1961, se hacen extensivos a aquellos enfermos que a juicio de una Junta Médica designada por el Ministerio de Salud Pública, presenten grados severos de invalidez, incompatibles con el ejercicio de una actividad remunerada*” [6]. Aunque restablecía la asignación de un estipendio similar al de la “*ración*” contemplada en la Ley 14 de 1907 (a costa de la libertad y demás derechos del paciente), sus beneficiarios potenciales eran solamente aquellos pacientes en estado severo de discapacidad, hasta el punto de ser inválidos para desarrollar actividades remuneradas. El subsidio deja de ser un beneficio de carácter general para el enfermo de Hansen y se empieza a delimitar un criterio de priorización para su asignación a “*juicio*” de la Junta Médica. Téngase en cuenta que la norma está vigente, y aunque el criterio es bastante subjetivo, los miembros de las Juntas Médicas de entonces eran expertos versados en la patología, sus complicaciones y secuelas, sobre todo, entendían el complejo esquema sociocultural y económico generado por la enfermedad, convirtiéndolos en idóneos para realizar la priorización mencionada en el ámbito geográfico de los antiguos lazaretos.

Subsidio o rehabilitación

Hasta cuando se asignarán los subsidios es una pregunta cuya respuesta está en el párrafo del citado artículo primero de la Ley 14 de 1964, “*hasta cuando el Gobierno cree los organismos necesarios y disponga de los medios suficientes para llevar a cabo la rehabilitación de los inválidos enfermos o ex - enfermos de lepra*” [6]. En las condiciones de la época, y hasta nuestros días, es indudable conforme a la Ley, continuase la necesidad del subsidio para las personas afectadas por la lepra o enfermos de Hansen, sin embargo, es en esta norma donde queda por primera vez explícito el carácter de elemento compensatorio del subsidio para la rehabilitación del paciente frente a las condiciones vigentes en la atención de la lepra.

Desde la perspectiva programática de hoy, el estado de enfermedad no se considera perdurable en los individuos después de terminado el tratamiento antibiótico. La persona, en efecto, deja de ser considerada enferma susceptible de tratamiento por el Programa después de la eliminación del bacilo. Los daños neurales y orgánicos, que en muchos casos continúan agravándose con el paso del tiempo, son considerados y tratados como secuelas de la lepra y su cuidado depende de medidas preventivas [4]. Sin embargo, para el enfermo de Hansen y para la familia o cuidadores, incluyendo médicos, enfermeras y otros profesionales y miembros del equipo de atención, la concepción de enfermedad no necesariamente está solamente relacionada con la presencia del bacilo, pues pesan más y de por vida las limitaciones físicas para la visión, la manipulación o la deambulación, necesitando de ayudas o la asistencia de un lazarillo y otros elementos de apoyo, o el manejo de las úlceras crónicas, requiriendo curaciones y material para realizarlas permanentemente, o los cuadros reaccionales desencadenadas solamente en las personas afectadas por la lepra, tratadas o no, e incluso durante, o aún décadas después de terminado el tratamiento antibiótico, empeorando el pronóstico de

una enfermedad cuyo Programa identifica al paciente como curado por haber eliminado al bacilo, sin considerar la existencia de una lesión neurológica progresiva aún en ausencia del agente etiológico.

El número de subsidios corresponde a una cifra fija, conforme al artículo 6° de la norma en cuestión, pues “*Las erogaciones a que diere lugar el cumplimiento del artículo 1° de esta Ley, se sufragarán con cargo a los sobrantes que quedan anualmente de la partida del Presupuesto Nacional destinado al pago de subsidios a los enfermos de lepra*” [6]. Así mismo, el Decreto 1132 de 1965 establecía luego que los sobrantes provendrían de aquellos recursos disponibles “*por rehabilitación, renuncia voluntaria o muerte de los beneficiarios*” [7], y por tanto el subsidio no era necesariamente vitalicio (aunque era poco probable considerar a un enfermo de Hansen con discapacidad severa rehabilitado, o estando inválido, renunciando al beneficio).

Con todo, ya anteriormente se había establecido en el artículo 6° de la Ley 12 de 1964 como causal de pérdida del subsidio que “*las personas enfermas de lepra o que hayan padecido la enfermedad y que ejerzan la mendicidad en calles, vías o lugares públicos, perderán el derecho a los subsidios contemplados en esta Ley y leyes anteriores*” [8], aplicando por igual a los nuevos subsidios asignados.

La pérdida del beneficio implicaba una mayor disposición de recursos en la partida del Presupuesto Nacional para asignar el subsidio a nuevos pacientes, por lo cual el Decreto 2747 de 1965 disponía en el artículo 4° como la policía debería “*retener y remitir al Sanatorio Antileproso respectivo a quienes contravengan la prohibición*” [9], de esta forma se pretendía evitar la dedicación de los pacientes a la mendicidad, pero terminó contribuyendo indirectamente a estimular el estigma con el carácter policivo de su manejo.

Pasó una década para realizar las primeras aclaraciones normativas al proceso de los subsidios, motivadas

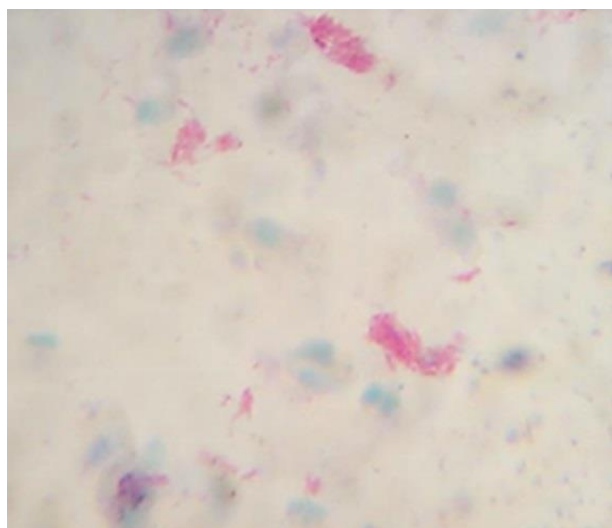


Figura 3. Baciloscopia de Hansen.

Fotografía tomada por el autor de una coloración de Ziehl-Neelsen utilizada para identificar bacilos ácido alcohol resistentes, en este caso el *Mycobacterium leprae*, en grandes racimos denominados “globias”.

tal como aparece en los considerandos del Decreto 1570 de 1974, indicando entre otras cosas “*Que el incentivo por obtener un subsidio del estado y la reglamentación aludida*” refiriéndose a las leyes 148 de 1961 y 14 de 1964, y al Decreto 1132 de 1965, “*produjeron una migración desde todos los puntos del país hacia Agua de Dios y Contratación, fenómeno cuyas consecuencias se han traducido en serios problemas de índole social, tales como desintegración de la familia, desubicación del enfermo de su propio medio, congestión en los hospitales de los Sanatorios, escasez de vivienda en los municipios sedes de los mismos, gravamen directo e indirecto para las comunidades de tales municipios que en toda forma han de atender las mismas necesidades de subsistencia de pacientes improductivos e indigentes que allí llegan, ocasionando alto costo de la vida*” [10]. Resulta interesante analizar en esté considerando el reconocimiento del carácter nocivo de la migración cuando es voluntaria sin alcanzar a reconocer el medio siglo previo de medida obligatoria y forzada, por no mencionar el despojo de la ciudadanía al paciente y con ello de muchos de sus derechos.

Como la asignación del subsidio no resultó de carácter general y se adjudicaba únicamente en Agua de Dios y Contratación, algunas personas afectadas por la lepra, residentes en otros municipios del país, migraban hacia los antiguos lazaretos en pos de la asignación de este beneficio. Por este motivo la norma estableció en su artículo primero *“los subsidios de que trata la Ley 14 de 1964 se concederán por juntas médicas, conformadas por los directores de las unidades ejecutoras de la campaña del control de lepra, denominados Consultorios Dermatológicos y Centro Dermatológico de Bogotá”* [10]. Estas Unidades Ejecutoras de la Campaña de Control de Lepra funcionaban a nivel territorial y de esta forma el paciente ya no necesitaba desplazarse y fijar su sitio de residencia en los antiguos lazaretos para obtener el subsidio. En la actualidad ya no existen estos consultorios.

La lucha social contra el estigma

Para la época es válido considerar la descentralización de la asignación del subsidio como una medida adecuada para evitar el desplazamiento, pero debe tenerse en cuenta la persistencia de la ya costumbre en esa época, arraigada durante medio siglo por la normatividad previa, de que el enfermo de Hansen debía trasladarse a esos centros de aislamiento, bajo la acuciosa vigilancia de las autoridades policiales.

Al respecto vale recordar el siguiente comentario sobre la dolorosa situación del manejo de la enfermedad en esa época: Los leprosos, los castigados por los dioses de la Antigüedad con la enfermedad de las “escamas” tuberculosas, ulcerosas, deformantes y mutilantes, fueron hasta mediados del siglo XX las comunidades de enfermos incurables en quienes se ejemplificaron las principales representaciones que los seres humanos han tenido acerca de las formas más horribles y dolorosas del contagio y la discapacidad, en los únicos ciudadanos de los Estado - Nación de la modernidad que no tuvieron derechos ni privilegios civiles al estar condenados a llevar una vida de controles hospi-

talarios y subsidios estatales para prevenir el contagio entre los sanos, así como en uno de los grupos humanos que por mayor tiempo y en las peores condiciones fueron obligados a asumir conductas de aislamiento individual y aislamiento colectivo al desconocerse un medicamento o tratamiento eficaz para curarlos, aunado a la necesidad social de ocultar y olvidar los horrores ocasionados por la descomposición de esos enfermos [11]. Lo así descrito persiste aún en la memoria colectiva de una sociedad a la cual el acceso al conocimiento de esta enfermedad continua siendo en su mayoría a través de las referencias bíblicas y las remembranzas casi míticas de aquellos mínimamente contactados con un enfermo de Hansen con secuelas desfigurantes y discapacitantes, muy a pesar de lo ordenado de realizar la campaña de divulgación y educación sanitaria sobre la enfermedad, pues esta nunca se ha dado y el único elemento válido de rehabilitación integral era el dispensado en los procesos de educación técnica dispensada por la Obra Salesiana en escuelas de artes y oficios complementando así la atención en los lazaretos.

Por otra parte, aún en nuestros días, el positivo elemento de resocialización dispensado de manera integral por las comunidades de los municipios de Agua de Dios y Contratación, conocido entre los pacientes, en forma de un medio social y cultural donde el estigma hacia la discapacidad, deformidad, desfiguración y minusvalía producidas por la lepra son manejados de forma humanitaria y con mayor comprensión, significando la expresión de atención hospitalaria por parte de una comunidad, constituye un aliciente por sí solo para migrar y poder así enfrentar una afección generadora de daño físico, psicológico y social, permitiendo asimilar el estigma y en la mayoría de los casos recuperar la autoestima perdida con el diagnóstico, estimulando al espíritu humano a restablecer su valía, aún con la discapacidad presente. Esto, más que el subsidio, es el motivante real del paciente.

No menos válido resulta también para la persona afectada por la lepra, y para sus familiares, la disposición previa en esos municipios de los centros de atención, los Sanatorios de Agua de Dios y de Contratación, resultando ser recursos inestimables en la actualidad como repositorios institucionales del conocimiento, tanto para el manejo integral de la lepra y sus complicaciones, como para la atención del enfermo de Hansen y sus situaciones particulares.

Allí no hay estigma, no hay temor irracional al contagio, hay en cambio experticia en el manejo del esquema antibiótico con rifampicina, dapsona y clofacimina, conocido como PQT por poliquimioterapia o TMD por tratamiento multidroga, en el manejo de los cuadros reaccionales, en la atención de las úlceras crónicas y en la asistencia hospitalaria, conocida como albergue, al paciente severamente discapacitado (en el cual la alimentación se le descuenta de su subsidio, si lo tiene), todo con conocimiento científico y consuetudinario de la enfermedad para su atención integral, frente a la atención ofertada en otras instituciones de salud hospitalarias o de asistencia social del país, con la excepción notablemente grata del Hospital Universitario Centro Dermatológico Federico Lleras Acosta en Bogotá, donde se dispensa atención especializada al enfermo de Hansen, aunque no cuente con servicio de hospitalización ni de albergue como en los Sanatorios de Agua de Dios y Contratación.

La asignación del subsidio de tratamiento

Como reglamentario de la Ley 14 de 1964, el Decreto 1570 de 1974 estableció en el artículo 2° que tienen derecho al subsidio “los enfermos de lepra que no posean patrimonio propio, que no tengan otra forma de subsistencia y que padezcan avanzado grado de incapacidad física producida por la lepra, al punto que limita en altos porcentajes las labores manuales o las funciones locomotriz” [10], siendo descritos los requisitos adicionales para obtenerlo en el artículo 3° “ser colombiano de nacimiento; estar inscrito

como enfermo de lepra en cualquiera de las unidades ejecutoras de la compañía del control de lepra del ministerio de salud pública; presentar certificación de las oficinas de recaudos nacionales de no tener patrimonio propio ni renta alguna y estar clasificado por la ficha socio-económica que deberá llevar la compañía, como indigente; haber permanecido en control adecuado, cuando no en tratamiento, durante los tres últimos años en forma interrumpida, y residir dentro del territorio del departamento en el cual hubiere nacido o haber permanecido por lo menos los últimos cinco años, en el sitio habitual de residencia, considerando como tal el lugar de residencia cuando fue inscrito o el área de influencia de la unidad que lo inscribiesen caso de doble inscripción se considerara válida únicamente la primera” [10].

El criterio del avanzado grado de incapacidad física para acceder al subsidio fue rebatido, y es tema de discusión intensa entre los conocedores del tema, en el Decreto 2876 de 1974, al establecer en su artículo 4°: “En caso de haber cupo sobrante, se concederá a enfermos de lepra con incapacidades menores o sin incapacidades” [12], modificación que reafirma el carácter compensatorio del subsidio como elemento de rehabilitación del paciente, no limitando ya el beneficio a esperar cuando el enfermo de Hansen se encuentre totalmente discapacitado e inválido para poder acceder a él. Como elemento adicional, terminó con la idea falaz por la cual el paciente evitaba las actividades de prevención de discapacidad para alcanzar grados severos de la misma y acceder así al apoyo económico del subsidio.

Para finalizar esta etapa no puede dejar de mencionarse el Decreto 2954 de 1978 en su artículo primero donde establece: “El enfermo de lepra subsidiado que durante un año no asista a recibir atención de la unidad de salud en donde se encuentre inscrito para control y tratamiento, pierde el derecho al subsidio” [13], lo cual no deja de ser notable en el contexto de la época y en el actual, ya que exige al paciente asistir a recibir atención, la cual incluye entre otras actividades de “control y tratamiento” la prevención de las discapacidades y las actividades de

rehabilitación, con lo cual el subsidio aparece ahora como determinante del deber de autocuidado del enfermo de Hansen, haciéndolo en la práctica extensivo a la familia del paciente como beneficiaria indirecta.



Figura 4. Clínica Herrera Restrepo del Sanatorio de Agua de Dios ESE.

Fotografía tomada por el autor en el municipio de Agua de Dios, Cundinamarca. Allí se dispensa atención integral gratuita a los enfermos de Hansen severamente discapacitados por esta patología y se encuentran libres del estigma social hacia la lepra.

Algo monumentalmente tácito

La evolución del subsidio hacia su condición actual de dignificación humana, tuvo su momento de inflexión en la Ley 380 de 1997, en principio destinada a elevar “al valor de un salario mínimo legal mensual el subsidio de tratamiento que recibe el enfermo de lepra” [14], pero cuya brillante concepción durante la presidencia del Dr. Ernesto Samper Pizano cambió de manera definitiva, en lo tácito, la concepción de los requisitos relativos a las condiciones económicas a reunir por el paciente y re-frendó de la misma forma lo ya planteado en el Decreto 2876 de 1974, dando inicio al periodo actual, en que los requisitos han sido sujeto de análisis constitucional, creando amplia y detallada jurisprudencia del tema.

Cabe destacar que el artículo primero establece el destino del subsidio para el “*cobrimiento de sus necesidades*

básicas” y en el párrafo 1 del mismo artículo, que este “*no es incompatible con otra asignación proveniente del Tesoro Público*” [14] y sin embargo fue necesaria la intervención de la H. Corte Constitucional en Sentencia de Tutela T-411 del 2000, con ponencia del Honorable Magistrado Dr. Eduardo Cifuentes Muñoz, señaló “*Con todo, la Ley 380 es más amplia en lo relacionado con el derecho a la obtención de los subsidios, dado que ella determina que el subsidio tiene por fin “cubrir las necesidades básicas” de los enfermos de Hansen y los “curados sociales”, con lo cual se derogan tácitamente distintas condiciones que se habían establecido para la recepción del subsidio, tales como estar en un avanzado grado de discapacidad o el no contar con ningún patrimonio*” y que “*habrá de entenderse que el subsidio se paga para ayudarle a la persona a procurarse medios necesarios para sobrevivir, sin que ello implique que no pueda ella contar con otros recursos para asegurarse una mejor vida*” [15].

La jurisprudencia va aún más allá, explicando el fundamento del subsidio de tratamiento al plantear: “*lo cierto es que, en muy buena medida, las personas afectadas por el bacilo de Hansen continúan estando al margen de la sociedad, en virtud del temor atávico que produce la enfermedad de la lepra. Ello implica que esas personas cuentan, en la práctica, con pocas posibilidades laborales, y que su misma enfermedad les puede haber obstaculizado el acceso a la educación, la formación profesional y el ascenso laboral*”, y concluye especificando que el subsidio “*constituye una manera especial de garantizarles el derecho de igualdad, como personas que forman parte de un grupo marginado en favor de los cuales se toman una serie de medidas especiales*” [15], lo cual se asimila a lo ya planteado por el párrafo del artículo primero de la Ley 14 de 1964, consagrando el espíritu moderno de la ración [10].

Así las cosas, si bien continúan siendo válidos como criterios de priorización para la asignación del subsidio el grado de discapacidad y la condición socio económica, los grados menores de discapacidad e incluso la ausencia de discapacidad no excluyen al paciente para poder beneficiarse de esta medida, no

requiriéndose tampoco estar reducido a la indigencia o al desempleo para que le sea asignado el subsidio de tratamiento.

Un mensaje de dignidad: se puede trabajar

Lo anterior ha sido reflejado por el Ministerio de Salud y Protección Social en la Guía de asignación y seguimiento de subsidios a pacientes con enfermedad de Hansen de 2018, aunque sin ser muy explicativa de la normatividad aplicable, incluye en las instrucciones para su asignación la opción para pacientes “con incapacidades menores o sin incapacidad” [2], sin mencionar ningún criterio de condición económica.

Lo anterior es enfatizado nuevamente por la H. Corte Constitucional que en Sentencia de Tutela T-860 del 2014 [16], donde retoma los criterios para acceder a la asignación del subsidio, y los cuales al detalle necesario serían de dos tipos:

- Unos criterios absolutos que han de cumplirse para poder aspirar siquiera al beneficio, a saber: ser colombiano de nacimiento, estar inscrito en el programa como persona afectada por la lepra, estar o haber estado recibiendo adecuadamente el tratamiento indicado para la enfermedad; y
- Unos criterios de priorización (no excluyentes) que establecen un orden de asignación entre los aspirantes que lo soliciten, relativos en orden a:
 - El grado de discapacidad, favorable a las personas afectadas por la lepra con grado severo de discapacidad, pero, en caso de que aún queden cupos disponibles, sin excluir a aquellos con grados menores o aún sin discapacidad y,
 - La condición económica, favorable a aquellos que están en la indigencia o cuentan con menos medios de subsistencia, pero sin excluir a quien posee patrimonio propio o percibe un ingreso por el desarrollo de una labor o actividad remunerada.

La H. Corte expresa en este sentido: “En efecto, el simple hecho de que una persona enferma de lepra tenga una retribución derivada de un trabajo, o que se encuentre en posibilidad de desempeñar una actividad remunerada, no implica –per se– que carezca de la necesidad de reclamar un subsidio, cuando el mismo se convierte en una fuente alternativa que le ayuda a mejorar sus ingresos, con miras a garantizar los medios básicos para subsistir, entre otras, en los componentes de vivienda, alimentación, salud y vestuario que se disponen en el artículo 2 de la Ley 380 de 1997” [16], dejando claro que para poder acceder eventualmente al subsidio, la persona afectada por la lepra no debe estar en la indigencia o inválido para trabajar, pero estos dos elementos son los priorizados, porque el paciente enfermo de Hansen inválido e indigente, más que aquellos con mejores medios físicos, anímicos y de subsistencia, se enfrenta sin el subsidio en soledad al estigma, el hambre y la desnudez.



Figura 5. “Coscojas” de diferente denominación. Fotografía tomada por el autor de la colección personal del Dr. Hugo Armando Sotomayor Tribín, con su consentimiento. Fueron hasta 1961 símbolos del aislamiento, la discriminación y el estigma. Hoy son símbolos de la Lucha contra el bacilo y un recordatorio de lo que no se debe hacer.

Frente a esto, los resultados de la asignación del subsidio solo parecen evidentes al observador directo luego de décadas de convivencia, no solo en términos

de resolución de necesidades básicas insatisfechas, sino también en una mayor disposición de la familia del paciente y sus allegados en promover el bienestar del enfermo de Hansen, a cuidarlo en su vejez, pues no es ya una carga para ellos; al contrario, resulta muchas veces convertido en el motor que impulsa el desarrollo familiar, sus oportunidades de vivienda digna y de educación, incluso a nivel universitario y de postgrado, materializando el planteamiento de la Honorable Corte Constitucional de brindar equidad al marginado, sin dejar de lado el apreciable aporte en el desarrollo de sus comunidades cuando se realiza la sumatoria de muchos subsidios en la economía local, pero sobre todo del trabajo y el esfuerzo por alcanzar un mejor nivel de vida correspondiente a la dignidad humana de los enfermos de Hansen.

Así las cosas, aportar en el conocimiento de este capítulo de la historia de la lepra y de la Medicina en Colombia es el fin primordial de este trabajo, permitiendo entender tres etapas: el subsidio como compensación (por el aislamiento, el desarraigo y la confiscación), el subsidio como auxilio por la invalidez física extrema y, finalmente y actual, el subsidio como herramienta de rehabilitación. Es un mensaje a los actores relacionados con el tema, pacientes, médicos y tomadores de decisiones, de modo que contribuya en la comprensión del subsidio de pacientes con enfermedad de Hansen, significándolo como una poderosa herramienta de rehabilitación en la lucha contra la Lepra, implementada para apoyar a las personas afectadas y combatir el estigma, comparable en la lucha contra la lepra con elementos tales como la baciloscopia del diagnóstico y la terapia multidroga del tratamiento, aumentando el conocimiento requerido por aquellos responsables de la asignación actual del subsidio, pues su utilidad demanda un compromiso solemne con los ideales de justicia social y con el Principio Constitucional y universal de la Dignidad Humana.

Conclusiones

Los hombres pasan y los pueblos quedan, normas contrarias a la dignidad humana orientadas a asegurar el bienestar de la mayoría por sus líderes, en detrimento de los derechos fundamentales de una minoría, han campeado a lo largo de la historia de la humanidad. Estas, dotadas de herramientas cuyos resultados superaron el objetivo y la razón de su origen, prevalecen por la fuerza oprimiendo más allá de la utilidad planteada en su concepción.

Como todas las cosas antinaturales, la concepción inicial de la ración ha sido transmutada en nuestro tiempo en una herramienta de rehabilitación en forma de un subsidio, cuya asignación, en manos de los responsables del Programa a nivel nacional y territorial, debe ser comprendida en el marco normativo y jurisprudencial moderno de garantía y equidad, en que la mayoría fuerte protege a los débiles y necesitados (principio de discriminación positiva).

En lepra es muy significativo que mirar y ver no son lo mismo, como herramienta de rehabilitación, el subsidio de pacientes con enfermedad de Hansen tiene demostrada empíricamente su utilidad y eficiencia más allá de toda duda. Apreciar esto requiere conocer y reconocer al detalle las características de la enfermedad, las condiciones del paciente, de su familia y de nuestra sociedad, comprometiéndose con la integralidad del manejo de la lepra.

Los logros de la terapéutica antibiótica moderna contra el *Mycobacterium leprae* han enmascarado la necesidad de brindar atención integral al enfermo de Hansen. El subsidio es un recordatorio de que no se trata al bacilo sino al ser humano, y de que la rehabilitación del paciente debe iniciar al momento del diagnóstico, con acciones psicosociales incluyentes.

Conflicto de interés

El autor declara no tener ningún conflicto de interés.

Agradecimientos

El autor agradece a la Dra. Yenny Zulima Vásquez Alejo por sus apreciaciones y recomendaciones sobre la estructura flexible de este artículo y al Dr. Hugo Armando Sotomayor Tribín por permitir fotografiar las monedas de su colección personal.

Referencias

1. Que adiciona y reforma el Decreto legislativo número 14 de 1905. Ley 14/ 1907 del 3 de mayo. Colombia. Diario Oficial, año XLIII. No. 12946. [Internet]. Consultado el: [20 de agosto de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1786770>
2. Ministerio de Salud y de Protección Social. Guía de asignación y seguimiento de subsidios a pacientes con enfermedad de Hansen. Colombia. [Internet] 2018. Consultado el: [25 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Institucional/Procesos%20y%20procedimientos/GIPG05.pdf>
3. Sotomayor H. Historia geopolítica de las enfermedades en Colombia. Maguaré. [Internet] 1998; 13:73-84. ISSN 2256-5752. Consultado el: [28 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/10751>
4. Platarueda C. Contagio, curación y eficacia terapéutica: disensos entre el conocimiento biomédico y el conocimiento vivencial de la lepra en Colombia. Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología. Universidad de los Andes. [Internet] 2008; 6:171-195. Consultado el: [30 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://doi.org/10.7440/antipoda6.2008.09>
5. Por la cual se reforma la legislación sobre lepra y se dictan otras disposiciones. Ley 148/1961 del 22 de diciembre. Colombia. Diario Oficial, año XCVIII. No. 30719. [Internet]. Consultado el: [26 de agosto de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1651383>
6. Por medio de la cual se reforma y adiciona la Ley 148 de 1961, sobre lepra, y se dictan otras disposiciones. Ley 14/1964 del 6 de noviembre. Colombia. Diario Oficial, año CI. No. 31511. [Internet]. Consultado el: [27 de agosto de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1570374>
7. Por el cual se reglamentan los artículos 1° y 6° de la Ley 14 de 1964. Decreto 1132/ 1965 del 4 de mayo. Colombia. Diario Oficial, año CII. No. 31656. [Internet]. Consultado el: [30 de agosto de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1734597>
8. Por la cual se establece un auxilio permanente para Agua de Dios y se dictan otras disposiciones. Ley 12/1964 del 21 de octubre. Colombia. Diario Oficial, año CI. No. 31498. [Internet]. Consultado el: [30 de agosto de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Leyes/1568316>
9. Por el cual se reglamenta el artículo 6° de la Ley 12 de 1964. Decreto 2747/1965 del 20 de octubre. Colombia. Diario Oficial, año CII. N. 31792. [Internet]. Consultado el: [02 de septiembre de 2019]. Disponible en <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1486960>
10. Por el cual se reglamentan los artículos 1° y 6° de la Ley 14 de 1964 y se deroga el Decreto número 1132 de 1965. Decreto 1570/1974 del 31 de julio. Colombia. Diario Oficial, año CXI. No. 34157. [Internet]. Consultado el: [03 de septiembre de 2019]. Disponible en <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1310580>
11. Pérez L. La Lepra y los lazaretos en Santander. Discapacidad clínico- hospitalaria y minusvalía socio-cultural. Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud UIS. [Internet] 2005; 37: 141-151. Consultado el: [11 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/549/912>
12. Por el cual se reglamenta el artículo 1° de la Ley 14 de 1964 y se modifica el Decreto 1570 de 1974. Decreto 2876/1974 del 31 de diciembre. Colombia. Diario Oficial, año CXI. N0. 34257. [Internet]. Consultado el: [03 de septiembre de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1818570>
13. Por el cual se reglamenta el artículo 5° de la ley 148 de 1961 y el artículo 1° de la ley 14 de 1964. Decreto 2954/1978 del 28 de diciembre. Colombia. Diario Oficial, año No. 35185. [Internet]. Consultado el: [03 de septiembre de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1504037>
14. Mediante la cual se eleva al valor de un salario mínimo legal mensual el subsidio de tratamiento que recibe el enfermo de lepra. Ley 380/1997 del 10 de julio. Colombia. Diario Oficial, año CXXXIII. N. 43083. [Internet]. Consultado el: [03 de septiembre de 2019]. Disponible en: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1659102>
15. Regulación jurídica del subsidio de tratamiento para los enfermos de lepra. Sentencia de Tutela T-411/

2000, H. Corte Constitucional de Colombia, Relatoría. [Internet]. Consultado el: [05 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2000/T-411-00.htm>

16. Regulación jurídica del subsidio de tratamiento para los enfermos de lepra. Sentencia de Tutela T-860 del 2014, H. Corte Constitucional de Colombia, Relatoría. [Internet]. Consultado el: [08 de septiembre de 2019].

Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/T-860-14.htm>

Recibido: 29 de enero de 2020
Aceptado: 20 de marzo de 2020

Correspondencia:
Fernando López Díaz
fernandolopezdiaz27@gmail.com