



LA POTENCIA DEL ENFOQUE ETNOBIOGRAFICO EN LA INVESTIGACION SOCIOLOGICA. *Una experiencia con la encuesta por relatos de vida en el área de la salud**

Alexis Romero Salazar**

Resumen

En este artículo se muestran las potencialidades de la investigación mediante encuestas por relatos de vida, a través de la presentación de una experiencia concreta en el campo de la Salud. Se estructura el ensayo en dos partes: en la primera, se hacen algunas consideraciones en torno al enfoque biográfico en Sociología y, en la segunda, se realiza una síntesis del trabajo ejecutado por el autor en relación al estudio de la estigmatización en la lepra, a partir de esta perspectiva.

El tratamiento inicial se concreta en el abordaje de los siguientes temas: el habla como materia prima de la investigación sociológica; la evolución y el uso actual de los estudios biográficos en este campo, -señalándose al respecto los rasgos básicos de su aplicación: Diversidad de objetos de estudio, de escuelas de pensamiento y de las poblaciones estudiadas y Variabilidad del número de relatos-; finalmente, se establece la distinción entre "historia de vida" y "encuesta por relatos de vida".

Recibido: 22-01-97 • Aceptado: 15-02-97

* La investigación en que se basa este artículo fue auspiciada por el Laboratorio de Ciencias Sociales de la UCV, con el apoyo financiero del Programa Especial de Investigación y entrenamiento en Enfermedades Tropicales del PNUD/Banco Mundial/OMS.

** Universidad del Zulia. Apartado 15288. Maracaibo-Venezuela. Tlf/Fax: (061) 520189. E-mail: romeros@telcel-net.ve

En cuanto a la experiencia de trabajo con el enfoque, se exponen ampliamente los procedimientos y resultados de la investigación acerca de la situación de los enfermos de la lepra -su representación de la enfermedad y su comportamiento ante el tratamiento-.

Se concluye que la encuesta por relatos de vida es un potente instrumento con que cuentan

hoy los sociólogos para superar formas de observación y de teorización, que limitan la producción de conocimientos y la solución de problemas sociales.

Palabras claves: *Encuesta por relato de vida, enfoque etnobiográfico, sociología, investigación en salud.*

THE STRENGTH OF THE ETHNOBIOGRAPHICAL APPROACH IN SOCIOLOGICAL RESEARCH. An experience with life-narrative surveys in the area of health.

In this article the potential for the investigative use of life-narrative surveys is demonstrated through the presentation of a concrete experience in the health field. The structure of the test was divided in two parts: in the first, certain considerations are made in reference to the biographical approach in sociology, and in the second part a synthesis is made of the work produced by the author in relation to the study of stigmatization in leprocy, from that perspective. The initial treatment was based on an approach to the following themes: speech as the raw material for sociological research; the evolution and present use of biographical studies in this field, pointing out the basic features of its application:

diversity of objects of study, of schools of thought and of populations studied, and the variability of the number of histories; finally a distinction between life history and life narrative surveys is made. As to the experience of the study with this approach, the procedures and results are explained in detail in relation to the situation of leprocy sufferers and their behavior towards treatment. It is concluded that life-narrative surveys are a potent instrument with which sociologist can enhance the forms of observation and theorization which limit the production of knowledge and the solution to social problems.

Key Words: *Life-narrative surveys, Ethnobiographical approach, Sociology, Health research.*

Introducción

Ya que aquí vamos a ocuparnos, fundamentalmente, de la utilización de la historia oral o del relato en la Sociología, conviene de entrada aportar elementos que hagan posible aclarar el problema de "derivar" lo social a partir de un acercamiento centrado en el individuo. Al respecto es pertinente traer a colación las palabras de Guy Michelat:

"Existe una especie de paradoja en el hecho de dirigirse a individuos, en su particularidad, en sus vivencias, su personalidad, para alcanzar

lo que es social. Pues, a partir del discurso de las personas entrevistadas, que expresan su relación con el objeto social del que se les pide que hablen, nuestro objetivo es pasar por lo más psicológico, lo más individual, lo más afectivo, para alcanzar lo que es sociológico, lo que es cultural". (1975:223).

Ciertamente, lo que intentamos los sociólogos es captar, en el testimonio de un individuo -que se ha tomado como muestra-, lo que es característico de los miembros de un determinado grupo. Se trata por eso mismo de encontrar el sentido de la acción colectiva, a través del ejemplo de un entrevistado que no es considerado en sí mismo, sino en términos de la singularidad de su experiencia social.

Aquí el problema no es, como en la encuesta por cuestionario, si este sujeto es representativo o no; puesto que se quiere alcanzar otro nivel de conocimiento, en el cual el criterio de la ejemplaridad se hace fundamental. Además, como dice Legall:

"... Cuando el enfoque biográfico o cualitativo se aplica a varios sujetos muy diversos, aunque pertenecientes a un mismo grupo, y se obtiene cierta recurrencia de los temas en las entrevistas, ¿No podríamos afirmar que estamos en presencia de una muestra representativa o, más exactamente, que esta recurrencia es un indicador de representatividad específica de este tipo de enfoque?". (1988:36).

El enfoque biográfico en Sociología se aleja de las llamadas historias de vida -como estudio de casos-, en tanto estas suponen la consideración no sólo del relato propiamente dicho sino de otros documentos: como la ficha médica o el testimonio de otras personas, (útiles para el psicólogo o el antropólogo, respectivamente). Más bien, se trata de un relato a través del cual aparece una historia de vida tal como la persona que la ha vivido la cuenta. (Bertaux:1980).

Pero en la medida que intenta, no tanto expresar la vivencia individual del narrador, sino explicar los patrones culturales del grupo al cual pertenece, el enfoque se presenta como etnobiográfico, puesto que, como se había dicho antes, el individuo se toma como muestra de su comunidad, que es verdaderamente lo que interesa al sociólogo.

Ciertamente, todo eso supone que se va más allá del relato único, pero también de las series de relatos paralelos que han interesado a Bertaux. Por ello es pertinente hablar de la perspectiva de la Encuesta por Relato de Vida, como una modalidad de la investigación etnobiográfica, que permite trabajar aspectos

a los cuales no es posible acceder de otra manera, facilitando la captación de la diversidad de lo social. (Poirier:1983).

En nuestra investigación, en el campo de la Sociología de la Salud, referida a la Estigmatización en Lepra, esa es la perspectiva utilizada. El objetivo era alcanzar la dimensión social del fenómeno a través de la experiencia y del sentido que le dan las propias personas afectadas.

El presente ensayo está estructurado en dos partes, en la primera se presentan algunas ideas relativas al enfoque etnobiográfico y a la encuesta por relatos de vida; en la segunda parte se expone la manera cómo nosotros realizamos el estudio, utilizando para esta presentación sólo el tratamiento de algunos elementos del estigma. Con ello hemos querido mostrar la potencialidad de esta perspectiva en el terreno de la investigación sociológica.

Consideraciones acerca del Enfoque Biográfico en Sociología

El Habla como materia prima de la investigación sociológica

Las investigaciones realizadas al respecto, muestran la posibilidad que se tiene a través del habla de conocer las condiciones estructurales, los sistemas de valores, las normas y los símbolos de grupos humanos específicos. A lo que se agrega la eficiencia del habla para expresar, por medio de individuos que hacen de portavoces, las representaciones grupales, en sus particulares condiciones históricas, socioeconómicas y culturales. (Minayo:1993).

El habla aparece entonces, como una de las formas más acabadas de interacción; por eso cada época y cada grupo desarrolla sus propios modos discursivos, de acuerdo a la naturaleza de la organización social; pero sobre todo según sus contradicciones y conflictos.

No obstante, y en virtud de ello, -en el grupo- "el habla de uno es igual al habla de muchos"; porque, como dice Bourdieu, las mismas condiciones de existencia tienden a reproducir sistemas de disposiciones semejantes, a través de una organización de las prácticas y las obras. Los comportamientos correspondientes a cada grupo van a ser expresados de las formas más diversas por sus miembros, pero conservando la representación social, colectiva o más bien

grupales. A este fenómeno, en el que se manifiesta la conciencia colectiva, lo llama el sociólogo francés "hábitus", que define como un sistema de disposiciones durables y transferibles que integra todas las experiencias pasadas y que funciona en todo momento como matriz de preocupaciones, apreciaciones y acciones. (1979:178).

Así, siendo que lo colectivo existe en las conciencias individuales-aunque no sea la suma de ellas-, y dado que queda registrado en el habla, resulta que, como señalaron Thomas y Znaniecki, "El documento personal representa el tipo de dato más perfecto sobre el cual los sociólogos puedan esperar trabajar; si recurren a otras fuentes, no es en razón de una búsqueda de un mayor rigor científico, sino debido a una dificultad práctica: es difícil recolectar una masa suficiente de documentos personales que permita un estudio exhaustivo de los fenómenos sociales". (1963:197).

Se podría decir que, el habla, en base a la cual se elabora el relato de vida, le proporciona a la Sociología su verdadero material de trabajo.

La evolución de los Estudios Biográficos en la Sociología

A los sociólogos estadounidenses de la Escuela de Chicago -que en los años siguientes a la primera guerra mundial, abordaron temas como los efectos sociales de la depresión, la delincuencia juvenil y la familia- y a los sociólogos polacos -que en ese mismo período estudiaron, por medio de relatos, la vida de campesinos, obreros y desempleados en su país-, debe esta disciplina la introducción del enfoque biográfico.

Se podría hablar del encuentro o de la confluencia de la experiencia estadounidense y la polaca en el trabajo de Thomas y Znaniecki acerca de campesinos polacos en Europa y Estados Unidos. (1918).

No obstante, a partir de la segunda guerra mundial, los trabajos de esta naturaleza caen en desuso, según lo que indica Bertaux, por el desplazamiento del centro del mundo a los Estados Unidos y en razón de que "el paso de la forma competitiva a la forma oligopólica de la economía inducía a un cambio de los problemas sociales centrales, lo cual engendraba a su vez, en el seno de la sociología norteamericana, la ascensión paralela del survey research y del funcionalismo parsoniano, los cuales establecieron así su hegemonía en (respectivamente) la sociología empírica y la teoría general, reduciendo todas las formas

de observación y de teorización a una existencia marginal, precaria o a la desaparición". (Bertaux, 1980:197).

No se trató de un abandono debido a las debilidades inherentes al enfoque biográfico. Por ello, luego del impacto que produce -en el monopolio de la técnica y la teoría- el violento cuestionamiento ocurrido a finales de los años sesenta, los sociólogos vuelven a echar mano de los relatos; lo que ha implicado un enriquecimiento de la disciplina.

El uso actual del Enfoque Biográfico en Sociología.

De acuerdo a lo que reporta Bertaux (1980), partiendo del análisis de los trabajos presentados en el Noveno Congreso Mundial de Sociología, podemos señalar algunas cuestiones en relación a la aplicación del enfoque biográfico en este campo.

i. La primera es la gran DIVERSIDAD en lo que respecta a los objetos de estudio, a las escuelas de pensamiento y a la población estudiada

1) Diversos tipos de objeto sociológico.

Los trabajos abarcan:

a) Estudios referidos a estructuras o procesos objetivos (como estructuras de producción, formación de clases, modos de vida, ciclos de vida, ciclos de vida familiar), desarrollados por la "orientación socio-estructural", interesada en las formas particulares de la vida material: distribución, consumo, reproducción y trabajo.

b) Estudios de estructuras y procesos subjetivos (como los valores y las representaciones) desarrollados por la "orientación socio-simbólica", cuyos intereses son las vivencias y las actitudes.

En ambos casos se produce una superación de la anterior orientación del interaccionismo simbólico preocupada básicamente por el problema de la "desviación"

En cuanto a los objetos teóricos, Bertaux indica los siguientes: vivencias, imágenes, valores, conflictos, trayectorias de vida, modos de vida y estructuras de producción.

2. Diversas escuelas de pensamiento:

- a) el marxismo: sartreano, neomaterialista, estructuralista, empírico.
- b) la teoría de los roles.
- c) el interaccionismo simbólico.

3. Diversas poblaciones estudiadas: campesinos, trabajadores por estaciones, obreros, empleados, artesanos, industriales y élites; así como jóvenes delincuentes, drogadictos y personas que estuvieron encerradas en "campos de concentración".

ii. La segunda cuestión tiene que ver con la VARIABILIDAD del número de los relatos sobre los que se basan las investigaciones.

Al respecto los trabajos se hacen a partir de:

- Un único relato de vida.
- Varios relatos, pero aislados unos de otros (forma atomizada).
- Varias decenas de relatos tomados en un medio homogéneo.
- Una encuesta basada solamente en algunos relatos.

Lo que está en el centro de la decisión en cuanto al número de casos observados, es el principio de saturación.

Bertaux adelanta al respecto un juicio acerca de "la tendencia a la asociación entre objetos de tipo simbólico y un pequeño número de relatos profundos; e inversamente, entre objetos de tipo socioestructurales y un número elevado de relatos bastante someros". (1980:101).

Por otro lado, siguiendo a Legall (1993), tendremos que decir que, en la Sociología de hoy, el análisis de los relatos de vida se hace considerando básicamente el modo cómo los individuos se representan al mundo, cómo a partir de allí (de la representación) se explican la propia trayectoria y cómo informan sobre la manera en que viven las cosas. Con ello estaría quedando atrás una concepción sociológica basada en el determinismo de las estructuras, (sean económicas, políticas, etc.), dado que el sujeto social, el actor, es colocado en el centro, por encima de aquellas.

***Precisiones Teórico-Methodológicas:
Enfoque etnobiográfico y encuesta por relatos de vida.***

En la tradición funcional-estructuralista del survey research -o encuesta-, la investigación lo que trataba era de verificar una hipótesis previamente formulada, forzando la estandarización de la información y reconstruyendo a posteriori la pesquisa mediante una lógica y coherencia específicas. (Minayo, 1993)

Así, la utilización de un cuestionario formalizado y estructurado (casi siempre de preguntas cerradas), cuyo tratamiento cuantitativo obvia el análisis del contenido y simplifica la búsqueda del significado de la acción, le inspira una gran confianza al investigador en cuanto a la calidad de sus resultados (casi como el "seguro" que por si mismo garantiza la validez).

Por el contrario, con el enfoque biográfico, en su versión de encuesta por relatos de vida, la investigación se asume como exploratoria y abierta, para abordar la singularidad de fenómenos sociales particulares. De modo que la técnica que se ajusta a tal propósito, es la entrevista semidirigida, puesto que permite que el investigador propicie una narración espontánea de la experiencia vivida. Claro, en el caso de la encuesta por relatos de vida (que Poirier llama Etnobiográfica -pues se orienta a expresar modelos culturales, grupales, a través de relatos individuales-), en razón que se intenta estudiar un tema específico, la narración se focaliza en determinados aspectos o fenómenos. Eso es así en tanto lo que interesa es comprender cómo en la subjetividad se expresa la realidad social.

Para referirse a esta orientación de la investigación biográfica, Bertaux (1980) utiliza el término relatos de prácticas, en tanto herramienta para la aprehensión del sentido de la "acción individual"; pero, no sólo para eso, sino para establecer cómo las prácticas, -individuales o grupales- se articulan, se contradicen, o son 'movilizadas' por las personas. Se trata de poder "alcanzar la sociedad de la cual esos individuos forman parte". (Poirier, 1983: 131).

Así como la encuesta por relatos de vida es diferente del **relato único**, también lo es de la **serie de relatos paralelos**. En relación a estos últimos dice Poirier: "Vidas en serie son tan tristes como hileras de tumbas. Un archivo de carpetas que contienen relatos de vida recuerda los otros lugares donde la vida de cada uno se encuentra clasificada y archivada". (1983:131).

Entonces, tratándose de una encuesta, hay que considerar algunos problemas referidos a su organización y al análisis de los relatos: especialmente la definición de la población, la preparación de la guía y el tratamiento analítico.

i. En relación a lo primero, hay que responder básicamente dos preguntas: ¿Cuál es el número representativo de relatos?, ¿Cuál es el criterio a través del que se llega a él?

Aquí, el asunto de la representatividad importa, pues se trata de que en este caso “los relatos de vida son instrumentos de encuesta en profundidad”, aunque “de tipo no estadístico” (Poirier, 1983:132).

Dado que no se trata de estimar mediante una fórmula, el tamaño de la muestra, se trabaja en base a la búsqueda de la “saturación” por repetitividad. Siempre habrá posibilidad de llegar sin sorpresas a ella, si se transcriben los relatos en la medida en que se van recogiendo y si se analiza su contenido; eso informa acerca de que los narradores no tienen más que contarnos que no hayamos oído, y que son inútiles nuestros esfuerzos por extraer otros elementos de su configuración cultural.

Refiriéndose a la saturación, Bertaux afirma que “es un proceso que opera no en el plano de la observación, sino en el de la representación que el equipo de investigación construye, poco a poco, de su objeto de encuesta: ‘cultura’ de un grupo en el sentido antropológico, subconjunto, de relaciones socioestructurales, de relaciones sociosimbólicas, etc.” (1980:103).

En cualquier caso, como se trata de una encuesta, es posible establecer inicialmente una muestra estratificada (según criterios vinculados al fenómeno estudiado), provisoria, que será trabajada hasta que se produzca la saturación.

ii. En relación a lo segundo, en la encuesta por relatos de vida, se utiliza una entrevista semi-estructurada en base a una guía. Como se focalizan aspectos específicos, las narraciones se relacionan con lo que puede ser considerado el temario de la encuesta. El establecimiento de los asuntos que deben ser tratados constituye un primer intento de categorización.

Dice Poirier:

“Estamos obligados a un mínimo de estructuración para explotar los datos recolectados. La guía de entrevista elimina la dispersión del relato de vida. Un conjunto de preguntas posibles sirven de hilo con-

ductor al entrevistador de manera de facilitarle sus intervenciones para llevar a la profundización de cada tema y completar la información" (1983:134).

En fin, la guía ha de contener los puntos a través de los cuales puede expresarse lo vivido en relación a un determinado fenómeno.

iii. En cuanto al análisis, hay que decir que, contrariamente a lo que sucede con la encuesta por cuestionario, éste se inicia desde el momento de la recolección del primer relato; dado que son interpretados en la medida en que se van produciendo; precisamente para saber a cuántas personas entrevistar -a través de la búsqueda del punto de saturación-.

El análisis requiere de una rigurosa organización previa de los documentos; al respecto se podría decir que la calidad de aquel depende en buena medida de ello.

En general, es útil cualquier técnica de lo que se llama análisis de contenido o análisis de discurso; sin embargo hay que decidir por una que sea efectiva para el tratamiento de las encuestas por relatos de vida. Perfectamente pudiera ser la propuesta por Poirier y colaboradores.

Importa saber en principio, al menos dos cosas: primera, que se trabaja con datos que no propician la distribución automática y, segunda, que se trata de una labor larga, paciente y exigente.

El estudio de la Estigmatización en Lepra por medio de una Encuesta por relatos de vida

La Estigmatización como fenómeno social

Nuestra investigación tenía como propósito estudiar la particular situación de la subjetividad de pacientes de lepra, dadas sus condiciones de sujetos portadores de un estigma o marca, -sus lesiones o deformidades, o el sólo hecho de padecer la enfermedad-, para lo cual el enfoque etnobiográfico resultó una potente herramienta. Ello en razón de que las percepciones y representaciones, de un grupo de estos sujetos, podían ser recogidas a través de una encuesta por relatos de vida; que, por estar focalizados o referidos a la etapa en la cual han sufrido la afección, bien pudieran recibir el nombre de relatos de enfermedad.

Una vez hecha esta precisión, conviene, antes de presentar la metodología y los resultados, considerar algunos aspectos referidos a la estigmatización a fin de enmarcar esta experiencia de investigación y facilitar la explicación.

En la antigua Grecia se creó el término estigma para hacer referencia a signos corporales con los cuales se intentaba anunciar una característica no deseada. Como dice Goffman, los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo que advertían que el portador era alguien a quien debía evitarse en lugares públicos (1970). Hoy, como en el caso de la lepra, con la palabra se designa al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Ciertamente, la lepra refiere a un atributo desacreditador -una marca- como deformidades y úlceras, que distingue a la persona afectada. El asunto es que el estigma alcanza aún a los enfermos que no tienen lesiones (que, según la clasificación de Goffman, serían los desacreditables, en oposición a los desacreditados cuyas marcas son evidentes). Estos últimos, ya que no pueden pasar desapercibidos, viven permanentemente preparándose para manejar las tensiones que resultan de sus encuentros. Mientras que los desacreditables permanecen alertas para no delatar su padecimiento.

Entonces, dado que el intercambio social se da en condiciones permanentes de stress, los enfermos se vuelven desconfiados, hostiles, ansiosos y aturdidos. Además, el tener conciencia de su "inferioridad" los hace inseguros, lo que los pone a vivir en constante ansiedad. Por eso vacilan entre el retraimiento y la agresividad. Por otro lado, en virtud del fuerte rechazo, pareciera que el problema de la apariencia física fuera más importante que el malestar, los dolores y las limitaciones para el trabajo.

Esas serían las maneras de expresar la reacción ante una estigmatización que se da en una sociedad que asimila ideas arcaicas acerca de la enfermedad, a pesar de los nuevos conocimientos que se producen. El comportamiento del enfermo tendría que ser de ocultamiento de la afección.

Hace muchos siglos, la sociedad ideó el confinamiento como una medida de protección de la salud pública, pero también como una forma de evitarse el contacto con personas evidentemente al margen de su patrón estético -por ser portadores de deformidades y úlceras-. Posteriormente las prácticas confinatorias avanzaron hacia formas menos individuales y más comunitarias como las colonias de enfermos, y los "sanatorios" destinados específicamente a los pacien-

tes de lepra. Estos centros, como "pueblos", fueron llamados leprosalarios, leprocomios o lazaretos.

En Venezuela el primer hospital antileproso se constituyó en la Isla de Providencia, en el Lago de Maracaibo, localizada a 14 Kms frente a la ciudad del mismo nombre, y con una superficie de 1 Km. Con un decreto de 1828, Simón Bolívar, Presidente de Colombia, respondía a las demandas del grupo de enfermos, asignándoles como presupuesto un porcentaje de los ingresos del Puerto de la Vela de Coro.

En el leprosalario de la Isla de Providencia se erigieron instalaciones hospitalarias y comunales y se puso a circular una moneda especial. Todo de manera que los enfermos estuvieran aislados.

Desde 1831, cuando comenzó a funcionar, hasta 1985, año en que se produjo el desalojo, pasaron 154 años de práctica confinatoria; a pesar de que en 1947 se había acordado la eliminación de tal política, por el cambio en la orientación en el control de la lepra. Ahora bien, siendo que la nueva modalidad del control con terapia multidroga no requiere ni de hospitalización ni de reclusión, se impuso el tratamiento ambulatorio, administrado por la Unidad de Dermatología Sanitaria de Maracaibo.

Metodología de la Encuesta por Relatos de Vida: El Caso Específico de la Estigmatización en Lepra

Está claro que nuestro interés es ir de lo más individual -las vivencias del entrevistado, en su condición de paciente de lepra-, a lo más social -el fenómeno del estigma, que involucra a personas sanas y enfermas-. Eso supone un diseño metodológico que garantice, a partir de la particularidad de relatos individuales, descubrir un modelo cultural concreto. Pero lograrlo implica comprometer toda nuestra vocación y toda nuestra voluntad en una tarea que no se resuelve con la simple definición de la aproximación metodológica que corresponde -en este caso la encuesta por relatos de vida-.

Para nosotros la puesta en acción de esta investigación etnobiográfica obligó a lograr la colaboración del equipo de trabajadores de la salud que, en la región, ejecuta el programa de control de la Lepra; puesto que son quienes mejor se relacionan con los pacientes, en virtud de los rasgos psicológicos de estos.

Básicamente, la investigación pasó por cuatro grandes etapas, que Legall

presenta como: problematización, recolección, transcripción e interpretación-análisis. (1989:42). Estas etapas fueron cubiertas a partir de nuestra adaptación de la propuesta de Poirier y colaboradores.

i. **La problematización** está en función de las consideraciones teóricas adelantadas con respecto a la estigmatización. Sin embargo, hay que decir que para el control de la Lepra es necesario neutralizar el rechazo (de parte de los sanos) y el ocultamiento (de parte de los pacientes) porque permiten la continuidad de la cadena de transmisión. El éxito en ese objetivo, supone el conocer las específicas condiciones culturales y socio-económicas en las cuales se produce la reacción social negativa, fundamentalmente a partir de las vivencias de los propios afectados.

El estudio se justifica por mantenerse, durante 154 años, en la región una modalidad del control por confinamiento -en la Isla de Providencia en el Lago de Maracaibo- que expresa con demasiada claridad la fuerza que alcanzó la estigmatización: era la forma en que la sociedad se protegía, no sólo desde el punto de vista de la sanidad pública, sino en relación a sus convenciones estéticas, según las cuales lo que se desvía del patrón debe ser rechazado.

ii. **La recolección** consistió esencialmente en tres procesos: la elección de los sujetos a entrevistar, la elaboración de la guía de entrevista (primera categorización) y la aplicación de la entrevista (recolección propiamente dicha).

1. La selección fue concretada a partir del conocimiento previo que arrojó un cuestionario aplicado a 40 de los pacientes activos en el servicio de Dermatología Sanitaria de Maracaibo. Además de ello, se les dió un valor fundamental a las opiniones de los médicos e inspectores sanitarios cuyo contacto prolongado con los pacientes garantiza un conocimiento incomparable.

Para el establecimiento de un tamaño provisional de la muestra estratificada -no estadística- se combinaron los criterios siguientes: grado de incapacidad, años con la enfermedad, sexo, edad, ocupación, nivel de instrucción y permanencia o no en "Providencia". En definitiva, se seleccionaron 9 pacientes. Ahora bien, como se trabajó de acuerdo con el principio de saturación, al llegar a la sexta entrevista se confirmó un gran nivel de repetitividad en los relatos, que hizo innecesaria la recolección para los 3 sujetos restantes.

2. La guía de entrevista se elaboró a partir de las categorías que surgieron de la problematización del fenómeno del estigma, en consideración a los dos polos

que constituyen su dinámica: las actitudes de los sanos y las respuestas de los enfermos.

La guía incluyó los siguientes aspectos:

- Actitud de la familia -al declararse la enfermedad y en etapas posteriores-.
- Actitud de la pareja (en el caso de que exista).
- Actitud de los amigos y vecinos.
- Impacto en el empleo (o en la escuela) de parte de patrones, compañeros de trabajo, etc. (o de los maestros y condiscípulos).
- Problemas en sitios públicos.
- Comportamiento encubridor o enmascarador de parte de los enfermos.
- Tendencia al ostracismo.
- Miedos y temores.

Como corresponde a un estudio etnobiográfico, la guía sólo cumplió un papel de orientación, dado que no había (independientemente del listado que se presentó arriba) una secuencia u orden fijo, ni una única manera de formular las preguntas. Porque de lo que se trata es de una conversación en la que el paciente cuenta su experiencia y el interlocutor (en este caso el investigador) interviene de vez en cuando para interesarse por un acontecimiento o algún aspecto considerado en la guía; que por ello no es una "camisa de fuerza".

3) **La Recolección** propiamente dicha, se inició con la sensibilización de los entrevistados en la importancia de la investigación, por la utilización de los resultados para elevar la eficiencia del programa de control, etc. En esto la labor del equipo de la Unidad de Dermatología Sanitaria fue clave; sin su apoyo la narración de la experiencia de los pacientes no hubiese tenido la misma fuerza testimonial.

Fue así como se realizaron al menos dos sesiones previas de inducción -con los seis pacientes a entrevistar-; la primera con el acompañamiento del trabajador de la salud que concretamente llevase el caso y la segunda sólo con el entrevistador, para ponerse de acuerdo y clarificar los aspectos más relevantes

para el relato que posteriormente sería recogido. Incluso se les entregó una ficha con el temario de la entrevista.

En las sesiones destinadas a recoger los relatos -que fueron grabadas-, el investigador dejó que el paciente comenzara por aquellos aspectos por los cuales le pareció pertinente hacerlo (y que son a los que concede la mayor importancia, de cara a su propia vivencia). Los relatos discurrieron como conversaciones fluidas, porque se concretó el deseo de los entrevistados de contar sus experiencias. Por ello lloraron, se rieron y reflexionaron en una conversación en la cual el entrevistador, por lo general, sólo participó para animar al paciente a que siguiera contando y para solicitar que hablara de algún aspecto específico. Tratándose de personas colocadas en unas condiciones psicológicas, en algunos momentos casi de paranoia, y de stress permanente, los relatos en muchas oportunidades son de gran dramatismo. Esta situación tuvo que ser sorteada por el entrevistador para impedir que la narración fuese interrumpida.

ii. **La Transcripción y la Organización de los materiales**, más allá del trabajo con la grabación, trató de un riguroso procesamiento de la información.

a) En primer lugar, se verificó una reproducción fiel, que recogió los errores del lenguaje, las pausas, los silencios, los suspiros y las preguntas.

El material fue copiado dejando márgenes anchos a cada lado de la hoja (2 cms. a la derecha y 2 cms. a la izquierda) y 4 espacios entre las líneas.

Se sacaron tres copias del documento: un original (que se archiva tal como es); un primer "borrador" para trabajar sobre él con el llamado análisis vertical y otro borrador para producir el análisis horizontal.

Se señaló en cada una de los relatos la fecha en que fue realizado, la duración y el ambiente.

b) En segundo lugar, se compararon la grabación y el texto, en una especie de primera exploración de significados. Es decir, se escuchó y se leyó, simultáneamente, para hacer anotaciones previas en el primer borrador; de la siguiente manera: en el margen izquierdo la especificidad de la historia y en el margen derecho el significado dentro de la experiencia y percepción colectiva (del conjunto de los 6 pacientes entrevistados).

Las palabras, expresiones y refranes que parecieron tener un significado

relevante para el problema del estigma, fueron señalados con resaltadores de cuatro colores diferentes, según el aspecto a que hicieran referencia.

c) En tercer lugar se clarificaron los documentos, cumpliéndose los siguientes procedimientos: asignación de códigos a cada relato, Identificación y descripción del entrevistado (mediante la elaboración de una ficha biográfica (datos personales, Trayectoria de enfermedad -que provienen de la historia clínica y del cuestionario y de una ficha complementaria donde se señalan hechos importantes que surgieron de los relatos (fechas, acontecimientos; además de otros datos que brotaron de la transcripción).

iv. La interpretación y el análisis.

Una vez organizados los documentos, se inició el análisis propiamente dicho. Este se concretó en tres movimientos:

1) **Análisis Vertical.** En esta primera fase se trabajó cada relato por separado, para ubicar las unidades de sentido. Se fueron agrupando los datos relativos a hechos ("sucedió que...") y los juicios ("yo pienso que..."), por categorías que iban emergiendo del texto, y que iban siendo sugeridas de acuerdo a las dimensiones en que se expresa el estigma.

Básicamente se trató de un proceso de categorización, mediante el cual las referencias a cada dimensión y subdimensión fueron reducidas a enunciados claves: una frase, una oración, un refrán, un aforismo, etc. Con este material se elaboraron fichas, para cada entrevistado, seleccionadas por tema o aspectos.

2) **Análisis Horizontal.** Habiéndose tratado cada relato por separado; se reunieron en fichas, por temas, todas las expresiones o enunciados individuales utilizados por los entrevistados. Fue como una integración temática, para la cual se utilizaron fichas para cada dimensión o subdimensión incluyendo a todos los entrevistados. Constituyó otro paso en el establecimiento de las unidades de sentido.

3) **Totalización.** Correspondió a lo que Poirier y colaboradores (1983) llaman construcción de la Rejilla de Análisis. Finalizados el análisis vertical y el horizontal, se procedió a llevar a un cuadro, como una matriz, por un lado los temas, por el otro, los enunciados empleados por los entrevistados, agrupados por categorías. Constituyó una totalización que facilitó la ubicación y precisión de las regularidades en las percepciones de los enfermos en torno a la estigmatización y en su comportamiento frente al rechazo y ante el tratamiento. Esen-

cialmente, se trató con ella de organizar globalmente las unidades de sentido, a fin de concretar la aspiración de ir de lo individual a lo social.

Resultados: Estigma en la etapa confinatoria y en la etapa ambulatoria del control de la lepra

Antes de entrar a comentar los resultados, es necesario decir unas cuantas cosas en relación a la forma de presentarlos; a sabiendas de que hay dos formas de hacerlo: por un análisis cuantitativo o por un discurso único. En relación a esto último dicen Poirier y colaboradores:

“La presentación sintética de un discurso único es un trabajo de ensamblaje que yuxtapone los relatos y pone en evidencia su trama común, utilizando ampliamente las citas de los narradores. Es capital volver a los discursos originales indicando como cada uno se sitúa en relación a la síntesis propuesta”. (1983:144).

Esta es la forma de presentación que vamos a utilizar a continuación.

Por otra parte, la característica más importante de la encuesta por relatos de vida tal vez sea su capacidad para producir una densa y abundante información que tiene que ser trabajada sintéticamente sin eliminar su riqueza. En este caso -de nuestro estudio sobre la estigmatización- la cantidad de asuntos involucrados, es decir, la amplitud temática, explica el volumen de los materiales obtenidos.

Ahora bien, a objeto de hacer una presentación que permita demostrar la utilidad del enfoque etnobiográfico, al menos para el campo de la Sociología de la Salud, sólo vamos a traer a colación algunos elementos referidos al estigma en la etapa del confinamiento en la Isla de Providencia y al estigma más actual -en la etapa del tratamiento ambulatorio-.

En relación a la etapa confinatoria se recogieron dos relatos, dado que la Isla de Providencia fue desalojada desde 1985, dificultándose el contacto con los enfermos que estuvieron reclusos en ella.

Los entrevistados son Rosa y Hermes. La primera, andina, de Seboruco, estado Táchira, tiene actualmente 61 años y es viuda desde los 46. Padeció de Lepra Borderline-lepromatosa, con nivel 0 de incapacidad. Tuvo 5 hijos varones y 6 hembras. Es alfabetizada y realiza oficios del hogar. Se le detectó la

enfermedad cuando apenas tenía 15 años. Inmediatamente fue recluída en Providencia, donde pasó 8 años, hasta fugarse con el marido para buscar a los hijos entregados al antiguo Consejo Venezolano del Niño: uno de los cuales se les desapareció.

El segundo, Hermes; oriundo de Maracaibo, tiene en la actualidad 73 años. Padece de lepra lepromatosa y el grado 2 de incapacidad. Se le recluyó en Providencia cuando tenía 12 años, la primera vez duró allí 8 años hasta que se fugó; volvió a entrar seis años más tarde, para permanecer otros 6 hasta que fue dado de alta. Estuvo unido con una paciente recluída en Providencia, que se fugó con él, para luego de algún tiempo separarse; con ella tuvo en la isla dos hijos que se murieron sin llegar al año de vida.

Pero también se entrevistó a Martín, a Janeth, a Lilia e Irma, que sólo han recibido atención ambulatoria.

Martín es de Maracaibo y tiene 17 años, es soltero, vive con los padres, llegó hasta el octavo grado de educación básica. Trabaja ocasionalmente como ayudante de albañilería. Se le detectó la lepra Borderline Lepromatosa cuando tenía 14 años. Tiene nivel 1 de incapacidad.

Lilia, también es de Maracaibo y tiene 39 años; es casada, tiene 2 hijas (13 y 5 años). No terminó la educación secundaria; era secretaria y la incapacitaron para el trabajo como resultado de la enfermedad. Tiene 4 años con lepra Bordeline-Bordeline e incapacidad I.

Irma tiene 32 años. Marabina. La detección de su enfermedad se produjo cuando tenía 13 años. Tiene lepra lepromatosa y nivel I de incapacidad. Vive con la mamá y dos hermanas; es soltera, pero ha tenido novios. Es economista; el último empleo, por contrato, se terminó unos días antes de la entrevista.

Y Janeth es de Maracaibo. Tiene 24 años y hace 2 que le detectaron la enfermedad. Es soltera y vive con los padres y hermanos. Terminó el Bachillerato y trabaja como auxiliar en un Laboratorio Clínico. Tiene Lepra Borderline y grado 0 de incapacidad.

Ocupémonos primero de Rosa y Hermes que tienen la experiencia de reclusión en Providencia.

El aislamiento de los pacientes, para romper la cadena de transmisión, era el componente básico del control de la lepra todavía hasta la mitad de este siglo.

Sin embargo, a nuestro juicio, subyacente a esta medida de tipo sanitario estaba la intención de la sociedad de protegerse de los enfermos, dado la existencia de arraigados prejuicios en torno a la afección.

Eso explica las medidas de esterilizar todo objeto que tuviera que ver con los pacientes; por eso el Estado estableció una moneda con circulación sólo en Providencia.

Veamos lo que dice Hermes:

“Allá, hasta las cartas que salían las esterilizaban; los zapatos que usaban las monjas también...; allá, chico, había una moneda particular que era de cobre; pero, cuando cayeron las monjas, esa moneda la recogieron”.

Pero también puede servir para explicar la absurda medida de separar a los hijos recién nacidos (que no eran portadores de la enfermedad y con escasa posibilidad de contagiarse, dado que dependía más de la consistencia de su aparato inmunológico, que del contacto con los afectados. Manifiesta Rosa:

“...Pero, entonces allá, conforme se tiene un niño, el mismo día lo mandaban para el Consejo”.

Los pacientes reclusos en Providencia recibían maltratos de las personas que se dedicaban a su tratamiento, porque consideraban que los leproso no tenían ningún derecho. Cuenta Rosa al respecto:

“No podíamos pedir permiso; pero yo le pedí permiso a la enfermera y por eso me encerraron en el ‘perro’; pero eso era... ¿cómo le dijera yo? este, como un calabozo; pues me encerraron como veinticuatro horas..., bueno, después me pasaron otra vez a la enfermería y fue cuando yo nunca me volví a salir, hasta cuando me dieron de alta”.

y Hermes:

“En fin, si llegaban a salir embarazadas, entonces, las llevaban, las metían en un calabocito que apenas se podían acostar a lo largo, porque atravesadas no cabían”.

Es que aún las personas que estaban encargadas de atenderlos estaban llenas de prejuicios y mantenían la creencia de que la enfermedad se las había enviado Dios como castigo. La situación de segregación y de maltrato era tan fuerte que los pacientes corrían cualquier riesgo para salir de ella. Como lo dice Hermes:

“De ahí vino la oportunidad de irme de esa isla, salirme de ahí porque ya estaba hastiado... quería verme libre; eso es como cuando hay un pájaro en una jaula, que quiere que le abran la jaula pa’..., pa’ no volver más, -y me fuí-, me tiré al agua, con la mujercita, dispuesto a morir los dos; pero, bueno la suerte nos ayudó un poquito y salimos”.

También expresa Rosa:

“Bueno, este, pedimos un permiso, pedimos.... el permiso al médico director... este... para venir hasta aquí, hasta Maracaibo, pa’ comprar unas cosas y no volvimos más ... nosotros nos salimos fugados”.

“Si, nos fuimos por los niños, porque ya teníamos tres en el Consejo y pensábamos que esos niños no nos iban a aceptar como sus verdaderos padres legales porque los tenían otras personas”.

Pero una vez fuera de Providencia, intentando llevar una vida normal, también son objeto de un rechazo que involucra a los hijos que son sanos. Cuenta Rosa:

“Este, cuando vivíamos en los Andes, este, yo me..., pusimos esos muchachos a estudiar en el colegio, entonces, como toda la gente por allá sabían que éramos enfermos, entonces, todos los niños, los otros niños, les gritaban a estos, leprosos y cuando..., siempre peleaban con ellos, siempre se apartaban de ellos, les tiraban piedras, de todo a los hijos míos; y los hijos míos se agarraban con varios muchachitos allá, por eso. Si , se esperaban, porque..., porque, entonces, ellos por fregar la vida nada más, cuando salían del colegio hasta la casa, porque ellos tomaban una carretera larga, bueno, entonces, todo el tiempo era

gritándoles, se les iban atrás, estos agarraban, salían del colegio y directo pa’ la casa, pero los que iban atrás, iban gritándoles leprosos, leprosos . Entonces, estos los esperaban y se agarraban con ellos. Entonces, por ese problema, allá tuvimos muchos problemas con los estudios de ellos; por eso se me ha hecho más fácil aquí, porque ellos han estudiado, no han tenido problemas de nada, y eso que ninguno es enfermo, ellos se han hecho exámenes, con médicos especialistas, y no, no, ellos no tienen ninguna..., la enfermedad”.

En la etapa actual se comprueba la pervivencia de prejuicios, basados en el desconocimiento, que producen actitudes de rechazo. Como dice Martín:

“... al amigo mío, le dijo la mamá que no andara más conmigo... uña y carne él y yo ..., que no andara más conmigo, que tal, que yo no llegara

más a su casa... entonces, yo me puse a llorar. ¡Verga! ... porque también a él cuando le dijeron así que no se juntara más conmigo que se podía contagiar, se puso a llorar... ese día lloré bastante, o sea me dolía pues, que por medio de una enfermedad me fuera a separar del mejor amigo que tenía yo... todavía, sin embargo, aquí como estoy, me acuerdo de eso y me duele”.

“Ella (la mamá de la novia de Manuel) dice que no quiere ningún carajo enfermo pa’ su hija... puede que tenga razón; pero no toda la razón que ella pude tener, porque ella no sabe si la enfermedad se cura o no”.

Pero ocurrió recientemente con la hija de Rosa; que no tiene lepra:

“... con eso que le pasó a la hija mía, que ella ya... ¿cómo se dice?, no se casó por eso; porque cuando el novio se dió cuenta de que yo era enferma, bueno... hasta ahí llegó todo... y eso que ellos ya tenían todo preparado para casarse; todo listo”.

Por eso entonces, los pacientes tienen que estar siempre alertas por la actitud de los otros. Lilia narra:

“... pero, por ejemplo, está la vecina esta que tengo aquí al lado, una vez vinieron los Doctores a visitarme y ellos estaban pendientes de por qué venían y no sé que más... la gente destruye, solamente con decirles eso lo ven a uno como si fuera uno un microbio para ellos. Porque como es esa enfermedad.....”

El encubrimiento es un comportamiento comprensible porque, como explica Janeth, lo más sensato es no decirle a nadie su padecimiento.

“No, no quiero... porque en el medio donde... yo me desenvuelvo, no es quedarse callado; es hacer comentarios. Ahorita yo no confío en nadie”.

Por ese camino los enfermos llegan al ostracismo. Como le ha pasado a Irma:

“... No quiero que nadie se entere, de hecho me he apartado de mis amistades... yo me encerré aquí en mi casa... a mis amigos sí los trato, pero no... igual que antes... entonces, no quiero que nadie me hable... ni me pregunten qué es lo que me pasa... yo no quiero hablar, o sea, eso es mío, de más nadie”.

Conclusión

La sociología empírica y la teoría sociológica general están saliendo del callejón donde las habían metido el survey research y el funcionalismo parsoniano. Ello en la medida en que se recuperan formas de observación y de teorización que habían sido abandonadas.

Ciertamente, la utilización de los relatos de vida abre la posibilidad de superar el nivel superficial en que opera el cuestionario, brindando la oportunidad de acceder a las capas más profundas de una intersubjetividad con arreglo a la cual se concreta la acción social. Su versión etnobiográfica, que proporciona elementos para la comprensión del comportamiento de colectivos específicos, en nuestra investigación se ha mostrado útil para relevar una experiencia vital -en este caso de los enfermos de lepra-, a partir de la cual se construye una representación de la que se deriva un comportamiento concreto -estigmatizado-. Las características del grupo estudiado exigían rigurosidad en los procedimientos y operaciones y que se extremaran los cuidados en la consideración de los informantes y en el tratamiento de la información, cuestión para la cual la encuesta por relatos de vida resultó particularmente potente.

Por ello, la validez de las conclusiones en torno a la situación de los leprosos deriva básicamente de la naturaleza del acercamiento que posibilita la encuesta por relatos de vida y de las exigencias que plantea su aplicación.

Bibliografía

- BERTAUX, Daniel. (1980). "El Enfoque Biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. **Cuadernos Internacionales de Sociología**. PUF. París. pp. 197-225. (Traducción de Beatriz Borjas).
- (1989). "Los Relatos de Vida en el Análisis Social". *Revista Historia y Fuente Oral*, N° 1. s/c. pp. 87-95.
- BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON J-C. y PASSERON, J-C. (1978). "El Oficio del Sociólogo". Siglo XXI Editores. México. pp. 372
- GOFFMAN, Erving. (1970). "Estigma". Editorial Amorrortu. Buenos Aires. pp. 173.
- LEGALL, Didier. (1988). "Los Relatos de Vida: aproximarse a lo social desde la práctica. En DESLAVRIERS, Jean-Pierre (Dir.). **Los Methodes de la**

- recherche qualitative.** Presses de L'Universite de Québec. pp. 35-48. (Traducido por Madeleine Richer).
- (1993). "El Interés del Enfoque Biográfico en la Investigación sobre el Trabajo Social. **Revista de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas.** Universidad del Zulia, N° 69. Maracaibo. pp. 169-177.
- MARTINEZ, Miguel. (1991). **La Investigación Cualitativa Etnográfica en Educación.** Editorial Texto. Caracas. pp. 164.
- MORENO, Alejandro. (1989). "El Método de la Historia de Vida. En MARTINEZ, Miguel: **El Comportamiento Humano. Nuevos Métodos de Investigación.** Editorial Trillas. México. pp. 241.266.
- MICHELAT, G. (1975). "Sobre la Utilización de la Entrevista no Directiva en Sociología". **Revista Francesa de Sociología.** Volumen XVI, N° 2. Paris. pp. 221-242.
- MINAYO, María Cecilia. (1993). **O Desafio do Conhecimento.** Hucitec-Abrasco. Río de Janeiro. pp. 269.
- POIRIER, J.; CLAPIER-VALLADON, S y RAYBANT. (1983). **Les Reciets de vie, Theorie et pratique.** PUF. Paris (Traducido por Madeleine Richer).
- ROMERO SALAZAR, A.; PARRA, M.; MOYA, C.; RUJANO, R. y SALAS, J. (1994). **La Representación Social de la Lepra: Incapacidad e Inhabilitación.** Informe Final presentado al Programa TDR de la OMS. Maracaibo.
- (1994). El Estigma en la Representación Social de la Lepra. **Cadernos de Saúde Pública.** Volumen 11, N° 4. Río de Janeiro. pp. 535-542.