

***Memoria del
II Foro de Arqueología, Antropología e Historia de Colima***

Juan Carlos Reyes G. (ed.)

Colima, México; Gobierno del Estado de Colima, Secretaría de Cultura, 2006.

¿QUÉ MIRAR EN EL SUJETO LEPROSO?

Mtra. Yaminel Bernal Astorga

El Colegio de Michoacán

Este trabajo comprende un entretrejo de reflexiones por las cuales atraviesa la investigación de tesis doctoral que estoy realizando titulada: *La construcción del sujeto leproso*. La investigación tiene como objeto a la persona con lepra que se encuentra inmersa entre el espacio de los médicos y las religiosas; llevándose a cabo en las ciudades y lugares aledaños a Irapuato, Morelia y Colima, pero en esta ocasión mis observaciones estarán centradas a ésta última.

¿Qué mirar en el sujeto *leproso*? Título de esta ponencia tiene la intención de acercarlos, aunque sea de manera muy breve, al encuentro con este sujeto que nunca ha desaparecido, y que quizá sólo se le ha dejado de mirar; pero que aún continúa entre el rechazo y la aceptación, siendo el cuerpo el espacio que cobra mayor visibilidad.

La ruta que he preparado para dar seguimiento a

este análisis parte de la contextualización de la persona con lepra y cómo éste se explica lo que acontece en su cuerpo. Una vez abordado este punto me introduciré en aquellos sujetos con quienes esta persona interactúa, hablo de los médicos y las religiosas del Instituto de las Hijas de los Sagrados Corazones de Jesús y de María (HSCJM). Posteriormente, y para interrumpir por ahora estas reflexiones, discerniré sobre dos conceptos sugerentes en el sujeto con lepra: el miedo y el estigma.

I. De la persona con lepra

Existen varios debates que se mueven con relación a la lepra. Algunos de ellos centran su discusión en si la lepra que conocemos en los últimos años es la misma que se menciona en la Biblia, otros más analizan sobre los orígenes de ésta en la sociedad y para ello se remontan a la época de los egipcios, los romanos y los griegos; tratando de explicar cuál de todas estas civilizaciones propagó la lepra en el mundo. Incluso hay quienes llegan a señalar que fue en Egipto donde se encontraron los primeros restos humanos con lepra, aunque otros más proporcionan información de que esto en realidad sería en la India durante el 600 a.C.¹

1. Watts, Sheldón,
Epidemias y poder.
Historia, enfermedad,
imperialismo, Barcelona,
Andrés Bello, p. 76.

Estas líneas de análisis mencionadas son propias de la historia de la medicina, pero hay más vertientes por las cuales explicar este problema y una de ellas es la epidemiología. Esta perspectiva tiene como tarea descifrar la magnitud del problema que cualquier padecimiento causa a una población, sin importar el tiempo–espacio. Sin embargo, no es a través de ninguno

de estos enfoques por las cuales me interesa comprobar la aún existencia de la lepra, pues para eso se hallan aquí la voz y mirada del propio sujeto; tampoco intento alcanzar el punto de origen de la lepra, puesto que la exclusión sobre formas sancionadas siempre se han manifestado –llámense locos, criminales, vagabundos.

De la historia existente sobre el sujeto con lepra destaca, por su todavía continuidad, la explicación que se tiene como causal del padecimiento. La primera es la lepra como castigo divino y la segunda lepra por desobediencia, siendo el cuerpo el espacio donde se aplica el correctivo. Veamos:

Desde épocas pasadas cuando una anomalía tenía presencia tanto corporal como en el entorno era vinculada a mensajes divinos. En el constructo de los indígenas prehispánicos, por ejemplo, “atribuían todos sus males, físicos como sociales, a señales que los dioses les enviaban alterando el ritmo normal de los astros, por estar enojados de que el comportamiento de los hombres no era de su agrado, y entonces los castigaban con enfermedades y terremotos”². El medioevo no es la excepción de esta construcción y las pandemias estuvieron fuertemente conectadas a castigos celestiales. De hecho, la figura de San Sebastián, quien muriera por varias flechas, se convirtió en patrono de un sinnúmero de poblados ante la creencia de que cada lanza representaba una epidemia, de ahí que las personas acudieran a él en busca de protección.³ Por su parte la lepra fue quizá el padecimiento de mayor enlace a un castigo divino, el ritual de muerte en vida por el cual pasaba el sujeto sugería que éste era un escogido del

2. Hernández, Rosaura, “Epidemias y calamidades en el México prehispánico”, en Elsa Malvido y Enrique Florescano (comp.), *Historia de las epidemias en México, Tomo III*, México, 1982, p.153.

3. Delumeau, Jean, *El miedo en occidente (Siglos XIV–XVIII). Una ciudad sitiada*, Madrid, Taurus, 1989, p. 170.

4. Foucault, Michel, *Historia de la locura en la época clásica, Tomo I*, México, FCE, 1982, p.17.

Señor, quien le daba la oportunidad con la lepra de saldar las cuentas. Una de estas ceremonias de la iglesia Vienne señala: “Amigo mío [...] le place a Nuestro Señor que hayas sido infectado con esta enfermedad, y te hace Nuestro Señor una gran gracia, al quererte castigar por los males que has hecho en este mundo”,⁴ durante estos rituales a la persona se le explicaba que la salvación de su cuerpo y alma era posible siempre que obedeciera el mandato. Más tarde, estos eventos desatarían la llamada persecución de *leprosos*, donde en vez de rituales se realizarían juicios a personas que se consideraran portadores del padecimiento, sólo que esta medida serviría de excusa para deshacerse de todo aquél que se le considerara peligroso al hacerlo pasar por *leproso*.

Ahora bien, del sujeto con lepra observado son personas que llevan entre los 30, 60 o más años viviendo con la enfermedad o con las secuelas, es decir, que desde la niñez o juventud se vieron inmersos con la lepra. Varios de ellos no se casaron ni tuvieron hijos “pues, quién quiere a un hombre que no sirve”. El cansancio en su rostro y palabras es evidente; han tenido casi toda una vida bajo la mirada de médicos, el señalamiento y el miedo; pero principalmente tratando de comprender el por qué de la lepra.

Algunas de estas personas entienden que el padecimiento que tanto dolor y sufrimiento les ha causado se debe a Cristo. Reconocen que esta enfermedad no es culpa de ellos, ni de sus padres; y que se trata de una voluntad de Dios, de esos castigos inexplicables que no se sabe por qué los manda, pero lo hace y ante tal imposición los sujetos aceptan su destino.

5. Entrevista realizada en su casa el 15 de enero de 2006, Colima, Col.

Incluso señalan que de volver a nacer, y si Cristo así los dispusiera, pasarían otra vez por la misma pesadumbre de la lepra. Sofía explica: “pues, si es de él su voluntad que yo éste así, sufriendo, pues adelante y llevar los sufrimientos que nos den ¿Pues qué más podemos hacer?”⁵ Estas palabras de Sofía, a quien llamo así por razones de anonimato, tiene poco más de setenta años y desde los nueve supo que tenía lepra. Es también una de las personas que varios años atrás renegó de la voluntad de Dios; ya que no comprendía cómo podía permitir semejante dolor, pero ahora la entiende y accede a ella, sabe que su cuerpo seguirá sufriendo hasta que este ser divino así lo decida, y ni ella ni los médicos o las religiosas pueden hacer algo. Sofía pasó por un proceso de señalamiento y exclusión al grado de que sólo vivía en el espacio de la vivienda, que compartía con sus hermanos también enfermos de lepra; pues tenía miedo de las miradas de las personas. Lucas es otro más que dejó de convivir, por un tiempo, con las personas de la comunidad ante el temor que él mismo tenía de contagiar a otras personas.

Por su parte otros sujetos explican que su padecimiento se derivó cuando de andar calientes por el trabajo pasaron inmediatamente a lo frío; aún sabiendo que no debían hacerlo, pues sus padres y otros familiares ya se los habían advertido, en consecuencia hicieron algo que no debían.

La vinculación a destacar en ambos contextos es la presencia del castigo, la sanción y el sometimiento de la persona; pareciera que las construcciones del pasado siguen cobrando vida y que en realidad no se termina de

6. Bacteria descubierta por el médico noruego Gerhard Armauer Hansen entre 1870 y 1874. entender que la lepra es un padecimiento causado por la bacteria *Mycobacterium Leprae*⁶ que afecta la piel, los nervios periféricos,⁷ las mucosas de las vías respiratorias y los ojos. Sin embargo, no sólo estoy considerando una lepra capaz de entenderse por la presencia de la bacteria; puesto que ésta transgrede tanto el cuerpo que al *leproso* se le puede seguir mirando ahí, entre la mutilación, la deformación y la falta. Por tanto, la lepra deja al cuerpo más no el *leproso*.
7. Los nervios periféricos son los encargados de informar al cerebro lo que la piel está percibiendo o tocando.

Si bien, las personas no mencionan la palabra monstruosidad si reconocen que la condición en la cual se encuentra su cuerpo origina un miedo del otro por mirarlo y tocarlo, y estas expresiones de rechazo e incluso de asco, no sólo se explica por la mutilación sino por la exposición de la carne en la ulceración. No es normal el cuerpo de la persona con lepra en relación con los otros, los sanos y de hechos entre otros enfermos; por eso es señalado, excluido y nombrado *leproso*; ya que su anormalidad es demasiado visible. Además, en él se mira un riesgo de contagio, se observa un cuerpo obsceno una vez que visibiliza lo invisible del cuerpo,⁸ y que hasta ahora no hemos aprendido a mirar, es decir, la putrefacción. Hablo de cómo entender que esa herida es expresión de vida y no de muerte, ni mucho menos de repulsión; y cómo, aunque parezca imposible, puede llegar a provocar una belleza conforme esta va cicatrizándose y dejando de supurar. Esta mirada que el sujeto tiene sobre sí mismo descoloca por completo lo que “comúnmente” se piensa sobre la lepra y sus ulceraciones.

Ahora ¿Qué pasa cuando la lepra no es del todo

8. Un trabajo sugerente para entender la obscenidad como reveladora de lo invisible de lo visible es Baudrillard, Jean, *Las estrategias fatales*, Barcelona, Anagrama, 2000, pp. 5-73.

visible en el cuerpo? Al respecto son varias las situaciones que lo generaron, por ejemplo: la persona tomó un tratamiento a tiempo y en consecuencia la lepra no deja marcas en el cuerpo. También existe la posibilidad de que con el tiempo las alteraciones que se expresaron en manchas y protuberancias desaparecieran. No obstante, hay elementos que logran que la lepra tenga una visibilidad, uno de ellos es cuando el sujeto debe asistir a revisión médica por lo menos una vez al año; de igual forma sucede con las visitas de las religiosas, quienes acuden a sus domicilios para asegurar que todo siga en orden; o bien cuando la lepra aparece en otros miembros de la familia (hijos, nietos, hermanos, etc.) Estas situaciones se presentan en el sujeto como un constante recordatorio del padecimiento, varios de ellos reconocen que “esto” nunca termina, es una manera de continuar con la prisión de este señalamiento. Algunos que se resisten a seguir siendo mirados como enfermos de lepra se cambian de domicilio sin notificarlo, dejan de asistir al hospital de manera que ya no los encuentren.

En suma, pese a que la lepra no sea, en ocasiones, visible en el cuerpo existen sujetos para quienes sí lo es y la siguen mirando. Por su parte, la persona también reconoce, de alguna manera, la injerencia de la lepra en su vida; pues existen secuelas invisibles como la pérdida de sensibilidad en algunas zonas del cuerpo, pero principalmente aquellas que se encuentran en los recuerdos que nunca los dejan y en la propia mirada que tiene sobre sí mismo.

Una observación más por traer a colación está

relacionada al espacio en el cual se hallan estos sujetos. De alguna forma, ilustra que aún con la desaparición de lugares de reclusión llamados leprosarios, este encierro es visible ahora en el espacio doméstico (se le aísla los utensilios, la cama, la ropa) o por autoconfinamiento. Igualmente evidencia el contexto al que estos sujetos deben enfrentar; como el abandono familiar en ocasiones, debido al miedo que tienen del padecimiento, la presencia de otros padecimientos (como demencia senil, incontinencia, cardiovasculares), la falta de recursos, de alimentos y de trabajo. Esto por la discapacidad en el cuerpo, aunque algunos hacen sus esfuerzos por aquello de que el cuerpo siga sirviendo; Lucas, por ejemplo, vende pistaches y cacahuates; Sofía, cuando podía ver, elaboraba servilletas. También es frecuente encontrarlo en viviendas reducidas, sin terminar de construir, hechas a partir de ladrillos, adobe o lámina; y en condiciones insalubres. En consecuencia, las personas con lepra no sólo son presas de un padecimiento que los marca, son asimismo de una lucha diaria llamada sobrevivencia.

II. De los sujetos con quienes interactúa

La mirada médica comprende un lenguaje que desarrolla una categorización, es una práctica que distingue al sano del enfermo, es decir, está prescribiendo. En este caso, la persona con lepra que mira el médico está centrada en quienes tienen la bacteria activa y diferencia entre el enfermo antes de la Poliquimioterapia (PQT)⁹ y después de ésta. Luego

9. La Poliquimioterapia es un tratamiento multidroga a base de Rifampicina, Clofazimina y Dapsona, que generalmente se toma entre dos a tres años, según sea el caso.

entonces, el primero es quien aparece como deformado, de edad avanzada y es el estigmatizado; por su parte el segundo es el normal, el joven y sin estigma pues no tiene marcas en el cuerpo que puedan ser señaladas. Por tanto estos últimos son quienes llevan una cotidianidad sin alteraciones, son los profesionistas, los taxistas, amas de casa, abogados, etc. Pero, me pregunto ¿Si cambiamos la imagen de una persona con lepra físicamente normal es suficiente para aproximarnos a este sujeto? ¿Es de esta manera que se da la aceptación del *leproso*? En esta intención por desestigmatizar a la lepra ¿Qué es lo que se está dejando de mirar?

En los últimos años los médicos se han encargado de establecer que la lepra en México, y en este caso en Colima, está por desaparecer. Incluso a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se difundió el lema: “Erradicación de la lepra para el año 2000”,¹⁰ pero sobretodo esta mirada se ha encaminado en mostrar otro rostro del sujeto con lepra para que las personas dejen de temerle. Con esto, los médicos no sólo legitiman una manera de mirar al enfermo, también se trata de lo que sugiere Foucault, “el dominio de la medicina y de la manera en la cual se ha estructurado en algunos años el conocimiento singular del individuo enfermo. Para que la experiencia clínica fuera posible como forma de conocimiento”.¹¹ Es así que los médicos son quienes prescriben cuando un sujeto es peligroso y el momento en el cual deja de serlo; en consecuencia, nos sometemos al escrutinio de su mirada y conocimiento.

Por su parte el Instituto de las Hijas de los

10. Véase Rodríguez, Obdulia, “La lucha contra la lepra en México”, en *Revista de la Facultad de Medicina*, México, UNAM, mayo–junio, 2003, Vol. 46, No. 3, p. 112.

11. Foucault, Michel. *El surgimiento de la clínica*, México, Siglo XXI, 2001, p. 293.

12. Bajo el carisma salesiano–victimal sus líneas de trabajo están encaminadas a la educación, las vocaciones y las misiones. En esta última encontramos el trabajo de estas religiosas con las personas con lepra. Las HSCJM trabajan en Brasil, Bolivia, Ecuador, Colombia, Venezuela, República Dominicana, México, España, Italia, Camerún y Guinea Ecuatorial. En nuestro país se hayan en los estados de Jalisco, Guanajuato y Colima, pero sólo en los dos últimos es donde tienen centros de atención para los sujetos con lepra. Información proporcionada por la Hermana María del Carmen de la Cruz, durante la entrevista del 4 de octubre de 2004 en las instalaciones del Dermatológico, Irapuato, Gto.

Sagrados Corazones de Jesús y de María (HSCJM), perteneciente a la familia Salesiana, fue instituido en 1905 por el padre, y ahora Beato, Luis Variara en Agua de Dios, Colombia. Surgió como un espacio para las mujeres con vocación al servicio de Jesucristo y que al tener lepra o familiares que la padecieran no eran aceptadas en ninguna congregación.¹² Estas religiosas, que llegaron a México hace catorce años ha trabajar exclusivamente con la persona que tiene lepra, consideran que el enfermo se encuentra tanto en los sujetos que tienen la bacteria activa o inactiva, por tanto, contemplan una población mucho más extensa; pues para ellas es menester de necesidades aquellos que ya la tuvieron ante las discapacidades corporales que sufren, al igual que la posibilidad de volver a presentarse en la familia. Esto quizá explica el que en ocasiones las estadísticas sean diferentes entre médicos y religiosas, es decir, la manera en cómo están mirando al sujeto *leproso*, es finalmente lo que genera el concepto sobre éste al igual que los datos.

Otro elemento que se halla en la forma de mirar son las disposiciones internacionales de la OMS, que señalan que un lugar será declarado “libre de lepra” una vez que establezca una tasa de menos de un caso por cada diez mil habitantes. La situación que esto genera es que hay espacios donde la persona con lepra es demasiado visible, en aquellos lugres con menos de diez mil habitantes, y, en contraste, donde sobrepasa esta cifra poblacional el sujeto puede invisibilizarse. Esto ha causado que la lepra se entienda ahora como problema, prácticamente, municipal. También evidencia qué tan

pertinente es aplicar estándares macro, que no siempre se ajustan a lo micro.

Sin embargo, en el constructo de las religiosas la diferencia entre el enfermo de antes y después no es algo realmente de peso. Ellas finalmente se centran en las necesidades generales de las personas; son las gestoras para conseguirle al enfermo ropa y zapatos adecuados, medicamentos, consultas con médicos especialistas, despensas, camas, licuadoras, apoyos para que sus hijos puedan seguir estudiando. Su tarea principal es introducir poco a poco al sujeto con lepra al espacio familiar con la intención de que éste ya no sea rechazado y que encuentre la manera de sublimar el dolor, es decir, que aprenda a vivir con éste y lo ofrezca a Jesucristo. El obstáculo que se presenta en esto es la victimación, pues el sujeto sabe que en su lamentación obtendrá siempre una respuesta de la religiosa, sólo basta con llamarla para que ella esté junto a él, y cuando esto ocurre el sujeto con lepra es entonces usuario de la *leprosidad*.

Con respecto a los espacios en los cuales las HSCJM miran a la persona con lepra, estos son de gran penetración para la cotidianidad de estos sujetos y van más allá del hospital. La atención que ellas contemplan consiste en las visitas a los hogares de estas personas y a través de la Casa DAR,¹³ en esta última se internan enfermos en situaciones de abandono y quienes tengan complicaciones en su salud a causa de la lepra y otras enfermedades; de hecho sería uno de los pocos lugares en el país, si no es que el único donde aún se alberga a estas personas. En esta Casa las personas viven por

13. Sus siglas significan.
Dignidad, Amor y
Respeto.

varios meses, se les asiste con ropa, comida, medicinas, pueden entrar y salir libremente, reciben visitas, entre otras cosas. Es desde esta mirada que el trabajo de las religiosas bien podría ser el de una enfermera, sólo que la religiosa no se limita al cuerpo, su idea de guardián también comprende al alma, así que una pregunta por considerar sería ¿Cómo de ser cuidadoras de ésta pasaron al cuerpo?

III. Entre el miedo y el estigma

El miedo es un dispositivo que tiene la intención de proteger socialmente, para enfrentarlo es necesario el orden, el control y será explicado por quienes los crean. De ahí, que surgieran los espacios en los cuales la vigilancia pudiera ser constante al loco se le manda al manicomio, al criminal a la cárcel, al *leproso* a los leprosarios.

Ahora bien, existe la posibilidad de hacer algo para tratar de disminuir o cegar a las personas del peligro, por ejemplo, el médico mira al sujeto con lepra en las estadísticas y éstas apuntan a que la lepra cada vez es menos visible, así que hay otros miedos por los cuales preocuparse y controlar, por ejemplo: la persona con SIDA. Esto hace que el miedo sea minimizado, es decir, se disfraza y vemos otras cosas que no son, por ejemplo: las personas con lepra no mencionan su padecimiento, la manera en que lo reconocen es como “esto”, “eso”, o “enfermedad de la piel”. Por su parte, los médicos alternan ligeramente el término de Lepra entre enfermedad crónica de la piel y Hansen (apellido de

quien descubriera la bacteria de la lepra); pues ante el estigma del padecimiento evitan nombrarla, en especial frente al propio sujeto.

El miedo es una manera de entender por qué de las acciones y expresiones que se tienen, se vive con él y a partir de éste se derivan las estrategias de protección y una manera de enfrentarlo, aparentemente, es identificando y nombrando el peligro, es este caso, decir: es un *leproso*.

En este caso la persona con lepra tiene signos visibles que poco a poco van alterando su cuerpo, se van ausentando las pestañas, las cejas, algunos dedos o piernas, sus orejas crecen; poco a poco se va encontrando con la mutilación y los significados que de ello se deriven: los de un sujeto sujetado a un señalamiento que lo descalifica para, a su vez, asignarle otro nombrar en el cual concentrar el miedo.

La deformidad que causa este padecimiento llevado al extremo hace que dicha persona deje de ser agradable para el otro, los normales no quieren mirar un cuerpo incompleto o fragmentado. Ni siquiera el propio sujeto con lepra, ellos más que nadie son los interesados en que los médicos ya no los “mochen”; pues cada vez que esto ocurre su cuerpo va dejando de servir. Goffman sugiere que el estigma “es, pues, realmente, una clase especial de relación entre atributo y estereotipo”¹⁴ que es alterado luego de que la persona sea marcada por una condición perniciosa.

14. Goffman, Irving, *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu, 2001, p. 14.

Esta señal, dice este autor fue creada por los griegos “para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el

status moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo o un traidor”.¹⁵

15. *Ibid.* p. 13.

De esta manera, la marca cumple la función social de prevenir sobre el peligro que algo representa; en el medioevo la lepra fue más allá del cuerpo y se traslapó a las viviendas, las cuales eran marcadas con grandes cruces negras; logrando con ello someter a toda la familia al estigma. En consecuencia, ya no sólo resulta peligroso el sujeto con lepra sino también aquellos que viven con él; y este rechazo hacia el grupo familiar es lo que, en ocasiones, genera que ellos mismos excluyan a la persona con lepra. Aunque hay sus excepciones vistas en la aceptación. Martha, sobrina de Sofía, en su infancia fue llamada ¡Lazarina! por sus compañeros de la escuela, algunas de las niñas que hacían esto era con el afán de que el resto del grupo supiera que ella era una persona de la que debían apartarse, pese a estos sucesos Martha no rechazó a Sofía y tampoco permitió que otros la señalaran. Esta aceptación se debe, de alguna forma, a que en esta familia como en otras han aprendido a mirar la lepra como parte de ellos. En trabajo de campo he observado que cuando la lepra se presenta de manera generacional entre la familia la exclusión no se da generalizadamente. Es cuando el estigma ha sido domesticado, el anormal deja de serlo y el miedo pierde sentido al desaparecer el peligro.

Hasta aquí con estas breves reflexiones, en las cuales, efectivamente hay una deformidad y falta en el cuerpo del sujeto con lepra. Pero, es necesario ir más allá de la herencia que le precede al *leproso* e ir

entendiendo que se le puede tocar, abrazar, besar y, principalmente dejar de mutilársele, pero esta vez en el conocimiento y empezar por darle, nuevamente, su visibilidad así como la de otras formas de exclusión.

