

David Le Breton*

De la desfiguración al trasplante de cara: enfoque antropológico

El estatuto antropológico del rostro

Los trasplantes de cara intervienen bruscamente, como un latigazo, sobre la matriz del sentido de sí mismo al tomar la característica más íntima del otro. La cara no es un lugar anodino en la geografía del cuerpo. Encarna la identidad del individuo, es decir, justamente, el lugar donde se le reconoce. A través de la cara, el individuo es identificado, nombrado, juzgado; asignado a un sexo, a una edad, a un color de piel, a una psicología; es amado, despreciado o anónimo, perdido en la indiferencia de la multitud. Conocer al otro implica permitirle ver y comprender una cara rica en sentidos y valiosa, que hace eco con el rostro del otro, un lugar igual en su significación e interés. De todas las zonas del cuerpo humano, en la cara es donde se condensan los valores más altos: lugar del sentido de sí mismo en el cual se fijan la seducción, las infinitas variedades de la belleza y de la fealdad, de la vejez, de las emociones... En nuestras sociedades de individuos, el valor de la cara se impone, ahí donde el reconocimiento de sí mismo o del otro se hace a partir de la individualidad y no de la pertenencia a un grupo o la posición dentro de una casta. Para que el

individuo pueda tener un lugar desde el punto de vista social y cultural, hace falta un lugar del cuerpo suficientemente móvil y variable en sus declinaciones para significar sin ambigüedad la diferencia entre un hombre y otro, y apoyar las necesidades de la comunicación. Se precisa el cuerpo como marca del límite de sí mismo con el mundo exterior y con los demás, el cuerpo como frontera de identidad y la cara como territorio del cuerpo en el que se inscribe la individualidad¹. No hay otro espacio en el cuerpo más apropiado para marcar la singularidad del individuo y para señalarla socialmente.

El valor, a la vez social e individual, que distingue el rostro del resto del cuerpo se manifiesta en los juegos del amor, ya que es el objeto de atención por parte de los amantes. Hay en el rostro de la persona amada un llamado, un misterio y el movimiento de un deseo siempre renovado. La literatura tiene abundantes ejemplos en este sentido. El rostro amado parece siempre el lugar donde la verdad se está por descubrir. Y, sin lugar a dudas, el fin de una relación amorosa para una pareja es el testimonio de la banalidad mutua que acaparó sus rostros, la imposibilidad de buscar el misterio en los rasgos del otro. Lo sagrado



se fue profanando con la vida cotidiana y fue perdiendo su aura. Pero mientras la intensidad del sentimiento perdura, el rostro se entrega a la manera de una llave para entrar en el goce de lo que él es.

Así como la cara es el lugar sagrado en la relación entre uno mismo y el otro, también es el objeto de una voluntad de profanación, de ensuciarla, de destruirla cuando se trata de eliminar al individuo, de quitarle su singularidad. La negación del hombre pasa de un modo ejemplar por rehusar otorgarle dignidad a una cara. Expresiones corrientes lo revelan: dar la cara, tener mala cara, rostro de piedra, cara larga, romper la cara o la jeta, etc.

El insulto vulgariza la cara o la arrastra por el fango: cara de rata, jeta, trucha, etc. Todos estos son procesos de destitución del hombre que exigen simbólicamente que se le prive de su cara para rebajarlo aun más. La voluntad de suprimir toda humanidad en el hombre conlleva la necesidad de romper en él el signo

singular de su pertenencia a la especie y de su singularidad, en este caso, su cara. Ahí donde el amor eleva al rostro simbólicamente, el odio se empeña en pisotearlo. Una vertiente antropológica de lo sagrado destaca su espiritualidad, su altura, la emoción de verlo, pero otra recuerda más bien el pavor, el terror y, por lo tanto, la voluntad de destruir.

Alteración de la cara

Toda lesión de la cara es vivida como un drama en la escala de la vida diaria. Confrontar una cara estropeada es tan difícil para la persona afectada como para los que la miran. Unos y otros se confrontan con la prueba del espejo. La cara es una totalidad, una *gestalt* única que no se deja modificar, ni siquiera en un detalle, sin incidencia sobre el sentido de sí mismo. Toda alteración cambia profundamente al hombre o a la mujer que no se reconoce más y no se atreve a mirarse a la cara, en sentido

* Profesor de sociología en la Universidad de Estrasburgo, donde integra el Instituto de Estudios Avanzados.

1. Sobre el estatuto antropológico de la cara, ver: Le Breton, 2010.

moral y concreto. La desfiguración redefine la matriz de identidad de un individuo que se ha convertido en inabismable, monstruoso (en el sentido etimológico en el que su desgracia atrae todas las miradas). La persona desfigurada no se pertenece más totalmente. Los límites simbólicos de su cuerpo no se cierran más sobre ella, se extienden negativamente en el lugar social. Menos dolorosas son las heridas o las cicatrices, aunque sean más graves, situadas en otras partes del cuerpo. La ruptura de la sacralidad del rostro ocasiona a veces el horror de las personas cercanas. Lo sagrado de la fascinación cede lugar a la repulsión.

La desfiguración no arranca solamente la piel de la cara, volviendo a la persona irreconocible, arranca también sutilmente la identidad que encarnaba y que recibía a diario la confirmación de las miradas de los demás. El individuo que ha sido golpeado de esta forma no se reconoce más, tanto en el sentido real como en el figurado, como si un terremoto hubiera arruinado sus viejos cimientos. “Perder imagen”², guardar las apariencias o hacer un “buen papel”³ (Goffman, 1967) dejan de ser metáforas. Esta vez, la situación se instala concretamente en el centro del vínculo social cuando cada espejo, cada vacilación de su parte inicia una estigmatización y provoca un sentimiento de ambigüedad personal y de ser una excepción a la especie.

Sin tregua, la persona desfigurada tiene que asumir esta violencia de la mirada de los demás, enfrentarse con su sentimiento de identidad destrozada y con el contraste con la imagen de su cara, muy fijada en su memoria, de antes del accidente o de la enfermedad; imagen que se va modificando muy lentamente y que le recuerda la crueldad del destino. La capacidad de sobreponerse a esta prueba y de recuperar plenamente sus ganas de vivir se arraiga en su propia experiencia, su situación social y cultural, su edad y también las cualidades de su entorno. La desfiguración no es una herida que evoluciona hacia una cicatrización sin consecuencias. Su desgarramiento perdu-

ra. Es equivalente a una mutilación, aun si el individuo no pierde ningún miembro. No deja otra alternativa que aceptarla y someterse a las sucesivas operaciones de cirugía reparadora que no dejan de reanimar la esperanza, pero también el dolor del rostro perdido. La desfiguración pone una máscara a la cara que la padece. Esta máscara que la acompañará toda la vida será el preludio de todo encuentro.

Nadie vive solamente dentro de un cuerpo físico. Si fuera así, ninguna herida en la cara, a menos que fuera funcional, podría impedir a una persona vivir como si no hubiera pasado nada. El hombre vive primero en un cuerpo imaginario, lleno de significados y de valores con los cuales integra el mundo dentro de sí mismo y se integra, a su vez, en el mundo exterior. En nuestras sociedades, la persona que ha sido desfigurada se vuelve discreta y se esfuerza por volverse paradójicamente invisible para pasar inadvertida en sus desplazamientos. La jerarquía del pavor pone en primera línea la desfiguración de la cara, ya sea por accidente o por enfermedad. El hombre que “no tiene más cara humana”, dice la expresión popular. Metáfora para marcar el retiro del vínculo social y, más aun, para marcar la muerte. La particularidad de la persona desfigurada consiste en la carencia simbólica que ofrece al mundo a través de sus rasgos estropeados. Su capacidad de trabajar, amar, educar, vivir, viajar sigue intacta, pero su humanidad plena está puesta en duda. Una sutil línea de separación la aleja de los demás por una violencia simbólica tanto más virulenta cuanto, muchas veces, ignorante de ella misma. He hablado en este sentido de una discapacidad de apariencia (Le Breton, 2010).

En condiciones normales de vida social, ciertas etiquetas de puesta en juego del cuerpo rigen las interacciones, circunscriben las amenazas susceptibles de llegar desde lo desconocido y, de este modo, marcan puntos de apoyo reaseguradores del despliegue del intercambio. Diluido en el ritual, el cuerpo pasa desapercibido, se reabsorbe por los códigos vigentes y encuentra en el otro, como en un espejo, sus propias actitudes

y una imagen sin sorpresas. El borramiento ritualizado del cuerpo es de rigor, desde el punto de vista social (Le Breton, 1990/2008a).

Aquel que, de manera deliberada o a su pesar, deroga los ritos que pautan la interacción suscita el malestar o la angustia. Las asperezas del cuerpo o de la palabra entorpecen el avance del intercambio. ¿Cómo enfrentar a este otro cuyo rostro herido salta a la vista? La regulación fluida del intercambio ya no tiene cabida, el cuerpo ya no está más borrado por el buen funcionamiento del ritual y deviene difícil negociar una definición mutua de interacción por fuera de los reparos acostumbrados.

La relación con la persona de rostro deshecho plantea una dificultad considerable debido a la proyección de fantasías y terrores arcaicos. Un “juego” se inmiscuye en el encuentro y engendra la angustia o el malestar. La incertidumbre que concierne a la definición de la situación no se le ahorra a la persona desfigurada. Esta evita toda situación pública, puesto que se encuentra demasiado expuesta, y no cesa de desplegar estrategias de discreción, evitando el transporte público o los lugares muy concurridos. Se encuentra en la situación simbólica de perder el rostro frente a cada persona con la que se cruza. De allí la retirada frecuente de las personas desfiguradas, que raramente salen de sus casas o que esperan la noche para perderse en el anonimato. “Ya no soy presentable para los hombres”, se había dicho Isabelle Dinoire, antes de su trasplante, al descubrir su rostro destruido⁴.

La desfiguración priva al individuo de su plena identidad personal y social. La metamorfosis en un ser problemático, que debe aprender a reconquistar la mirada de los otros y a vencer la evasión de su mirada. Todo encuentro es una nueva prueba que alimenta la duda acerca de la forma en la que será recibida y respetada en su dignidad. El testigo que dispone de su integridad psíquica tiene tendencia a evitar infligirse un malestar desagradable, por lo que sigue su camino, aunque no sin intentar ver mejor.

Si toda persona reivindica a su favor en las relaciones sociales una carta de confianza, aquella cuyo rostro está herido, de la misma

forma que aquella afectada por un hándicap psíquico o sensorial, se ve cargada por un *a priori* negativo al encuentro, lo cual vuelve difícil el acercamiento. Y ello en forma no dicha, casi discreta, pero eficaz, a través de la sutileza del vacío creado a su alrededor, de la multitud de miradas que la rodean, a través también de la dificultad que experimenta para disfrutar de las relaciones cotidianas de la vida, las que debe conquistar con gran esfuerzo, sintiendo la molestia que suscita en aquellos que todavía no están habituados a su presencia. Si el rostro se confunde con el ser, su alteración es una fisura en el corazón del ser y es vivida como una profanación de sí mismo.

La persona así golpeada está atrapada entre dos, prisionera de un estatuto intermedio, enredada en una liminalidad sin fin. La incomodidad que causa está vinculada a la falta de claridad que envuelve su definición social. No está enferma ni sana, ni muerta ni viva del todo, ni fuera de la sociedad ni dentro, a la vez imposible de identificar pero con un rostro lastimado que salta a la vista, incontestablemente humana aunque no tenga los signos, no tiene ya incluso sexo. La ambivalencia social que genera es una suerte de réplica a la ambigüedad de la situación, a su carácter durable e inaprehensible. Situación imposible de ritualizar y, por tanto, siempre envuelta en malestar. En estas circunstancias, la discreción es el privilegio de la banalidad, el sueño imposible de fundirse en el anonimato de la masa. Toda persona que sufre un hándicap visible llama permanentemente la atención.

Del trasplante de cara al rostro

Isabelle Dinoire, que fue la primera en hacerse un trasplante de cara, en el año 2005, había entrado en el vértigo de una existencia privada de su cara. “No me animaba a salir de mi cuarto. Me costaba tanto mirarme a mí misma, ¿cómo podía infligirle eso a los demás? Era monstruoso, traumatizante, no me podía mostrar. Delante del espejo tenía siempre la impresión de que no era yo”. Se acuerda de la crueldad de la reacción de los niños frente a ella, cuando

2. N. de las T.: “Perdre la face” –literalmente, “perder la cara”– no tiene traducción exacta; alude a perder el prestigio, perder la imagen.

3. N. de las T.: “Faire bonne figure” –literalmente, “hacer buena cara”– no tiene, al igual que la expresión anterior, traducción exacta; alude a quedar bien.

4. Las citas de Isabelle Dinoire están tomadas de la entrevista que concedió al diario *Le Monde*, publicada el 7 de julio de 2007.

tenía que usar una máscara antes de la operación. Los adultos tampoco contribuían a ayudarla. Para el hombre o la mujer con una cara contrahecha, la vida social se convierte en un escenario, y el menor desplazamiento perturba la atención de los espectadores. En el sentido etimológico de la palabra, la desfiguración funciona como un estigma. Todas las personas con una cara deformada conocen la misma violencia social, como si nunca salieran de la escena, actores obligatorios de la vida social. Jérôme Hamon, de 35 años, tiene neurofibromatosis, enfermedad degenerativa que le deformó profundamente la cara a pesar de 10 operaciones que no frenaron la progresión de la enfermedad. Primer paciente que vivió un trasplante completo de cara, incluidos los párpados y el sistema lacrimal, recuerda “el dolor que sentía al ver esas miradas, el pavor que vi durante 35 años en los ojos de los que se cruzaban conmigo” (Hamon, 2015, p. 126). La imposición de ese estatus es irreversible, imposible librarse de esta identidad restrictiva, impuesta por los otros, y de no ser otra cosa que una persona desfigurada.

Para Isabelle Dinoire, no se puede prever otra solución que no sea un trasplante para que ella pueda recuperar un día su estatus en el seno de la relación social. Lo peor sería tener que seguir viviendo con un agujero en lugar de una cara, excluida definitivamente de la relación con los demás. Al haber quedado amputada de algo esencial en su relación con el mundo, sufre de no poder mirarse a la cara ni de reconocerse en esta figura pavorosa. No se trata entonces de salvar la vida de la paciente, sino de volver a darle un lugar en el mundo y ganas de vivir. La operación se parece a un retorno simbólico al mundo. Trasplantar una cara consiste realmente en trasplantar los fundamentos de una identidad⁵. Por cierto, la persona está ya en el horror de su indignidad social y ya conoció un primer sismo de sus cimientos identitarios cuando sufrió el accidente o durante la evolución de su enfermedad, pero el trasplante es un segundo sismo, aunque matizado por la esperanza en esta última operación.

Las indicaciones de trasplantes de cara son poco corrientes y reúnen varios tipos de traumatismos: las neurofibromatosis, las mordeduras de animales, las quemaduras, algunas secuelas del cáncer y los traumas balísticos. En los años siguientes al primer trasplante de un triángulo formado por la boca, parte de las mejillas y la nariz en Isabelle Dinoire, se llevaron a cabo trasplantes de laringe, parte de la tráquea, la faringe, los nervios y las glándulas tiroideas y paratiroides, la lengua y la mandíbula. Este trasplante supone una doble transgresión. Implica retirar una parte de la cara de un donante difunto. Se conoce el valor simbólico atribuido a los diferentes órganos. Si bien los donantes o sus familiares aceptan que se retiren los riñones, por ejemplo, hay reticencias cuando se trata del corazón y, a veces, de los pulmones. Los retiros de las córneas traen problemas mayores porque muchas familias no los donan para no privar al difunto del brillo de su mirada y, en consecuencia, de su cara. En nuestras sociedades, los ojos se asocian con “una ventana del alma”. Es como si hubiera más o menos humanidad en ciertos órganos⁶. En este contexto, un retiro de los tejidos de la cara corre el riesgo de ser percibido como una profanación radical del difunto, una última violencia contra él.

Otra transgresión para el que recibe el trasplante es el hecho de tener que vivir con la cara de otra persona, de tomar su signo de identidad más fuerte y de encontrarse con la alteridad cada vez que se refleja en un espejo o en un vidrio, como si otra persona se hubiera apropiado de él en lo más íntimo y singular. Para muchos trasplantados de la cara, no será fácil todos los días ver en el espejo la traza de otro que lo mira. El riesgo es que la deuda se acentúe. El que recibió la cara no solo le ha quitado lo más íntimo para apropiárselo y no le da a cambio más que un agradecimiento abstracto, a menos que internalice a ese Otro como si fuera un compañero secreto. Un período de asimilación, de apropiación simbólica, será necesario, y será más o menos largo dependiendo de cada uno y de los que lo rodean.

Los trasplantes de órganos o tejidos provocan el problema del sacrificio, del precio simbólico que hay que pagar para restablecer una salud más propicia y, en este caso, para recuperar una cara socialmente aceptable y, dentro de lo posible, parecida a la que fue desfigurada. Se comprende que algunos pacientes estén dispuestos a arriesgar absolutamente todo en una especie de ordeal porque su existencia misma ha perdido su sentido. Si vivir desfigurado es un sufrimiento sin fin y desgarrador para sí mismo, esta elección tiene sentido, aun si el precio a pagar es alto. Es importante, sin embargo, estar lúcido sobre lo que está en juego en las apuestas identitarias; la ambivalencia posible frente a una cara marcada por la ambigüedad. Los trasplantes de cara interrogan cuestiones antropológicas esenciales. ¿Quién soy yo? ¿A quién pertenece esta cara que ahora es mía? Jérôme Hamon no puede evitar las preguntas sobre su donante. Se ve enfrentado, como muchos trasplantados, a una interrogación dolorosa sobre este y sobre la diferencia de edad con la cual está ahora obligado a vivir. Cuando le vuelve a crecer la barba, es canosa, es la de un hombre mayor. Lo del otro está todavía allí, aun cuando eso desaparece rápido. “¿Cómo envejecerá mi cara con respecto a mi cuerpo? ¿La piel de mi trasplante, que tiene veintiocho años más que yo, va a envejecer en forma independiente?” (Hamon, 2015, p. 153). Sin embargo, este episodio rápidamente pasará y sus pelos retomarán su color habitual.

De todos modos, las personas con trasplante de cara están sin duda menos dispuestas a sentirse deudoras y a la despersonalización porque vuelven de muy lejos. Durante un tiempo más o menos largo, se encontraron aisladas de la vida social, crucificadas por miles de miradas cada vez que salían a un espacio público; vivieron una identidad lastimada, con la certeza de no recuperar nunca más su lugar en el mundo. Mientras otros pacientes trasplantados luchan contra su enfermedad, preservando su sentido de identidad pero viéndose brutalmente confrontados a recibir a través del trasplante el fragmento del cuerpo del otro, los pacientes desfigurados estaban fuera del mundo o, más bien, en un lugar cerrado, lúcidos sobre la violencia social que los

rodeaba... Al perder la cara, se pierde la boca, los labios, la nariz, la sonrisa, y al terminar el trasplante, se come con la boca de otro, se sonríe con otro rostro, se besa con otros labios, hasta que se produce la alquimia y el trasplante integra esos gestos y esas expresiones como si pertenecieran a uno mismo. Es importante previamente integrar “la cara del otro” en el plano operatorio y gracias a la kinesioterapia, pero, sobre todo, en el plano simbólico, para apropiarse de ella e irse reconociendo de a poco. De allí la necesidad de apoyo de un equipo médico y de cuidados reforzado por un acompañamiento sólido, así como la necesidad por parte del paciente de apelar a sus recursos íntimos para salir adelante con éxito durante este trayecto de apropiación de una alteridad radical. Se imponen cientos de horas de kinesioterapia. Esta larga y vacilante ritualización de la relación consigo mismo es una forma de prevención para posibles problemas inherentes al trasplante. Todos los esfuerzos del trasplantado, todo su investimento están centrados en esta asimilación funcional y simbólica de ese rostro.

Le llevó años a Isabelle Dinoire lograr juntar los labios para dar un beso. “Al principio era como una máscara, perfectamente inmóvil –dice–. Tuve que hacer ejercicios faciales para reactivar mis músculos, sobre todo alrededor de la boca”. El rostro es primero un cuerpo extraño mientras la fisiología de lo trasplantado y el receptor no se mezclan y se rechazan nervios y músculos. Jérôme Hamon (2015) habla en su testimonio de su “período Keaton”, en referencia al actor americano que tenía fama de no sonreír jamás. Durante tres años, a pesar de innumerables horas de reeducación, su rostro quedaba inerte, seguía siendo un rostro que debía hacer suyo. Su boca queda abierta durante meses, sus comidas eran un calvario, su elocución es por momentos difícil y atraviesa momentos de duda. Se apena de tener que poner “cara de mármol” a sus interlocutores porque todavía no ha adquirido las expresiones sociales necesarias para la comunicación, en especial, la sonrisa. Un día en la mesa familiar, mucho tiempo después del trasplante, su primera sonrisa causa gran emoción (p. 228). La sonrisa es la señal más importante del éxito del trasplante, puesto que implica la

5. Ver también: Lafrance, 2010; Le Breton, 2015.

6. Sobre las dimensiones antropológicas de las donaciones y los trasplantes, ver: Le Breton, 2008b.

recuperación motriz y simbólica que da cuenta de la metamorfosis de la cara en rostro.

En ningún caso el trasplante es una duplicación de la cara donada sobre el receptor. El trasplante se modela sobre su estructura ósea, pero no recupera la cara anterior. Al final del camino se deja presentir un pasaje iniciático. Isabelle Dinoire vive un renacimiento luego de su operación, una vuelta al mundo luego de una larga travesía en la noche. “Volví al planeta de los humanos –dice–. Los que tienen una cara, una sonrisa, expresiones faciales que permiten comunicarse. Reviví. Viví al mismo tiempo una pesadilla y una aventura sobre la cual aún no sé hablar”. Jérôme Hamon (2015) se refiere varias veces en su libro a su sorpresa de no llamar más la atención cuando camina por la calle. “Definitivamente me confundo entre la muchedumbre. Esta vez es mi felicidad la que no tiene nombre” (p. 220). Y termina su libro contando una experiencia desgarradora: años después de su trasplante, cruza en la calle un grupo de niños que se llaman a los gritos y riendo. No pasa nada, y esa “nada” es para él una felicidad que le hace tomar consciencia de que, a partir de ahora, ha vuelto a nacer. Nadie se había burlado de él como lo hacían antes. Se identifica con ese rostro inédito que le llegó cuando tenía 35 años, logrando asimilar su alteridad en los años siguientes al trasplante. Sobre esto, escribe: “reconociéndome en esta nueva cara, no tengo para nada la impresión de ver reflejada en el espejo a otra persona, sino a mí mismo” (p. 175). Con los años, la interiorización de la cara se transforma en un verdadero rostro. Esta lucha tenaz para volver a ser uno mismo, cambiando esa alteridad instalada en uno con ejercicios diarios, toma la forma de un ritual, de una subjetivación que lentamente hace de los tejidos del otro su propia cara. La persona con trasplante de cara siempre se mantiene activa en el proceso de apropiación del trasplante, y ese trabajo permanente moviliza un sentido de sí mismo que dispone de un tiempo para reconstruirse, a diferencia de otros trasplantados que están en manos de sus médicos y de procedimientos médicos, menos solicitados para retomar con sus vidas a través de un órgano que no ven, perdido dentro de la noche del cuerpo. Luego de un tiempo, Isabelle Dinoire, al dominar los

músculos de su cara y de su piel, logra sonreír, pero, a diferencia de Jérôme, no puede llorar: sonreír y llorar, dos características sensibles de la condición humana. De todos modos, una y otro recuperaron su rostro.

Referencias

- Goffman E. (1967). *Interaction ritual: Essays on face-to-face behavior*. Nueva York: Double Day Anchor.
- Hamon, J. (2015). *T'as vu le monsieur?* París: Flammarion.
- Lafrance M. (2010). “She exists within me”: Subjectivity, embodiment and the world's first partial face transplant. En T. Rudge y D. Holmes (ed.), *Abjectly boundless: bodies, boundaries and health work* (pp. 147-162). Aldershot: Ashgate Press.
- Le Breton, D. (2008a). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión. (Trabajo original publicado en 1990).
- Le Breton, D. (2008b). *La chair à vif: De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*. París: Métailié.
- Le Breton, D. (2010). *Rostros: Ensayo de antropología*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Le Breton, D. (2015). From disfigurement to facial transplant: Identity insights. *Body and Society*, 21(4), 3-23.