

Crónica de una mancha en la piel

The spot on the skin chronicle.

Karen Férez

En el libro de Haruki Murakami, *Crónica del pájaro que da cuerda al mundo*, el personaje principal, Tóru Okada, despierta un día con una mancha en la mejilla. Se trata de un libro de realismo mágico donde la mancha representa una comunicación con otra dimensión.

Inicialmente Tóru intentó borrar esa mancha, la frotó vigorosamente con jabón, sin éxito, pues la mancha había llegado para quedarse. Después la escudriñó con detenimiento, observó su color e incluso le buscó forma. Posteriormente se preguntó sobre su origen, quizá era una alergia, una irritación o una urticaria, aunque realmente no pudo encontrarle explicación. A continuación, lo dominó “un ligero” pánico, dejó caer la toalla, volcó la papelería, tropezó, soltó palabras incoherentes. Finalmente procuró mantener la calma, decidió esperar a ver qué ocurriría y acudir al médico. “Quizá fuera algo pasajero y desapareciera de manera espontánea” pensó. Pero

In Haruki Murakami's book, *The Wind-up Bird Chronicle*, the main character, Tóru Okada, wakes up one day and discovers a spot on his cheek. It is a magical realism story, whereby the spot represents a communication with another dimension.

Initially, Tóru tried to erase that spot, rubbing it vigorously with soap, but the spot was here to stay. Then he scrutinized it carefully, noted its color, and even sought a shape that suited it. Later on, he wondered about its origin; perhaps it was an allergy, an irritation or urticaria, although he utterly couldn't find an explanation. Then “slight” panic overcame him. He dropped the towel, overturned the wastebasket, stumbled, and blurted out incoherent words. Finally, he tried to stay calm, decided to wait and see what happened, and to book a doctor's appointment. “Maybe it's something temporary that will disappear spontaneous-

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Ciudad de México.

Recibido: abril 2020

Aceptado: mayo 2020

Correspondencia

Karen Férez
kaferez@hotmail.com

Este artículo debe citarse como

Férez K. Crónica de una mancha en la piel. Dermatol Rev Mex. 2020; 64 (4): 367-370.

no dejó de darle vueltas en la cabeza a cómo es que llegó esa mancha a su cara. Más adelante quiso salir de compras, pero al pensar en ella se le quitaron las ganas. Cuando pidió ayuda le respondieron: "Si no le duele, ni le pica, ni siente molestia alguna, es mejor que, de momento, se olvide de la mancha", minimizando su preocupación.

La mancha no pasó inadvertida. Varios personajes preguntaron por su origen. En una conversación con su tío, Tóru le explicó que la mancha salió después de que su esposa lo dejara. "Sí, una cosa sucedió a la otra" dijo. Su familiar quedó sorprendido e insatisfecho con esa explicación de causalidad poco lógica.

Eventualmente Tóru dimitió de intentar ocultarla con gafas oscuras y sombrero, llegó a acostumbrarse y dejó de importarle. Sin embargo, cada mañana inspeccionaba minuciosamente su tamaño, forma y color.

Como dermatóloga y *vitiligan* (término acuñado por los pacientes con vitíligo para autodenominarse) me es fácil aterrizar este realismo mágico a un realismo clínico. La experiencia de Tóru es la misma que viven los *vitiligans* en su historia con el vitíligo. Un día aparece una mancha, o es detectada. Inicialmente busca una explicación, podría ser una antigua cicatriz, el viaje a la playa la semana pasada, etc. Posteriormente viene el ataque de pánico "Yo no puedo tener vitíligo". Esta fuerte negación también puede ocurrir en la familia. No es poco frecuente oír que los padres desesperados buscan una segunda opinión médica que dicte un diagnóstico diferente, simplemente porque "su hijo no puede tener vitíligo".

Eventualmente el *vitiligan* entra en razón y decide consultar a un médico. Mientras llega a la consulta ronda la negación en su mente: "espero que, así como llegó, se vaya". Si tiene suerte llegará con un dermatólogo certificado que aclare sus dudas, pronóstico, e inicie tratamiento. Sin

ly", he thought. But he kept wondering about how that spot got on his face. Further on, he wanted to go shopping, but the thought of the spot discouraged him. When he asked for help, he was told: "Unless it hurts or itches, I suggest that you forget about it for a while. I never let things like that bother me. And you should not let it bother you either, Mr. Okada. People just get these things sometimes". This minimized his concern.

The spot did not go unnoticed. Several characters asked about its origin. In a conversation with his uncle, Tóru explained to him that it appeared after his wife left him. "Yes, one thing led to another," he said. His relative was surprised and dissatisfied with this explanation of how he came to have the spot.

Eventually, Tóru resigned from trying to hide it with dark glasses and a hat, got used to it and stopped caring. However, each morning he carefully inspected its size, shape and color.

As a dermatologist and a "vitiligan" (a term coined by vitiligo patients to call themselves) it is easy for me to turn this magical realism into clinical realism. Tóru's experience is the same that "vitiligans" live in their vitiligo story. One day a spot appears or is detected. Initially, the "vitiligan" looks for an explanation: it could be an old scar, the trip to the beach last week, etc. Then comes the panic attack: "I can't have vitiligo." This strong denial can also run in the family. It is not uncommon to hear that desperate parents seek a second medical opinion that gives a different diagnosis, simply because "their child cannot have vitiligo."

Eventually the "vitiligan" comes to his senses and decides to consult a doctor. As he arrives at the consultation, the thought lingers in his mind: "I hope that just as it emerged, it will depart." If he is lucky, he'll consult a certified Dermatologist

embargo, muchos caen en manos de farsantes que ofrecen curas mágicas, lo cual sólo genera un gasto inútil de dinero, frustración y pérdida de tiempo. Para cuando logra llegar con un dermatólogo ya le han desgastado la esperanza.

Regresando al símil con la historia de Tóru, ya que se instaló la mancha, el *vitiligan* pierde el deseo de salir de casa. No le gusta la mancha, no quiere que el mundo la vea. Esto lleva a aislamiento y depresión, que es un común denominador en la historia de los *vitiligans*.

Por supuesto que no falta el comentario, sin maldad, porque la gente no sabe, sobre la mancha: "Si no duele y no pica, ¿qué importa?" Claro, porque ellos no lo tienen en su cara... Y esto empuja más al *vitiligan* al aislamiento, tristeza y depresión, pues es difícil explicar cómo le afecta este cambio de coloración en su piel.

Es frecuente que, así como Tóru relaciona la aparición de la mancha con la partida de su esposa, los *vitiligans* la asocien con un evento traumático en su vida. De hecho, no sólo se busca la causa de la mancha en algún evento, sino en la misma personalidad del *vitiligan*. "Es porque soy muy estresado o aprensivo". Esta falsa causalidad entre una alteración cutánea, el estrés y tipo de personalidad lleva a estigmatización e incluso sentimientos de culpa.

Finalmente, como Tóru, los *vitiligans* logran vivir con la mancha. No quiere decir que les guste, ni que sea parte de ellos, simplemente, en el mejor de los casos, que han hecho las paces con ella y que coexistirán. Muchos, a pesar de esta tregua, mantienen una vigilancia estrecha sobre la mancha. Sin embargo, a la larga esto resulta agotador y algunos *vitiligans* optan por "hacerse de la vista gorda" y dejar de notarla en su piel.

En el libro, la mancha de Tóru representa la conexión con otra dimensión, en los *vitiligans*,

that clarifies his doubts, prognosis, and starts proper treatment. Unfortunately, many fall into the hands of phonies who offer magic cures, which only wastes time and money. By the time he manages to get to a Dermatologist, hope has already been worn out.

Back to the metaphor of Tóru's story; once the "spot" has been identified, the "vitiligan" loses the desire to leave home. He doesn't like it; he doesn't want the world to see it. This leads to isolation and depression, which is a common denominator in many "vitiligans" stories.

Unintentional comments are impossible to avoid: "If it does not hurt and does not itch, what does it matter?" This pushes the "vitiligan" deeper into isolation, sadness and depression, because it is difficult to explain how this change in color of his skin really affects him.

Just as Tóru relates the spot's appearance with his wife's departure, the "vitiligan" associates it with a traumatic event in his life. In fact, the cause of the spot is sought not only in some past event, but in the "vitiligan's" own personality. "It is because I am very stressed, or apprehensive". This false causality between a skin disorder, stress and personality type leads to stigmatization and even feelings of guilt.

Finally, like Tóru, the "vitiligan" manages to live with the spot. It does not mean that he likes it, or that it is part of him. It is simply that he has made peace with it, and that they will coexist. Many "vitiligans", despite this truce, keep a close watch on it. However, eventually this becomes exhausting and some "vitiligans" choose to "turn a blind eye" and stop noticing it on their skin.

In the book, Tóru's spot represents the connection with another dimension. In the "vitiligan", paradoxically, it also leads to a discovery. Per-

paradójicamente, lleva también a un descubrimiento. Quizá no de otra dimensión, pero sí de una parte de sí mismos que no conocían. Les abre los ojos a su resiliencia, fortaleza, concepto de belleza, autoestima, y a abrazar la impermanencia y el desapego. Al ser una enfermedad impredecible, la mancha que está hoy mañana puede ser más grande, diseminarse o incluso desaparecer. También les abre el acceso a un mundo nuevo, al de los hermanos *vitiligans*, quienes comprenden que una mancha "que no pica y no duele" sí se siente, en el corazón. Ellos los sacan del aislamiento, tristeza y depresión, para ingresarlos a la aceptación y al amor.

Este viaje con el vitíligo se puede relatar con las palabras de Tóru:¹ *"pero la verdad es que no sé si podré explicártelo bien, lo cierto es que me voy acostumbrando, poco a poco, a su existencia. Cuando me salió me sorprendí, por supuesto, la impresión fue muy fuerte. Sólo con mirarme al espejo me ponía enfermo, no sabía qué iba a hacer el resto de mi vida con una cosa así en la cara. Pero, a medida que han ido pasando los días, no sé por qué ha dejado de importarme. Incluso he llegado a pensar que no es tan malo. Pero ni yo mismo sé la razón."*

REFERENCIA

1. Fragmento de: Haruki Murakami. Crónica del pájaro que da cuerda al mundo. 1ª ed. México: Tusquets Editores, 2001.

haps not of another dimension, but of a part of himself that he did not know. It opens his eyes to his resilience, strength, concept of beauty, self-esteem, and to embracing impermanence and detachment. Being an unpredictable disease, today's spot can be larger tomorrow, spread or even disappear. It also opens access to a new world, to that of the "vitiligan" family, who understands that a spot "that does not itch and does not hurt" is felt, in the heart. This family removes the isolation, sadness and depression, and introduces him to acceptance and love.

This vitiligo journey can be told by Tóru's words: *"But the truth is that, I don't know if I can explain it to you, the truth is that I am getting used, little by little, to its existence. When it appeared, I was surprised, of course, the impression was too strong. Just looking at myself in the mirror made me sick, I didn't know what I would do with the rest of my life having with such a thing on my face. But, as the days have gone by, I don't know why, it has ceased to matter to me. I have even thought that it is not so bad. I don't even know the reason myself."*

Note: a special thank to Mr. Gerard Toomey for his kind editing.