

<https://doi.org/10.24245/dermatolrevmex.v66i1.7428>

El vitíligo a través de la cámara

Vitiligo through the camera.

Karen Férez-Blando

“En un mundo donde el horror se vende como arte, donde el arte nace ya con la pretensión de ser fotografiado, donde convivir con las imágenes del sufrimiento no tiene relación con la conciencia ni con la compasión”,¹ ¿ser fotografiado puede ser un acto de coraje?, ¿puede la fotografía tener un efecto terapéutico?, ¿puede cambiar la autopercepción de un individuo y ayudar a la aceptación de una enfermedad?

El vitíligo es una enfermedad crónica autoinmunitaria de la piel en la que la destrucción selectiva de los melanocitos provoca la pérdida del color de la misma. Si bien los síntomas físicos son pocos, el efecto emocional puede ser devastador. La naturaleza crónica de la enfermedad, la imposibilidad de predecir su curso, la falta de un tratamiento ideal, la certeza de su ingobernabilidad y los estigmas sociales llevan a quienes la padecen a alcanzar altos niveles de ansiedad y depresión. Estas personas se han autodenominado *vitiligans*, en parte para perder la etiqueta de “paciente” o “padeciente” y poder sobrellevar la enfermedad de una forma más ligera.

Los cánones de belleza históricamente han definido que la piel bella tiene un color. Esto lleva a los *vitiligans* a experimentar pena o vergüenza y querer ocultar sus dos tonalidades de piel, lo que además genera aislamiento y empeora la ansiedad y depresión. Encontrar empatía en la sociedad es difícil, pues se considera que es *sólo* una afección cosmética y que únicamente preocupa por vanidad.

¹ Arturo Pérez Reverte, *El pintor de batallas*. 1ª edición. Alfaguara, 2006.

Dermatóloga, práctica privada.

Recibido: diciembre 2021

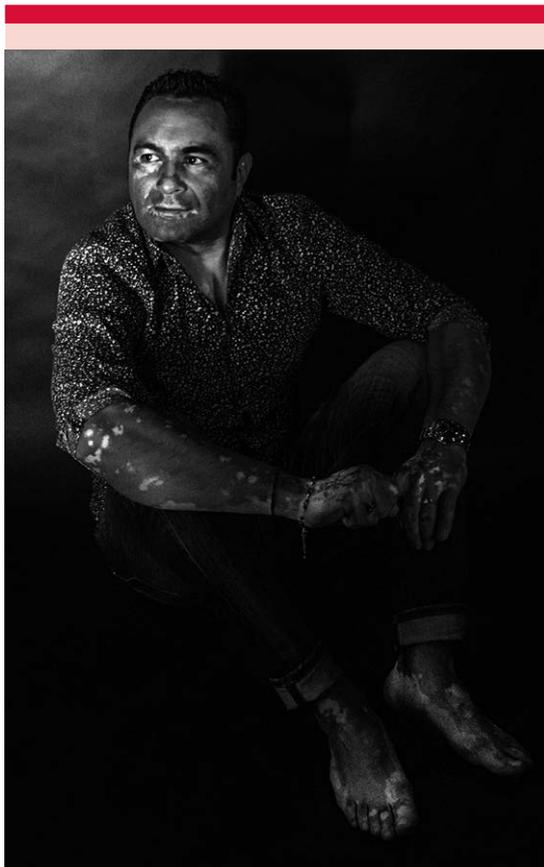
Aceptado: diciembre 2021

Correspondencia

Karen Férez Blando
kafezez@gmail.com

Este artículo debe citarse como:

Férez-Blando K. El vitíligo a través de la cámara. *Dermatol Rev Mex* 2022; 66 (1): 1-4.



Modelo: Mauricio. Fotografía por Jonathan Vázquez.

Ante este escenario realicé una sesión fotográfica profesional donde los *vitiligans* se convirtieron en modelos de su piel bicolor. Mi objetivo inicial fue invitarles a verse a través de otra lente, la de una cámara fotográfica. El hermoso resultado los llevaría a tener una nueva forma de concebirse, en la que las manchas en lugar de ser *feas* o *deformantes* fueran *hermosas*. Al transformar la óptica interna caminarían seguros y con la frente en alto; forjarían la visión del mundo hacia un nuevo concepto de belleza. Este objetivo se logró.² Sin embargo, el cambio había ocurrido en

² Las fotografías del proyecto se pueden ver en: www.proyectovitiligomx.com.



Modelo: Yazmín. Fotografía por Jonathan Vázquez.

ellos antes de que vieran el resultado final. Esto es lo que sucedió:

Empezó desde que aceptaron ir a una sesión fotográfica de vitiligo. Una de estas personas dijo: “fue algo extraordinario que jamás imaginé vivir eso con mis manchitas”.³ Y otra:

Fue una sensación que yo nunca creí que podría vivir. Cuando recibí la llamada me sentí importante, voltearon a verme. Desde ahí lo empecé a disfrutar. Porque necesito algo que en 20 años no he hecho, poder tomarme una foto, poder ser yo sin taparme, sin tener que ocultarme, donde pueda estar en un ambiente sin el miedo a las miradas.⁴

El siguiente paso hacia el cambio ocurrió al elegir la ropa para las fotografías. Normalmente tan acostumbrados a esconder las máculas, el

³ Testimonio de Angie, 04/12/2021.

⁴ Testimonio de Vicky 04/12/2021.

atuendo en esta ocasión tendría la misión de mostrar, presumir, exhibir. Dependiendo de dónde estaban las manchas escogieron faldas, vestidos, *shorts* o descartaron zapatos para enseñar los pies. Agregaron sombreros, gorras o mascaradas para darle el toque lúdico y divertido.

La maquillista realzó los atributos naturales de las mujeres (pestañas, labios, etc.), pero no aplicó base ni correctores. Fue un momento significativo; es probable que las *vitiligans* nunca se hayan atrevido a aparecer en público sin una gruesa capa de maquillaje. Articular las palabras “no me cubras las manchas, por favor” fue una zancada hacia la aceptación.

A continuación, se pararon frente a la cámara y posaron para mostrar los dos tonos de piel, lo cual fue contra su intuición, ya que normalmente les genera vergüenza. Estando en el set se sintieron tremendamente vulnerables, pero también identificados y aceptados. Sus compañeros los



Modelo: Paty. Fotografía por Jonathan Vázquez.



Modelo: Sonia. Fotografía por Jonathan Vázquez.

apoyaban y les alentaban. Éste fue un elemento trascendental; en palabras de Hugo: “vivir la experiencia me hizo sentir que no estamos solos, y ayuda a crear conciencia de que esto no te limita”.⁵ Ver a los demás desenvolviéndose, sonriendo, modelando, hace que uno piense “yo también puedo”. Sí, la modelo canadiense con vitíligo Winnie Harlow es hermosa y maravillosa, pero también puede parecer inalcanzable. Atestiguar el arrojo, valor y seguridad en la sesión fotográfica fue inspirador, enriquecedor y les ayudó a perder el miedo. En un mundo lleno de filtros, mostrarse tal cual es un acto de coraje, valentía, fuerza y superación.

El poeta angloirlandés David Whyte se refiere al coraje como hacer consciente aquello que se siente profundamente y vivir con las vulnerabilidades de sus consecuencias.⁶ Para muchos modelos, el vitíligo es un tabú. Encararlo sacó a la luz los miedos y los prejuicios que, en familia, fueron dispersados. Mayra lo equiparó a una experiencia de niños, quienes “no juzgan, se divierten, se muestran tal cual son, fue puro disfrute, felicidad y agradecimiento”.⁷ Los *vitiligans* que se presenta-

⁵ Testimonio de Hugo 04/12/2021.

⁶ *Consolations*, David Whyte, 1ª edición. Canongate Book Ltd: 2019.

⁷ Testimonio de Mayra 04/12/2021.

ron en el estudio fotográfico fueron otros al salir. Reseñaron: “toda la emoción que se siente ser parte de esto, de algo que va a trascender. Poder inspirar a la gente a la que le afecta mucho esto y se queda en las sombras. Este tipo de trabajo hace que la gente se atreva”.⁸ “Esto hará cambiar la mentalidad de las personas y de los hermanos de piel que tienen esta condición”.⁹

Mi corazón y mi cabeza están más tranquilos, más felices. De aquí en adelante voy a verme al espejo con otros ojos, voy a salir a la luz y voy a dejarme ver de una manera diferente, voy a salir sin ese miedo, esa barrera ya se está yendo. Va a

tardar, no es fácil vivir con esto por más de 20 años. Esta experiencia me hizo sentir única y maravillosa, y estoy muy contenta. No me dieron una gotita, me dieron un mar de autoestima. Muchas gracias. Voy a empezar a amar y a querer mis tatuajes naturales y a verme con otros ojos. Soy una nueva Vicky.¹⁰

Dorotea Lange, fotógrafa estadounidense, dijo: “la cámara es un instrumento que enseña a la gente cómo ver sin cámara.” Eso fue lo que logramos: el acto de coraje, el efecto terapéutico, la transformación del *vítligan* y, por ende, la forma en la que el mundo ve el vitiligo.

⁸ Testimonio de Luis 04/12/2021.

⁹ Testimonio de Lupita 04/12/2021.

¹⁰ Testimonio de Vicky 04/12/2021.