

La vida escrita en la piel

La estigmatización que sufren los enfermos de psoriasis se vuelve un pilar fundamental en la lucha contra el rechazo

Rubén Montes / Barcelona

Piel, picor, placas, paciencia... son palabras que resumen una sola: psoriasis, una enfermedad crónica de la piel, no contagiosa, que provoca la aparición de escamas y placas y en algunos casos, atrofias en las articulaciones. Son las palabras que miles de afectados por esta enfermedad usan cada día en su vocabulario cotidiano, las que aparecen adheridas a su piel y producen el rechazo de aquellos que desconocen su verdadero significado.

Según la última encuesta de la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA), el 65% de las personas entrevistadas asegura haber sentido estigmatización alguna vez en espacios públicos, lugares de trabajo o en las relaciones sociales. Observar las miradas de los demás clavadas en la piel o responder a las incómodas preguntas de la gente suman un precio añadido a una enfermedad que afecta a más de 125 millones de personas en todo el mundo (un 2% de la población mundial) y que en España se salda con 650.000 casos.

La sociedad actual contempla a ciegas la imposición de cánones de belleza que no aceptan manchas en la piel y mucho menos escamas o placas porque la apariencia importa mucho más. La obsesión por una imagen perfecta no casa con una enfermedad cuyo componente estético supone un estigma para los afectados, por eso dermatólogos y pacientes insisten en subrayar las dos caras de la psoriasis: la que afecta a la salud física por las molestias y el picor que produce, y la que ataca a la salud mental con brotes de ansiedad y depresión por la carga psicológica que provoca la visibilidad de las marcas.

Aspectos tan rutinarios como la forma de vestir se ven condicionados, ya que por ejemplo si se padece psoriasis en el cuero cabelludo se evita usar ropa negra. La discriminación incluso se extiende hasta negar el acceso a las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado por ser las personas con psoriasis "fácilmente identificables", según reza el argumento de la Administración General.

Con todo esto, para evitar el rechazo y ayudar a los enfermos a asumirla, se insiste en que la psoriasis no es contagiosa. "El paciente no solo busca la perfección en su piel sino ser aceptado socialmente", explica Sandra Ros, psicóloga clínica del Hospital Sant Pau de Barcelona, que defiende una distinción entre aceptar y asumir. "Aceptar una enfermedad crónica es difícil por ser algo impuesto,

Un 65% de los enfermos afirma haber sufrido algún tipo de discriminación en su vida cotidiana



Conchita Martínez, afectada por la psoriasis. Rubén Montes.

“La mejor manera de no saber si te miran, es no mirar a nadie”, Conchita (Enferma de psoriasis)



Aixalà sostiene la revista de la asociación Acción Psoriasis. Rubén Montes.

algo que no elegimos, mientras que asumir implica una actitud activa y aunque no la aceptemos somos capaces de convivir con ella”, matiza. En este sentido, Luis Rojas Marcos psiquiatra y profesor de la Universidad de Nueva York, cuenta que “para superar el rechazo se debe entender qué significa la enfermedad para nosotros, ya que si la vemos como un reto, tendremos la posibilidad de dominarla”.

Voces contra el rechazo

Conchita Martínez entendió la psoriasis desde el primer día y la dominó a base de información, información y más información. No se cansa de repetirlo y siempre lo hace con una sonrisa.

Su caso empezó a los 17 años en la cabeza. Al principio pensó que era caspa hasta que una visita al dermatólogo le confirmó que se trataba de psoriasis y poco a poco ésta se extendió por codos, rodillas y espalda. Para ella la información y el conocimiento han estado y están muy presentes. “Siempre he procurado informarme todo lo que he podido e intercambiar opiniones con otros enfermos”, explica. “Si he sentido que la gente me miraba, lo primero que he hecho ha sido informar enseguida”, ésa es la máxima de Conchita, quien trabajaba como peluquera y contaba sin miedo a todas sus clientas lo que

era la psoriasis incluso antes de que se la vieran.

Además relata que nunca ha sentido rechazo. “Si quieres que algo no se te vea, resalta otra cosa de ti”, defiende. Y razón no le falta cuando equipara ese ejemplo a playas y piscinas. En estos lugares el miedo de los enfermos a mostrar su cuerpo se acentúa por quedar éste expuesto a las miradas del resto. La afectada asegura: “La mejor manera de no saber si te miran es no mirar a nadie”. Cuenta que en una ocasión en la playa se sintió incómoda por las miradas. Entonces no se lo pensó dos veces y se quitó la parte superior del bikini. “La gente se quedó tan avergonzada porque me había dado cuenta, que se metieron rápidamente en el agua”, afirma entre risas.

Junto con Conchita, ese miedo también estaba presente en Jaume Aixalà. “Es como si tuviésemos un ojo en la nuca, como un sexto sentido. Nos damos cuenta de que la gente nos está taladrando con la mirada”, describe. Para Jaume la psoriasis se ha convertido en una “compañera inseparable” desde los 30 años. Comenzó en la cabeza y se agravó hasta el punto de llegar a tener el 85% de su cuerpo afectado. “Era una pura placa”, explica, y eso le hacía sentirse “otra persona” cuando aparecían los brotes más fuertes, que lo volvían más irascible en su entorno laboral y familiar.

Ahora ya tiene su psoriasis más controlada gracias al tratamiento biológico que se inyecta cada 15 días y cuyo coste ronda los 15.000 euros anuales.

Con P al principio

“Es hora de enseñar nuestra piel. Es hora de explicar cómo nos sentimos”. Ésta es una de las muchas consignas de Acción Psoriasis, una organización sin ánimo de lucro que nació con el fin de informar y dar apoyo a enfermos y familiares, entre otras tareas. A finales de 2011, con motivo del Día Mundial de la Psoriasis el 29 de octubre, la asociación dio un paso más allá y presentó el vídeo ‘Con P al principio’, una iniciativa que lucha contra la estigmatización que viven los enfermos y que podría sintetizarse en una frase: “Mírame, tengo psoriasis y no es un problema”. En el vídeo varios enfermos de psoriasis narran su testimonio con esas palabras tan conocidas ya: picor, piel... Todas con p al principio. Conchita fue una de las protagonistas de la iniciativa y su voz sirve para reforzar el mensaje: acabar con la estigmatización. Para ellos, su vida es su piel y su piel es su vida. Como sus nombres y apellidos llevan su historia escrita en la piel, su razón de vivir se llama en el cuerpo... pero saben que esa razón, aunque que duele al principio, los mantiene vivos en su lucha contra el rechazo.