

"Yo quería ser igual que los demás: si mis compañeros corrían, yo corría con ellos. Quería ser una adolescente normal. Pero me enfrentaba a la adversidad de mi enfermedad, que me limitaba y yo no quería eso", dice Ariadna.



UNA TIKTOKER CON PIEL DE CRISTAL

Ariadna Faúndez ha ganado visibilidad en TikTok, donde cuenta cómo es vivir con piel de cristal, enfermedad en la que la piel es muy vulnerable y al mínimo roce, se desprende causando heridas similares a una quemadura, lo que la hace muy dolorosa y de difícil manejo. A sus 26 años, es la mayor en Chile con esta enfermedad y un verdadero baluarte porque, a pesar de todo, ha salido adelante y seguido sus intereses, como bailar flamenco y aprender a tocar el piano. **POR CAROLA SOLARI**

¿Qué te pasó en las manos? Ariadna Faúndez, 26 años, alta, corta de pelo como el de Uma Thurman en *Pulp Fiction*, vestida con camisa blanca, pantalón negro y zapatillas que ocultan que lleva todo el cuerpo vendado, dice que ha escuchado esa pregunta cientos de veces. También, que ha recibido miradas curiosas, sorprendidas, asustadas, sobre sus manos retraídas en capullo, de piel roja y agrietada, generalmente con varias heridas. Miradas que la interrogan o la rechazan desde que es una niña y que la han incomodado o la han hecho enojar.

"Gané muchos seguidores y ahí tuve un dilema. No quería que me reconocieran solamente por la piel de cristal, yo también soy una persona, no solo una enfermedad".

Esa pregunta se volvió insistente durante la pandemia, cuando comenzó a usar más su cuenta de TikTok, donde subía videos de humor sobre el *Animé* o la comunidad Otaku, de la que es seguidora. —Mi rostro se ve súper normal, pero cada vez que salían mis manos aparecía la pregunta y los comentarios, algunos muy desubicados —dice Ariadna, en un día caluroso en que lleva las mangas de su camisa arremangadas, la única parte de su cuerpo, además de su cara, donde su piel está expuesta—. Llegaron a decirme que por qué me ponía bolsas en las manos para fingir que tenía una discapacidad.

Para salir del paso, dice Ariadna, decidió grabar un video que subió a TikTok, aclarando las dudas porque quería que dejaran de molestarla. En ese video ella mira a la cámara, levanta sus manos, que quedan en primer plano, y dice: "¿Qué te pasó en las manos? ¿Tuviste un accidente? ¿Te quemaste? A lo largo de mi vida he recibido este tipo de preguntas sobre qué le pasó a mi piel y por qué tengo ese tipo de heridas. No me quemé ni tuve un accidente. Lo que pasa es que tengo una enfermedad llamada piel de cristal o Epidermolisis Bulosa, que es el término científico, y como dice su nombre, mi piel es muy frágil y al mínimo roce puedo sufrir este tipo de heridas, que son como si me hubieran quemado".

—Pero me salió el tiro por la culata —dice Ariadna ahora y se ríe. Porque el video ha recibido 2,7 millones de visualizaciones, más de 300 mil me gusta y cientos de comentarios y nubes

preguntas, que la empujaron a subir más videos y hacer *reels* donde habla de la piel de cristal y cómo es vivir con ella. Ahí explica, por ejemplo, que es una enfermedad genética con la que se nace, que no es contagiosa y que, dependiendo del tipo, puede afectar zonas más localizadas o todo el cuerpo. Y que, en su caso, que tiene la variante más grave, le salen ampollas en todas partes, incluidas las mucosas, como el interior de la garganta, lo que le dificulta comer, o los ojos, por lo que a veces tiene que estar a oscuras varios días mientras las heridas cicatrizan.

—Gané muchos seguidores y ahí tuve un dilema. No quería que me reconocieran solamente por la piel de cristal, yo también soy una persona, no solo una enfermedad. No quería hacer videos de eso —dice Ariadna—. Pero al final, asumí: hay que educar a la gente. Hay muchos niños que fueron muy crueles en la infancia. En la calle se quedaban mirándome y los papás les inventaban algo: "se quemó", "tuvo un accidente", no se atrevían a preguntarme. Pero tampoco sabían por qué yo era así.

Ariadna nació en Talca, en 1996. Si hoy se sabe poco de la enfermedad, entonces se sabía menos. Marisol Muñoz, su mamá, nunca había escuchado hablar de la Epidermolisis Bulosa hasta que nació Ariadna.

—Cuando yo estaba en la sala de parto, al doctor le cambió su cara luego de verla: yo creo que porque vio que venía con heridas. Me la pusieron un momento y se la llevaron a Neonatología. Yo veía que todos corrían y que la Ariadna tenía una Epidermolisis Bulosa, una enfermedad a la piel muy complicada. Marisol cuenta que pensó que con una crema se le pasaría. Pero con el correr de los días se dio cuenta de la gravedad. Su hija quedó hospitalizada y, de a poco, se fue enterando de que es una enfermedad que no tiene cura y cuyo manejo es muy complejo, por lo que los niños con piel de cristal no suelen

vivir mucho. Al mínimo roce, como gatear o caminar, la delicada piel de esos niños se llena de ampollas que se deforman en heridas, similares a una quemadura, lo que la hace muy dolorosa. Por eso es común que tengan el cuerpo vendado, para proteger las yagas. Y que requieran de una dedicación enorme, porque cada 48 horas hay que retirar todos los vendajes y limpiar las heridas para evitar que se infecten, porque suelen hacer infecciones severas.

Ariadna tenía pocos meses de vida cuando viajó con su madre a Santiago, al Hospital Calvo Mackenna, donde fue atendida por el doctor Francis Palisson, que entonces estaba haciendo su especialidad en dermatología.

Palisson, hoy un dermatólogo experto en esa enfermedad, recuerda que estaba atendiendo cuando escuchó afuera una gaugua que lloraba y gritaba. Cuando le tocó pasar, se sorprendió con lo que vio.

—Venía envuelta y estaba llena de heridas. Le pregunté a la mamá si se había quemado. Me dijo que no, que había nacido así, con Epidermolisis Bulosa. Yo no conocía la enfermedad, nunca había visto un paciente que la tuviera —relata el doctor Palisson y agrega—. Empezamos a revisar la literatura, a buscar en las publicaciones de dermatología. Había un profesor de dermatología que era mayor y me dijo que lo mejor que le podía pasar a esa guaguuita era morir. Sentí impotencia, porque eso era bajar los brazos sin dar la pelea, sin tratar de sacarla adelante.

Ese día, cuenta el doctor Palisson, se quedó durante cuatro horas curando a Ariadna y la siguió atendiendo en los siguientes controles, comprometiéndose mucho en apoyar a su madre para sacar adelante a la niña, que se convirtió en su caso de estudio. En esos sucesivos controles, Marisol, la madre de Ariadna, le contó que había más casos en Talca, los que fue trayendo hasta la consulta del médico.

—Eso nos motivó a hacer una fundación entre los amigos médicos, porque es una enfermedad muy dolorosa y difícil, que requiere de varios especialistas —gastroenterólogos, oftalmólogos, hematólogos, fisiatras, psiquiatras— y experiencia para hacer un buen diagnóstico. La armamos para los padres, porque muchos eran de bajos recursos, entonces costaba mucho que ellos se organizaran para hacer una fundación.

La Fundación Debra, que se fundó en 1999, entrega apoyo médico y psicosocial gratuitos, los que costea mediante donaciones, y también establece convenios, como uno que tiene con Naturaloe, para entregarles a sus pacientes geles de aloe vera, que ayudan a calmar la picazón de la piel cuando las heridas cicatrizan. La fundación hoy atiende a 280 pacientes con piel de cristal. La mayor de ellos es Ariadna.

Ella es nuestro baluarte, porque a pesar de todo ha sabido salir adelante —dice Palisson.

Ariadna no olvida ese baile. La presentación de sus clases de flamenco, que estudió por seis años, en la gala de fin de año en el Teatro Regional. Tenía 12 años entonces y acababa de pasar por una cirugía en Santiago, en la que intentaron estirar los dedos de su mano, retraídos en forma de capullo a causa de la enfermedad.

—Aún estaba en la clínica y los médicos no querían dejarme bailar. Pero yo luché hasta que me dejaron. Para la seguridad de los dedos, después de la operación, me hicieron un vendaje que quedaba como un guante súper pesado. Entonces yo ballé con esos guantes de box que eran súper pesados. Al final de la presentación me dieron un reconocimiento al esfuerzo.

Cuenta que un año después tuvo que dejar el flamenco, porque se le hacían heridas en los pies.

—Yo quería ser igual que los demás: si mis compañeros corrían, yo corría con ellos. Quería ser una adolescente normal. Pero me enfrentaba a la adversidad de mi enfermedad, que me limitaba y yo no quería eso.

Con el apoyo de su madre, Ariadna intentó llevar una vida lo más normal posible. Fue al colegio, estudió piano, formó parte del coro de su escuela y, luego, se unió al coro de niñas de la Universidad de Talca. Pero reconoce que la adolescencia fue muy difícil, porque fue el momento en que tomó conciencia de lo que era tener piel de cristal.

—De niña era una niña más, tenía las heridas, pero no me cuestionaba. Pero en la adolescencia me di cuenta de los límites que me imponía la enfermedad. Muchas veces tuve que estar hospitalizada porque se me infectaban las heridas. Como en el hospital engordé y pasé mucho tiempo en cama, después tuve que usar silla de ruedas e ir a rehabilitación a la Teleón.

Pero había algo más, dice Ariadna, que le provocaba mucha angustia: saber que al igual como había ocurrido con varios de sus amigos con piel de cristal, ella iba a morir joven.

De esos amigos, Ariadna recuerda en especial a dos: Felipe y Deyamira, a quienes conoció de niña a través de la fundación y con los que tenía mucha sintonía, porque al tener la misma enfermedad se entendían.

—Habíamos de cosas médicas: que el pinchazo, que las curaciones. Felipe falleció a los 18 años, yo tenía 9 y Deyamira falleció después, a los 23. Entonces me pasó en la adolescencia que mientras los demás pensaban en pololear, yo estaba pensando en que me iba a morir luego y más encima con mucho dolor, porque así murieron mis amigos: hospitalizados, inyectándoles morfina.

Cuenta que se sentía hundida, por lo que tuvo que empezar una terapia con una psicóloga. También participó de una iglesia evangélica cercana a su casa, invitada por una amiga cuyo padre es pastor. Y empezó a asistir a una escuela de filosofía clásica, de la que participaron sus papás cuando eran jóvenes y de donde tomaron su nombre: Ariadna, que es una figura de la mitología griega. Además, como le gustan las manualidades y a pesar de lo difícil que le resulta hacerlo por sus manos, tomó un curso de esmalteado de uñas permanentes. Y modeló para la tienda de un amigo porque, dice, le gusta la ropa linda, pese a que muchas veces no es la más cómoda, un requisito que le impone su condición al momento de escoger las prendas que usa.

—Creo que hice las paces con mi enfermedad y en eso me ayudó la psicóloga, la iglesia y la filosofía —dice Ariadna. —Qué quiere decir amigarse con la enfermedad?

—Sacarse un peso de encima. Decir: "Mira, no me agradas, pero convívome contigo y voy a tener que seguir haciéndolo". No puedo negar que más de una vez me ha vuelto a sobrepasar y he tenido mis crisis, en que digo, no quiero pelear más. Es agotador vivir con una discapacidad, con una enfermedad que me limita cuando quiero hacer tantas cosas. Ha sido un proceso súper duro de madurar también. Yo no quería envejecer porque sabía lo que me iba a pasar cuando me hiciera mayor. Siempre tuve la expectativa de que iba a durar hasta los 20 o, máximo, 25 años. Y ya tengo 26. 5



"Cuando yo estaba en la sala de parto, al doctor le cambió su cara luego de verla: yo creo que porque vio que venía con heridas", dice Marisol Muñoz, la madre de Ariadna, quien nació con piel de cristal, una enfermedad genética.