

Recuerdo la primera vez que fui abducida por extraterrestres. A principios del año 2019 cuando me encontraba en mi primer año de universidad, me fui a la cama alrededor de las 11 de la noche. Cuando estaba a punto de quedarme dormida, me di cuenta que no podía moverme y tampoco podía hablar. Seguía despierta y lo único que podía hacer era respirar. Comencé a tener mucho miedo e intenté gritar, pero era como si de repente me hubiera quedado muda. De pronto, una nave voladora se posó sobre mi. Al voltear hacia arriba vi una luz blanca penetrante que emergió de la parte baja de la nave hasta llegar a mi. Mi cuerpo comenzó a elevarse directamente hacía esa luz sin que yo tuviera control sobre ello. De un momento a otro, me encontraba en un lugar completamente desconocido. Recuerdo estar en un cuarto de color morado. De pronto me di cuenta que me encontraba amarrada a una especie de silla sin poder moverme y fue ahí, donde me di cuenta que no me encontraba en mi casa. El miedo comenzó a apoderarse de mí poco a poco. Un grupo de criaturas de color café y de aproximadamente 1.40 cm comenzaron a señalarme. Mientras veía sus largas manos, ellos comenzaron acercarse hacia mí y cuando estaban a punto de tocarme, todo desapareció en cuestión de segundos. Me di cuenta que me encontraba de nuevo en mi cama, y que él habla y el movimiento de mi cuerpo habían regresado. Definitivamente ha sido uno de los momentos en donde mayor miedo he sentido. En esta y en muchas otras noches, criaturas horribles me visitaban. No solo eso, muchas veces me jalaban, me gritaban al oído, me llevaban a otros lugares o simplemente me miraban fijamente. En algunas ocasiones intenté hablar con otras personas sobre lo que cada noche escuchaba, veía y sentía, pero les parecía imposible de creer. Además de estas visitas, llevaba años viviendo con constante sueño el cual poco a poco comenzó a limitar mi vida. El miedo y la frustración me llevaron a buscar respuestas sobre lo que me estaba sucediendo. Un día finalmente decidí teclear en la barra de búsqueda de Google: "abducciones de extraterrestres". Ahí fue la primera vez que leí algo relacionado sobre narcolepsia.

Estas horribles experiencias durante la noche ocasionaron que tuviera pánico de ir a la cama. Muchas de estas noches me pasaba a dormir con alguno de mis padres. Estas fragmentaciones de sueño ocasionaron que aumentará el sueño durante el día. Ser una mujer universitaria que estudia la carrera de Químico Farmaco Biólogo ya representaba mucha presión sobre mí. Siempre trataba de esconder el sueño que sentía para poder ser como él resto. Yo sabía y me sentía distinta lo cual generó que comenzara a compararme con él resto. Actualmente estamos sumamente influenciados por las redes sociales. El hecho de que haya crecido rodeada de todas estas imágenes aparentemente perfectas, así como publicaciones y videos de como debemos actuar, que debemos de hacer, como debemos vernos y que debemos tener, solo lo hacía más complicado. Ponía demasiado esfuerzo en tratar de aparentar que tenía la misma energía que otros estudiantes. Sin embargo, el sueño durante el día y las visitas nocturnas solo aumentaron. Recuerdo siempre haber sido una persona con constante sueño y mis padres siempre pensaron que era normal y que estaba estrictamente ligado con la edad que tenía. Al ir creciendo, estas

comparaciones sólo aumentaron. Esto generó que comenzaran los constantes cuestionamientos sobre si era normal el sueño que tenía o porque simplemente no podía pasar un solo día sin sentir la necesidad de tomar una siesta. Siempre me ha encantado salir con mis amigos pero al entrar a la universidad tuve que elegir entre ellos o terminar las tareas que debía entregar. Permanecer despierta mientras manejaba se comenzó a tornar cada vez más complicado. Hubo ocasiones en las orillé el auto por unos minutos porque mis ojos se cerraban. En una ocasión me quedé dormida por unos minutos cuando el semáforo se encontraba en rojo. Segundos después el ruido del claxon de los coches logró despertarme. Todo lo que sentía no tenía cabida en los estereotipos actuales que se tienen de una “joven de 22 años”.

Meses después de que comenzaron esas horribles experiencias nocturnas, decidí hablar con mis padres respecto a lo mal que me sentía y lo mucho que esto estaba afectando mi vida social, escolar, física y emocional. Les hablé sobre lo que había encontrado en Google y que creía tener algo llamado “narcolepsia” pero estaban completamente escépticos. Esa misma semana, venía manejando de la Universidad hacia mi casa cuando de pronto sentí un golpe muy fuerte. Segundos después desperté dándome cuenta de que había causado un choque múltiple. A pesar de que todos los involucrados se encontraban bien, recuerdo haberme sentido completamente destrozada. Este accidente logró que mis padres tomaran en serio todo lo que yo les llevaba contando por meses. Poco antes de cumplir 20 años, me acompañaron a mi primera cita con un neurólogo. Después de someterme a varios estudios, me confirmaron que padezco narcolepsia tipo 1, uno de los dos tipos de narcolepsia.

En retrospectiva, me he dado cuenta que llevo años presentando síntomas causados por la narcolepsia antes de haber obtenido un diagnóstico. Parecía que todo terminaría ahí. Sin embargo, este viaje apenas comenzaba. He aprendido que la narcolepsia es un trastorno neurológico que afecta directamente en cómo el cerebro regula el ciclo del sueño. El excesivo cansancio y los episodios diarios de sueño incontrolable son el síntoma principal. Cabe destacar que existen otros síntomas que también pueden afectar severamente la calidad de vida. Siendo una persona que vive con narcolepsia tipo I, también presento otro síntoma llamado cataplejía. Está caracterizado por la pérdida súbita del tono muscular en una o más partes del cuerpo y es causado por las emociones fuertes. Si, emociones como tristeza, enojo o risa pueden desatar un episodio catapléjico. Recuerdo la primera vez que me di cuenta de que llevaba tiempo presentando este tipo de episodios. Estaba de pie en clase en la Universidad cuando algo me hizo reír tanto que mis rodillas se doblaron por completo. No podía parar de reír y tampoco podía ponerme de pie. Las personas que tienen narcolepsia tipo II no presentan episodios catapléjicos. Finalmente todas esas criaturas que me veían, me gritaban y me tocaban por las noches obtuvieron nombre. Son alucinaciones hipnopómpicas e hipnagógicas. Estas alucinaciones pueden ser auditivas, táctiles y visuales que

generalmente se encuentran acompañadas de parálisis del sueño. Este último síntoma era él responsable de que al despertar no pudiera moverme y tampoco pudiera hablar.

Durante este tiempo en el que por fin todo lo que sentía obtuvo un nombre y una explicación, comencé a separarme de mis amigos lo que generó que mi estado anímico empeorara. La gente a mi alrededor no podía creer que la narcolepsia realmente existe. Muchos me decían que ellos también son “personas dormilonas” mientras que otros insistían en que estaba exagerando o que simplemente eran sueños y no alucinaciones. Entiendo completamente su escepticismo ¿cómo podrían creerme? Hay una enorme falta de consciencia e información sobre los trastornos del sueño en México. Francamente creo que todavía les es complicado creerlo. Hasta el día de hoy, gente a mi alrededor sigue comparando esta condición con el mero hecho de tener sueño después de un día pesado. Aunado a ello, estamos acostumbrados a ver imágenes constantes de vidas perfectas por todas las redes sociales. Estos estereotipos me orillaron a cuestionarme lo que sentía y si era o no algo real. Llegó un momento en el que sentía que debía verme de cierta forma, actuar de cierta manera y cumplir con ciertos objetivos en un determinado tiempo. Incontables veces me pregunté si lograría ser suficiente a pesar de vivir con narcolepsia. Si lograría desempeñarme en un trabajo como el resto, o si llegaría el momento en el que se me discriminaría por ello. Todas eran preguntas sobre si encajaba en los estereotipos determinados por la sociedad y que son reforzados día a día por las redes sociales. Sabía que había 3 millones de personas viviendo con narcolepsia, pero no conocía a una sola de ellas. Me sentía completamente sola. Era claro que un diagnóstico solo era el principio de este viaje.

Comencé mi tratamiento consumiendo estimulantes del sistema nervioso central los cuales no funcionaron de la forma que mi neurólogo y yo esperábamos. Intentamos mezclar distintos estimulantes con antidepresivos pero tampoco funcionaron. Comencé una búsqueda exhaustiva con el objetivo de encontrar un neurólogo que pudiera ayudarme. Esto es bastante complicado y caro en México. Durante este tiempo no podía practicar ejercicio, ir a la escuela y hacer tarea en un mismo día, como el resto. Veía historias en Instagram de personas de 22 años saliendo y divirtiéndose. No podía parar de pensar en que como no estaba con ellos. Las pocas veces que asistía era inevitable sentir como si hubiera estado despierta por 72 horas. Mi estado de ánimo y el constante cambio de medicamentos me afectaron cada día más.

Había pasado un año entero. A unos días de cumplir 21 años conocí a mi actual neurólogo. Él logró lo que ningún otro médico pudo durante un año. Logró prescribirme el medicamento adecuado. A lo largo de ese proceso, me enseñó un par de lecciones. Él me dijo que jamás me comparara con el resto. Pero más importante, que jamás debería de sentirme mal por vivir con narcolepsia. Comencé a discriminar el tipo de contenido que consumo en redes sociales. Me involucré con

organizaciones y cuentas relacionadas a crear conciencia sobre la misma. Yo misma creé mi propia cuenta en Instagram con el objetivo de hacernos visibles y empatizar con otros.

Hoy sé que cada día es un paso más en este proceso. No puedo evitar sentirme constantemente preocupada por mi futuro. Mi cabeza sigue llenándose de dudas y miedos. No puedo evitar sentirme en desventaja a comparación del resto. Otras veces pienso en todas las cosas que me he perdido. Tengo 22 años y las personas muchas veces mencionan que esta es “ la mejor época de mi vida “. Honestamente, eso solo pone más presión en cómo debo vivir mi vida. Contar con la gran red de apoyo con la que cuento hace todo más sencillo. Me recuerda todas las grandes cosas que he ganado por vivir con narcolepsia. Tener la oportunidad de conectar, hablar y empatizar con otras personas que se encuentran enfrentando lo mismo, me hace sentir parte de algo. Escuchar todas esas historias de madres, hermanos, abuelos, y amigos me devuelve la esperanza para lo que viene. Agradezco profundamente a mi neurólogo, mamá, hermano, abuelos, tíos, primos y amigos por apoyarme y acompañarme durante este viaje. Soy bendecida por tener a cada uno de ustedes.

Sé que soy una mujer fuerte con mis propias virtudes y defectos. A pesar de no ser parte del molde, sé que está bien no estar bien. Está bien ser diferente y no tener la vida aparentemente perfecta que alguien muestra a través de una pantalla. He aprendido que no pertenecer al típico estereotipo que la sociedad impone, no me resta valor. Entiendo que hay mejores días que otros y que vivo un proceso distinto al resto. Para mí, la mayor motivación es saber que contar mi historia representa un paso más en la lucha por hacer visible algo que afecta a millones de personas. No elegí tener narcolepsia pero sí elijo cómo vivir con ella.

Comparto mi historia como parte de Rising Voices of Narcolepsy, el cual es un programa que forma parte de la organización sin fines de lucro Project Sleep. La cual motiva a pacientes y personas allegadas a esta condición a compartir sus historias con el fin de mejorar la comprensión de la misma.

