

Nuevas definiciones de evidencia. Narrativas de TDAH y TLP desde la perspectiva de la antropología de las emociones.



NUEVAS DEFINICIONES DE EVIDENCIA. NARRATIVAS DE TDAH Y TLP DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ANTROPOLOGÍA DE LAS EMOCIONES.

NEW DEFINITIONS OF EVIDENCE. NARRATIVES OF ADHD AND BPD FROM THE PERSPECTIVE OF ANTHROPOLOGY OF EMOTIONS.

RESUMEN

Se exploran y analizan narrativas de personas diagnosticadas con TDAH (Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad) y con TLP (Trastorno Límite de Personalidad) y de sus entornos familiares a la búsqueda de nuevas evidencias que permitan una mejora de la eficacia en los tratamientos. La evidencia del sufrimiento -en especial de sufrimiento social-, se revela como una realidad con gran presencia y potencia en estas narrativas, que debe necesariamente tenerse en cuenta para articular nuevas sendas -o mejorar los procedimientos terapéuticos y tratamientos convencionales- encaminadas hacia la sanación de estas personas. Desde mi experiencia de investigación, propongo entender estos relatos de aflicción como evidencias para la clínica. Así estas narrativas de subjetividades sufrientes se pueden convertir en documentos auditores de la calidad asistencial, permitiendo la evaluación y la mejora de las prácticas al incorporar una diferente la comprensión -más social- del trastorno. La perspectiva puesta en práctica es de carácter social, fundamentada de modo particular en la teoría social de las emociones y la antropología de las emociones. Los materiales etnográficos y narrativas analizadas corresponden al trabajo de campo del autor, y a trabajos de campo dirigidos en los últimos cinco años, tanto de España como de México.

PALABRAS CLAVE: Etnografía, Narrativas, Antropología de las emociones, Trastorno Límite de Personalidad (TLP), Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

Copyright © Revista San Gregorio 2016. ISSN 2528-7907. ©

ABSTRACT

I analyze narratives of people diagnosed with ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) and BPD (Borderline Personality Disorder) to search for new evidence to improved efficacy in treatments environments. The evidence of suffering -particularly the social suffering- is revealed as a reality with great presence in these powerfull narratives, which must necessarily be considered to articulate new paths, or improve therapeutic procedures and conventional-treatment aimed towards healing of these people. From my research experience, I propose understand these stories of grief as evidence for the clinic. So these narratives of suffering subjectivities can become auditors healthcare quality documents, allowing evaluating and improving practices by incorporating a different and more social understanding from the disorders. This perspective is implemented is of a social approach, based in a particular way in the social theory of emotions and anthropology of emotions. Ethnographic and narrative materials analyzed relate mainly to the fieldwork of the author, and researchs conducted by the author over the past five years, both in Spain and Mexico.

KEYWORDS: Ethnography, Narratives, Anthropology of Emotions, Borderline Personality Disorder (BPD), Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD).

Copyright © Revista San Gregorio 2016. ISSN 2528-7907. ©



ARTÍCULO RECIBIDO: 29 DE SEPTIEMBRE DE 2016

ARTÍCULO ACEPTADO PARA PUBLICACIÓN: 23 DE OCTUBRE DE 2016

ARTÍCULO PUBLICADO: 30 DE NOVIEMBRE DE 2016

INTRODUCCIÓN

Fragilidad, precariedad, incomprensión y confusión, son algunas de las realidades que de forma explícita, o bien de modo entrecortado y subyacente, experimentan los protagonistas de estas páginas. En ellas me interesa explorar y analizar las narrativas de personas diagnosticadas como Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y como Trastorno Límite de Personalidad (TLP), así como las narrativas de sus entornos familiares. Estos relatos de su experiencia y padecimientos, serán contrastados con los discursos expertos de profesionales, principalmente sanitarios (psiquiatras, médicos, psicólogos), sobre dichos trastornos. El objetivo es continuar con una senda recientemente iniciada (Flores y Mariano, 2016) a partir de la escucha y prioridad otorgada a sus experiencias, en la búsqueda de nuevas evidencias -como la del sufrimiento- que permitan una mejora de la eficacia en los tratamientos, y que hasta ahora paradójicamente son ignoradas por la Medicina Basada en la Evidencia (MBE).

La evidencia del sufrimiento que he considerado en otras ocasiones (Flores 2012, 2013, 2014) -en especial de sufrimiento social-, se revela como una realidad con gran presencia y potencia en estas narrativas, que debe necesariamente tenerse en cuenta para articular nuevas sendas -y mejorar los procedimientos terapéuticos y tratamientos convencionales- encaminadas hacia la sanación de estas personas. Desde estas experiencias de investigación, propongo entender estos relatos de aflicción como evidencias para la clínica. Así estas narrativas de subjetividades sufrientes se pueden

convertir en documentos auditores de la calidad asistencial, permitiendo la evaluación y la mejora de las prácticas al incorporar una diferente la comprensión -más social- de ambos trastornos.

La perspectiva que pongo en práctica es de carácter social, fundamentada de modo particular en la teoría social de las emociones y la antropología de las emociones. Los materiales etnográficos y narrativas analizadas corresponden fundamentalmente al trabajo de campo del autor en una investigación en equipo sobre personas diagnosticadas con TLP¹, y a investigaciones que he dirigido en los últimos 5 años, tanto de España como de México, sobre niños diagnosticados con TDAH².

La elección de estas “enfermedades” para su contraste y comparación en las narrativas mostradas, tiene que ver con la percepción de quienes los padecen -el TDAH debuta en niños, y el TLP debuta en adolescentes- de que son en buena medida “invisibles” para la mirada social, de que son incomprendidos tanto por sus familias como por los profesionales sanitarios y expertos que los tratan. Al mismo tiempo, el abordaje convencional de la biomedicina -farmacológico y psiquiátrico-, de ambos trastornos, se ha revelado hasta ahora insuficiente y con una escasa efectividad y éxito en su tratamiento, a pesar de la alta incidencia en estos segmentos de población -y en aumento en sociedades como la española- del TDAH y del TLP.

Entiéndase que mi perspectiva no enfatiza que el escuchar y trabajar con las narrativas de los dolientes deba responder a un necesario trato humano y respeto a sus derechos como individuo o usuario en el acceso a la salud -algo que debería ser obvio ya que así lo garantiza nuestro ordenamiento normativo, aunque en la práctica se incumple. En otra línea, esta perspectiva de trabajo con los relatos de sufrimiento de los protagonistas, supone una apuesta -entiendo que imprescindible- para la mejora de los resultados de nuestras intervenciones sociales y sanitarias y el aumento de su eficacia. Dicho de otro modo,

1. El proyecto “Del cuerpo a un mundo que tiembla. Narrativas, significados y experiencias en torno al Trastorno Límite de la Personalidad”, dirigido por el Dr. Lorenzo Mariano Juárez, fue realizado en dos hospitales, uno de Extremadura y otro de Castilla-La Mancha, durante los años 2011 y 2012. Los resultados publicados del proyecto hasta ahora han sido fundamentalmente Cipriano, Mariano y Flores (2013), Mariano, Flores y Cipriano (2013) y Flores y Mariano (2016). La financiación necesaria para culminar la investigación y la escritura de este artículo ha provenído del proyecto “Cuerpos, violencias y vulnerabilidad en espacios de riesgo”, otorgada por el Programa para el Desarrollo Profesional Docente (PRODEP, México) de la Red Temática de Colaboración Académica “Antropología de Género y Emociones en Grupos Vulnerables”.

2. El Trabajo de Fin de Grado en Terapia Ocupacional (TFG) de Jordán Torrientes Hortigüela, “Narrativas en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH). Una perspectiva sociosanitaria bajo una mirada antropológica”, defendido en 2011 en la UCLM, y el Trabajo de Fin de Grado en Educación Social de Esperanza Vaca Blanco, “Una mirada inquieta hacia el TDAH en Tijuana (México). Implicaciones y retos de la Educación Social”, defendido en 2015 en la UCLM.

el trabajar con las narrativas de los dolientes supone una necesidad técnica y de eficacia que no podemos darnos el lujo de no atender. En este sentido deben entenderse que sus palabras son imprescindibles "para sanar". Parafraseando a Angel Martínez Hernández, investigar -pero sobre todo trabajar e intervenir desde el ámbito sanitario- con una atención preferente a las narrativas nos permite comprender el modo en que la enfermedad adquiere carácter de experiencia en el cuerpo de la persona afligida (Martínez 2008:115).

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) es un trastorno tan socialmente relevante como desconocido, y que engloba distintas concepciones: desde un trastorno crónico no vinculado en exclusiva al mundo de la escuela, un trastorno del rendimiento escolar, o inclusive una discapacidad medida institucionalmente por algunas administraciones autonómicas en España (Torrientes 2011: 53). Parece también evidente que nos encontramos ante un síndrome de filiación cultural o enfermedad cultural con alta prevalencia en países como EE.UU y Europa Occidental (dependiendo de los estudios epidemiológicos en las sociedades occidentales la sitúan entre el 0,5 % y el 26%), y con menor incidencia en países no occidentales. De todas formas algunos estudios (Barkley, 2010) sitúan con una evidencia apreciable que el TDAH tiene validez transcultural y una prevalencia importante en países tan diferentes como EE.UU. como Nueva Zelanda, China o Alemania.

En una entrevista recogida por Torrientes (2011), Fernando³, un estudiante universitario adulto, castellano-leonés, diagnosticado como TDAH desde temprana edad, hacía este bosquejo de cómo contempla y (mal) entiende la sociedad mayoritaria española este trastorno, y a los niños como él que lo han padecido o padecen en la actualidad. Al final del fragmento cuenta cómo lo ha vivido él:

Para la sociedad el TDAH es como los Reyes Magos, no existe. Solo la población un poco intelectual, moderna, joven, empieza a verlo. La gente yo creo que nos considera solamente

niños movidos. Niños de dos collejas y ya está. La letra con sangre entra... (Torrientes, 2011: 75)

[...] Y mis padres tampoco sabían lo que tenía. Y bueno eso ha sido... esa es otra historia... eso ha sido causa de broncas conmigo, de broncas entre ellos, han estado a punto de divorciarse como 3 veces... Chillidos... Ya te digo me he escapado de casa mogollón de veces, les he denunciado... Mi padre ha perdido el control muchas veces, me ha dejado un ojo morado, partiéndome el labio... mi madre me ha llegado a poner maquillaje y a veces también me daba... (Torrientes, 2011: 71).

La definición del Trastorno Límite de la Personalidad parte del trabajo de Gunderson y Singer (1975) y se liga a la clasificación del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (APA, 2002). Se le define como "un trastorno de la personalidad que se caracteriza primariamente por inestabilidad emocional, pensamiento extremadamente polarizado y dicotómico y relaciones interpersonales caóticas". Se incluye dentro del grupo B de trastornos de la personalidad, los llamados "dramático-emocionales". Es uno de los trastornos mentales que la literatura más ha suscitado, aunque destaca como muy poco de ella se encuentra sustentada en investigación empírica (Koenigsberg et al. 2002). La literatura contemporánea y diversos grupos de trabajo han puesto en cuestión la pertinencia de la denominación y la adscripción del diagnóstico. Afectando a alrededor de un 2% de la población (Torgersen et al. 2000:2), es el más frecuente de los trastornos de la personalidad (Gunderson y Zanarini 1987), con un inicio temprano en la adolescencia-juventud. La característica principal de este trastorno es un esquema de comportamiento y funcionamiento alterado de forma estable y duradera, un patrón persistente de inestabilidad en las relaciones interpersonales, el afecto y la autoimagen y un escaso control de los impulsos. Su diagnóstico, manejo y tratamiento son uno de los retos más difíciles con los que se enfrenta la salud mental -los afectados poseen un elevado perfil de riesgo, con altas tasas de conductas suicidas y de producción de violencias contra sí mismos⁴. La mayoría de

3. Todos los nombres de los informantes son ficticios.

4. La tasa de suicidio entre los TLP, antes de los nuevos y más eficaces fármacos era de un 10% (Stone 1989), con una incidencia 50 veces superior a la observada en la población general -puede verse una revisión en Oumaya et al. (2008)-. La mayoría ocurren en los cinco primeros años, probablemente la incidencia más alta entre los diagnósticos psiquiátricos (De Flores et al. 2007:36). Uno de nuestros informantes, un hombre, se suicidó antes

pacientes cumplen criterios diagnósticos para otros trastornos de la personalidad.

Una joven extremeña, Mar, definía -y se autodefinía así- como aquejada de TLP:

Nosotros somos personas que vivimos como si no tuviéramos piel, somos totalmente emocionales, e incluso no somos pacientes psiquiátricos, sino...um... psicológicos... lo que pasa que cuando llegamos al hospital, vamos tarde. ...Si nos enteraríamos que somos TLP en un principio y [sic] hiciéramos una terapia cognitiva, no necesitaríamos ni medicación, pero claro, cuando vamos al hospital, ya vamos tarde. Ya es porque hemos hecho una locura, y es porque... y entonces ya empiezan a medicarnos con antidepresivos, antipsicóticos, estabilizadores del ánimo, inductores del sueño... y el problema es que no se nos entiende, ni la propia familia... yo hablo en mi caso, a mi no me entienden, a mi no me entienden, no me entienden, y parece que no me van a entender nunca; pero yo he decidido, y me resulta muy difícil porque yo a mi familia la adoro eh... y aunque ahora mismo esté como me estoy sintiendo, es porque estoy en un estado de disforia que es un sube y baja, y de hecho el 10 por ciento de nosotros nos suicidamos. Yo tengo cuatro UCIS, cientos de, bueno... cientos no, perdón, bastantes lavados de estómago, he tenido cortes por todo el cuerpo, he sido una alcohólica, he sido una cocainómana, he tenido trastorno de la alimentación, eh... ¿qué más? Alcohólica, cocainómana, trastorno alimentario, corte por el cuerpo y cuatro UCIS... (Mar).

NARRATIVAS DE INCOMPRENSIÓN

Con edades, trayectorias vitales y trastornos diferenciados, Fernando y Mar, destacan en la descripción en primera persona de su enfermedad, y en su intento de ponerla en perspectiva desde la mirada de nuestra sociedad mayoritaria, la intensa incomprensión que han sentido desde el primer momento. Una incomprensión tanto en sus entornos familiares, en el mundo de la escuela o del trabajo, y especialmente de los profesionales sanitarios y expertos que han tratado de ayudarles y reconducir sus conductas y vidas cotidianas.

Sobre ello incide Valentina, madre de un niño diagnosticado como TDAH, José, una incomprensión que se entrefera de

sufrimiento en las palabras de un niño de corta edad:

Valentina refiere que el niño no alcanzaba a entender su propia conducta: "Jose era bien chiquitito y le reñías porque no se estaba quieto. Y él lloraba y decía: ¿Por qué me riñes, qué es lo que hago mal? Es que no sé qué es lo que hago mal. (Torrientes 2011:46).

Una profesora, Nuria, también resaltaba la incomprensión de la singular subjetividad y modo de "estar en la escuela" de los niños con TDAH que ella ha tenido en clase:

Les hace sentir que son raritos, que son diferentes... Ellos no son conscientes de por qué otros niños no quieren jugar con ellos... Es verdad, que a veces los niños se sientan con una baja autoestima por todo eso, porque no son capaces de darse cuenta de las consecuencias de sus actos. (Torrientes 2011:46).

De nuevo Fernando, al hacer una reflexión sobre cómo entiende él que ve la sociedad a este trastorno, señala como importante la incomprensión e infravaloración del TDAH por el rasgo de su invisibilidad, al no ser distinguido como una "enfermedad" fisiológica -como la ceguera, o la cojera.

Yo creo que la solución pasa por dejar de infravalorarlo. Un TDAH tiene igual de dificultades y debe tener el mismo respeto y consideración que una persona que es ciega o coja. A una persona que es ciega no la dejamos en medio de la calle y que se las apañe por sí solo sin perro lazarrillo ni nada porque decimos que lo que quiere hacer es cerrar los ojos y no quiere ver. O a un cojo no lo dejamos sin prótesis ni nada porque decimos que es que está haciendo el vago. Pues un TDAH igual. La gente cuando oye discapacidad le viene el típico vendedor de cupones de la ONCE o la persona en silla de ruedas. No le viene la imagen a la cabeza de un chico que lo está pasando mal porque no puede prestar atención aunque él quiera.

La gente tiene que verlo para creerlo. Y como físicamente no se puede ver, la gente piensa que somos niños vagos, o sea lo primero que habría que hacer es dejar de infravalorarlo... Mira mi madre me dijo una cosa una vez que me marcó muchísimo. Me dijo: "es que no se te ve... pero yo pienso que eres retrasado o que tienes síndrome de Down o algo así". (Torrientes 2011:76).

Esta incomprensión, también es identificada como inseparable de sus vidas por mujeres diagnosticadas como TLP, y en este caso también es vinculada a una explicación de sufrimiento "no visible", algo que les diferenciaría de otras personas enfermas. Para ellas, lo que padecen es vivido como un mal mucho peor que un cáncer de mama, al no ser entendidas por nadie. Así lo expresaba Mar:

Cuando yo fui a salud mental, cuando me vio la enfermera, me dijo: no me extraña que estés así, con todo lo que has pasado, pero me he ido recuperando y recuperando; yo no sabía lo que era un TLP, pero ahora sé lo que es un TLP; ¿y saben lo que es lo peor?, que no nos entienden. Porque si a mí se me rompe un brazo, o tengo un cáncer de pecho, pobrecita, ¡pobrecita! ¡Pero yo a lo mejor es peor! Porque si le extirpan un seno, te pueden colocar una prótesis, ya se curan los cánceres de mama, pero esto no se cura, y encima es un sufrimiento tan grande el que tenemos por dentro, que además nos autodestruimos, nos autodestruimos de tal manera que somos como una montaña rusa que sube y baja, que sube y que baja pero que en cualquier momento podemos salir despedidas... (Mar).

En el caso de los TDAH, la incomprensión que sienten, la conectan con el mundo de la escuela y algunos/as docentes que han tenido, pero especialmente con algunos de los diferentes psiquiatras que les han tratado a lo largo de los años en su ajetreado itinerario terapéutico. Fernando lo contaba así:

Y bueno... luego ya cuando terminé el instituto me cambiaron de psiquiatra. Tengo una psiquiatra ahora que es super estúpida. Voy con mi madre porque mi madre se ha preocupado mucho y ella empieza... "ayyy que vienes con tu madre ¿cuántos años tienes?" Un día que fui solo, me dice: "¡uy, no me puedo creer que vengas solo! Y yo pensé... "ni yo que tu estés licenciada en medicina"... Cuando voy a verla no se interesa mucho por mí. Me pregunta ¿tienes amigos?, ¿apruebas todo? Hasta luego, hasta luego... Luego ya para el tema de la medicación voy a mi médico de cabecera, le doy la tarjeta y le digo: "lo de siempre"... y me da el Concerta. Ahora estoy con el de 54 mg. (Torrientes 2011: 72).

Es importante entender que este sentimiento y experiencia de incomprensión tiene efectos importantes en sus vidas, traducándose

en ocasiones en intentos de suicidio, como consignaba Fernando al recordar lo que ha sido su vida pasada:

Porque yo lo he pasado muy mal, me he sentido totalmente incomprendido. Intenté suicidarme un par de veces... de estar ahí asomado en la terraza y decir que salto y salto. Y con una cuerda... hacía escalada cuando era pequeñín... hacerme un nudo de ahorcado y ponérmelo en el cuello y empezar a apretar... Pero todo esto ha sido antes, yo lo considero como un mal sueño. Cada uno ha hecho lo que ha podido. (Torrientes 2011: 73-74).

INCOMPRENSIÓN, ÉNFASIS Y CONFUSIÓN EN LOS SABERES EXPERTOS.

Pero estos relatos que estos niños y jóvenes expresan de una incomprensión que conforma sus vidas y trayectorias experienciales, no son sólo una queja o reclamo aislado, sino que tienen una traslación y concuerdan con algunas incomprensiones detectadas en los discursos y praxis profesional de los saberes expertos (biomédicos, psiquiátricos, docentes) de ambos trastornos -TDAH y TLP. Para estos discursos e intervenciones profesionales, estos trastornos o bien se enfatizan o sobrediagnostican, en ocasiones se ocultan o invisibilizan, y en todo caso confunden tanto a las personas que son etiquetados como "poseedores" de los mismos, pero también a sus entornos familiares y diferentes profesionales que participan en sus tratamientos e itinerarios terapéuticos.

Se ha detectado una tendencia, apoyada en casos específicos, donde los saberes expertos y profesionales, no solamente el biomédico, sino también los vehiculados en el mundo de la escuela -educador, pedagógico y psicológico-, tienden en algunos casos a "sobrediagnosticar" a niños con TDAH. Tal es el caso que recoge el trabajo de Esperanza Vaca Blanco, sobre un niño de Tijuana (México), donde un problema o trastorno fisiológico fácilmente detectable y tratable, no es visto como tal, y en cambio desde la escuela se activa un proceso para neurologizar, psicologizar o inclusive "psiquiatrizar" dicho problema. Así es el modo como un taponamiento de los oídos, y sus efectos en un trastorno o retraso del lenguaje, son interpretados en el entorno escolar y los sucesivos profesionales de bata blanca, como un Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Así lo relataba Giovanna, la madre de Alexis (9

años), interpretando que el problema de los oídos le ocasionó un trastorno y retraso de lenguaje que fue lo que afectó a su rendimiento en la escuela –aunque la escuela lo interpretó como síntomas de TDAH. Cuando esta investigadora pregunta a Giovanna, la madre de Alexis, si notó algún cambio en su hijo una vez que le limpiaron los oídos, decía:

Si porque ya escucha, porque ya le hablas a la primera y entiende. A veces cuando no le conviene pues no...Pero ya si le hablas a la primera y entiende. Antes yo le llamaba: "Alexis". Y no... Y otra vez "Alexis". Y nada...Y ya le gritaba "¡Alexis!" y era cuando ya el volteaba. Entonces ahí yo lo veo; ahora lo llamas y "¿mande? Ahí voy. Entonces el problema era del oído, entonces yo creo que de este problema le vino lo del lenguaje y todo eso, es lo que el trae por eso. (Giovanna).

Según concluye la investigación de Torrientes (2011:44), la subjetividad del niño no tendría cabida en un modelo médico basado en la evidencia y la medicación. El discurso biomédico, y en este caso psiquiátrico, impone la medicación del trastorno, sin tener en cuenta la información o preocupación de los padres. En este caso, inclusive, ignorando las recomendaciones de los dos principales medicamentos con que se ha tratado el TDAH –Rubifen y Concerta-, que recomiendan su uso a partir de los 6 años. Tenemos que escuchar el relato de la madre de Adrián –6 años durante la investigación-, Teresa, diagnosticado con TDAH por primera vez con 3 años, para comprobar cómo el empleo de fármacos se impone a la preocupación y reparos de unos padres, que se oponen a que su hijo de 3 años sea tratado con un medicamento para el TDAH por el psiquiatra. El psiquiatra los convence utilizando un argumento que equipara el TDAH a una enfermedad crónica y grave como la diabetes o una dolencia cardiovascular: “mi marido dijo que no que él no medicaba y ya claro te dice la psiquiatra: “-bueno es que si tu hijo fuera diabético, es que si tu hijo tuviera un problema de corazón”... Entonces claro yo no la iba a negar una medicación””. (Torrientes 2011:45)

En la escuela, tiende a invisibilizarse, a camuflarse o a enmascararse el TDAH. De este modo, en Tijuana, Esperanza Vaca constataba en su investigación que en los colegios privados no se reconocía que

existiese ningún estudiante diagnosticado como TDAH. En España, Fernando, hacía una distinción bien interesante. Mientras en las escuelas públicas, él ya como adulto y como colaborador con una asociación de familiares de niños diagnosticados con TDAH acudía a colocar un cartel anunciando una actividad sobre TDAH, y el cartel nunca era colocado, en alguna escuela privada religiosa, se demonizaba –literalmente- al niño que manifestaba las señales de este trastorno.

Una incompreensión del discurso psiquiátrico, también es manifiesta en las personas diagnosticadas como TLP, como ya recogíamos en nuestro libro *Nosotros, los Trastornos Límite de Personalidad. Narrativas y relatos de aflicción* (Mariano, Flores y Cipriano 2013). Tal es el caso de Amanda, una joven mujer de 38 años cuando realizamos la investigación. Su historial clínico recogía veintidós años atrás esa sensación de encontrarse a disgusto con su apariencia y consigo misma, su percepción distorsionada de la imagen de su propio cuerpo nombrándolo como dismorfobia –“Hace 1 año, en junio de 1990, inicia cuadro depresivo con dismorfobia”-, también conocido como trastorno dismórfico corporal (TDC), como el primer diagnóstico psiquiátrico de la afección sufrida por Amanda. Llama mucho la atención cómo no vuelve a aparecer mención a este trastorno en su historial en los 22 años posteriores. O mejor dicho, es curioso como aparece mutado, transformado en un reverso crítico y descalificante, como “complejo de guapa”, como recogía un año después, en 1991, el informe de un psiquiatra que no trataba ni realizaba los informes habituales sobre Amanda. En ese informe, identificaba el carácter supuestamente manipulador de Amanda y su madre, y utilizaba las siguientes palabras que otorgan otra interpretación a la preocupación u obsesión por su aspecto físico: “La madre y la niña son “bobas” o “coquetas” y muy obsesivas. Complejos de guapa. ¡Cuán bravas malas! Manipulan a todo psiquiatra que las trate. Hay que ser un poco duro con la madre y con la hija.” (Mariano, Flores, Cipriano 2013:61).

POLITRAUMATISMOS ¿FISIOLÓGICOS O SOCIALES?

El diccionario de la Real Academia de la Lengua, define “politraumatismo”, en su acepción y uso médico, como un “conjunto de lesiones producidas simultáneamente

por causas externas". Así en los informes clínicos, especialmente en las unidades de urgencias de hospital, es frecuente hablar de politraumatismos y de personas "politraumatizadas". Tiende también a pensarse este concepto desde la visibilidad y huella física en el cuerpo de esos daños.

En los casos analizados en nuestro libro *Nosotros, los Trastornos Límites de Personalidad. Narrativas y relatos de aflicción*, (Mariano, Flores y Cipriano 2013), aparte de constatar la cualidad social del trastorno de TLP -comprobamos como en buena medida el TLP está aflorando una dificultad para gestionar las relaciones sociales y unos impactos de estas traumáticos en la vida de las personas-, las personas así diagnosticadas, en este caso tres mujeres, podríamos caracterizarlas como "politraumatizadas". Tal es el caso de Amanda, a quién entrevisté. Además de su trastorno de personalidad, ha experimentado múltiples enfermedades de índole u origen más físico, que en buena medida siguen determinando su vida cotidiana, su autoimagen y la composición de su subjetividad. En cierta medida experimenta una polipatología, o podemos hablar de ella como una persona "politraumatizada", hasta el punto de haber quedado incapacitada para el trabajo con 38 años y cobrar una pequeña pensión no contributiva. El historial refleja que ha padecido quistes (benignos) en el hígado, que ha sido diagnosticada de fibromialgia, pero lo que más ella enfatiza que transformó su vida, fue que padeció unos tumores -ganglioneuroma- que requirieron cirugía, y que le han generado secuelas orgánicas serias y permanentes como episodios de diarrea crónica y de aceleración del tránsito intestinal, trastornos que afectaban bastante a su capacidad para desempeñar sus trabajos anteriores, y que tanto por sí mismo, como por las numerosas revisiones y citas médicas que le aparejaban, han sido causa de la no renovación de sus contratos o despido (Mariano, Flores y Cipriano 2013: 64).

Pero Amanda también es un claro ejemplo de una persona afectada por politraumatismos sociales⁵, invisibles en apariencia para el discurso experto y saberes médicos, y que no son distinguibles por el sentido de la vista, pero que se puede acceder

a su identificación y comprensión con el no menos noble sentido del oído. En una escucha activa de sus entrevistas, y paciente revisión de su historial clínico, podemos calibrar la severidad de algunos de estos daños en su vida -"la enfermedad no es algo que acontece en el cuerpo, sino en la vida" (Good 2003)- y la posibilidad de considerar su Trastorno Límite de Personalidad en íntima conexión con su realidad de "politraumatizada social". Al preguntarla sobre cómo se inició su problema, procede al relato de una serie de hechos que jalonaron su vida especialmente desde la adolescencia, y a partir de ella, que hacen aflorar una perturbación y trastocación radical de sus relaciones sociales. Así puede enumerarse estos impactos que han jalonado su vida: intolerancia a relaciones sociales conflictivas entre las compañeras y pandillas de su colegio, cambio de ciudad de residencia, abusos sexuales a temprana edad por alguien de su entorno familiar, toma de conciencia de unas relaciones familiares "malsanas" y conflictivas -en concreto las articuladas en su hogar o núcleo familiar más próximo-, sucesivos despidos y no renovaciones de contratos de trabajo hasta su incapacidad actual para tener y mantener un trabajo (cobra una pequeña pensión no contributiva), ha experimentado problemas y tensiones importantes con todas sus parejas, y su independencia del hogar paterno es precaria y efímera, sujeta a regresos -y en cierta medida regresiones- temporales.

Aunque con menor intensidad y claridad que con las personas diagnosticadas como TLP, encontramos igualmente señales de que algo de esos politraumatismos sociales también está afectando a niños diagnosticados como TDAH en Tijuana, como lo refleja Esperanza Vaca en sus conclusiones:

Resulta conveniente apuntar que el TDAH pareciera tener más presencia en la niñez perteneciente a aquellos sectores más desfavorecidos o violentados con más fuerza por las fracturas del sistema social, por lo que estos niños y estas niñas se ven expuestas a mayores riesgos de ser alcanzados por una mirada patologizadora que dibuja itinerarios con marcas en su expediente académico, clínico y consecuente estigma social desde su nomenclatura como TDAH, por presentar

5. El concepto es de la antropóloga María Dolores Martín-Consuegra. En su tesis doctoral recientemente defendida, "Estudio Antropológico de la Biomedicina en el Sufrimiento Laboral" (2016) genera el concepto de "politraumatismo social" para analizar la experiencia de sufrimiento laboral y social de esos pacientes, en especial los que acuden a la especialidad de psiquiatría.

un comportamiento que no se adecúa a las exigencias del guión. (Vaca 2015:51).

EMOCIONES Y SUFRIMIENTOS. NUEVAS EVIDENCIAS PARA LA EFICACIA TERAPÉUTICA.

En la investigación de Torrientes (2011) sobre el TDAH, me parece importante aclarar que la atención y uso privilegiado que el autor presta a las narrativas de los afligidos no se contempla aquí compartiendo la creencia – convertida en doxa incuestionable– desde una óptica psicológica y psicologista, de que la expresión de las emociones “alivia” o inclusive “cura”, y que por tanto hay que facilitar la misma –esa sería una de las tareas principales del psicólogo o del profesional que interactúa con ellos.

Por el contrario, lo novedoso y potente del trabajo de Torrientes (2011) es que nos permite acceder a las emociones de niños pequeños diagnosticados con TDAH, que están experimentando una medicación muy fuerte y con una edad límite a la indicada en el prospecto específicamente, y ante la cual existe una reacción de autoconciencia, de miedo y de elaboración de estrategias de resistencia ante prácticas de intensa medicalización en la escuela y en el hogar. Así podemos escuchar a Adrian (6 años, diagnosticado como hiperactivo) decir: “Yo no quiero la pastilla, yo mando en mi cuerpo, mi cuerpo es mío y te digo que no”. O a Cristina (7 años, diagnosticada de déficit de atención) “Yo no sé si estas pastillas me están haciendo algo. Es que no pienso, tengo la cabeza vacía”. ¿Qué investigador o profesional puede permanecer impasible y sin reevaluar ciertas prácticas ante el registro y conocimiento de estas experiencias? Sobre todo los que nunca se han detenido a escucharlas -o consideran irrelevante hacerlo.

Algunas opiniones encontradas con este primer argumento serían las aportadas por algunas madres que expresan los efectos secundarios que ellas perciben en el tratamiento farmacológico:

Le han dado Concerta pero tenía terrores nocturnos, dolores de cabeza, le sentaba mal. Por las noches le oía: mamáaaaa mamáaaaa, y el niño soñaba que venía el monstruo, o que venía alguien y le pegaba o que se caía y se moría o que me pasaba a mí algo. (Lidia, madre de Alejandro).

Con el Rubifén al ser varias tomas, te encontrabas con que por la noche no podía dormir y casi tampoco cenaba. Entonces el Concerta que era una sola toma y que parece que funcionaba mejor en otros niños, a Alberto le sentó bastante mal con Concerta. Venía muy mal del colegio, decía que oía voces internas en su cabeza. Entonces llamé al doctor y le dije me pasa esto y le expuse la situación y me dijo: no se lo des más, vuelve al Rubifén. Yo me sentía muy mal. Venía del colegio, dejaba la mochila se tumbaba en el sofá y decía que las voces que escuchaba le atormentaban... Lo pasó fatal, entonces tuvimos que suspender la medicación inmediatamente” [...] “Luego tuvo toda clase de tics. Con el Rubifén también le pasaba pero fue más con el Concerta. Tuvo tics... ¡bufffff! ¡De todo!... desde escupir, desde guiñar los ojos, desde tocarse los dedos constantemente, llamar puta a la profesora... y eso que era la que más le comprendía porque era la de apoyo... Y no lo podía evitar, todo el rato escupiendo, haciendo como que tosía... Y era todo por la medicación me dijeron, que todo iba asociado a eso. (Jimena, madre de Alberto).

Sin pretensión cuantitativa ni proyección estadística alguna, si me parece importante resaltar que si la muestra de la investigación de Jordan Torrientes fueron 7 madres de hijos diagnosticados como TDAH, y identifica al menos a dos madres como Lidia y Jimena que hablan así de los “efectos secundarios” de la medicación, concretamente con el Concerta, hay algo como mínimo inexacto en el prospecto que plantea sólo un 1% de posibilidades de ese tipo concreto de efecto secundario en niños tan pequeños (no olvidemos que tienen 6 y 7 años), y que aumentaría la frecuencia a un 28,5%. Parece pues que el trabajar con narrativas de aflicción y sufrimiento no parece que sea una perspectiva y metodología que pueda entusiasmar demasiado a la investigación clínica financiada por laboratorios y grandes corporaciones farmacéuticas. Aunque probablemente sería algo que agradecerían los protagonistas-destinatarios de los tratamientos, en este caso los niños y sus familias.

Como ya habíamos señalado recientemente en otro trabajo (Flores y Mariano 2016), al entender los relatos de aflicción como evidencias para la clínica, aquellos se tornan en documentos auditores de la calidad asistencial, permitiendo la evaluación y la


mejora de las prácticas al incorporar la “comprensión” del trastorno. Desde esta perspectiva, estas narrativas podemos considerarlas –y utilizarlas–, como el reverso de los historiales médicos. O dicho de otro modo:

La historia de vida dentro de la historia clínica; huellas del impacto de la enfermedad y el diagnóstico en la vida. En nuestra opinión, la información contenida en los historiales médicos –las evidencias tradicionales– aceptan de manera tácita la amputación de esos otros órdenes de significados que se vuelven centrales en las narrativas de aflicción. Y desde el momento que se acepta la importancia en las tramas de los aquejados, debe aceptarse un lugar protagónico en la práctica médica. (Flores y Mariano 2016:52).

CONCLUSIONES

En estas páginas me interesaba incorporar el sufrimiento como primera evidencia clínica, mostrando la utilidad del conocimiento polifónico de la enfermedad, y considerar la vida a través del trastorno que afecta a estas personas como evidencia, al tiempo que privilegiamos a estas narrativas de pacientes como potenciales “informes de calidad”, como “auditorías” de evaluación.

La trama de “incomprensión-atención” también incluye a los profesionales médicos, sobre los que se construyen relatos que ejemplifican el desdén y el desgaste que estos pacientes parecen sufrir.

Esos relatos apuntan a prácticas profesionales inadecuadas (o malas praxis), donde en ocasiones se confunden síntomas de enfermedad con “ganas de llamar la atención”, se ignoran o “estiran” las recomendaciones de los prospectos de medicamentos potentes, o las empresas biofarmacéuticas no preguntan –o no escuchan– las voces de los afectados por su consumo. En cuanto a las narrativas, las experiencias emocionales y personales como las aquí registradas, deberían ser de utilidad para reorientar las prácticas biomédicas que priorizan tratar la enfermedad y descuidan tratar a la persona. 

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APA – American Psychiatric Association (2002): DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson.

Barkley, R.A (2010): Niños hiperactivos. Cómo comprender y atender sus necesidades. Barcelona: Paidós.

Cipriano, Carmen, Mariano, Lorenzo y Flores, Juan Antonio (2013): "Borderline Narratives. Suffer that matters", Poster en Congreso Encounters and engagements: creating new agendas for medical anthropology, EASA/Society for Medical Anthropology/URV, Tarragona, 12-14 de Junio 2013. (m.s).

De Flores, T.; Soto, Á., Sánchez, C. (2007): Trastorno límite de la personalidad: a la búsqueda del equilibrio emocional. Barcelona: Morales i Torres.

Flores, Juan Antonio (2012): "Incorporando el sufrimiento y las violencias cotidianas: del historial a las historias de vida en Veracruz (México)", En Mariano, Lorenzo/ Cipriano, Carmen (eds.): Medicina y Narrativas. De la Teoría a la Práctica. Sevilla: Editorial Círculo Rojo, pp.205-234.

Flores, Juan Antonio (2013): "Narrativas y evidencias de sufrimiento. Aportaciones desde la etnografía a unas disciplinas sociosanitarias basadas en la eficacia", En De las Heras, Jaime, Porrás, María Isabel, Sancho, Francisco Javier (eds.): Antropología y Salud: Un encuentro necesario. Ciudad Real: Facultad de Medicina de Ciudad Real, pp. 43-71.

Flores, Juan Antonio (2014): "Hacia una inteligencia social del sufrimiento: la investigación desde la teoría social y antropología de las emociones", En Marí, Rosa, Díaz, María y Portal, Esther (coords.): La pedagogía social como formación, investigación y compromiso con la sociedad. Viejos y nuevos desafíos. Valencia: Nau Llibres, pp. 17-41.

Flores, Juan Antonio y Mariano, Lorenzo (2016): "Nuevas definiciones de evidencia en la Medicina contemporánea: aportes desde la Antropología" En Saude e Sociedade, vol. 25, (1),pp. 43-56.

Good, Byron J. (2003): Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Bellaterra.

Gunderson, J, Singer, M. (1975): "Defining borderline patients: an overview" En American Journal of Psychiatry, Arlington, v. 132, n. 1, p. 1-10.

Gunderson, J. y Zanarini, M. (1987): "Current overview of the borderline diagnosis" En Journal of Clinical Psychiatry, v. 48 (Suppl), p. 5-11.

Koenigsberg, H. et al. (2002): "Characterizing affective instability in borderline personality disorder". The American Journal of Psychiatry, v. 159, n. 5, p. 784-788.

Mariano, Lorenzo y Cipriano, Carmen (eds.) (2012): Medicina y narrativas. De la teoría a la práctica, Sevilla: Editorial Círculo Rojo.

Mariano, Lorenzo, Flores Juan Antonio y Cipriano, Carmen (2013): Nosotros, los Trastornos Límite de Personalidad. Narrativas y relatos de aflicción, Sevilla: Editorial Círculo Rojo.

Martín-Consuegra, María Dolores (2016): Estudio Antropológico de la Biomedicina en el Sufrimiento Laboral, Tesis doctoral en Antropología Social, Murcia: Universidad de Murcia.

Martínez, Ángel (2008): Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad, Barcelona: Anthropos.

Oumaya, M, Friedman, S., Pham A. (2008): "Borderline personality disorder, self-mutilation and suicide: a literature review", En L'Encéphale, vol. 34, n° 5: 452-458.

Stone, M. (1989): "The course of borderline personality disorder", En Tassman, Allan et a. Review of Psychiatric,

vol. 8, American Psychiatric Press.

Torgersen, S. et al. (2000): "A twin study of personality disorders", En Comprehensive Psychiatry, v. 41, n. 6, p. 416-425.

Torrientes, Jordán (2011): Narrativas en el trastorno por déficit de atención/ hiperactividad (TDAH). Una perspectiva sociosanitaria bajo una mirada antropológica, Trabajo de Fin de Grado en Terapia Ocupacional, Facultad de Terapia, Logopedia y Enfermería de Talavera de la Reina, Talavera de la Reina: Universidad de Castilla-La Mancha (m.s).

Vaca, Esperanza (2015): Una mirada inquieta hacia el TDAH en Tijuana (México). Implicaciones y retos de la Educación Social, Trabajo de Fin de Grado en Educación Social, Facultad de Ciencias Sociales de Talavera de la Reina, Talavera de la Reina: Universidad de Castilla-La Mancha (m.s).



