

LA BIOLOGÍA DE LA NEGACIÓN

No es que no quiera ver—Es que no puede

por Gina Pera, traducido por Carmen L. Salas, PhD

LA ESPOSA DE DAVID RECONOCE QUE PRESENTA EL TDA/H pero no puede ver cómo sus conductas les afectan adversamente a los niños y a él, así que no hace nada al respecto. “Ella leyó que cambiar la dieta puede aliviar los síntomas, pero no recuerda cómo se supone que sea esa dieta”, comentó David.

El esposo de Merrie se niega a considerar la posibilidad de que el TDA/H y él tengan algo en común. Pero para ella, los síntomas de su esposo son tan claros como el agua. Es un hombre muy inteligente, pero sus malos juicios en el trabajo y en el hogar hacen que su vida y la vida de la familia—sea innecesariamente difícil y frustrante. “Si una evaluación y tratamiento pudieran hacer tu vida más fácil, ¿por qué no lo intentas?” pregunta ella. “No tiene sentido para mí, y es extremadamente doloroso”.

El novio de Collette insiste vehementemente en que no presenta el TDA/H, lo cual contrasta con el hecho de que ha presentado síntomas por tres décadas. “No soy tu enemiga y no te estoy diciendo esto por ser malvada”, le dice ella. “Estoy tratando de ayudarte”. Collette sospecha que él se siente amenazado. Cuando era niño, las maestras le decían que era el payaso de la clase o que no ejecutaba bien en las materias, o cosas peores aún. Como maestra, Collette trabaja con estudiantes que presentan el TDA/H. “¿Qué tal si nuestros hijos presentaran problemas en la escuela?” le pregunta ella. “¿Me estás diciendo que no buscarás ayuda para ellos?” Suspirando profundamente, responde que sabe que sus futuros hijos presentarán los mismos problemas que él ha tenido, pero que no desea hablar de eso ahora (en otras palabras, nunca).

De seguro, muchísimos adultos que presentan el TDA/H sin diagnosticar dejan pasar la oportunidad de recibir una evaluación una vez que se les presentan los hechos. Están profundamente cansados de preguntarse a sí mismos por qué tienen que luchar más que otros que no parecen ser más inteligentes que ellos; de hecho, a veces son menos inteligentes que ellos. Otros visualizan con escepticismo tanto el diagnóstico como la posibilidad de que puedan presentarlo. Para ellos, las ideas erróneas acerca del TDA/H y el estigma asociado al trastorno, junto con los mecanismos de defensa que han construido por los años de crítica, pueden contribuir a lo que ellos llaman negación psicológica o defensiva.

Sin embargo, algunos adultos continúan adelante, sin darse cuenta de la conexión entre su conducta disfuncional y las situaciones disfuncionales en el trabajo, las relaciones y las finanzas. Le echan la culpa a la economía, al jefe mandón, al feng shui poco armonioso, a los niños, a la pareja que demanda mucha atención y hasta al policía de tránsito. Haciendo eco de otros especialistas líderes en el campo del TDA/H, las psiquiatras e investigadoras Margaret Weiss, Lily Hechtman y Gabrielle Weiss ofrecen sus observaciones en el libro *AD/HD in Adulthood: A Guide to Current Theory, Diagnosis, and Treatment* (JHU Press,

Gina Pera es periodista ganadora de premios y autora de *Is It You, Me, or Adult ADD? Stopping the Roller Coaster When Someone You Love Has Attention Deficit Disorder* (2008, 1201 Alarm Press) [*¿Soy yo, eres tú, o es el TDA? Deteniendo la montaña rusa cuando alguien que amas presenta el trastorno por déficit de atención*]. Este artículo se adaptó del libro. Durante ocho años ha investigado y escrito acerca del TDA/H en adultos, a la vez que ha abogado por una mayor concienciación acerca del trastorno y un mejor manejo de los tratamientos. Dirige grupos de discusión para la comunidad con TDA/H en Silicon Valley y un grupo internacional de discusión a través de la internet para padres de adultos con el TDA/H. Pera es miembro de la junta asesora editorial de la revista *Attention*.



2001) [El TDA/H en la Adultez: Una Guía a la Teoría, Diagnóstico y Tratamiento Actuales]:

Las personas con el TDA/H no son conscientes de las conductas que provocan reacciones negativas en los demás. Sin embargo, son conscientes de que otros constantemente les sermonean. La conexión entre su conducta y la respuesta de sermoneo permanece oscura. El sermoneo se convierte en un ruido de fondo, el cual los pacientes bloquean; mientras tanto, los familiares suben el volumen y se tornan más enfadados y controladores.

Como sociedad, hemos tomado ideas del modelo psicoanalítico y usamos el término *negación* con confianza clínica. Es común escuchar a alguien decir que la persona con el TDA/H se encuentra “*en negación*”. Y es común decirlo con petulante superioridad, implicando que el problema es tan obvio como la calvicie del abuelo, si tan sólo el abuelo se mirara al espejo. Sin embargo, ¿qué sucedería si el espejo se empañara? ¿Qué tal si el espejo, junto con las llaves del coche, estuvieran fuera de lugar? ¿Y si fuera un espejo distorsionado o un retrovisor a través de los cuales “los objetos parecen estar más cerca de lo que en realidad están”? En otras palabras, en ocasiones la negación surge no tanto de no querer ver, lo cual es una acción voluntaria, sino de una incapacidad para percibir adecuadamente lo que está frente a nosotros.

En algunas personas, los mismos síntomas que crean tantos problemas, a la vez les impiden ver la conexión entre los síntomas del TDA/H y las luchas personales.

El hijo adolescente de Doreen insiste en que su papá presenta el TDA/H también, y ella está de acuerdo. “Nuestro hijo no acepta que tiene el TDA/H, pero está fracasando en la escuela”, comenta. “Pregunta por qué tiene que tomar medicación si su papá no tiene que hacerlo. Mi esposo “maneja” el TDA/H tomando cerveza y provocando a nuestro hijo”. Las peleas entre ellos convierten la casa en un campo de batalla. Además, a pesar de que el esposo de Doreen la acompaña a las presentaciones acerca del TDA/H que celebra el capítulo local de CHADD, sólo lo hace por “apoyar” a su hijo. “Usted pensará que él ve la conexión entre las palabras del conferencista y su propia conducta”, comenta, “pero no es así”.

Con la ayuda del psicólogo clínico Xavier Amador, líder experto en los procesos de negación en las enfermedades mentales, pronto conocerá bastante



acerca de la negación. Al presente, Amador es profesor adjunto de psicología clínica en Columbia University, pasado director de investigación, educación y práctica de la Alianza Nacional de Salud Mental (NAMI, por sus siglas en inglés), y consultor de los Institutos Nacionales de Salud. Ha publicado más de cien trabajos científicos y cinco libros, y ha fungido como experto forense en casos legales famosos, como el de Theodore Kaczynski (el “Unabomber”). Entre los libros de Amador se encuentran *I’m Right, You’re Wrong, Now What? Break the Impasse and Get What You Need* [Yo Estoy Bien, Tú Estás Mal, ¿Ahora Qué?] (Hyperion, 2008) y *I’m Not Sick, I Don’t Need Help!* [¡No Estoy Enfermo, No Necesito Ayuda!] (Vida Publishers, 2000). Para conocer más acerca de la naturaleza de la negación, especialmente lo relacionado al TDA/H, entrevisté al Amador por teléfono.

Anosognosia, palabra técnica para referirse a la negación

Las personas con el TDA/H pueden no sólo negar que lo presentan, sino que también pueden negar la presencia de síntomas. He aquí la palabra de moda: *anosognosia*. Proviene de las palabras griegas para enfermedad (nosos) y conocimiento (gnosis), y literalmente significa “no conocer una enfermedad”. En otras palabras, la gente con anosognosia no se da cuenta de que tiene una enfermedad o un trastorno. Algún bloqueo o torcedura en el alambrado cerebral les impide observarse a sí mismos, o la introspección, lo cual puede variar en la misma persona con el tiempo.

Por décadas, los neurólogos han usado el término anosognosia para describir a pacientes con tumores cerebrales, enfermedad de Alzheimer o demencia (las llamadas patologías cerebrales). Gracias en gran medida a la investigación de Amador y sus colegas, ahora sabemos que la introspección disminuida está muy asociada al TDA/H, al trastorno bipolar, al uso de sustancias, a los trastornos alimenticios y a otras condiciones que tienen que ver con los lóbulos frontales. (Los lóbulos frontales, entre otras funciones, integran información).

Sin embargo, para los años 80, como psicólogo joven comenzando a estudiar la introspección en personas con esquizofrenia y trastorno bipolar, sólo encontré diez estudios relacionados. En el 1990 llamó la atención de la comunidad científica al publicar un escrito crucial junto a tres colegas [Awareness of illness in schizophrenia, en *Schizophrenia Bulletin* 17(1):

113-21] [Conciencia de la enfermedad en la esquizofrenia]. Hoy día, más de doscientos estudios se han enfocado en la introspección y la enfermedad mental, siendo Amador el contribuyente de ochenta de esos estudios sobre el tema.

El primer paso para resolver la mayor parte de los problemas es lograr que la gente se dé cuenta de que existe un problema, explica Amador. Usted puede lograrlo con su ser querido igual que Amador lo logró con el estudio sobre negación: captando la atención y enfocándola en el problema.

Cuando Amador examinó la literatura científica, encontró que, por décadas, el campo de la salud mental había dependido de las teorías psicoanalíticas, y no de las investigaciones, para explicar la negación. Las teorías sostenían que el miedo al estigma creaba la negación. Sin embargo, estas teorías nunca habían sido estudiadas, sino que simplemente se habían aceptado. Eso comenzó a cambiar cuando dos de los estudiantes doctorales de Amador basaron sus tesis en investigaciones en esta área. Sus hallazgos, que han sido confirmados durante veinte años, incluyeron dos puntos clave:

- **El miedo al estigma nunca estuvo en la ecuación.**

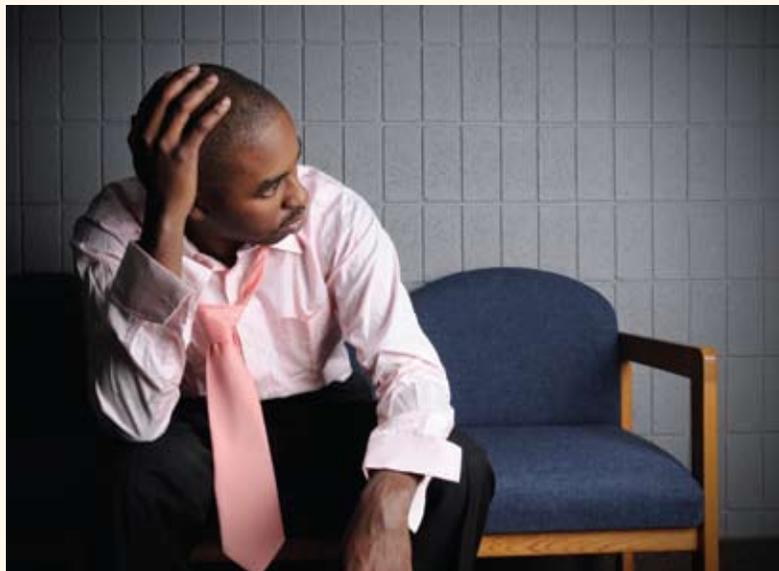
El grado al cual los pacientes visualizaban los síntomas como potencialmente estigmatizantes tenía poco efecto sobre cuánta introspección tenían sobre su enfermedad.

- **Los pacientes sencillamente no perciben sus síntomas.**

“Todo el mundo se torna defensivo ocasionalmente, y algunos de nosotros tenemos mayor propensión a la negación que otros”, explica Amador. “Sin embargo, la conducta defensiva diaria no es responsable de los déficit en introspección que son tan comunes en estos

pacientes”, comenta. “Ellos honestamente no perciben sus síntomas”. La mayor parte de los estudios acerca de la introspección en las enfermedades mentales se enfocó en condiciones tales como esquizofrenia, trastorno bipolar y ansiedad, no en el TDA/H. Sin embargo, en sus años de experiencia clínica, Amador también ha observado la misma falta de introspección en muchos otros pacientes psiquiátricos. Considere la anosognosia como un trastorno “abarcador”, con varios grados de severidad.

“Las personas con el TDA/H no son conscientes de las conductas que provocan reacciones negativas en los demás. Sin embargo, son conscientes de que otros constantemente les sermonean. La conexión entre su conducta y la respuesta de sermoneo permanece oscura”.



La persona puede no “ver” los problemas

Este punto es crítico: Lo que parece obvio para

usted o para otros observadores, puede mantenerse invisible o distorsionado para algunas personas con el TDA/H. Hasta que usted acepte esta posibilidad, corre el riesgo de tornarse aún más enojada o herida por la “negativa” de la persona para reconocer lo que es obvio. Más aún, corre el riesgo de que esa persona le perciba como poco razonable o poco simpático, incluso, quizás, como enemigo.

Para ilustrar, enfoquémonos en cuatro características comunes del TDA/H:

1. Dificultad para observarse a sí mismo: Luego de seis meses de relación, Pat le preguntó a su novio, “¿Por qué pierdes las llaves todo el tiempo?” Él contestó enojado, “A todo el mundo se le pierden las llaves”. A ti también se te pierden las llaves”. Pero mientras a Pat se le pierden las llaves una vez al mes, él las pierde cinco veces a la semana. Nunca se ha dado cuenta de que, para él, era un asunto cuantitativo.

2. Dificultad para asociar causa y efecto a lo largo del tiempo: Los adultos con el TDA/H que no hacen la “conexión” entre gastar mucho en eBay y confrontar deudas inmanejables de aquí a cinco meses, no serán capaces de concebir que, de hecho, *ellos* han afectado el presupuesto familiar.

3. Memoria de trabajo deficiente, distracción: Mark no puede entender cómo su esposa puede negar que tiene acciones que son disfuncionales. Los niños, de siete y nueve años, deben recordarle constantemente a su madre las promesas que les ha hecho. “Nunca dije eso”, les responde con frecuencia. Los niños se están frustrando y hasta están desconfiando de su madre, y con razón.

4. Confundir lo que usted intentaba hacer con lo que en efecto hizo: La esposa de Mark tampoco recordaba que puso las llaves en el congelador cuando llegó un día a la casa toda acalorada y deseando un poco de hielo. Puede que su mente haya estado en otro lugar, tal vez preocupada por lo que haría para cenar o por alguna fecha límite en el trabajo. Pero aún cuando Mark encuentre las llaves en el congelador 24 horas más tarde, ella no puede creer que las dejó allí porque, bueno, eso es demasiado extraño.

Amador comparte una experiencia clínica excepcional que explica cómo no sólo *vemos* con nuestros ojos lo que está pasando; sino que nuestro cerebro también *interpreta* lo que vemos. Luego de sufrir de una apoplejía, la condición del lóbulo frontal de un paciente le dejó con una incapacidad para darse cuenta de la dificultad que tenía para escribir. Cuando Amador le pidió que dibujara un reloj, el paciente cuidadosamente lo hizo y, al preguntarle, dijo que estaba satisfecho con el resultado. Luego Amador llamó la atención del paciente hacia los números, que, de hecho, estaban revueltos a un lado del círculo del reloj. Viendo esto, el paciente se tornó agitado, empujó el papel y dijo, “¡Ese no es mi dibujo!”

“La parte verdaderamente sorprendente es que al principio percibió el reloj como si estuviera bien”, comenta Amador. “Pero cuando lo señalé y le pregunté si los números estaban dentro o fuera del círculo, estuvo de acuerdo en que los números estaban fuera”. Tornándose más frustrado y enojado ante la discrepancia entre lo que pensaba que había hecho y lo que el doctor le mostró, el paciente le comentó

a Amador, “Usted me ha engañado de alguna manera”.

¿Suena familiar? Cuando se le confronta con la evidencia de algo que está roto o que ha salido mal, ¿su ser querido ha negado tener que ver con ello o hasta le ha culpado a usted o a alguno de sus hijos? Seguro, el asunto podría ser uno de proteger el orgullo o el pellejo; muchas personas que presentan el TDA/H y han sido diagnosticados tardíamente, han aprendido a protegerse a sí mismos echándoles la culpa a otros. Por otro lado, es completamente posible que los reclamos de inocencia sean sinceros, aún si se basan en percepciones erróneas.

“A la gente se les ocurren explicaciones ilógicas y hasta extrañas de los síntomas y de las circunstancias de vida que surgen del trastorno neurocognoscitivo que presentan”, comenta Amador (Para confundir aún más a sus seres queridos, a veces tienen lapsos variados de darse cuenta y no darse cuenta). La jerga psiquiátrica para este proceso es *confabulación*. Y es fácil confundirlo con mentiras si no se entiende lo que está sucediendo.

Si ha conocido a alguien que se encuentre en las primeras etapas de la demencia, probablemente habrá visto la confabulación en acción. Por ejemplo, una señora anciana con demencia estaciona su auto y olvida dónde lo estacionó. Dado que nunca en su vida ha olvidado una cosa así, está segura de que le han robado el auto. ¿Por qué sucede esto? Porque sólo una parte de lo que percibimos llega directamente a través de los sentidos — lo que vemos, oímos, y así sucesivamente—. El resto proviene de nuestro cerebro y cómo éste interpreta nuestras percepciones y procesa las señales sensoriales. Sabemos que condiciones tales como el TDA/H pueden crear dificultades con el procesamiento de las señales, esto es, cómo los químicos cerebrales transmiten mensajes desde y hacia el cerebro.

“Nuestro cerebro está construido para crear orden, y hasta para ayudar a construir nuestras percepciones”, comenta Amador. Por ejemplo, su paciente con apoplejía ciertamente creyó que podía dibujar un reloj sencillo, y esa creencia reemplazó la evidencia física cuando se le mostró. Si usted y su ser querido tienen percepciones diferentes de la realidad, podrían acabar discutiendo acerca de quién es el problema. Cuando se sienten arrinconados por “su problema”, la única cosa que les queda es decir, “Tú tienes el problema, no yo”.

Ahora que entiende las bases neurológicas de la negación de enfermedades, ¿qué hace con este conocimiento? Considere convertir esto en su mantra: “El órgano que le está causando tantos problemas a mi ser querido con el TDA/H es el mismo órgano que él o ella está usando para evaluar estos problemas”. Sabiendo esto y cimentándose en esta noción crítica, usted puede comenzar a implementar estrategias prácticas que le permitan manejar la negación de su ser querido.

“No se trata de a quién se le echa la culpa”, vuelve a señalar Amador. “Se trata de qué cosa es la culpable. No es usted ni es su ser querido; son los síntomas”. Mantener esto en mente puede aliviar la frustración e incrementar su habilidad para desarrollar confianza. ●