

“NARRACIÓN DE HISTORIAS” EN SÍNDROME PARDER WILLI

Un padre escribe:

La situación surgió a raíz de la inminente boda de una compañera que participaba en las clases de ejercicios para rehabilitación motora por la que Gemma había desarrollado un gran afecto. Ella había escuchado la evolución del debate en clase sobre los planes de boda de esa mujer, desde la idea a los detalles y hacia unos meses me había expresado su deseo de ser invitada a la boda. Lo que pasó fue que nadie de la clase de ejercicios fue invitado. Se confirmó el lugar, los menús elegidos y algo de ejercicio intenso realizado para poder entrar en su vestido de novia y verse estupenda para el gran evento. Atribuimos que Gemma hable constante y repetidamente sobre el progreso de la boda y sus deseos de ser invitada a la frecuentemente demostrada perseveración asociada al SPW, probablemente no se llegue a entender lo intenso que este deseo en particular era para ella. La novia, para ser amable, un día llevó a Gemma a comer, teniendo tiempo libre para hacerlo. Le prometió que lo harían más veces, aunque no volvió a ocurrir (y sigue sin hacerlo).

Una tarde, después de una sesión de ejercicios de mañana, Gemma vino a decirme que acababa de acordarse de que Jane, la terapeuta, había hablado con ella esa mañana recordándole que no se le olvidara de responder a la novia a su invitación. Gemma entendió que la novia quería recogerla en el trabajo (en el Secret Garden Nursery) un día de la siguiente semana e invitarla a cenar, dejando a su pareja en casa cuidando de la hija de ambos (algo que no parecía que ocurriera a menudo). Gemma también estaba invitada a la boda y a hacer un viaje con la novia, su pareja y la hija el viernes antes de la boda, pasando la noche con ellos, y ellos la llevarían a casa el domingo antes de la boda si todo iba bien.

Entonces Gemma envió un email a la novia aceptando aquella amable invitación. Más tarde, aquella noche, recibí una llamada de la novia diciendo que estaba un poco preocupada porque las charlas e invitaciones nunca habían ocurrido. También hablé con la recepcionista, la cual Gemma aseguraba que había escuchado las conversaciones y que supuestamente le había recordado que tenía que contestar. La recepcionista me aseguraba que ninguna conversación había tenido lugar. Tanto la terapeuta como la novia me expresaron su afecto hacia Gemma, pero estaban preocupadas por su bienestar.

Gemma tenía claro que esas conversaciones habían ocurrido, recordando claramente cada palabra, expresión y su entusiasmo por lo que se había dicho. Era esa "claridad" la que hacía tan difícil para ella aceptar que no habían ocurrido y le hacía preguntarse si se estaba volviendo loca, no estoy seguro de que el psicólogo y (posteriormente) el psiquiatra que visitamos fueran capaces de explicar satisfactoriamente para ella por qué había pasado aquello, y a día de hoy creo que sigue preguntándose ocasionalmente si pasó. Ahora se preocupa un poco menos por su salud porque no ha habido episodios similares desde entonces, pero eso llevó un tiempo.

La "narración de historias" es común en individuos con SPW, especialmente entre persona con alto nivel de autonomía como Gemma. No todas las narraciones acaban en historias tan complejas. Hay numerosas variaciones de este comportamiento en SPW.

Primero, está la mentira simple. Es típico que los niños mientan para evitar un castigo o hacer algo que no les gusta hacer o que no quieren hacer. En SPW a menudo se miente sobre la comida. Por ejemplo, una persona joven con SPW puede decirle a su profesor que su madre no le da de desayunar, de esta manera, desayunará otra vez en el colegio. También es probable que la gente con SPW de todas las edades mientan cuando se enfrentan al robo de comida o de otros objetos. Incluso si se les pilla en el acto. El acto de mentir implica que una persona está diciendo una falsedad; es decir, que ellos saben que lo que están diciendo es incierto. Algunas veces una persona con SPW hará una declaración que tú sabes que es falsa, pero que ellos creen que es verdad en ese momento. Por ejemplo, una joven roba un CD de un compañero del trabajo. Cuando ella se enfrenta a su madre, dice que ella no robó el CD porque era suyo. La joven discute con la certeza de que el CD es suyo, hasta que la madre encuentra el mismo CD en la colección de la joven.

La segunda forma de "narración de historias" son las "ilusiones". Esta es el tipo de historia que Gemma contó. Ella quería ser incluida en la boda de su amiga. Su historia es una fantasía, pero ella creía que era verdad. Ella no tenía la capacidad para comprobar la realidad de esa historia. No era capaz de ver el contenido desde una perspectiva que no fuera la suya. Estaba emocionalmente volcada en ella y deseaba que fuera real.

La tercera forma de "narración de historias" es la *fabulación*. La fabulación se define en el diccionario como: *la producción o fabricación, distorsionada o malinterpretada de recuerdos sobre una persona o el mundo, sin la intención consciente de engañar o sustituir un vacío en la memoria de una persona maquillando historias que él o ella creen que son verdad*. Además de la falta de memoria, hay otra

forma de fabulación que es parecida a la capacidad de montar puzles entre los individuos con SPW. De esta forma, las piezas de información que la persona ha oído son colocadas juntas en una historia. La información puede venir de conversaciones, comunicados de prensa o películas. Porque la persona encaja esta información en una historia que ellos creen que es verdad.

La fabulación es diferente a la mentira porque la persona está maquillando y contando historias que él o ella verdaderamente cree que es verdad. Sucesivamente, la persona cree que tú, el que escucha, debe creer también que lo que ellos están diciendo es verdad. La persona cuenta la historia de una manera clara y consistente, y el contenido de la historia es creíble ya que de verdad podría haber ocurrido. Aunque la historia por sí misma es falsa, algo de esa información que contiene es cierto, y eso es lo que hace la historia creíble. La historia se coloca junto a los hechos, recuerdos o lo que la persona ha oído, leído o visto. La fabulación puede variar desde cambiar sutilmente una historia a una invención bastante extraña.

Los detalles en estas historias pueden ser contradictorios, pero decirle esto al que cuenta la historia puede causar problemas. El que cuenta la historia se opondrá a tus contradicciones sin importar lo claro que se las muestres, y si se produce una discusión, no ganarás. Además el narrador puede volverse muy molesto, ansioso y a menudo se convierte en la víctima, de esta manera no se creerá al que escucha la historia; no será más su amigo; no le creerá más; le llamará mentiroso y demás.

Algunas de estas historias pueden preceder a situaciones más complicadas, especialmente cuando el contenido de la historia incluye abusos físicos o sexuales o llamadas de emergencia. Cuando el narrador está tan convencido de que está contando la verdad y se le cree, se produce la intervención de las altas autoridades, involucrando a la policía o al personal médico de emergencia. Por ejemplo: un chico coge el móvil de sus padres y llama a la policía una mañana temprano diciendo que al levantarse se ha encontrado que toda su familia había sido asesinada por un intruso; él se había escapado escondiéndose en el baño, pero el intruso estaba aún en la casa. Cuando su madre se despertó por la mañana y abrió la puerta para recoger el periódico, ¡fue sorprendida por el equipo de emergencia de la policía! Otro ejemplo es el de un joven que reclama que ha sido acosado sexualmente. No había evidencia alguna de abusos (y puede que no haya incluso en casos reales de abusos sexuales) y el momento en el que ocurrió según la historia, era imposible, pero el joven era tan insistente y creíble que la persona a la que acusó perdió su trabajo de todas maneras.

Algunas veces, es difícil decidir si una historia es una confabulación o delirio. Las fabulaciones por lo general se repiten constantemente y con precisión dentro de

un contexto dado, pero podrían cambiar de una persona que escucha a otra. Pasado el tiempo, la persona puede admitir que la historia no era cierta o negar haberla contado. Los delirios son falsas creencias fijas relacionadas con la psicosis; no cambian con el tiempo a no ser que la enfermedad subyacente sea tratada. Los ejemplos incluyen: un hombre psicótico que cree que estaba siendo controlado por una mujer demonio que le pellizcaba repetidamente; un chico que creía que los personajes de un programa de televisión o de un videojuego eran reales, y que podía hablar e interactuar con ellos. Algunas historias tienen un contenido grandioso como una mujer de mediana edad diciendo que tenía tres grupos de trillizos, o un joven que decía que era campeón de bailes de salón. Los delirios de grandeza están asociados con un elevado estado de ánimo y normalmente se soluciona cuando el desorden es correctamente tratado con medicación.

Otras historias giran en torno a temas religiosos o surgen después de la muerte de un ser querido. Las historias sobre avistamientos de ángeles o sobre conversaciones con gente querida que ha muerto no son consideradas patológicas. A menudo estas historias traen consuelo a la persona en duelo.

¿Cómo investigar el "suceso" (la narración) cuando la persona con SPW te lo cuenta?

Cuando la fabulación indica abuso, negligencia o peligro, debe ser investigada. El primer paso es asegurarse de que él/ella está seguro/a. Lo segundo, si es posible, debe recoger toda la información y reaccionar con una emoción neutra. La manera en la que se manejan estas historias es fundamental para evitar que se cuenten de nuevo. Las situaciones en las que se implica a la policía y al personal médico de urgencias a menudo refuerzan mucho a la gente con PWS. Fíjese en el marco temporal de la historia, ya que puede haber inconsistencias que indiquen duda. La muestra de apoyo es fundamental. No haga hablar de más a la persona haciendo preguntas o pidiendo información adicional. Por ejemplo, si la persona dice "Mi padre me tocó anoche", preguntar "¿cómo te tocó?" o "¿Dónde te tocó?" No preguntar, "¿te tocó entre las piernas?". No importa lo desagradable que sea la historia, considere siempre la posibilidad de que la persona está diciendo la verdad!

- Presta atención a los detalles de la historia y anótalos.
- Haz que alguien más le pregunte a la persona con PWS como le va el día. Si él/ella ha tenido un suceso traumático, será más propenso a contar la misma historia una segunda vez a una persona diferente.
- La mayoría de la gente que ha sufrido un suceso traumático mostrará estrés (angustia) emocional; el narrador puede parecer abstraído.

- Alerta a los padres o tutores de la situación.
- Proceder a una evaluación de la policía o del personal médico si es necesario.

¿Por qué la gente con SPW se inventa historias?

La razón exacta por la que la gente con SPW cuenta historias no ha sido científicamente investigada, pero tanto médicos como padres, tienen algunas teorías por las que esto ocurre. Algunos científicos creen que la "narración de historias" es un fenómeno evolutivo, y la gente con SPW se asemeja más a los niños por su forma de pensar y su comportamiento. Otros creen que los problemas de memoria a corto plazo típicos en personas con SPW hacen que se inventen detalles e interfiere en su capacidad de comprobar la veracidad de esos detalles.

Un aspecto de la manera en la que las personas con SPW piensa (un rasgo cognitivo) hace que vean las cosas solo desde su propio punto de vista. Pueden aceptar los puntos de vista de otra persona, pero *no al mismo tiempo* que ellos están expresando su punto de vista, especialmente si están emocionalmente involucrados en la historia. Posteriormente, pueden admitir que la historia que han contado es incierta o decir que nunca la han contado. Pero cuando la están contando, realmente creen que es verdad. Por eso se encuentran tan convencidos y es tan complicado para ellos admitir que la historia es inventada. Otro rasgo cognitivo es su capacidad de coger pequeños trozos de información y crear una imagen completa -como si formaran un puzle. Pueden escuchar una conversación, obtener pequeños trozos de información y crear una historia bastante convincente. La historia es más efectiva si tiene público. A menudo se dirige bastante atención al contenido de la historia y a la persona que la cuenta. Que se le preste atención anima al narrador de la historia por el interés que se le da, incluso sabiendo que esta es falsa.

Algunas veces la persona con SPW tiene algo que ganar por contar la historia. Una persona con baja autoestima podría contar una historia para parecer importante. O, podría contar una historia para acceder a comida, dinero o simplemente atención. Algunas veces, las historias encubren responsabilidad o culpa, como el hombre que fue acusado de allanar una estación de servicio y robar chocolate. Le dijo a la policía que se habían dejado la ventana abierta y él pensó que alguien podría estar dentro cometiendo un robo, así que él se coló para investigar. Fue cuando vio el chocolate y lo cogió.

Cuál es la mejor manera de ayudar a una persona a superar su tendencia a "darle la vuelta" a la verdad?

Janice Forster MD, (Neuropsiquiatra del desarrollo de la asociación de Pittsburg y asesora de FAMCARE e IPWSO) aconseja las siguientes estrategias:

Primero, con el fin de entender la naturaleza del problema, hacer las siguientes preguntas:

- ¿Es este patrón de comportamiento típico de las personas con SPW?
- ¿es una persona con alto nivel de autonomía?
- ¿La persona tiene mucha libertad en su vida?
- ¿Ha sido diagnosticada con un desorden bipolar o está tomando alguna medicación que podría causar grandiosidad o un estado de ánimo exaltado?
- ¿ha sido diagnosticado con un desorden psiquiátrico?
- ¿Son los padres los tutores legales o la persona da su consentimiento propio?

Gestionar este comportamiento es un reto. Aquí unos consejos útiles:

1. **Disminuir su nivel de libertad.** Él/Ella puede tener acceso a demasiada gente y demasiada información. Esto puede influirle de una manera negativa. Si la información de las historias se obtiene de un ordenador, se puede limitar o supervisar su tiempo libre.
2. **Apartar al público.** Esto significa que avises a la gente que tenga contacto con él/ella de que es un "narrador de historias". Deben escucharle pero reaccionar siempre de manera neutra. Aunque la realidad pueda ser dudosa, siempre existe la posibilidad de que la historia pueda ser real. Después, intentar reconducir a la persona a un tema seguro que todo el mundo sepa que es verdad, como "háblame de tu colección de cartas de deportes" o "háblame de la primera vez que fuiste a un partido de fútbol" o si en un día organizado o en un entorno escolar, cuenta a la gente una invención "es una historia interesante, pero tengo que comprobarla con tus padres" o "debe hacerte sentir importante pensar que estás relacionado con una estrella del deporte". No ayuda ignorarlo y tampoco intentar disuadirlo. Ayudarle a guardar las apariencias es importante.
3. **Convierte el contenido la historia en un activo.** Si él quiere ser una estrella del deporte o ella quiere ser una estrella del cine, entonces necesitan vivir ese estilo de vida, incluida la pérdida de peso y el ejercicio. (Las Para-olimpiadas pueden ser una maravillosa forma de proporcionarles un apropiado nivel de competición, junto a los ejercicios adecuados).

4. **Utiliza historias sociales.** Las historias sociales son herramientas muy útiles para enseñar moralidad como el porqué es bueno decir siempre la verdad y porqué cuando se miente hay consecuencias. Muchos fabuladores son personas creativas, por lo que quizá pueden escribir algunas historias sociales contigo.
5. **Avisa a la policía.** Se proactivo con la policía. Diles que la "narración de historias" es parte del repertorio de tu hijo. Dales tu número de teléfono así pueden llamarte si llegara a estar involucrados. Si tu hijo o hija ya ha tenido una experiencia con la policía, te recomiendo que obtengas la tutela o abogar por ella.
6. **Considera acudir a terapia.** Si la persona con SPW es tiene un alto nivel de autonomía, él/ella puede estar tratando con sentimientos de inadecuación por tener SPW, así que sus historias son sobre ser otra persona que no tiene el síndrome.
7. **Adaptar la medicación.** Si estas ayudan a mejorar la situación.
8. **El castigo nunca funciona.** Cuando una persona con SPW realmente cree que su pensamiento está basado en la realidad, debemos recordar tener cuidado de su sentimiento de culpa. Reaccionar exageradamente a sus historias, ridiculizar su fabulación o culpabilizarles por "causar problemas" no va a ayudar en la situación, no importa lo vergonzoso o el alcance de las consecuencias de la historia.

Mantener la calma y el apoyo al tiempo que se le proporciona a la persona con SPW la seguridad que necesitan de expresar sus pensamientos y redirigir amablemente la conversación, les permite ser escuchados de la mejor manera.

Traducido por Jennifer López Tugás



Asociación Española

SÍNDROME PRADER-WILLI

C/ Río Ter, 2 bajo 28913-Leganés (Madrid)

Tlf: 0034 91 533 68 29 aespw@prader-willi-esp.com