

TOC

El enemigo dentro de tu cabeza

UN INTRUSO SE APODERA DE TU MENTE Y TE DESTRUYE. MÁS DE 600.000 PERSONAS EN NUESTRO PAÍS TIENEN TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO (TOC) Y, AUN ASÍ, ES UN GRAN IGNORADO POR EL SISTEMA DE SALUD. UN CENTRO PIONERO EN GRANADA ES LA GRAN ESPERANZA.

POR PRISCILA GUILAYN / FOTOGRAFÍA: SUSANA GIRÓN

AURELIO LÓPEZ vio como los pensamientos obsesivos controlaron a su hijo desde que tenía 7 años. Sus primeras actitudes extrañas, como mirarse constantemente las suelas de los zapatos, no eran manías, como él pensaba. Tampoco resultado de un cuadro fuerte de depresión y ansiedad, como le diagnosticaron. Lo que atormentaba al pequeño José Carlos, y a más de 600.000 españoles, se llama trastorno obsesivo compulsivo (TOC), un dictamen que solo recibió cumplidos los 21, diez años antes de quitarse la vida.

«Me quedé meses anestesiado de tanto dolor —rememora este empresario granadino—. Y entonces decidí crear eso que tanto busqué para mi hijo; sin éxito, porque, sencillamente, no existía». Aurelio dejó sus negocios y se entregó a ayudar a personas con TOC. La Asociación TOC Granada, con sede en su pueblo, Monachil, empezó a tomar forma en su propia casa,

donde recibía a quienes sufrían el mismo trastorno que José Carlos. Una década más tarde cuenta con un centro sanitario que se ha convertido en toda una referencia dentro y fuera de España.

«En España no se trabaja casi nada sobre el TOC: falta especialización, investigación, atención psicológica... y se utilizan demasiados fármacos», subraya Aurelio. Más de 2000 afectados han pasado por el centro sanitario de la asociación, donde son tratados por un equipo multidisciplinar de 25 profesionales y 4 voluntarios. Otros 80.000, calcula, han llamado a su línea de atención al TOC. Son personas de toda España y América Latina que, como le sucedió a él, buscaban ayuda sin encontrarla.

Aurelio empatiza como nadie con su impotencia. Le recuerdan a su hijo, cómo fue empeorando sin que nadie fuera capaz «de ayudarlo a salir de la cárcel mental en la que se hallaba metido». Porque el TOC, que tiene causas genéticas o biológicas, es un intruso que se apodera de uno a través del miedo.



JOSÉ COSTAS,
54 AÑOS

«Rezaba y rezaba porque el TOC me decía que, si no lo hacía, mi madre moriría»

«Fui alto directivo de un banco durante doce años, pero el TOC me hacía creer que era un gran engañador. Me llamaba el vicepresidente y entraba en pánico: 'Me va a desenmascarar, verá que no valgo'. No entendía cómo podían pagarme semejante dinero. La ansiedad me hizo dejar aquel empleo y convertirme en un zombi. Pasé de tenerlo todo a la precariedad total. Deambulaba por las calles, perdido. Era una marioneta manejada por los miedos. Y todo empezó cuando era un niño. En misa miraba a la imagen de la Virgen y la veía desnuda. Quería ser un buen chico, pero me sentía culpable. Nadie se daba cuenta porque eran compulsiones mentales. Todas las noches debía rezar y rezar porque el TOC me decía que, si no lo hacía, mi madre moriría. Me trataron por ansiedad e hiperactividad; no por TOC. Pasé seis meses en la lista de espera de la Asociación TOC Granada y fue como esperar por un trasplante... Hasta renacer».

"Lo peor que puedes decirle a un afectado por el TOC es: 'Deja ya de hacer esas cosas, de pensar así'. Les causa mucho sufrimiento"

«El miedo a la vida incluso —enfatisa—. Es una adicción al control, a la perfección, a la seguridad plena en un foco obsesivo».

Uno de los focos obsesivos de su hijo José Carlos, cuyos amigos nunca supieron de su enfermedad, era viajar a países de América Latina. Once llegó a visitar. Su padre pensaba que una pasión lo movía a cruzar el Atlántico, hasta que le confesó que lo hacía porque el TOC lo empujaba. «Le decía que se fuera a Uruguay y lo preparaba todo; tres días antes, esos pensamientos le hablaban: 'Uruguay no, cancela todo y vete a México'. Y el pobre anulaba todo, perdía dinero... Una vez en México, el TOC le decía: 'México ya no, Argentina'».

Explica la psicóloga Noelia Hernández Yeste, coordinadora del equipo técnico de la Asociación TOC Granada, que «hay tantos tipos de obsesiones como personas, y hay diferentes tipos de TOC, que muchas veces se fusionan». José Carlos empezó con el TOC mágico o supersticioso: hacer o dejar de hacer algo para evitar una desgracia a tus seres queridos.

«Al pulsar el timbre, usaba siempre tres dedos —rememora Aurelio—. Es el tipo de TOC más frecuente en España». Se le juntaron más tarde el TOC de perfección y el de contaminación, lo que agravaba el

calvario. «Su maleta debía llegar intacta; al mínimo imperfecto la desechaba —prosigue Aurelio—. De hecho, tiraba zapatos, sortijas de oro...». Y nadie podía rozarle. Por eso, siempre compraba camisetas por duplicado. «Caminábamos una vez por la calle y vi que se apartaba de los demás. Le pregunté qué pasaría si lo ensuciara un niño con un helado. 'Preferiría la muerte', contestó. Eso me hizo ver lo mal que estaba».

UN HOTEL RURAL PARA AFECTADOS POR TOC

Sin embargo, desear la muerte o repetir «ya no puedo más», sentimiento muy común entre quienes sufren esta tortura diaria, no hace del TOC un trastorno con alta prevalencia de suicidios. De todos los afectados que conoce Aurelio, cuatro han llegado a tan dramático final. «En cuanto a mi hijo, todo se complicó al buscar alivio en la cocaína. El problema se duplicó... No lo pude salvar y ahora intento ayudar a otros», explica.

Los pacientes del centro ven en Aurelio a un salvador al que se acercan para agradecerle y contarle sus evoluciones. →

LA REACCIÓN DE UN PADRE HERIDO

Aurelio López es presidente de la Asociación TOC Granada, que fundó tras perder a su hijo José Carlos. Tras él hay fotos del propio José Carlos y de algunos de los pacientes que han pasado por el centro sanitario.



...TU TIENES LA LLAVE



Me ponía en pie, firme como un soldado, me tumbaba, volvía a ponerme en postura militar y me tumbaba otra vez. Y así toda la noche, día tras día. El TOC me decía que, si no lo hacía, mi hijo podía morir. Fue mi peor crisis desde que, 20 años antes, llegué a pasar 18 meses encerrada en una habitación. Ni la limpiaba ni abría la ventana ni dejaba entrar a nadie. Solos el TOC y yo. Mi madre me daba de comer porque yo no podía tocar nada. Hasta que mi padre y mi marido vieron a Aurelio en televisión. Empecé el tratamiento en la Asociación TOC Granada y me sentí libre por primera vez, es mi segundo hogar. En tres meses me dieron el alta. El TOC sigue ahí, pero aprendí a gestionarlo. Los que tenemos TOC nos vemos débiles, pero somos fuertes. Ahora, me siento como un águila que vuela. ●

FINA FLORES BELLIDO,
47 AÑOS

«Durante 14 años no pude tocar a mi hijo; pensaba que lo iba a contaminar»

«Mi hijo tiene 16 años. Ahora lo achucho, lo beso, pero no lo toqué en 14 años. Todo empezó tres días después de nacer y duró hasta que recibí el alta en la Asociación TOC Granada. Mi sobrino falleció de muerte súbita y me

obsesioné. El TOC de contaminación me robó todo el cariño que quise darle a mi hijo. No podía tocarlo ni darle de comer; nada... pensaba que podía contaminarlo. Empecé con el lavado compulsivo de manos y a tirar

todo lo que pudiera estar contaminado. Lloraba mucho, me consideraba mala madre, mala persona. Él venía a abrazarme y lo rechazaba. Eso me dolía en el alma. Luego, el TOC mágico acabó por convertir mi vida en un infierno. ●

Hay tantos tipos de obsesiones como personas. Es una adicción al control, a la perfección, a la seguridad, casi un miedo a la vida

Se aprecia tanto en la sede sanitaria de la Asociación TOC Granada como en la Casa de Campo La Encina, un hotel rural exclusivo para los afectados por TOC. Allí, también en Monachil, sus 14 huéspedes son atendidos por psicólogos y otros profesionales las 24 horas. «Nunca hemos llevado a urgencias a nadie. Los brotes de ansiedad, ataques de pánico o cualquier otra crisis son gestionados en la misma Casa de Campo —explica Aurelio—. Podríamos haber convertido esto en un psiquiátrico, pero no es eso lo que el afectado por TOC necesita. No queremos rejas ni puertas cerradas ni batas blancas ni habitaciones donde atar a la gente con correas. Queremos ser una familia de 14 miembros con profesionales que los ayuden. Que esto sea como pasar una temporada en un hotel, pero dedicado al TOC».

En paralelo, los afectados acuden al centro sanitario de la asociación, donde llevan a cabo una terapia integral intensiva. «Lo normal es que ese tratamiento dure tres meses, aunque hay gente que se ha quedado siete», revela Aurelio. A través de la terapia cognitiva conductual con exposición, el paciente va percibiendo que su miedo se reduce y se desmonta la credibilidad errónea que otorga a sus pensamientos obsesivos. El proceso de exposición consiste en hacer que el afectado por TOC viva las situaciones, estímulos, pensamientos o sensaciones que generan miedo, malestar, ansiedad o duda, y que hacen que su vida sea difícil y disfuncional.

El objetivo es que aprenda los cuatro pasos cruciales para normalizar su vida: identificar los pensamientos, atribuirlos al TOC, aceptarlos sin juzgarlos por muy reales que parezcan y reenfoque; es decir, seguir haciendo, de manera consciente, lo que estaba haciendo o quería hacer.

«Alrededor de un 40 por ciento de los que vienen se recupera, otro 30 por ciento mejora parcialmente y el resto, desgraciadamente, no muestra progresos. Depende mucho de la motivación de cada uno y de la credibilidad que den a sus pensamientos obsesivos —detalla Aurelio, dejando bien claro que el TOC no

tiene cura—. Puede volverse asintomático, pero sigue ahí. Es como la recuperación de un adicto».

Y en todo este proceso, por cierto, el papel de la familia es vital. «Lo peor que puedes decirle a un enfermo de TOC es: 'Deja ya de hacer esas cosas, de pensar así'. Les causa mucho sufrimiento. Es como decirle a alguien en silla de ruedas que se levante, que lleva un año sentado sin hacer nada». El enfermo de TOC necesita empatía, cariño y profesionales especializados. «No sirve de nada intentar razonar porque el TOC es irracional».

LA CATÁSTROFE QUE ANUNCIA TU MENTE

Ilustra su afirmación con el caso de un arquitecto que, tras una caminata, se paró a descansar apoyado en el pilar de un edificio. Al llegar a casa, su TOC le dijo que aquel gesto había debilitado la estructura. Pensamientos que lo culpaban de un inminente derrumbe y, en consecuencia, de la muerte de todos sus vecinos. El hombre pasó meses regresando al lugar, dando vueltas al inmueble en busca de una inclinación, de un desperfecto que pudiera ocasionar la catástrofe que anunciaba su mente.

En algún momento, todos podemos procesar falsos mensajes en forma de pensamientos, sensaciones o imágenes que surgen sin ser buscados. Pero cuando son repetitivos y les hacemos caso se convierten en pensamientos obsesivos que causan duda, ansiedad, miedo, desesperación, culpabilidad..., llevándonos a realizar evitaciones y compulsiones. Y eso es el TOC.

La evitación es dejar de exponerse a estímulos o situaciones temidas, algo que lleva a muchos afectados a aislarse durante meses, incluso años, en su habitación



EL EJEMPLO DE QUIEN SE HA RECUPERADO

Como parte del tratamiento, la asociación proporciona un abanico de más de veinte talleres. En la foto, varios pacientes participan en un grupo de ayuda junto con una coterapeuta afectada recuperada, que comparte con ellos su experiencia y les ofrece apoyo.



ROCÍO LENO MARTÍN,
37 AÑOS

«Solo cuando
acepté mis
pensamientos
obsesivos
entendí que son
inofensivos»

«El TOC se manifestó en mí a los 27 años, al acabar Enfermería. Trabajaba en una clínica y todo el rato pensaba que me había pinchado con las agujas, que me había contagiado de VIH, de hepatitis... Sentía incluso los pinchazos. Me pasaba el día haciendo comprobaciones. Buscaba heridas o señales en las manos.

Mis compañeros no se daban cuenta. Disimulaba. Llegar a casa se hacía cada vez más difícil. Cogía el coche y me quedaba en bucle entre dos rotondas porque el TOC me decía que podía haber atropellado a alguien y volvía a comprobarlo. Y, al regresar, el TOC me decía que igual había atropellado a otra persona. Y me quedaba enganchada en ese bucle. Me metía en la cama a llorar y llorar. Además, me atendió una psicóloga que me perjudicó mucho. Decía que debía hacer la parada de pensamiento; eso de ponerte una goma en la muñeca y tirar de ella cuando te viene el pensamiento. Pero empeoré. Porque con el TOC no puedes rechazar

los pensamientos; al contrario. Solo cuando los aceptas te das cuenta de que son inofensivos. Así que dejé de conducir, de trabajar, de salir sola a la calle... Lo evitaba todo, pero el TOC nunca paraba. Entonces, el TOC mental me atacó y fue el que más me destruyó. Empezó a decirme que había hecho algo mal en mi pasado; que, al cruzarme con alguien, un minusválido, una embarazada..., los había empujado. Y, entonces, cuando peor estaba, descubrí la Asociación TOC Granada. Ahora trabajo como coterapeuta afectada recuperada, lo que me da la oportunidad de ayudar». ●

a los demás. Por ejemplo, cuando el TOC le dice a un afectado: «Para que tu familia no enferme, tu padre debe decir el número ocho». Así que, a las ocho, el enfermo le pregunta la hora a su padre.

También hay compulsiones mentales. Una de ellas es la rumiativa: cuando la persona dialoga con sus pensamientos obsesivos, los analiza, busca respuestas. «El TOC se podría definir como el trastorno de la eterna duda y la necesidad de una certeza absoluta. Pero nunca alcanzaremos esa certeza absoluta —explica Noelia Hernández—. Rumiar sobre el propio contenido obsesivo hace que el paciente esté en su mente y no en su vida, generando pérdidas de atención, de concentración, de memoria».

La solución al pensamiento obsesivo es, de hecho, no buscar la solución. Porque cuanto más la buscas, más te obsesionas. Por supuesto, no es algo sencillo, pero se aprende. «El TOC se alimenta de las compulsiones, de las rumiaciones y de las evitaciones —explica la psicóloga—. Si no se hace caso a esas conductas negativas, el TOC pierde entonces fuerza y poder». ■

o a vivir en la calle porque el TOC les dice, por poner un ejemplo, que el foco de la contaminación está en su casa. «También pueden evitar los balcones para que no les venga el pensamiento obsesivo de querer empujar a alguien que los acompaña», ejemplifica la psicóloga Noelia Hernández. Aunque sean acciones que esa persona nunca realizará, las evita para que no le venga la idea obsesiva y el malestar que le provoca. «El TOC puede ser invalidante, incapacitante, gravísimo», insiste Aurelio. Y relata el caso de una paciente que, con una altura de 1,70, apenas pesaba 30 kilos; su vida pendía de un hilo por dejar de comer. Su TOC le había dicho que si comía se atragantaría.

La compulsión es, por otra parte, todo lo que el afectado por TOC hace de forma errónea, tanto física como mentalmente, para evitar el mal temido y aliviar la duda, la ansiedad y el miedo. Hay compulsiones físicas visibles y encubiertas, que pasan inadvertidas