

**TDA-H EN LA VIDA FAMILIAR**  
**TERESA MORAS CÍTORES(PRESIDENTA DE ANSHDA)**

Contar el caso de un niño, aunque representativo del trastorno TDA-H, me parece que no puede representar a todos. Por eso, mi exposición será contarles el testimonio de muchas familias que llegan a nuestra Asociación.

Cuando las familias vienen a solicitar información sobre el diagnóstico, no vienen sólo a eso, también vienen a contar su caso y en que momento de su situación están.

En la Asociación, por la demanda que tenemos y para no demorar mucho las citas, convocamos a tres familias a la vez, con hijos de edades homogéneas, y siempre que sus situaciones no sean especiales, casos en los que las citas son individuales.

Tras hacer una presentación, cada familia empieza a hablar de su problema. Como la mayoría de las veces se ven identificados unos en otros, se distienden y hablan del problema con toda naturalidad, al comprobar que no están solos y que hay más familias a las que les pasa lo mismo. También notamos que, a veces, tienen tanta ansiedad que dificulta la posible solución.

Voy a exponer varios supuestos, clasificándolos por edades:

1º.- Familias con niños pequeños

Suelen tener menos problemas, ya que básicamente son de aprendizaje, menos de comportamiento, aunque sí de disciplina.

Esto a los padres les preocupa muchísimo, ya que los niños con TDA-H presentan un problema de aprendizaje que van acarreado a lo largo de su vida escolar si no se actúa adecuadamente. Pero además son niños molestos, pues además de no aprender a su ritmo, incordian y no se para de llamarles la atención. Pronto empiezan a llegar notas a los padres para decir los defectos detectados y las consecuencias que a posteriori puedan tener. Se les advierte de:

- ◆ Bajo rendimiento escolar
- ◆ Bajo interés, además de crear problemas en el seguimiento de la actividad normal porque siempre se está moviendo, incordiando, lo que impide el buen funcionamiento del aula.

Después de todo esto y ante tanta nota de advertencia y sin que nada haya cambiado, empiezan a sucederse los castigos:

- ⇒ Se le suspende de la asistencia al comedor
- ⇒ Se le suspende de las actividades extraescolares y complementarias (excursiones), y un largo etc.

A estas alturas, casi toda la clase sabe quien es este niño, y muchos padres de sus compañeros también, porque, además, se ha pegado con varios compañeros y sus madres se han quejado.

Otro problema que plantean las familias de este tipo de niños es el sanitario. Algunas familias ya se han puesto a buscar soluciones y se encuentran con la siguiente realidad:

- \* En las consultas pediátricas el 50% de los niños con algún problema “psíquico”, del tipo que sea, pasan desapercibidos, bien por no saber expresar, la madre, lo que le pasa, o porque no se detecte lo que le pasa. Del otro 50% sólo el 10% son bien tratados.
- \* Las madres, a veces, llegan ansiosas y angustiadas con la situación de sus hijos, y la mayor parte de las veces se les manda tratamiento a ellas (aunque muchas de ellas, al final lo necesiten).
- \* Cuando el pediatra puede ver patología en el niño, se les deriva al Centro de Salud Mental o a la consulta de psiquiatría o neuropsiquiatría del Hospital de referencia. En Madrid hay 32 centros de salud mental y sólo en 11 hay psiquiatría infantil - en muchos de ellos a tiempo parcial - (Cifras del año 2000, en guía de recursos).
- \* La valoración ante la 1ª demanda la hace un trabajador social u otro profesional, y, según los criterios que se establezcan, se derivan a psiquiatría o psicología, dando cita de primera entrevista con el profesional establecido, para el mes siguiente.
- \* Otra derivación es el servicio de neuropsiquiatría del hospital de referencia o zona. Varios meses en lista de espera. Posteriormente viene el estudio neurológico, de pruebas diagnósticas, siempre y cuando puedan ser susceptibles de este problema. Cuando todo esto quiere terminar, en algunos casos, ha pasado casi un curso escolar desde la 1ª demanda

Cuando ya tenemos un informe con diagnóstico y recomendaciones, además de pautas de medicación, se prescribe apoyo psicopedagógico en colegios especializados, con ratio baja, para atender a sus necesidades educativas especiales. Pero esto no existe, a pesar de que el informe lo recomienda, por lo que volvemos al principio.

Si nos remontamos cinco años atrás, la respuesta era negativa, ya que se desconocía este problema, y en muchas ocasiones el conflicto de intereses entre profesionales de distintos campos - que parecían poner en entredicho su buen hacer - entorpecía la solución al problema.

Hoy hay más conocimiento del problema y hay más interés en saber lo que pasa, pero también nos encontramos con lo mismo que antes.

En definitiva, que entre unos y otros, lo que en muchos casos se pone en entredicho es la competencia familiar para la solución del problema. Aquí como los problemas no paran mientras se diagnostican, ya tenemos a bastantes madres en tratamiento.

Las necesidades de nuestros hijos son un conjunto de medidas educativas y sanitarias:

- 1) Diagnóstico y tratamiento farmacológico.

- 2) Tratamiento psicológico y psicopedagógico.
- 3) Entrenamiento familiar, para actuar de forma adecuada.
- 4) Tratamiento educativo (escolar) atendiendo a las necesidades especiales de cada niño, y que tengan coherencia con las anteriores.

El problema que se plantea con todas estas necesidades, es que hay falta de relación entre profesionales, por lo que es, casi siempre, la familia la que demanda la intervención en este sistema. A veces hay que mandar un cuestionario al profesor del niño, requerido por el neurólogo, y no siempre se responde a esta participación. Otro problema con el que nos encontramos en muchos colegios es la administración de la medicación, ya que si no se dispone de un servicio de enfermería, queda a la voluntad del profesor por no estar obligados a ello. (La medicación que hasta ahora tomaban - algunos niños aún la toman -, tenía que ser administrada en dos dosis, y una estaba dentro del horario lectivo, lo que requería la colaboración del colegio, ya que los niños que la tomaban solos, se les olvidaba más veces que la tomaban. Hoy, con la aparición de una nueva medicación, a tomar en una sola dosis diaria, en casa, se puede paliar este inconveniente).

## 2º.- Familias con hijos preadolescentes y adolescentes

El problema más grave viene cuando la demanda de los padres es de niños preadolescentes y adolescentes, estén o no diagnosticados. El abanico de tipos es variado:

- a) Con diagnóstico y tratamiento adecuados: Pueden evolucionar a una adaptación total, sin que por ello perdamos de vista los retrocesos.
- b) Si no están diagnosticados: Lo más llamativo son aquellos que han desarrollado un trastorno de comportamiento, con conductas totalmente inadecuadas, que son los que más están preocupando a los padres. Hay un porcentaje de estos niños que cuando los padres piden ayuda es porque los problemas de conducta, en todos los medios - escolar y familiar -, se han hecho insostenibles. Ya, a esta edad, bien por estar harto de frustraciones, consultas a psicólogos, etc., se niegan a ser tratados. Y es este grupo de chicos el que va a ser más vulnerable, ya que un % de los que tienen conductas disociales pueden llegar, incluso, a la delincuencia.

En cuanto a los problemas que plantean los de mala evolución, o evolución a un trastorno disocial, quiero exponer que, después de ver la estadística de ingresados en la Unidad de Psiquiatría de Adolescentes del Hospital Gregorio Marañón de Madrid del primer año, la tercera causa de ingreso fue la del TDA-H.

Como bien podemos entender, la causa del ingreso no fue el TDA-H en sí, si no por las conductas inadecuadas que presentan en un momento determinado, y que fue necesario este tipo de intervención para su control.

De todos los ingresados, algunos ya venían con el diagnóstico, y a otros se les diagnosticó durante el ingreso.

Para el personal de enfermería de una unidad de psiquiatría de adolescentes, resulta muy difícil trabajar con este tipo de patologías, a veces por la falta de preparación y conocimientos, tanto del trastorno en sí, como del propio periodo evolutivo (la adolescencia).

Todo esto unido - trastorno, mal control o evolución y adolescencia - se convierte en un potro desbocado del que tendremos que estar tirando siempre de las riendas para que no se desboque.

Se da la paradoja de entender las conductas inadecuadas y peligrosas de un psicótico - porque se entiende su patología y el sufrimiento que le puede estar produciendo -, o de un obsesivo - cuando queremos parar ciertos rituales -, pero no en los trastornos de conducta. Pero a veces, también se ve clara la diferencia entre una conducta disocial producida por el TDA-H, y una personalidad disocial donde no hay voluntad ni atisbo de cambio, y por qué se ha llegado a situaciones de esta pérdida de control.

El sistema social en el que estamos viviendo, “en el que todo vale” -sistema de valores inexistente-, y el poco tiempo que dedicamos a la familia en su conjunto, hace que todo esto se exacerbe sin que nos demos cuenta.

Cuando a una madre, con un problema de este tipo, ve como solución pedir una reducción de jornada o una excedencia, para tratar de controlar y estar más presente en la educación de su hijo, aparece otro nuevo problema legal, ya que sólo pueden hacerlo aquellas que tengan hijos menores de seis años o una persona mayor a su cargo. Pero como podemos ver los problemas más graves vienen después de los seis años, y esto ha hecho que, en algunos casos, las madres hayan tenido que dejar de trabajar, restringiendo su economía.

Vivimos en un momento en que todo el mundo cree que tiene que educar el “otro”. La familia cree que tiene que educar la escuela, y la escuela que la familia, en vez de hacerlo conjuntamente. Debiera haber más conexión entre los profesionales de la educación y la familia.

Por lo general, casi nunca nos llaman del colegio para decirnos lo bien que van nuestros hijos, pero si para lo contrario, y cuando queremos explicar lo que pasa, por poner de manifiesto el problema, parece que estamos disculpando las actuaciones de nuestro hijo, y esto hace que, a veces, el acuerdo entre padres y profesores sea inexistente.

Sabiendo que el TDA-H es la patología infantil con más alto porcentaje de casos, nos preguntamos:

- ¿Qué pasará si no nos ponemos a trabajar todos en la misma dirección?
- ¿Qué prevención de problemas potenciales podemos estar haciendo?
- ¿A qué situación llevaremos a la próxima generación de este país, siendo España uno de los países europeos en el que la tasa de natalidad es la más baja?

Hay que decir también que este trastorno tiene una parte positiva. Hay grandes personajes de la Historia y también contemporáneos, que padecen y padecieron esta trastorno, y que abarcan todas las disciplinas: deportistas, pintores, actores, inventores, científicos, psiquiatras, etc.

Algunos han manifestado su sufrimiento en esta época, cuando tenían dificultades. En diciembre del año pasado nos lo contaba, en unas jornadas de Hiperactividad en Madrid, D. Alejandro Rojas Marcos, aunque lo contó con ese toque de humor tan característico en él, que parecía que esto era una ventaja, pero también eran otros tiempos.

Mi máxima es que hay que sacarle beneficio y ventaja a este problema. A mi me resulta muy fácil la identificación con mi hijo. Creo que fui o lo soy, hiperactiva. No estoy diagnosticada y estoy incorporada a la vida normal.

Mis inquietudes son muchas y mi tiempo muy poco para llevar a cabo todo lo que quiero. La diferencia entre yo y otras personas es que, como madre, tengo un temor, una alerta casi obsesiva, de todo lo que acontece en la vida de mi hijo, lo que a veces hace que pierda de vista los acontecimientos de la vida de mi otro hijo y se pueda sentir menos atendido.

Lo que pedimos es que nos enseñen a tratar a nuestros hijos, para que ellos y nuestras familias seamos "algo felices".

No sirven las recetas, porque:

- ◇ Los niños son diferentes, al igual que la manifestación del trastorno en cada niño
- ◇ Hay que ver que capacidad tiene la familia, tanto culturalmente como económicamente
- ◇ Que implicación tienen ambos padres, o que desacuerdos (suele ser bastante frecuente)
- ◇ Y un sin fin de cosas más, que hacen que cada caso sea único.
- ◇ Trabajar también nuestro narcisismo como padres: que si nuestro hijo no es el mejor, evitemos que sea el peor, a causa de tantas frustraciones que ha ido acumulando a lo largo de su evolución personal, incluso las de su propia familia.

Creemos que evitar esto es labor de todos, ya que el Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad es un problema de orden:

- Sanitario
- Educativo
- Social

También decir que desde la aparición de nuestras asociaciones, y por los requerimientos que venimos haciendo en estos tres sistemas, algo se está moviendo, y es por eso por lo que vamos a seguir trabajando.