

S u m a r i o

1. En Portada

Alerta en los medios por el riesgo de fármacos que tratan la Hiperactividad

2. El Profesional opina

Contexto Familiar y TDAH: Efecto de los problemas de conducta asociados.

3. Internacional

El TDAH en Europa: ¿Fuera de la Ley o no?

4. El Artículo

II Simposio para profesionales. Actualizaciones en el TDAH.

5. Actividades

Información acerca de las próximas Colonias de verano.

6. Recomendamos

Información sobre bibliografía y páginas web de interés.

7. Espacio Asociaciones

Presentación de la Asociación de padres y madres de niños y jóvenes con TDAH

8. La Contra

Entrevista con el Dr. Russell Barkley, doctor, profesor, educador y científico especializado en TDAH.

Alerta en los medios por el riesgo de fármacos que tratan la Hiperactividad

El mes de Febrero pasado saltó en los medios de comunicación españoles la noticia que informaba de la muerte súbita de 25 pacientes, la mayoría niños, afectados de TDAH y tratados con psicoestimulantes.

El inicio oficial del debate se produce cuando en Abril del 2004, la Food and Drug Administration estadounidense publica un memorando en el que se informa sobre la existencia de varios casos de muerte súbita e infartos cardiacos en niños, adolescentes y adultos con TDAH, tratados con psicoestimulantes, entre los años 1999 y 2005.

El 9 y 10 de Febrero de 2006, la misma Food and Drug Administration norteamericana reunía un grupo de asesores independientes con el objeto de valorar la mejor forma de estudio de dichas comunicaciones. De dicha reunión, surgió la recomendación inesperada de añadir una "black box" a estos medicamentos (el aviso usado por la FDA para medicamentos con efectos adversos potencialmente graves), recomendación que fue desestimada por la Agencia al señalar " que los datos son difíciles de interpretar y no se puede utilizar un "black box" si no hay pruebas suficientes para ello". Además, la Agencia señalaba que el número de muertes de pacientes tratados farmacológicamente por hiperactividad, eran muy inferior a las muertes por estos síntomas en población general.

La American Academy of Child and Adolescent Psychiatry y la Asociación Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil, se han aherido a estas reflexiones, para determinar que el beneficio del tratamiento con psicoestimulantes en los niños y adolescentes es muy superior al riesgo de no aplicarlo. Ni los estudios publicados hasta la fecha, ni la práctica clínica, han indicado ni indican riesgo alguno superior al de la población general en cuanto al uso de los psicoestimulantes en relación con problemas cardiovasculares, incluido el riesgo de muerte súbita.

El Dr. Russell Barkley, durante el Simposio celebrado en Barcelona el pasado mes de Febrero, se refería a este asunto, alegando que: **"No estaba comprobado que estas muertes fueran debidas a causa del tratamiento farmacológico", además de señalar " que probablemente algunos de los pacientes fallecidos padecían ya algún síntoma de riesgo cardiovascular".**



El Dr. Barkley argumentaba además que **"estas informaciones podían responder a un movimiento en contra de los tratamientos farmacológicos"**. Igualmente, añadió que **"la Agencia del Medicamento de los Estados Unidos (FDA), sin embargo, no descuidaría esta información"**.

La CHADD, Children and Adults with Attention Déficit/Hyperactivity disorder, que actualmente representa a más de 15.000 personas afectadas, considera importante que se refuercen los estudios y se siga estudiando, pero considera poco prudente dar un mensaje de alarma que no está respaldado por la ciencia. La medicación es efectiva y tiene éxito para un 80% de los casos afectados por este desorden y recomienda la importancia de consultar con el médico personal cualquier duda ante la toma de un medicamento.

Si deseas saber más opiniones sobre este tema: www.psych.org

(Asociación Americana de Psiquiatría)

www.aacap.org

(Academia Americana Psiquiatría para niños y adolescentes)

www.aepij.com

(Asociación Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil)

“EUROPA SE MUEVE”

Desde hace dos años alrededor de Europa, se ha establecido de forma continuada una estrecha relación entre entidades, tanto de padres como otras organizaciones no gubernamentales relacionadas con el TDAH, para la búsqueda de políticas comunes en un contexto supranacional, ya que actualmente nos movemos en un doble nivel: nacional y europeo.

La reunión dedicada al TDAH que tuvo lugar el pasado 17 y 18 de Marzo en Bad Boll, población de Alemania, demostró que no hay barreras en las necesidades y los problemas relacionados con el trastorno en los doce países europeos allí representados.

Europa es ahora una entidad política común, con una gran influencia en temas sociales y cada vez se hace más manifiesta la necesidad de actuar como grupo para luchar contra la estigmatización y la falta de recursos, así como trabajar de forma conjunta para influenciar las legislaciones en la mejora de aquellas personas afectadas y sus familias.

ADHD-Europe es el resultado de estas inquietudes y objetivos comunes. Está constituida por las asociaciones de padres de más de 12 países europeos.

Rita Bollaert, representante de la Asociación belga “Zit Still” ya tomó la iniciativa hace dos años y actualmente está liderando el proceso para la presentación oficial del Grupo. Igualmente, prepara una intervención del mismo en los “Green Papers” sobre Salud Mental de adultos, para que se reconozca el TDAH como una entidad psiquiátrica grave y la necesidad de políticas adecuadas de tratamiento.



Isabel Rubió
Presidenta Fundación ADANA

Podeis consultar más información en:
http://europa.eu.int/comm/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper_mental_gp_es.pdf

Contexto Familiar y TDAH

Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: efecto de los problemas de conducta asociados.

Autores: Dra. María Jesús Presentación Herrero, R. García Castellar, A. Miranda-Casas, R. Siegenthaler-Hierro, P. Jara-Jiménez.

Numerosas investigaciones señalan que el contexto familiar tiene un papel fundamental en el curso del TDAH. Los factores familiares no se consideran como la causa original del TDAH, pero sí se cree que mantienen e incluso amplifican la sintomatología de éste en el curso del desarrollo. Así existen interesantes trabajos realizados sobre este tema por expertos como Donenberg y Baker, Roselló y Kendall.

Donenberg y Baker destacaron el estrés y la elevada conflictividad de las interacciones padre-hijos. **Roselló et al (8)** en un trabajo reciente realizado en nuestro país con 36 familias, demostró que el 44% de los padres consideraba que su hijo con TDAH dificultaba e incomodaba más a sus hermanos a la hora de participar en las actividades. **Kendall** realizó un estudio con 11 familias de niños hiperactivos destacando que los hermanos manifiestan sentirse influidos por las conductas de su hermano hiperactivo de tres formas: como víctima, porque se se ven obligados por sus padres a ejercer de “cuidadores” o “guardianes” de su hermano y por los sentimientos de tristeza e indefensión que experimentan.

Sin embargo, la mayoría de estos trabajos se han centrado en analizar de forma descriptiva y operativa las repercusiones en el seno familiar del TDAH sin diferenciar subtipos. El subtipo, pero también la edad, la procedencia de la muestra o los trastornos comórbidos son variables que pueden aportar información diferencial sobre las interacciones familiares de gran importancia para el diagnóstico y la intervención.

Recogemos en este artículo un resumen de las conclusiones del estudio realizado por el Departamento de Psicología Evolutiva, Social y Metodología de la Universidad Jaume I de Castellón y el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia de fecha 19.10.05.

Este estudio se marcó dos objetivos: 1) conocer el impacto familiar que supone un niño con TDAH-C (trastorno por déficit de atención con hiperactividad, subtipo combinado) a partir del análisis de las percepciones de sus padres y 2) comprobar si los problemas de conducta asociados modulan dicho impacto.

Participaron en el estudio un grupo formado por los padres de 27 niños con TDAH-C y otro formado por los padres de 27 niños sin TDAH. Los padres del grupo TDAH-C se dividieron en dos subgrupos según la existencia o no de un trastorno negativista-desafiante y/o un trastorno disocial comórbidos (10 y 17 familias, respectivamente).

Los análisis realizados evidencian diferencias significativas entre las percepciones de los padres de los niños controles y las de los padres de los niños con TDAH-C en las categorías de sentimientos y actitudes, vida matrimonial, convivencia entre iguales y hermanos, estrés y dificultad de vivir con su hijo. Las comparaciones entre ambos subgrupos de niños con TDAH-C no arrojan diferencias significativas en ninguna de las categorías, y muestran el TDAH-C como el factor básico de los problemas en el contexto familiar.

No obstante algunos ítems apuntan una mayor gravedad en el subtipo con trastornos de conducta asociados.

Publicado en La Revista de Neurología, 2006; 42 (3): 137-143. Fecha: 19.10.05

DIRECTORA
Alicia de Muller

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
Vargas Comunicació

PRODUCCIÓN
Pilar Tort

COORDINADORA DE PRODUCCIÓN
Beatriz Mena

COMITÉ ASESOR
Marta García-Giral (psiquiatra)
Guillermo Mur (abogado)
Rosa Nicolau Palou (psicóloga)
Mariano Trillo (psiquiatra)
Joaquima Júdez (psiquiatra)
Antonio Ramos Quiroga (psiquiatra)

COLABORADORES
Anna Sans, neuropediatra,
Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues.
Elena O’Callaghan,
Presidenta TDAH Catalunya.
Dr. Russell Barkley, EE.UU.

El TDAH en Europa: ¿Fuera de la Ley o no?



Una persona con TDAH -todos lo admitimos- es un “fuera de la ley”, no en el sentido de ser un fugitivo, un criminal o un rebelde, sino como una persona excluida de la protección legal de sus derechos. Todos nos enfrentamos con la realidad de cada país europeo donde las personas con TDAH no obtienen sus derechos humanos fácilmente. Estas personas deben enfrentarse a la estigmatización casi a diario. Luchan contra un sistema de sanidad que no es suficiente para llevar una vida normal. No encuentran ayuda, o dicha ayuda es muy cara, las listas de espera pueden ser de más de 18 meses y la integración de la ayuda existente está fragmentada en diferentes niveles sin que puedan comunicarse entre ellos. No olvidemos la discriminación, que empieza en la escuela, pero que es un reto muy importante cuando se busca un trabajo.

Debido a todos estos problemas la necesidad de una iniciativa europea estaba clara. Por este motivo el acto inaugural de TDAH-Europa se celebró en Bruselas, en Septiembre de 2005. Aún hay mucha distancia entre todos los objetivos planteados y poder conseguirlos, y supone un reto enorme debido a que cada uno de los países participantes todavía tiene una larga lista de objetivos a cumplir en su propio país. Dedicar tiempo y energía a nivel internacional no es algo evidente. Pero... de ningún modo nos van a parar ya!

Esta Red Europea del TDAH quiere ser una entidad independiente. Para poder solicitar fondos de la Unión Europea y para influir en los legisladores europeos, la entidad tiene que estar basada en Europa y el trabajo de campo debe realizarse dentro de las fronteras de la Unión Europea. En el acto inaugural también se definieron otras características: TDAH-Europa se construye sobre un enfoque **profesional y transparente**. Recibe su ayuda de **grupos de apoyo** nacionales que no sólo trabajan sobre este trastorno, sino que tienen un abanico más amplio de intereses, representando a los pacientes y a sus familias. Cada punto de vista se publicará bajo una **voz unida**. La información sobre el TDAH **basada en la evidencia** es el principio de todo el trabajo que vamos a hacer.

El objetivo de TDAH-Europa es **dar poder a las personas** afectadas por el TDAH y ayudarles a darse cuenta de todo el potencial que sus vidas tienen. En segundo lugar, TDAH-Europa ofrece una **contribución fuerte y consensuada para incrementar la percepción** del TDAH como un problema europeo y abogaremos para obtener las **regulaciones y leyes** adecuadas sobre el TDAH a nivel europeo.

Estos objetivos generales se conseguirán a través de los siguientes objetivos específicos: la **“triple I”**, que significa información, influencia, *improve* (mejora).

A pesar de que el TDAH es un tema con miles de publicaciones anuales, aún queda mucho trabajo por hacer a **nivel informativo**. Es un reto transmitir la información correcta y estar informado de los resultados más recientes de la investigación científica. Otra cuestión muy importante es compartir las buenas prácticas: por ejemplo, cómo tratar con los médicos de cabecera, cómo llegar hasta los delincuentes no diagnosticados en las prisiones, el tema de la sexualidad y el TDAH, cómo ofrecer la educación correcta a los adolescentes ... una lista interminable. La información debe salir al “exterior”: no sólo llegar a los entornos más inmediatos de las personas con TDAH (como ya saben los padres, hermanos, parejas, amigos y familia y los profesionales implicados en las escuelas y en el sistema sanitario), sino también la opinión pública, los medios de comunicación, los jefes en los trabajos...

Influir es otra responsabilidad tan importante como compartir información. Simplemente saber que el TDAH puede existir, no es suficiente. El conocimiento actual sobre el diagnóstico y el tratamiento debe ser consolidado en una atención sanitaria apropiada. Por lo tanto, los **legisladores** necesitan estar convencidos de la complejidad del TDAH, de la necesidad de influir en la prognosis de estos niños, adolescentes y adultos lo antes posible. No sólo debemos acercarnos a los legisladores, también los líderes de opinión y los profesionales de la salud necesitan información constante de las consideraciones más recientes sobre las necesidades obvias de las personas con TDAH.

Mientras tanto, trabajamos en la **mejora** de todo aquello que estas personas necesitan: diagnóstico, orientación, tratamiento, apoyo económico, entrenamiento (también en educación y trabajo), las mismas oportunidades de acceso a la ayuda, etc.

Estos objetivos de trabajo son casi demasiado grandes para llevarlos a cabo, pero debido a que conocemos el TDAH muy bien, seguiremos en la misma línea, lo que significa seguir trabajando y cambiando las cosas paso a paso.

En el 2006 daremos dos pasos: TDAH-Europa contribuye al Informe Verde sobre Salud Mental de la Comisión Europea, poniendo al TDAH en su agenda. Y gracias a la contribución económica y práctica del centro ZitStil de Bélgica, se crearán dos sitios web: y

Después de esto, seguiremos con otras actividades como son la participación en el Día Mundial de la Salud Mental (10 de Octubre) y la participación en el Día del TDAH de Bélgica (2 de Septiembre). También el Día de la Concienciación sobre el TDAH en Estados Unidos (14 de Septiembre) podría ser una oportunidad.

II Simposio para profesionales Actualizaciones en el TDAH



En cuanto al DIAGNÓSTICO...

“El 7% de los niños y jóvenes de nuestro país padece este trastorno”. “El TDAH es cien por cien biológico, hay más de mil estudios que demuestran de un modo u otro que así lo es. Hoy en día podemos descartar toda una serie de factores que hasta ahora lo habían parecido”

“Su origen es neurobiológico y afecta el funcionamiento ejecutivo de la persona que lo sufre, viéndose afectadas principalmente las siguientes funciones: memoria de trabajo verbal, memoria de trabajo no verbal, autorregulación emocional y planificación o resolución de problemas”. “La Inhibición es la base del funcionamiento ejecutivo, es aquella facultad que nos permite un buen control motor. Gracias a la inhibición uno puede verse a si mismo, hablarse a si mismo, controlar sus emociones y planificarse”

“El TDAH destruye el sentido del tiempo. Estos niños tienen una miopía hacia el futuro, lo dejan todo para el último momento, viven en el presente continuado”

“Los adultos o adolescentes subinforman en cuanto a los síntomas. Es necesario a la hora de diagnosticar al adulto tener en cuenta los informes de iguales, personas conocidas, pues al ser deficitaria la memoria de trabajo en el adulto que padece TDAH su autoinformación quedará limitada”

Dr. R. Barkley

“Conviene implicar a los maestros en el diagnóstico, les implica y hace más fácil la colaboración. Hay cuestiones que deberían ser de educación sanitaria de la población, es un tema de implicación de todos. Los profesores no tiene porqué saber psiquiatría infantil.”

Dra. M. Jesús Mardomingo

“Realmente me di cuenta, cuando diagnosticaron a mi hijo en el año 94, de que tenía un problema, que no había sido un niño malo”

Dr. L. Rojas Marcos

En cuanto a la EVOLUCIÓN Y TRATAMIENTO

“Hay que elegir para cada paciente el tratamiento adecuado de forma personalizada y hay que esperar que contemos en el paciente con unos factores protectores que lo van a proteger y hacer que la evolución sea mejor. El primero de ellos es que no haya adversidad psicosocial, pautas educativas coherentes en la familia, sistemas de valores familiares y coincidencia de criterios entre los padres, es decir, la ausencia de conflictividad en el medio familiar.”

Dra. M. Jesús Mardomingo

“Es importante darle a este trastorno la importancia que tiene debido al gran impacto que crea en la vida del sujeto que lo padece y en su entorno”

Dra. M. Garcia

“Es un trastorno motivacional y no de habilidades y destrezas, es un problema con hacer los que sabes y no de saber. Es un trastorno del rendimiento, no del conocimiento. La modificación conductual para motivarlo la necesitará siempre”

Dr. R. Barkley

“El exceso de energía tiene su parte positiva, una de las formas que tenemos de ayudar a estos chicos es canalizar esta energía. Yo me pasé una noche entera tocando el piano por cien pesetas”

Dr. L. Rojas Marcos

En cuanto al TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

“Una diferente respuesta en las diferentes hormonas de crecimiento y prolactina durante la administración, al grupo combinado, de Metilfenidato se le supone un problema con la Dopamina y en el desatento se propone quizá un problema probablemente

Del pasado Simposio, os destacamos algunas frases que hacen referencia a la importancia del diagnóstico, el tratamiento y la evolución, así como aquellas novedades que se propusieron y creemos os pueden resultar interesantes.

con la Noradrenalina. Desde el punto de vista práctico sabemos que los combinados requieren más dosis de medicación neuroestimulante que los inatentos.”

Dr. J. Artigas

“Las tasas de eficacia en el tratamiento con fármaco en edades tempranas son menores y la respuesta está mediatizada por factores de desarrollo propios de la edad. Conviene empezar con pautas de comportamiento para los padres y en casos muy graves se pueden obtener mejoras con fármaco a dosis bajas durante un tiempo prudente”

Dra. M. Jesús Mardomingo

“En estudios en pacientes con TDAH y consumo de sustancias tratados farmacológicamente, todos los resultados han demostrado que mejoras el tratamiento del TDAH, que lo controlas, y ninguno ha demostrado que dar Metilfenidato, Bupropion, Atomoxetina, incrementara el consumo de sustancias. Algunos de ellos demuestran que disminuye el consumo de sustancias. Lo que vemos en la práctica clínica es que si haces un manejo correcto de esa drogodependencia, una vez desintoxicado el paciente, puedes hacer igualmente un tratamiento eficaz.”

“Aquellos pacientes adultos que reciben tratamiento farmacológico y que no acaban de ir bien con el fármaco, si les aplicamos un tratamiento cognitivo-conductual grupal mejoran los síntomas de TDAH, mejoran su ansiedad y su depresión.”

Dr. T. Ramos

NOVEDADES...

“Con la llegada del nuevo DSM-V aparecerán por fin unos criterios más adecuados en el diagnóstico del adulto con TDAH. En éste ha hecho falta renombrar los síntomas, añadir otros más propios para la edad adulta, modificar el número de síntomas necesarios para diagnosticar, incrementar la edad de corte hasta la pubertad y tener en cuenta que no será necesario el acuerdo entre padres y maestros para confirmar el diagnóstico, pues se

ha evidenciado que éste, como en cualquier otro aspecto de la conducta de un niño, no siempre existe”

“Con el DSM-IV aparecen cinco nuevos síntomas para el diagnóstico de los adultos: la gestión del tiempo, las dificultades para organizar su pensamiento y poderse lo expresar a los otros correctamente, la memoria de trabajo necesaria para mantener información en la mente para poderla utilizar después, la velocidad excesiva en la conducción de vehículos a motor y la distracción fácil”

“En cuanto a la subtipificación del TDAH convendría preguntarse si realmente existen tres subtipos. En el que conocemos como subgrupo inatento vemos que se han juntado tres grupos de niños y chicos diferentes: los del tipo combinado que han crecido, los que por uno o dos síntomas no reconocemos como combinados - se encuentran en el límite- y los que responden más bien a un nuevo trastorno: Tempo Cognitivo Lento, que podría representar hasta el 15% de los TDAH actualmente diagnosticados.” “El niño considerado del tipo hiperactivo-impulsivo acabará en el tipo combinado, empezando con la hiperactividad y evolucionando hacia el déficit atencional”

Dr. R. Barkley

“En un estudio que estamos llevando a cabo analizamos el índice de Tempo Cognitivo lento (TCL) y observamos como los desatentados puntúan más en TCL que los combinados. Parecería que en los inatentos quedan retratados los TCL”

“Los desatentos como grupos prefieren un entorno de trabajo cooperativo, les vendrá muy bien que alguien les ayude a enfocar la atención, los combinados en cambio preferirán más un entorno competitivo, pues su impulsividad les permite manejarse mejor es ese entorno.”

“En los pacientes que acuden con problemas de aprendizaje y con problemas de conducta, sobretodo conducta inhibida, deben buscarse los síntomas de TCL. Convendría definir unos criterios diagnósticos para el TCL que estén consensuados, y permitir así identificar a estos niños. La identificación de este grupo es importante de cara a establecer un pronóstico, unas pautas educativas que serán muy distintas que para los combinados, así como un tratamiento farmacológico más específico”

Dr. J. Artigas



EL PORQUÉ DE SER AMIGO DE ADANA

Gracias a la colaboración de los AMIGOS DE ADANA, la Fundación puede conseguir su finalidad: mejorar la calidad de vida de las personas con TDAH (Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad) que afecta hasta un 7% de la población infantil, hecho que los sitúa como el trastorno mental más frecuente en la infancia.

QUÉ SIGNIFICA SER AMIGO DE ADANA

Como AMIGO DE ADANA te pedimos una cuota anual que nos ayude a financiar las actividades y proyectos en los que estamos trabajando (jornadas, atención a familias, colonias...) y entre todos conseguir el pleno desarrollo personal y la integración social de las personas que padecen TDAH.

VENTAJAS

Como agradecimiento a tu colaboración y como AMIGO DE ADANA, la Fundación te ofrece las siguientes ventajas:

- 20% de descuento en las actividades organizadas por la Fundación (jornadas, cursos...)
- Recibir cuatrimestralmente la edición impresa de la Revista AdanaNews
- Recibir la Memoria anual de la Fundación
- Tener acceso a la biblioteca de la Fundación

**Calidad de vida...
Un derecho de todos**

Colonias de verano

Por tercer año consecutivo volvemos a organizar las colonias de verano.

Durante la última semana de junio y la última de julio 40 niños/as y jóvenes de 8 a 15 años, de diferentes lugares de España, compartirán unos días de diversión en la población de Banyoles. Esta actividad es idónea para llevar a cabo un Programa Deportivo y de Equitación Terapéutica con el fin de mejorar la conducta, aumentar la autoestima, aprender a resolver conflictos y pasárselo muy bien. Todas aquellas familias que quieran beneficiarse de esta actividad deben rellenar un formulario de solicitud que posteriormente será evaluado y propuesto para un sorteo.



Si queréis más información o acceder a la documentación sobre las bases y los formularios de solicitud debéis dirigirlos a la web de Adana: www.f-adana.org

Carta a amigos de Adana

Niños con trastronos de aprendizaje

Sorprende que nunca se cite una de las principales causas del fracaso escolar: los trastornos de aprendizaje, que se deben a deficiencias específicas de una función cerebral que hacen que un niño/a no pueda progresar académicamente como sería de esperar por su capacidad intelectual. Es aquel niño que siendo listo no aprende y al que, a menudo, se considera vago, con falta de motivación o inmaduro. Estos juicios gratuitos pueden comportar inseguridad, baja autoestima y, con frecuencia, tirar la toalla con riesgo de trastornos emocionales y de conducta secundarios. Debería partirse siempre de la base de que si el niño **puede** generalmente **quiere**. Y cuando **no puede**, si recibe la comprensión y ayuda adecuada, también **quiere**.

La ayuda debe empezar al principio de la escolaridad: en secundaria, los chicos están ya desmotivados y resulta imposible reconducir su formación.

Los trastornos de aprendizaje son muchos, y cada vez se conocen más, aunque una gran parte de la comunidad educativa lo ignore: dislexia, disfasia, déficit de atención con/sin hiperactividad, discalculia, trastorno de aprendizaje no verbal, síndrome de Asperger. Afectan entre un 15% y un 20% de la población en edad escolar y tienen, a menudo, una base genética.

El diagnóstico precoz es fundamental. Requieren, generalmente, de una reeducación individualizada y de un manejo multidisciplinar desde el ámbito médico y psicopedagógico. Tan importante o más que esta atención individualizada es la escuela. No exagero al afirmar que la rigidez de nuestro sistema educativo perjudica más que el propio trastorno.



El cómo se abordan estos trastornos constituye, sin duda, uno de los factores que más nos separan de muchos países europeos. Mejorar no sería tan difícil y los niños podrían tener un rendimiento escolar aceptable. E insisto: hablamos del 15-20% de los escolares. Desde aquí, como en otras ocasiones, nuestro ofrecimiento para colaborar con las autoridades educativas.

Anna Sans
Neuropediatra del Hospital Sant Joan de Déu, Espulgues.

Publicada en **La Vanguardia**, el 15 de Noviembre 2005, en la sección **Carta a los lectores**.

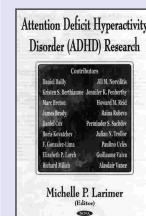
Libros



■ **GUIA PRACTICA PARA EDUCADORES. Publicado por Fundación Adana junto a Editorial Mayo.**
Es una guía muy útil y amena dirigida a educadores, escrita por el equipo de psicólogas y pedagogas de la Fundación y colaboradores. Está disponible en Adana.



■ **COMO VIVIR CON UN NIÑO HIPERACTIVO: comportamiento, diagnóstico, tratamiento, ayuda familiar y escolar.**
Aquilino Polaino-Lorente, Carmen Avila
Colección: Educación Hoy
Sinopsis: Los autores estudian la hiperactividad desde el primer año hasta la adolescencia y dan pautas a padres y profesores para detectar la situación y procurar su mejoramiento mediante ayudas psicológicas, pedagógicas y médicas.



■ **ATTENTION DÉFICIT HYPERACTIVITY DISORDER RESEARCH**
Edita: Nova Science Publishers, Inc. 2005
Libro de investigación sobre el TDAH dirigido a profesionales. Cada capítulo está escrito por un especialista en aspectos distintos del TDAH. Se edita en inglés.

Webs

- ➔ www.russellbarkley.org: web personal del Dr. Russell Barkley.
- ➔ www.psych.org (en español): Es la web de la organización Children & Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. En el área de Español, se accede a interesantes artículos sobre el TDAH. Web recomendada por el Dr. Russell Barkley.
- ➔ www.dmenor-mad.es: Web del Defensor del Menor
- ➔ www.defensorelmenor-and.es: Web del Defensor del Menor en Andalucía
- ➔ www.infancia.diomira.net: Resumen esquemático de las conclusiones de las Jornadas de Reflexión Infancia y Adolescencia en Catalunya, organizadas por la Asociación Diomira y celebradas en Barcelona el 18 y 19 de Enero 2006.
- ➔ www.tdah-confias.com: Podrás acceder a las conclusiones del I Congreso Internacional Multidisciplinar sobre TDAH, celebrado el 27 y 28 de Enero de 2006.

Espacio Asociaciones

TDAH Catalunya es una asociación de afectados por el trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad y trastornos asociados, de carácter privado y sin ánimos de lucro, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. Nuestro proyecto se enmarca en tres objetivos básicos:

1. Acogimiento a las familias: orientación, información, formación y apoyo psicológico.
2. Trabajo con la Administración y las Instituciones Públicas para sensibilizar y conseguir recursos en el ámbito social, educativo y sanitario.
3. Colaborar con los profesionales y otras asociaciones o entidades (públicas o privadas) que tengan como objetivo el estudio científico, educativo o social del TDAH y que favorezcan su conocimiento y difusión.

Para alcanzar esos objetivos, estamos trabajando en diversos proyectos. Como respuesta a nuestro objetivo de "Acogimiento", dentro de las actuaciones previstas para el presente año, cabe destacar los talleres para afectados y familiares que tenemos previstos y que no son solo para nuestros socios, sino que están abiertos a quien lo desee (ver información en la Web).

En base al segundo objetivo, estamos iniciando contactos con la Administración para establecer puentes de diálogo y colaboración eficaz: con Educación para conseguir la real integración de nuestros hijos en el sistema educativo actual; y con Sanidad, para que se incentiven programas de detección precoz y de tratamiento gratuito y adecuado. Para cumplir con nuestro tercer objetivo, hemos realizado ya diversas acciones. Se ha establecido contacto con otras asociacio-

nes de afectados más allá de nuestro ámbito territorial, contribuyendo a sentar las bases de una próxima Federación Catalana de asociaciones, que permitirá reunir los esfuerzos de todas las familias afectadas en el ámbito territorial catalán. Actualmente, **TDAH Catalunya** se ha incorporado al **Fòrum Català de Pacients** como asociación constituyente, al **Foro Español de Pacientes** y a la **Federación Española de Asociaciones de TDAH**. Eso son ejemplos de nuestra línea de actuación. Nuestro espíritu es avanzar con serenidad, sin prisas pero sin pausas, y consolidando cada uno de nuestros pasos desde el trabajo serio y riguroso.

A todos los padres, madres, y afectados, les invitamos a conocernos mejor y a unirse a nuestro proyecto con la misma ilusión y esperanza con la que procuramos trabajar desde la Asociación para conseguir que nuestros hijos, y todos los afectados, puedan vivir con normalidad en una sociedad donde aún, hoy por hoy, el TDAH es el gran desconocido.

Elena O'Callaghan i Duch
Presidenta de la Asociación TDAH Catalunya



TDAH Catalunya
Apartat de Correus 10028 - 08080 BARCELONA
Telf. 697 237 757 (dimarts i dijous de 12 a 14h.)

Núm. de registre al Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya: 31038

Colaboradores

Nuestro agradecimiento a Dr. Prandi, así como a:

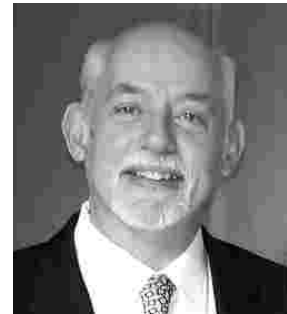
- PROUS SCIENCE S.A.
- AMIGOS DE ADANA
- FUNDACIÓN GASPAR DE PORTOLA
- GRUPO CH-WERFEN
- BMG ASESORES



Dr. Russell Barkley

Doctor, Profesor, educador y científico especializado en TDAH

Profesor de Psiquiatría y Neurología por la Universidad de Medicina de Massachussets. Profesor de Psiquiatría de la Universidad de Medicina de Carolina Sur. Actualmente, Profesor del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Medicina de Siracusa, New York. Veinte libros publicados, más de 200 artículos científicos y numerosos premios a lo largo de una carrera profesional de más de 30 años dedicada al estudio y divulgación del trastorno de TDAH en niños y adultos y reconocida internacionalmente.



El Dr. Barkley ha respondido para Adana News, aquellas preguntas que por falta de tiempo durante el Simposio no pudieron ser atendidas.

¿Considera usted el TDAH como una enfermedad, un trastorno, una dificultad o una deficiencia?

Normalmente la palabra "enfermedad" implica que se tiene una dolencia contagiosa, como un resfriado o gripe. Si esto es a lo que se refieren, el TDAH no es una enfermedad. Pero si por enfermedad entienden algo que es perjudicial para la salud o el desarrollo de una persona, entonces por supuesto el TDAH podría ser llamado enfermedad, pero yo normalmente no utilizo este término. Prefiero el término "trastorno" o "déficit" porque es más específico en determinar que algún aspecto del desarrollo y funcionamiento normal, es anormal.

¿Cuáles son las principales áreas del cerebro implicadas en el TDAH?

Las áreas del cerebro que se ha visto que están más asociadas con el TDAH son el cerebelo, los ganglios basales y los lóbulos prefrontales. Hay otras áreas de interés para la investigación pero éstas son las que ahora se consideran relacionadas con el TDAH.

¿Su modelo de las funciones ejecutivas puede predecir cuatro posibles grados o tipos de TDAH diferentes?

No. Mi modelo está diseñado principalmente para explicar dos cosas. Primero, cual es la naturaleza del sistema ejecutivo en el niño normal en desarrollo. Yo creo que el sistema contiene inhibición y las cuatro funciones ejecutivas (memoria de trabajo verbal y no verbal, auto-control emocional y planificación) y que esto ejerce una gran influencia sobre el sistema motor que crea realmente la conducta. Mi teoría redefine estas funciones ejecutivas como: "sentirse" a uno mismo ("el ojo de la mente"), hablarse a uno mismo ("la voz de la mente"), "emocionarse" a uno mismo ("el corazón de la mente") y "jugar" con uno mismo (manipulando las imágenes y palabras de la mente para crear nuevas ideas sobre el futuro). El modelo después afirma que el TDAH interrumpe el proceso de desarrollo de la inhibición. Este déficit crea problemas para las cuatro habilidades ejecutivas que dependen de la inhibición para actuar de manera normal. Este problema de inhibición crea problemas secundarios con las cuatro habilidades ejecutivas. Y estos problemas se ponen de manifiesto en una pobre regulación de la conducta (el sistema motor).

¿Cuáles son los mecanismos que podrían explicar el hecho de que el TDAH pueda aparecer en cualquier momento y cómo se puede diferenciar de algunos trastornos adaptativos?

Alrededor del 97% de los casos de TDAH se desarrollan antes de los 14-16 años y más del 65% antes de los 7 años. La media de edad del inicio del TDAH es normalmente entre los 3 y 5 años. Los niños que son predominantemente inatentos empiezan con los síntomas más tarde, o mejor dicho, las dificultades derivadas de sus síntomas empiezan entre los 8-10 años. Así que sólo el 3% de los casos de TDAH parecen tener un inicio después de los 16 años.

Si el retraso de la inhibición causa el TDAH y los síntomas aparecen a los 10-12 años, ¿cuándo se cambia de un desarrollo normal a este retraso? ¿Podría estar causado por el aumento de las demandas académicas?

Como expliqué antes, muchos de los casos de TDAH se desarrollan antes de la infancia media. Pero se pueden desarrollar más tarde si el niño sufre un daño cerebral que cause problemas con la inhibición y esto contribuya al desarrollo del TDAH. Esto puede ocurrir en cualquier momento del desarrollo. En los casos en que el TDAH se desarrolla algo tarde pero sin que haya evidencia de daño cerebral, mis propios estudios muestran que los síntomas del TDAH habían estado presentes desde que el niño era más pequeño pero que no habían causado al niño ningún problema serio en sus actividades. Esto puede ocurrir cuando los síntomas son leves, el niño está por encima de la media de inteligencia, los padres están muy implicados en supervisar y estructurar las actividades del niño y el niño asiste a una muy buena escuela que le da ayuda extra. En estos casos, el déficit que surge del TDAH puede ser pospuesto un tiempo. Pero cuando las demandas de la escuela aumenten o tenga que asumir responsabilidades más grandes, los síntomas del TDAH empezarán a causar dificultades. Por lo tanto, es necesario distinguir entre el inicio de los síntomas, que puede ocurrir pronto y el inicio de las dificultades, que pueden retrasarse.

¿Se puede diagnosticar el TDAH si hay retraso mental?

Sí. Acabo de completar una revisión de estudios sobre este tema con mis compañeros Kevin Antshel y Michael Gordon. La investigación muestra que los síntomas del TDAH son prácticamente independientes del retraso mental. El TDAH podría dar cuenta de una diferencia de 7 a 10 puntos (más baja) en la inteligencia de un niño. Esto implica que cuando un niño con retraso mental general muestra síntomas de TDAH que son suficientes para diagnosticar el trastorno, es realmente TDAH y no el resultado de una inteligencia retrasada.

¿Qué piensa usted sobre los niños con TDAH que son adoptados? ¿Cuál es la relación entre los síntomas del TDAH y, en este caso, la falta de estimulación?

La adopción por sí misma no causa o no contribuye al TDAH. En la mayoría de los casos esto está relacionado con el fuerte riesgo genético del trastorno. La gente con TDAH es más propensa a tener niños cuando son más jóvenes, incluso siendo adolescentes y estos niños son más susceptibles a ser dados en adopción dada la edad tan joven de sus padres, la probabilidad de que no estén casados y el hecho de que pueden ser inmaduros y no estar preparados para cuidar de los niños. Yo no tengo constancia de ninguna investigación que muestre que la falta de estimulación temprana (típicamente debida a los orfanatos con pocas atenciones) pueda conducir al TDAH. Más bien se relaciona con alteraciones de la inteligencia general y de las habilidades sociales, pero supongo que queda la posibilidad de que sea así.

Dice que no es buena idea juntar a niños con TDAH ¿Qué pasa con los campamentos de verano y las escuelas especiales?

Yo indiqué que no era buena idea juntar niños agresivos con TDAH entre ellos o juntarlos con niños no agresivos porque hoy en día hay una gran evidencia de que los niños agresivos hacen que los que no lo son se vuelvan más agresivos para su auto defensa. Es bueno para los niños con TDAH participar en actividades en grupo siempre que no sean agresivos o no estén mezclados con niños agresivos. Si un niño con TDAH es agresivo, es mejor que sea tratado de forma individual y si forma parte de un grupo, es necesario que tenga reciba mucha supervisión y que se apliquen sistemáticos métodos de control de la conducta para prevenir que se intensifiquen las conductas agresivas en el niño o en otros niños del grupo.

¿La medicación es siempre necesaria?

No siempre, pero mi investigación demuestra que el 70-80% de los niños con TDAH continúan con la medicación para controlar sus síntomas y discapacidades, normalmente una media de 3 a 4 años después de los 21 años. Algunos pueden requerir el control con medicación continuamente durante la edad adulta, mientras que otros pueden necesitar mediación solo durante períodos de tiempo cortos, como uno o dos años. Pueden dejar la medicación durante un tiempo si tienen un entorno que les apoya, en la escuela por ejemplo, pero pueden tener que volver a la medicación cuando crezcan las demandas de atención sostenida, de auto-organización y de auto-control.

¿Se requiere tratamiento farmacológico en los casos leves o límites? ¿Qué ocurre si el niño tiene tics motores?

Los casos leves de TDAH pueden no necesitar medicación, al menos no en seguida, siempre que se hagan adaptaciones en casa y en la escuela para estos síntomas leves. Si el niño tiene un trastorno de tics, puede usarse medicación, pero alrededor de un tercio de los niños pueden mostrar un empeoramiento de estos tics. Si esto pasa, la medicación puede ser retirada sin que cause ningún daño duradero en el niño, pues los tics normalmente vuelven a su frecuencia habitual en 1 o 2 semanas. Cuando esto pasa, el psiquiatra necesitará probar una mediación diferente que no aumente los tics del niño.

Si el tratamiento farmacológico es tan bueno, ¿por qué no se administra permanentemente?

Porque nadie quiere mantener a los niños con tratamientos farmacológicos más tiempo del necesario. Aunque sabemos que hay un gran acuerdo sobre las medicaciones para el TDAH y éstos son razonablemente seguros, uno nunca quiere usar fármacos que afecten al cerebro durante el desarrollo de un niño más tiempo del necesario para controlar su trastorno y reducir sus impedimentos.