

adana news

REVISTA PARA LOS AMIGOS DE ADANA

InfoADANA

Muntaner, 250, pral. 1ª · 08021 Barcelona · Tel. 93 241 19 79 · Fax 93 241 19 77 · adana@gcelsa.com · www.f-adana.org

ESTADOS UNIDOS: Identificar la hiperactividad ahorraría 63.000 millones

Joseph Biederman investigador de la Universidad de Harvard, en Estados Unidos, ha realizado un estudio del impacto sobre la economía doméstica norteamericana de la hiperactividad en adultos.

Según su análisis, la carencia de medios para identificar y tratar a tiempo este tipo de trastornos provoca pérdidas por valor de 63.000 millones de euros cada año.

Esta cuantía se podría ahorrar si se pusieran en marcha programas para el diagnóstico precoz de esta patología que permitieran la utilización de tratamientos en los primeros momentos de la enfermedad.

"Hemos estudiado a un grupo de enfermos y a sus familias, teniendo en cuenta multitud de factores estrechamente ligados a su patología. Tratamos de mostrar qué problemas debe afrontar el enfermo en cada aspecto de la vida, sus dificultades en la escuela o en su puesto de trabajo y los problemas emocionales y de relación con los demás. Estimamos que la hiperactividad afecta a ocho millones de americanos adultos, una cifra considerable".

Según Biederman, los adultos hiperactivos tienen un sueldo sensiblemente inferior al de otras

personas sanas con igual capacitación profesional.: "Puede ser hasta 8.915 euros en individuos con bachillerato y de 3.580 euros para titulados universitarios".

Calidad de vida

Incluso más allá, las personas con este trastorno tienen más problemas que los sanos para encontrar trabajo a jornada completa, "lo que explica, por sí solo, un 17 % de los 63.000 millones de pérdidas".

Además, según el estudio, los adultos hiperactivos "presentan dificultades en cuanto a la calidad de sus vidas: son más susceptibles a divorciarse y a mostrarse menos satisfechos con sus vidas".

Diario Médico, viernes 10 de septiembre de 2004



editorial

Según una encuesta multi-céntrica del Dr. Russell Barkley dirigida por la Federación Mundial de Salud Mental y llevada a cabo en diferentes países de América y Europa, el TDAH afecta no sólo al niño sino a toda la familia y tiene severas implicaciones en la vida escolar de aquel que lo padece.

Dice Barkley: "Se sabe que el TDAH causa dificultades en el colegio y estos resultados demuestran que la vida en casa se ve también a menudo afectada de forma negativa. La interacción social positiva con la familia y amigos es fundamental para una buena vida social y una autoestima sólida. Los padres y los médicos deberían trabajar juntos para asegurar que los síntomas del TDAH se traten correctamente a lo largo del día". Uno de los resultados destacados de esta encuesta muestra que el 86% de padres encuestados están preocupados en la medida en que el TDAH pueda afectar al éxito académico de sus hijos.

La educación en la escuela debe abarcar todos los aspectos de la vida del estudiante desde los conocimientos hasta las actitudes. Los maestros tienen un importante papel en el desarrollo de la resiliencia de sus estudiantes con dificultades en el aprendizaje de la misma forma también pueden contribuir en el deterioro de la conducta y el desánimo del niño. Hay muchos maestros plenamente volcados en su labor de enseñar, aún en las situaciones más adversas y teniendo en cuenta que la actual población infantil y juvenil cada vez es más inmediata y poco reflexiva.

Un maestro cariñoso y dedicado es, en muchos casos, la diferencia del fracaso al éxito, sobre todo con aquellos niños con problemas y una autoestima frágil. Son aquellos maestros que no sólo ven sus dificultades sino también sus cualidades y fortalezas y que elaboran estrategias para minimizar las situaciones problemáticas, todo ello en estrecha colaboración con los padres y profesionales implicados. A todos ellos muchas gracias!!!

Isabel Rubió
Presidenta ADANA

sumario

2-3 Internacional

Resumen de la Encuesta Internacional realizada por la Federación Mundial de Salud Mental en colaboración con el Dr. Russell Barkley y el laboratorio Lilly.

4-5 Artículo

Evolución del TDAH del niño al adulto; Dra. Marta García y Lda. Rosa Nicolau.

6 Calendario

Próximas actividades que realizará Fundación Adana.

7 Breves

Información sobre bibliografía y páginas web de interés.

8 La Contra

El Dr. Rojas Marcos, psiquiatra, nos adentra en su vida como adulto con TDAH.



La Encuesta Sin Fronteras ha sido aplicada en Australia, Canadá, Alemania, Italia, México, Países Bajos, España, Reino Unido y Estados Unidos a 760 familias con hijos con TDAH. El objetivo de la encuesta es informar sobre las experiencias de las personas afectadas por el TDAH en diferentes países y poder comparar el manejo del trastorno en todo el mundo.

Cambios y Esperanzas para vivir con TDAH: Una Encuesta Internacional

La **Federación Mundial de la Salud Mental (WFMH)** es una organización internacional dedicada a mejorar la conciencia social sobre salud mental, aumentar el conocimiento y mejorar las actitudes frente a los trastornos mentales, promover la salud y el bienestar, prevenir trastornos mentales, emocionales y de la conducta y mejorar el cuidado y tratamiento de las personas afectadas por estos trastornos.

Siguiendo esta línea y con la colaboración del Dr. Russell Barkley, Profesor de Psiquiatría de la Universidad de Medicina del Sur de Carolina, Estados Unidos, y los laboratorios Eli Lilly, se ha llevado a cabo una encuesta internacional con padres de niños con TDAH.

El Dr. Barkley comentaba en relación a los resultados de esta encuesta: "Dos años para obtener un diagnóstico es mucho tiempo de espera cuando consideras la velocidad con la que los niños se desarrollan mental y emocionalmente. Con una mayor conciencia general del trastorno podemos tener la esperanza de que los médicos harán posible y más rápido la derivación al especialista si hay sospecha de TDAH, así podrá establecerse un plan de diagnóstico y manejo".

La Encuesta **Sin Fronteras** fue aplicada en Australia, Canadá, Alemania, Italia, México, Países Bajos, España, Reino Unido y Estados

Unidos a 760 familias con hijos con TDAH. El objetivo de la encuesta es informar sobre las experiencias de las personas afectadas por el TDAH (miembros de la familia) en diferentes países y poder comparar el manejo del trastorno en todo el mundo.

Los hallazgos más relevantes se expusieron en un acto para medios de comunicación durante el 16 Congreso Mundial de la Asociación de Psiquiatría y Profesiones Relacionadas para Niños y Adolescentes (IACAPAP), efectuada en Berlín el 24 de agosto del 2004.

Conclusiones del Cuestionario

El encuestar directamente a familiares de niños con TDAH ayudó a clarificar la imagen de las necesidades de las personas con TDAH y sus familias. En general los padres están preocupados por los efectos que el TDAH tendrá en la vida social de sus hijos y en su desarrollo académico. La mayor preocupación de las familias es la dificultad para acceder a un médico y el tiempo que se tarda en realizar el diagnóstico (promedio para los países encuestados: alrededor de dos años-(más de 3 años en Italia), lo cual es mucho tiempo en el desarrollo de un niño.

EQUIPO COLABORADOR **adana**news

DIRECTORA
M^a Pilar Tort Almeida

SUBDIRECTORAS
Marga Capella
Bea Infiesta

JEFA SECCIÓN
Beatriz Mena

COORDINADORA
DE PRODUCCIÓN
Laia Salat

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

COLABORADORES

Dra. Marta García, psiquiatra del Centro de salud mental Infanto-Juvenil del Hospital Clínico de Barcelona

Lda. Rosa Nicolau, psicóloga clínica y coordinadora del Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Clínico de Barcelona

Dr. Luis Rojas Marcos, psiquiatra, Profesor de Psiquiatría de la New York University

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
Estudi Virgili

- El 63% de encuestados siente que los médicos de familia/cabecera no conocen el trastorno, el 31% informan de la dificultad de derivar a su hijo al especialista
- Casi todos los padres encuestados (91%) informan que frecuentemente se sienten estresados o preocupados por sus hijos con TDAH.
- El 63% explica que las actividades familiares se ven alteradas por el comportamiento del niño.
- Más de la mitad (53%) de los padres sienten que sus hijos han sido excluidos de actividades sociales
- El 86% expresa preocupación por la manera en que el TDAH afectará el éxito académico de sus hijos.
- Por la mañana antes de la escuela, después de la escuela y en la tarde-noche las familias tienen dificultades en el 77%, 82% y 75% respectivamente

Una vez que el TDAH ha sido diagnosticado correctamente, es esencial que el niño pueda recibir el tratamiento efectivo para manejar el trastorno. Esto puede incluir una combinación de abordaje conductual o psicológico y la medicación. Los padres informaron respecto al tratamiento:

- Aumenta la concentración en la escuela (86%)
- Ayuda a sus hijos en sus interacciones sociales (76%)
- Alivia la presión familiar (81%)

Por último el Dr. Barkley comenta: "Cuando el TDAH causa dificultades en la escuela, estos resultados demuestran que la vida familiar y otros miembros de la familia son frecuentemente impactados negativamente" " Una interacción social positiva con la familia y el grupo de iguales son claves de eficacia social y una fuerte autoestima. Padres y médicos pueden trabajar juntos para asegurarse que la sintomatología del TDAH se aborda / reconduce a lo largo del día".

Resultados de la Encuesta Internacional en España

Los hechos: El 98% de las familias encuestadas frecuentemente se sienten estresadas o preocupadas por sus hijos con TDAH más que las familias de otros países participantes en esta encuesta.

IMPACTO EN EL NIÑO CON TDAH

- 91% de las familias están preocupadas porque consideran que el TDAH afecta negativamente los resultados académicos de sus hijos
- 63% de los padres expresa que sus hijos han sido excluidos de actividades sociales por su comportamiento

IMPACTO EN LA FAMILIA

- 98% de las familias frecuentemente se sienten estresadas o preocupadas por sus hijos con TDAH
- 61% de padres piensa que las actividades familiares se ven afectadas por el problema de comportamiento de sus hijos
- Todas las familias informan que tienen dificultades o muchas dificultades para manejar las dificultades que genera el TDAH. El 73% de las familias informa que tiene dificultades o muchas dificultades por las mañanas, el 81% muestra estas mismas dificultades pero en las tardes, comparados ambos con el 78% que informan que sus hijos tienen dificultades o muchas dificultades pero en el ámbito escolar.

EXPERIENCIA DEL DIAGNOSTICO

- El promedio de tiempo que pasa hasta que una familia visita a un profesional de la salud para hablar acerca del comportamiento de su hijo y hacer un diagnóstico por un especialista es de 1.6 años.

- 47% de los padres siente que el proceso de diagnóstico se hace muy largo
- 67% de las familias cree que los médicos de atención primaria no conocen demasiado el TDAH
- 39% de los padres encuentra que es muy difícil para ellos obtener una derivación a un médico especialista.

PERSPECTIVAS DE TRATAMIENTO

- 78% de los padres piensan que el tratamiento ayuda a aliviar la presión en conjunto de la familia
- 77% de los padres piensa que el tratamiento ayuda a sus hijos en las interacciones sociales
- 96% de las familias está de acuerdo en que sus hijos deberían tener la oportunidad de recibir medicación para el TDAH como parte de su plan de tratamiento si es lo que desean
- 86% de las familias quiere un tratamiento que aborde la sintomatología a lo largo del día
- Sólo el 42% de las familias siente que la efectividad del tratamiento actual de sus hijos controla y mejora los síntomas a lo largo de todo el día



La Federación Mundial de Salud Mental quiere hacer un reconocimiento y agradecimiento por el apoyo recibido de las siguientes Asociaciones que participaron aportando familias para contestar la encuesta:

Australia

- ADD Association, Queensland (ADDAQ)
www.addaq.org.au
- Learning and Attentional Disorders Society (LADS)
www.ladswa.com.au
- Learning Difficulties Coalition NSW
www.learningdifficultiescoalition.org.au

Alemania

- Juvemus
www.juvenus.de

Italia

- AIFA
www.aifa.it

México

- AMDAHTA
www.deficitdeatencion.org

Países Bajos

- Balans
www.balansdigitaal.nl

España

- ADANA Fundación
www.f-adana.org
- ANSHDA
www.anshda.org
- APNADAH
www.tda-h.com/APNADAH.html

Reino Unido

- ADDISS
www.addiss.co.uk

Estados Unidos

- CHADD
www.chadd.org

Los datos referentes a los resultados de cada uno de los países se pueden encontrar en: www.wfmh.org.

El Trastorno Por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): La evolución del TDAH del niño al adulto

Marta Garcia* y Rosa Nicolau** (* Psiquiatra, ** Psicóloga)

Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil Eixample. Servicio de psiquiatría y psicología infantil y juvenil (SPPIJ). Instituto de psiquiatría y psicología (IPP) Hospital Clínico.

El TDAH y el Hiperquinético son los trastornos conductuales más frecuentemente diagnosticados en niños y jóvenes. Afectan entre el 3 y el 5% de la población de escolares y entre el 2-7% de los adultos. Los síntomas nucleares incluyen un nivel inadecuado de actividad e impulsividad con relación a su etapa de desarrollo y una dificultad en la capacidad de mantener la atención. Los niños y jóvenes afectados presentan una dificultad en regular su actividad con relación a las normas establecidas y ello provoca que frecuentemente sean impopulares entre los adultos y entre sus compañeros. Los síntomas se manifiestan de forma distinta según sea la etapa de desarrollo y el género. Este trastorno presenta un efecto adverso a largo plazo en el rendimiento académico, en el éxito profesional y en el desarrollo socio-emocional.

Su curso suele ser crónico y su grado de afectación y presencia de síntomas prominentes se suele prolongar a la edad adulta. Se valora como uno de los mayores problemas de salud pública y clínica debido a sus implicaciones en la morbilidad e incapacidad de niños, adolescentes y adultos (Wilens 2002).

En cuanto a la intervención terapéutica: se ha llegado un acuerdo unánime en que el tratamiento combinado utilizando tratamiento farmacológico y tratamiento conductual es superior al tratamiento rutinario desde los servicios de asistencia primarios, aunque estos frecuentemente también utilizan psicofármacos (AACAP parámetros prácticos 2002).

Aunque parezca mentira existen muchos profesionales del ámbito de la salud mental (psiquiatras y psicólogos), del ámbito de la educación (maestros y pedagogos) y del ámbito de la salud (pediatras y médicos) que consideran que es un trastorno que no existe, que es una invención de algunos laboratorios

farmacéuticos, algunos psiquiatras o algunos profesores que por diferentes motivos (económicos, necesidad de clasificar un grupo de síntomas o justificar actuaciones especiales en determinados niños) han inventado este trastorno. Sorprendería a muchos saber que su origen es muy remoto: un pediatra llamado Dr. Still en 1902, durante la época victoriana, en Inglaterra, describió unos 20 niños como desobedientes, agresivos, sin lesión física evidente que eran reticentes a atender las normas establecidas y tenían grandes dificultades en controlar su conducta. Los definió como niños con "defectos morales" y pensó que ello era debido a problemas neurológicos sin determinar de origen genético o congénito.

Es un trastorno del neurodesarrollo en el que están afectadas la capacidad del individuo de inhibir los propios impulsos y permitir la autoregulación así como la capacidad de mantener la atención; todo ello provoca una dificultad en el manejo efectivo de las emociones, del nivel de actividad y de la capacidad de actuar consistentemente en función de las consecuencias, no obstante el TDAH no debe considerarse un trastorno emocional.

La ratio entre niños y niñas es de 4/1 en población general y de 9/1 en población clínica. Esta gran diferenciación muy probablemente es debida a que las niñas por su expresividad clínica del TDAH son infradiagnosticadas y reciben con mayor frecuencia un tratamiento inadecuado.

Las manifestaciones a lo largo de la vida van a variar en función de la etapa de desarrollo: en los **Preescolares** se observa fundamentalmente inquietud motora (siempre en movimiento), se le caen cosas, insaciable, curioso, sin miedos, bajo nivel de obediencia y juego a menudo destructivo. Solicita atención constante, argumenta, ruidoso, interrumpe a los demás y tiene rabieta excesivas. Como consecuencia del trastorno aumenta la

incidencia de traumatismos y problemas de sueño, específicamente dificultades en la instauración del hábito. En los **Escolares** son más frecuentes problemas por los deberes incompletos, se precipita al responder, fácilmente se distrae, interrumpe, se entromete, tiene interacciones agresivas, es incapaz o no quiere cumplir con las tareas de casa. Ello provoca problemas de aprendizaje así como mayor número de traumatismos e inicio de problemas de conducta que pueden precipitar un trastorno de negativismo desafiante o un trastorno de conducta antisocial. En la **Adolescencia** se hace más evidente una inquietud interna más que franca hiperactividad, la desorganización en la tarea escolar, no puede trabajar de forma independiente, es más prevalente una baja autoestima y una pobre relación social. En esta etapa se observa como el rendimiento académico se ha visto afectado por el trastorno porque el individuo ha presentado múltiples dificultades con un alto índice de repetición de curso, clases de apoyo, la no obtención de la graduación e interrupción de la vida académica y por sus problemas conductuales, expulsiones de clase y de escuela, inicio de conductas antisociales y precocidad y multiplicidad en sus relaciones sexuales con sus consecuencias. En el **Adulto** se destacan las dificultades en finalizar el trabajo diario, los problemas familiares, el alcanzar un más bajo nivel ocupacional y su déficit en la planificación y organización. Las repercusiones del trastorno en estas edades serán: en la vida laboral, problemas de organización y relación con los compañeros, en la vida en pareja mayores conflictos y rupturas y en actividades tan cotidianas como el conducir mayores accidentes y multas por excesos de velocidad.

Los niños con TDAH referidos a una unidad clínica presentan cifras de comorbilidad del 75% (AACAP 1997) (más del 50% de niños con TDAH sufrirán de al menos 1 trastorno comorbe). Esta comorbilidad marcará la evolución del trastorno así como su



ES IMPORTANTE RECORDAR QUE EL TDAH ES UN TRASTORNO CRÓNICO CON GRAN IMPACTO A LO LARGO DE LA VIDA DEL INDIVIDUO Y DONDE EL DIAGNÓSTICO Y POSTERIORMENTE EL TRATAMIENTO EVITAN O MINIMIZAN EL EFECTO DE ESTE TRASTORNO EN EL DEVENIR DE LA VIDA DE ESTOS SUJETOS.

expresividad. Entre ellos se destacarían los trastornos del aprendizaje entre un 15% y un 60%, específicamente problemas en la lectura, escritura, cálculo matemático y ciertos problemas de la coordinación motora. En un porcentaje menor tenemos problemas en el desarrollo y adquisición del lenguaje. La presencia de trastorno por tics o enfermedad de Gilles se presenta en un 30% de los casos. Los trastornos de conducta y el trastorno por negativismo desafiante se diagnostica en un 25-50% de los casos, estos a su vez pueden asociarse al trastorno de dependencia y abuso de drogas. Los trastornos por ansiedad coexisten en un 25% de los sujetos afectos así como en un 20% se diagnostica también trastornos del humor.

Los estudios longitudinales realizados hasta la actualidad destacan la evolución a un trastorno de personalidad en un 60% de los adultos jóvenes que persisten con el TDAH, siendo el trastorno de personalidad antisocial el más prevalente si existe como mediador el trastorno de conducta en la etapa infantil. El trastorno por consumo de tóxicos depende de los estudios y de su metodología, pero parece existir el acuerdo que el trastorno de conducta también actúa como mediador y que el consumo de cocaína y de alcohol serían los más prevalentes.

Son predictores evolutivos el estado socioeconómico de la familia y nivel de inteligencia general del paciente, la forma como el paciente experimenta sus relaciones con sus compañeros, el nivel de agresividad y de problemas de conducta en la infancia, la psicopatología paterna, la conflictividad y hostilidad familiar entre padres y hijos, la gravedad del TDAH en la infancia y el número de consultas que un paciente hace a un servicio de psiquiatría por su TDAH.

Los síntomas mejoran con la edad en el 50% de los casos. Se divide la remisión en una remisión sintomática del trastorno en la que no se detecta ningún síntoma. Una remisión

sindrómica en la que no se presenta suficientes síntomas para tener el diagnóstico, es decir presentan menos del 57% de los síntomas. En el TDAH la remisiónindrómica sería del 60%. Y por último en la remisión funcional en la que se presenta menos del 36% de los síntomas del trastorno. En el TDAH es del 15%.

Por lo tanto es importante recordar que el TDAH es un trastorno crónico con gran impacto a lo largo de la vida del individuo y el diagnóstico y posteriormente el tratamiento evitarán o minimizarán el efecto de este trastorno en el devenir de la vida de estos sujetos. El diagnóstico es fundamentalmente clínico puesto que en la actualidad no existe ninguna prueba neurofisiológica, de imagen cerebral, neuropsicológica ni genética que detecte con fiabilidad suficiente este trastorno. El tratamiento dada la propia complejidad del trastorno se considera que debe ser multimodal: tratamiento farmacológico, psicoterapia con el sujeto y con sus padres (técnicas que incrementen el autocontrol emocional y conductual del sujeto así como técnicas que faciliten a los padres y maestros el manejo conductual y emocional del sujeto) y adecuación escolar no curricular. Incluso se considera imprescindible para el abordaje del TDAH la necesidad de una cooperación estrecha entre padres, pacientes y escuela, siendo coordinada con y por el profesional clínico. Es importante valorar que debido a su curso longevo va a necesitar continuos planteamientos terapéuticos ante situaciones problemáticas de nueva aparición. Por lo tanto el plan terapéutico deberá individualizarse de acuerdo a los síntomas y a objetivos concretos.





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 lo 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**

Podéis enviar vuestros comentarios
o sugerencias a adana@gcelsa.com
o al Fax 93 241 19 77



PADRES

Charla Básica:

Informativas y de carácter gratuito, los siguientes martes a las 20:30 horas:

21/12 de 2004 y 18/1, 8/2 de 2005

Charlas Taller:

Charlas sobre pautas educativas, se realizan en las siguientes fechas a las 20:30 horas:

Relación familia-escuela	15 de diciembre 2004
Qué le pasa a mi hijo?	26 de enero de 2005
Técnicas de Autocontrol para padres	23 de febrero de 2005

PROFESIONALES

Ciclos de talleres:

Especialmente dirigido a maestros. Se llevarán a cabo los siguientes sábados de 10 a 13h:

El TDAH y su repercusión socio-emocional en el estudiante	29 de enero
Cómo actuar ante el comportamiento hiperactivo-impulsivo dentro del aula	12 de febrero
Dificultades de aprendizaje de los niños con TDAH	26 de febrero

Conferencia Abierta para padres y profesionales :

“Cómo actúan las funciones Ejecutivas en el TDAH”, a cargo del psicólogo clínico Santiago Battle.

Próximo 21 de febrero a la 19:30 h en CaixaForum

Nuevas actividades para el curso 2004-2005

Fundación Privada Adana con el patrocinio de Fundación Cruyff, organiza una actividad deportiva-terapéutica dirigida a niños/as de 6 a 14 años con TDAH. Se formarán equipos para entrenar en diferentes deportes colectivos como puede ser básquet, fútbol, atletismo, ... queriendo conseguir una mejora en la atención, en el control de impulsos, la capacidad de tolerancia ante las frustraciones, promover el autocontrol emocional y una buena autoestima.

El entrenamiento será conducido por un equipo de profesionales psicólogos y monitores de deporte, con un alto grado de experiencia y conocimiento en el TDAH. La actividad se realizará los sábados por la tarde durante el curso escolar.

Últimas incorporaciones a nuestra biblioteca

NUESTRA INCIERTA VIDA NORMAL

Rojas Marcos; Luis (2004)
Ed: Aguilar

El presente libro nos acerca en estos tiempos actuales de confusión y fragilidad a la búsqueda de estrategias para mejorar nuestro nivel de satisfacción de la vida en general.



CONVIVIR CON NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD (TDAH)

Soutullo Esperón; César (2004)
Ed: Médica Panamericana

En este libro encontrarán información práctica y entretenida sobre el Déficit de Atención con Hiperactividad.

Webs de interés

www.additudemag.com

Página web sobre TDAH en la que se puede encontrar información sobre niños, adolescentes, adultos, bibliografía...



www.deficitdeatencionperu.org

Página web de la asociación peruana APDA en la que encontrarán información sobre TDAH y actividades

Si deseáis recibir la revista periódicamente de forma electrónica podéis solicitarla a través de nuestra web, en la que además encontraréis este número.

www.f-adana.org

AGRADECIMIENTOS

Nuestro agradecimiento a **mta pediatría** y a su director **Dr. Prandi**, así como a:

PROUS
SCIENCE S.A.

AMIGOS DE ADANA

FUNDACIÓ PRIVADA
GASPAR DE PORTOLÀ

GRUPO CH-WERFEN



espacio asociaciones

Federación Nacional Española de Asociaciones de Familiares y Afectados por el TDA-H

Hace dos años aproximadamente se creó la **Federación Nacional Española de Asociaciones de Familiares y Afectados por el TDA-H** para aunar los esfuerzos que se estaban llevando a nivel individual y conseguir por medio de una única representación el reconocimiento del TDAH como el trastorno que mayor afectación tiene en nuestros hijos y jóvenes.

Para iniciar esta andadura como Federación se está organizando por medio de la Asociación de Valencia (APNADAH) y con la ayuda de las demás, un acto que represente el inicio no sólo de la federación como entidad constituida sino de un trabajo conjunto que esperemos de muchos frutos y aporte poco a poco cambios en la vida de nuestros hijos y sus familias, así como también mayor conocimiento por parte de los diferentes profesionales y de las administraciones implicadas.

I Congreso Nacional de TDAH "SÍ CON LA AYUDA DE TODOS"

Valencia 11, 12 y 13 de marzo de 2005

OBJETIVOS DEL CONGRESO

- Sensibilizar a la sociedad, y muy especialmente a padres, maestros y profesionales de la existencia del TDAH y de su repercusión en la reducción de la calidad de vida de las personas que lo sufren y los que les rodean
- Informar del trastorno y sobre su tratamiento a padres, personas afectadas, maestros y otros profesionales implicados para mejorar la evolución
- Evitar la exclusión social de este colectivo de riesgo, fomentando una buena integración de estos sujetos en un ámbito educativo, familiar y social adecuado por medio de la información y formación
- Ofrecer orientación a familias, profesores y profesionales con inquietud para formarse y ayudar a las personas con TDAH
- Presentar los últimos avances de investigación en las distintas áreas relacionadas con el TDAH

Este congreso contará con la participación de profesionales nacionales e internacionales expertos en el TDAH como el Dr. Russell Barkley, Dra. Ana Miranda, Dra. Isabel Orjales... (más información en www.apnadah.org).

Se ha propuesto como parte de este acto la elaboración de un **manifiesto** que recoja dudas, preocupaciones y demandas para que la sociedad en general conozca y entienda qué es el TDAH, cómo repercute en nuestra vida y qué podemos hacer si todos aportamos algo. La información es una herramienta clave si queremos hacer prevención, y esa parte nos corresponde a todos nosotros. Sin duda este manifiesto debe convertirse en un documento esencial para representar a nuestros hijos y familias así como a todos los afectados.



Dr. Luis Rojas Marcos

*Profesor de Psiquiatría de la New York University,
y Miembro de la Academia de Medicina de Nueva York*

...SIEMPRE HE TENIDO QUE TRABAJAR MÁS QUE LOS DEMÁS,
LO QUE OTRO APRENDÍA EN UNA HORA, A MI ME COSTABA DOS.
LA AUTODISCIPLINA ME HA AYUDADO MUCHO A LOGRAR
MIS OBJETIVOS A LO LARGO DE MI VIDA, MENSAJE QUE HE
INTENTADO TRANSMITIR A MIS HIJOS

El Dr. Luis Rojas Marcos, nació en Sevilla aunque vive en Nueva York desde 1968. Durante muchos años ha dirigido el Sistema de Sanidad y Hospitales Públicos de Nueva York. Actualmente es Profesor de Psiquiatría de la New York University, y Miembro de la Academia de Medicina de Nueva York.

En 1981 creó el "Proyecto Ayuda", primer programa médico móvil para socorrer y hospitalizar a los enfermos mentales "sin techo" de Nueva York.

Es autor, entre otras obras, de "La ciudad y sus desafíos", "La pareja rota" y "Las semillas de la violencia" (Premio Espasa de Ensayo 1995).

En su última publicación **Nuestra Incierta Vida Normal** nos acerca al tema de la incertidumbre y la vulnerabilidad... y a los sentimientos que provocan en la sociedad actual la inseguridad y la falta de control sobre nuestro programa de vida. Rojas Marcos nos aporta soluciones para afrontar esta situación partiendo de la gran capacidad de adaptación que tienen las personas.

Usted es una persona con éxito pero cómo era de niño...

Era un niño extrovertido, simpático, tocaba la guitarra con 8 años, pero era travieso, siempre estaba jugando, saltando, me escapaba de clase, no podían conmigo...me llamaban "rabo de lagartija"... aunque también tenía aspectos positivos

y el colegio con esta vitalidad... cómo le fue?

Era un colegio de jesuitas y estuve allí hasta que ya no pudieron conmigo. Casi siempre suspendía. En bachillerato, en la reválida, me suspendieron, hasta en religión y educación física y me invitaron a buscar otro centro. Tenía y sigo teniendo un trastorno de déficit de atención y era hiperactivo, aunque entonces no se conocía esta dolencia y no había información... no era buen estudiante y en aquella época mi comportamiento y mi falta de atención se interpretaban como "nerviosismo", inadaptación o vagancia...

un niño vago?

Pues sí, y esa manera de comportarme no coincidía con las expectativas de mí que tenían los profesores o incluso mis padres. Mis padres comentaban que era un niño revoltoso, que no prestaba atención, sin pensar que tenía realmente un problema. Yo intentaba compensarlo mostrándome simpático, alegre, me gustaba la música y sabía tocar diferentes instrumentos. Así mejoraba mi autoestima, que falta me hacía ya que en el colegio de Portaceli en Sevilla llegaron a sentarme en un pupitre pintado de negro aparte del resto de los alumnos...

esta situación le resultaría dolorosa

Sí, y además me sentía impotente yo intentaba hacerlo bien, estudiar... pero no obtenía los resultados esperados. A los 15 años mis

padres me llevaron a la escuela del Santo Ángel, donde sólo iban los adolescentes que suspendían...

parece una infancia difícil...

Yo no tengo un recuerdo negativo de mi infancia, pero las diferentes situaciones que experimenté a lo largo de mi infancia y adolescencia supusieron importantes desafíos.

Numerosos estudios demuestran la importancia del ambiente familiar en el desarrollo saludable de los niños. Por ejemplo, está demostrado que los niños indeseados, independientemente de que sus padres los quieran y los cuiden, desarrollan más problemas de depresión, muestran un mayor índice de suicidio, y más problemas de drogodependencia y delincuencia. Personalmente pienso que una infancia infeliz puede superarse. En ciertos casos sin embargo las carencias de amor, seguridad y estímulo pueden provocar problemas emocionales a largo plazo. La baja autoestima es uno de los daños más comunes y perjudiciales que interfieren con el desarrollo saludable de las personas.

cómo la supero?

Evidentemente mis padres estaban muy preocupados con el futuro yo iba a tener, así que finalmente me enviaron al extranjero para que por lo menos aprendiese idiomas.

Poco a poco fui creando mis propias estrategias para aprender, mi propia forma de trabajar. Como resultado, comencé a obtener mejores resultados académicos y noté como todo a mi alrededor fue cambiando.

entonces...

Yo seguí con mi música, intentaba controlar mi hiperactividad tocando la batería. En mi

caso, la música me ayudó a encauzar mi TDAH y a mejorar mi autoestima.

Creo que mi problema de falta de atención comenzó a resolverse con la maduración del cerebro por una parte, y con mis esfuerzos y la mejora de mi autoestima por otra.

porque escogió la psiquiatría...

En realidad primero me sentí atraído por la cirugía, pero la hiperactividad que yo mismo he padecido me llevó a interesarme por los temas psicológicos, creo que necesitaba conocerme mejor a mí mismo y a los demás. Por eso acabé en el mundo de la Psiquiatría...

pero llegó a tener un gran cargo como psiquiatra...

Poco a poco, con ayuda de la suerte y de los "ángeles de la guarda" que surgían a mi alrededor. Con todo, siempre he tenido que trabajar más que los demás. En general lo que otro aprende en una hora, a mí me cuesta dos o más.

Conocer mis limitaciones y cualidades y la autodisciplina me han ayudado a lograr mis objetivos, mensaje que he intentado inculcar y transmitir a mis hijos.

como es su vida ahora...

La verdad es que me siento muy satisfecho en el plano personal, familiar y profesional. Por otra parte, reconozco gratamente que cada día me cuesta menos de hablar de mí mismo, de los problemas que tuve durante mi infancia, por ejemplo.

Soy más consciente que antes de que explicar mis experiencias personales puede ayudar a otras personas y a familias que luchan con dificultades parecidas. Puedo darles ánimos, esperanza y quizá algún consejo.