

Boletín informativo ANSHDA



Asociación de Niños
con Déficit de Atención
con o sin Hiperactividad

Marzo 2009– Número 0

Uno de los objetivos necesarios y al mismo tiempo más difíciles de la mayoría de las organizaciones, es establecer una comunicación interna que permita que la información llegue a todos sus integrantes, de forma dinámica y fluida.

Este boletín pretende ser el nexo de unión y difusión de las actividades e iniciativas de **ANSHDA**, así como cualquier información relevante que se vaya produciendo en torno al Déficit de Atención con y sin Hiperactividad.

Creemos que para que esta iniciativa tenga permanencia la colaboración de los socios es absolutamente necesaria, y debe convertirse en un órgano de expresión de los asociados, para ello podéis hacernos llegar vuestras sugerencias y participaciones vía e-mail (info@anshda.org) o por correo ordinario a la sede:

Pasaje de Valdilecha, 5-7
(Esq. Molina de Segura)
28030-MADRID.

Esperamos que este "número 0" tenga una larga continuidad y una acogida satisfactoria por vuestra parte, sería una señal inequívoca de que el sentido que ha movido a su publicación se ha cumplido.

Teresa Moras Citores
Presidenta ANSHDA

Sumario:
Presentación
Puedes ser como
Noticias
Los especialistas responden
Información de la
Asociación



Ya está a la venta el libro-resumen del II Congreso Nacional de Hiperactividad celebrado en Madrid en Enero de 2008. Este libro recopila las ponencias de los expertos que participaron en la jornada y las experiencias narradas de los afectados por el TDAH.

El trabajo se ha desarrollado por ANSHDA y la editorial LO QUE NO EXISTE y pretende ser de gran utilidad tanto para los afectados como para los interesados en el estudio de este trastorno.

Consta de más de 300 páginas está a la venta en librerías, grandes almacenes y en la sede de la Asociación..

2ª Edición

Puedes ser como: Michael Phelps

Michael Phelps- nadador estadounidense, considerado el mejor nadador de la historia tras haber conseguido el mejor resultado de un deportista en unos juegos olímpicos, con la consecución de 8 medallas de oro en los JJ OO de Pekin 2008 batiendo el record establecido por Mark Spitz en 1972.

Phelps nació en Baltimore (EEUU) en 1985, aprendió a nadar a los siete años, después de haber superado su miedo al agua. A los nueve años le diagnosticaron Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, que le causaba serias dificultades escolares. La natación se convirtió entonces en una forma perfecta para canalizar toda esa energía y centrar su atención en algo que realmente le gustaba.

EL primer record del mundo que conquisto fue a la edad de 15 años en 200 m. mariposa, convirtiéndose en el hombre más joven en establecer un record mundial de natación. A continuación fue rompiendo sus propios record en los campeonatos en los que participaba.

Según declaraciones de su madre, Phelps ha contado con ayuda médica desde niño. Su madre recuerda a su hijo como un niño "muy travieso y energético", destacando también su "gran creatividad", y reconoce que comenzar a hacer natación le vino muy bien para canalizar gran parte de esa energía. Aquel niño que corría, saltaba y no podía leer más de dos párrafos sin perder la concentración es hoy el rey absoluto de la natación.

NOTICIAS BREVES

• Los principales jefes de Psiquiatría de los hospitales de toda España se reunieron en Madrid para concretar las bases para la creación de un Grupo Español de Psiquiatras expertos en el Trastorno de Hiperactividad y Déficit de Atención (TDAH), así como para analizar el resultado de los proyectos que están realizando en el diagnóstico y tratamientos de estos trastornos. (Fuente:Europa Press 15/10/08)

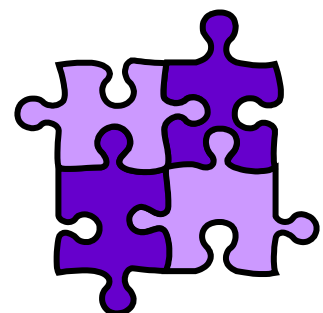
• PP propone pedir al Gobierno medidas para detectar y curar la hiperactividad. El Grupo Parlamentario del PP ha presentado una proposición no de Ley por la que insta al Gobierno a adoptar las medidas necesarias para facilitar el diagnóstico precoz y el tratamiento de los niños y personas que padecen el síndrome de hiperactividad.(Fuente:EFE 24/10/08)

• Ensayo para validar un nuevo tratamiento en adultos. El nuevo fármaco cuya eficacia en adultos se quiere comprobar es un inhibidor de la recaptación de la noradrenalina de acción central, sin efecto estimulador. Está autorizado en Estados Unidos desde 2002 para el

tratamiento de TDAH en niños, adolescentes y adultos. La Agencia Europea del Medicamento ya ha aprobado también su utilización en niños y adolescentes pero exige la realización de un estudio doble ciego -paciente y médico desconocen si se administra fármaco o placebo- para establecer su eficacia en adultos. El tratamiento principal para el TDAH se basaba hasta hace poco en el empleo de psicoestimulantes. En el ensayo clínico, que se va a llevar a cabo simultáneamente en centros norteamericanos y europeos, tomarán parte 1.925 pacientes y participan una decena de hospitales españoles, entre ellos la Clínica Universitaria de Navarra y el Vall d'Hebron de Barcelona. Según los expertos, con el tratamiento farmacológico adecuado disminuye el riesgo de consumo de sustancias estimulantes, que se multiplica por cinco en adolescentes con TDAH sin tratar. (Fuente: ABC 01-11-08)

• Investigadores israelíes han desarrollado un programa de enseñanza de la conducción especial para personas con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), según informa la

publicación científica "Science Daily".El equipo liderado por Navah Ratzon, de la Universidad de Tel-Aviv, ha descubierto que este trastorno, que tiene entre sus principales características la baja concentración, inquietud motora e impulsividad, dificulta en gran medida el aprendizaje de la conducción e incrementa el riesgo de accidentes de tráfico. Por ello, han desarrollado un método, en colaboración con los departamentos de psicología de varios hospitales de Israel. (Fuente:Discapnet 08/11/08)



Preguntas al especialista

Psicólogo I

•**Para situarnos ¿Qué es el déficit de atención? ¿Qué lo provoca? ¿El factor socio-económico y familiar es el causante?** El Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad es un trastorno que impide a una persona regular correctamente su atención. Presenta tres síntomas básicos: la inatención; a veces, la hiperactividad y la impulsividad.

Es un trastorno neurobiológico crónico, es decir, los sujetos afectados van a mostrar para toda la vida una disfunción neuroquímica en la regulación de ciertos neurotransmisores: dopamina y noradrenalina.

Estos neurotransmisores son muy importantes para regular ciertas funciones cerebrales: los procesos de la función ejecutiva, localizados en la corteza prefrontal; la atención y el estado de alerta, localizados en locus coeruleus; la percepción y ubicación, localizados en lóbulo parietal; la motivación y la emoción, localizados en el sistema límbico.

Los estudios no muestran que el socio-económico sea uno de los factores causantes del problema.

El familiar hay que entenderlo, según estos estudios, de la siguiente forma: Factores genéticos 75% (están afectados los genes que regulan la noradrenalina, serotonina, ácido aminobutírico, andrógenos y dopamina). Factores ambientales 25% (pre-perinatales: tabaco, alcohol, daño cerebral en útero nacidos de bajo peso)

•**¿Es lo mismo el déficit de atención con hiperactividad que el déficit de atención sin hiperactividad? ¿Qué síntomas comparten? ¿El tratamiento para ambos tipos es el mismo?** No es lo mismo. El Trastorno por Déficit de Atención con hiperactividad (TDA-h), se diferencia del Trastorno por Déficit de Atención sin hiperactividad (TDA) en el síntoma hiperactivo: el primero lo tiene y el segundo no.

Comparten los demás síntomas: inatención e impulsividad.

Los tratamientos son muy parecidos, únicamente, los padres de niños con hiperactividad, tienen que ser entrenados de una forma mucho más precisa en técnicas de refuerzo y en técnicas en el control del castigo. De la misma forma, la actuación en el colegio va más dirigida a que los profesores entiendan las conductas disruptivas del niño, sobre todo, durante la primaria.

Los tratamientos de los niños sin hiperactividad van más enfocados a sus distracciones y al sostenimiento de la atención.

Salvo estos matices lo demás es muy parecido, ya que igualmente a ambos, las consecuencias de su problema, les repercute en su vida familiar, escolar y de relación; tres áreas en las que se intenta intervenir.

•**¿Qué otras enfermedades o trastornos pueden confundirse con el TDAH?** Cuando realizamos diagnósticos diferenciales psicopatológicos intentamos distinguir el TDA-h o el TDA del:

- Trastorno Específico de Aprendizaje
- Trastorno de Conducta
- Trastorno Depresivo
- Trastorno Ansioso

A veces, el Déficit Atencional convive con otros problemas, entonces hablamos de comorbilidad. Suele existir comorbilidad del Trastorno por Déficit de Atención con:

- Trastorno oposicionista desafiante
- Trastorno de aprendizaje

- Trastorno de conducta
- Trastorno del ánimo

Debido a todo esto, es muy importante que el profesional que lo diagnostique tenga capacidad para hacer estas distinciones. Los psicólogos y los psiquiatras, la tienen.

•**¿Cuál es el tratamiento – a su juicio – correcto?**

Por supuesto, un tratamiento que englobe una actuación de apoyo a la familia, una actuación de asesoramiento al colegio, un apoyo individual al niño afectado y la administración de un fármaco de ayuda. Este tratamiento, por las características del trastorno, requiere que se mantenga durante varios años.

•**¿Cuál es el especialista que puede diagnosticar el TDAH?**

La complejidad del Trastorno y el posterior tratamiento requiere que sea un equipo multidisciplinar especializado el que lo diagnostique: psicólogo, psiquiatra o neurólogo. Aunque en el diagnóstico participen varios profesionales, se aconseja que sea uno de ellos el que coordine el proceso de toma de decisión. Desde mi punto de vista el más cualificado es el psicólogo o el psiquiatra, siempre que estén especializados en el Trastorno.

•**Neurólogos, psiquiatras y psicólogos ¿Siguen los mismos protocolos para el diagnóstico?** No. Los psicólogos y los psiquiatras tienden a hacer un diagnóstico más global y discriminativo que el neurólogo.

El neurólogo solo utiliza pruebas dirigidas a determinar déficits neuropsicológicos como son la atención o la impulsividad. El psicólogo y el psiquiatra, a parte de evaluar lo mismo que el neurólogo, realizan un diagnóstico diferencial que incluye afecciones de amplio espectro psicopatológico; es decir, determinan si esos síntomas son del Trastorno por Déficit de Atención o de otro problema psicológico parecido

•**¿Cuáles son los diferenciales que aplican los expertos para descartar lo que pudiera equivocarse con el Déficit de atención con o sin hiperactividad?**

Todos los especialistas utilizamos el diagnóstico diferencial para hacer una valoración. Explicado de una forma sencilla diremos que, una vez descritos los síntomas, comparamos diferentes trastornos para ver si cumplen criterios que determinen si nos encontramos ante un problema u otro.

En el caso del Déficit de Atención con o sin hiperactividad el criterio está muy claro: síntoma hiperactivo. Unos lo manifiestan y otros no. Los otros síntomas son compartidos: inatención e impulsividad

•**A menudo leemos que se está sobre-diagnosticando el TDAH. ¿Esto significa que los métodos de diagnóstico no son fiables al 100%?** Por supuesto que se está sobre diagnosticando. No porque los métodos diagnósticos sean poco fiables, sino porque quienes los aplican, a veces, no los utilizan bien.

En el diagnóstico del Déficit de Atención es tan importante el método de evaluación, en el que se incluyen las pruebas, como el marco conceptual del que parte el profesional que las aplica. Por desgracia, muchos profesionales se ponen en manos de esas pruebas

sin saber qué buscan de ellas y esperan que éstas les iluminen en sus diagnósticos.

Otros sin embargo, cometen un error lamentable: quieren confirmar continuamente la hipótesis de que los niños que evalúan tienen el problema. Dicho de otra forma, no saben hacer diagnósticos diferenciales psicopatológicos por falta de preparación o, porque a menudo, invaden áreas de actuación que no les corresponden.

Mientras que no haya acuerdo al respecto se seguirán cometiendo errores en el diagnóstico del Déficit de Atención. Quienes más interesados deben estar en que esto no suceda son las Asociaciones de los afectados porque el mal diagnóstico genera dudas sobre la existencia o no del Trastorno.

•**¿Sería recomendable realizar pruebas biológicas, scanner, eeg...? ¿Por qué no se aplican como protocolo establecido?** Hace unos años que se transmitió la idea de que el Déficit de Atención se podía diagnosticar mediante pruebas de imagen (scanner, emisión de positrones, etc.) y EEG. Todo esto coincidió con la divulgación que se hizo, en algunas jornadas científicas, de los protocolos de investigación sobre este tipo de trastornos.

El Dr. Phillip Shaw, investigador de la rama de psiquiatría infantil del U.S. National Institute Mental Health, afirmó que el Trastorno por Déficit de Atención con hiperactividad estaba relacionado con cambios en la producción de la sustancia química cerebral conocida como dopamina. Para su estudio escanografió por IRM a los participantes, comparando datos en el tiempo y comprobando que el grosor de cierta área cerebral se había modificado.

Algunos neurólogos sí que incluyen en sus protocolos de evaluación los EEG, pero no las pruebas de scanner. Lo que sí hacen todos es utilizar pruebas neuropsicológicas y psicológicas propias de los psicólogos.

Desde mi punto de vista no existe un modelo claro y compartido acerca de lo que es el Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad. Por lo tanto, esto contribuye a que no se establezca un protocolo de actuación y de evaluación concreto. En todo caso, quienes deberían contestar a la pregunta de por qué en los protocolos de evaluación neuropsicológicos no se incluyen pruebas de imagen o EEG, son los neurólogos.

•**¿Cuál es la labor del psicoterapeuta?** Desde mi punto de vista es fundamental. Yo considero al psicoterapeuta como la figura integradora y reguladora de la intervención.

Como he ido comentando, el psicólogo especializado en el Trastorno por Déficit de Atención debe, en primer lugar, tener claro a qué se enfrenta; decía anteriormente: partir de un marco conceptual del problema.

Posteriormente, debe elegir los instrumentos precisos para realizar buenos diagnósticos: establecer diagnósticos psicopatológicos diferenciales.

Llegado a este punto, tiene que saber desempeñar el papel de liderazgo que le permita unir a todos los mediadores: niños, padres, profesores, orientadores y, por supuesto, médico y otros profesionales. Para ello, elaborará diseños de intervención con objetivos a corto, medio y largo plazo en cada área.

•La OMS (Organización Mundial de la Salud), cataloga al déficit de atención con hiperactividad como "enfermedad rara", ¿Es realmente una enfermedad? •¿Por qué hay diferencia de opinión entre los distintos profesionales? ¿Estaríamos ante una enfermedad crónica? Diversos estudios relacionan el Trastorno por Déficit de Atención con cambios en la producción de la sustancia química cerebral conocida como dopamina, lo que hace asegurar a los investigadores que nos encontramos ante una enfermedad real. Incluso, si revisamos la definición que se da del Trastorno comprobamos que nos referimos a él como un "síndrome" conductual con bases neurológicas y un fuerte componente genético. Si a esto añadimos la prevalencia entre un 5% y un 10% de la población infanto-juvenil, que no se ha encontrado diferencias entre áreas geográficas, grupos culturales o niveles socioeconómicos, y que representa entre el 20 y el 40% de las consultas en los servicios de psiquiatría infanto-juvenil, no podemos tener la menor duda de que es una enfermedad. La calificación de rara viene dada porque su diagnóstico es poco claro, esto hace que los estudios de prevalencia tampoco se puedan ajustar y, por supuesto, que los protocolos de intervención se compliquen.

La diferencia de opinión entre los distintos profesionales surge, una vez más, de la no aceptación de las causas que producen los síntomas de este problema. Para los neurólogos y neuropsicólogos, la base del trastorno es sobre todo neurobiológica; para muchos psicólogos y psiquiatras, las causas son neurobiológicas pero conviviendo con otras muchas variables psicológicas que añaden otras problemáticas; para una pequeña parte de la psicología no existe el Déficit de Atención según está descrito. Y qué decir de los profesionales de la educación, para la inmensa mayoría el Déficit de Atención es ciencia ficción.

Según los datos disponibles podemos plantear que estamos ante una enfermedad crónica que evoluciona. La edad contribuye a que las personas con esta enfermedad aprendan a convivir con ella, ya que los síntomas, tan alienantes en la infancia, van mejorando en la adolescencia y alcanzan una gran estabilidad en la adultez. Pero cuidado, es conveniente no prescindir de la medicación sin indicación médica.

•La medicación ¿para siempre?

Aunque, en los últimos años, se ha avanzado mucho en el conocimiento del Trastorno, aún faltan datos sobre su evolución, ya que, la administración de los fármacos que la combaten es de muy reciente aplicación. Los adultos con déficit atencional pautados con fármacos específicos suelen convivir con la medicación. Por ejemplo, para ciertas actividades que les requiere una atención

sostenida, como puede ser la lectura, si la utilizan. Sin embargo, el conocimiento de su problema y el entrenamiento en técnicas psicológicas de autocontrol les permite tener mucha más flexibilidad en el uso de la misma. Estas personas, con una buena ayuda psicológica que les dé claves de cómo mantener la atención, una vez detectado sus síntomas, alcanzan una buena calidad de vida, incluso, sin estar permanentemente medicados. Este es precisamente uno de los objetivos psicológicos de terapia: llegar a no ser dependiente de la medicación para poder autorregular la atención. Pero, hay algo que estamos comprobando: no lo conseguimos con todos los sujetos. Mientras esto sea así, el uso del fármaco es incuestionable.

•Hasta hace poco se prescribía a los niños "descansar" de la medicación en periodo vacacional, ahora se recomienda no hacerlo. Algunos especialistas señalan que la administración ininterrumpida del metilfenidato puede provocar tolerancia al mismo, haciendo necesario un incremento de la dosis, ¿es necesario o recomendable suspender la mediación durante periodos? ¿Por qué? Si tengo que ser consecuente con mi planteamiento ante tal pregunta no debo manifestarme. Como especialistas, son el psiquiatra o el neurólogo los que deben responder.

Lo único que puedo decir como psicólogo es que los niños que están bien diagnosticados y, por lo tanto, padecen un Déficit de Atención siempre necesitan la medicación para poder regular su atención y, por lo tanto, su comportamiento. El tratamiento es paliativo, no curativo; es decir, las personas con Trastorno por Déficit de Atención lo son para toda la vida, se mediquen o no. Los casos que "milagrosamente" se curan después de haber sido tratados durante un tiempo con algún fármaco o con alguna terapia psicológica seguramente no estaban bien diagnosticados.

(La consulta al Psicólogo continuará en el próximo boletín)

D. Pedro Martínez García

Psicólogo Clínico Centro CADE.
Psicólogo del Departamento de Orientación del Colegio Nuestra Sra. del Recuerdo de Madrid.
Psicólogo de la Unidad de Intervención Psicosocial (UNINPSI), Área de Infancia y Adolescencia, de la Universidad Pontificia de Comillas

Agenda

TALLERES en la sede de la Asociación para padres/profesionales (diversas fechas)

- ◀ "Conociendo el TDAH."
- ◀ "Estrategias de atención, concentración y motivación".
- ◀ "Mejora de la conducta: Establecimiento de normas; programa de contingencias y refuerzos"
- ◀ "Habilidades sociales, comunicación y autoestima".

• Talleres para niños/as.

- ◀ Taller nº 1: Habilidades sociales y Competencias emocionales.
- ◀ Taller nº 2: Mejorando la Atención



Organiza la "I Jornada Educativa" que se celebrará el próximo día 25 de marzo en el Pabellón de Docencia del Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Participan como ponentes: D^a Marina Peña; D. José Ramón Gamero Rodríguez y D. Alberto Fernández Jaén.

Cuota de inscripción: 30 €.

Información:

Fundación Educación Activa.

C/ Jimena Menéndez Pidal, 8 - A. 28023 Madrid.

Tel.: 91 357 26 33 Fax: 91 307 88 68

e-mail: info@educacionactiva.com

www.educacionactiva.com



Teléfono: 91 3560207
Fax: 913610433
E-mail:
info@anshda.org
Molina de Segura,33
28030-Madrid