



## MANIFIESTO REIVINDICACIONES DEL COLECTIVO

Durante este mes de octubre celebramos el Mes Europeo de concienciación por el TDAH, bajo los auspicios de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad, FEAADAH y la coordinación de la entidad europea, TDAH-Europa.

En el marco de la **XII Semana Europea por el TDAH en La Rioja**, hemos organizado una serie de actos para dar mayor visibilidad a las necesidades de nuestro colectivo. Esta misma tarde tenemos una charla informativa sobre el **Protocolo para el TDAH en La Rioja** y el domingo celebraremos el **Día del TDAH en España**. Nos unimos a la campaña en favor de los derechos de las personas afectadas por TDAH que promueve la Federación Española en todo el territorio nacional, con el encendido de la fuente de Murrieta de Logroño y del Palacio de la Baronesa en Arnedo (donde estamos ya presentes, poniendo en marcha una delegación). Pero el acto más relevante de la Semana, es la lectura del manifiesto de reivindicaciones del colectivo, en este Parlamento

El objetivo que propone para 2019, TDAH-Europa es luchar para disipar las falsas creencias que arrastra el TDAH y que contribuyen a perpetuar estigmas y prejuicios. Vamos a dar una pincelada de algunas de los mitos más arraigados;

### 1.- Mito; **EL TDAH NO EXISTE**

Esta creencia pone en duda la existencia del trastorno como entidad clínica, lo tacha de trastorno inventado o de que está de moda.

Existe un enorme desequilibrio entre las evidencias científicas que aportan las investigaciones y la información que llega a la sociedad en general. El TDAH es uno de los trastornos mejor estudiados; los textos médicos en los que se hacen referencias a él, se remonta a 1775. Para los afectados y sus familias, es una realidad incuestionable; para los clínicos es una de las patologías más frecuentes en la infancia y para los investigadores el estudio del trastorno suscita un gran interés; las investigaciones y los estudios publicados en revistas científicas superan los 100.000 artículos.

El TDAH, es un trastorno del neurodesarrollo con base neurobiológica y origen predominantemente poligénico, su sintomatología está relacionada con un deterioro en el desarrollo de las funciones ejecutivas que determina un peor funcionamiento a nivel cognitivo. Las últimas investigaciones de neuroimagen muestran que está asociado con un funcionamiento deteriorado de la corteza prefrontal.

El diagnóstico se realiza en base a criterios clínicos que resultan del consenso de equipos de especialistas de la Asociación Americana de Psiquiatría y la Organización Mundial de la Salud, que se publican en las Guías de diagnóstico clínico (DSM-V y CIE-10) y son revisados periódicamente.

No hay marcador biológico para el diagnóstico TDAH, como tampoco existen marcadores concluyentes para otros trastornos (ansiedad, depresión, alzheimer) pero **esto no es prueba suficiente para aseverar que no existe como entidad clínica**. Lo que sí implica, es que el proceso diagnóstico es más complejo y requiere la intervención de un equipo multidisciplinar que tenga conocimiento y experiencia diagnóstica.

## 2.- Mito; **EL TDAH ESTA SOBREDIAGNOSTICADO,**

La afirmación revela un nivel de escepticismo e incredulidad, que rara vez vemos en otros diagnósticos clínicos.

Desde luego, el diagnóstico no es fácil, los profesionales necesitan formación y experiencia para recoger la información necesaria de todas las fuentes. Requiere la observación directa del afectado, el estudio de su historia clínica, se necesita tiempo para conocer al paciente, a su familia y sus circunstancias; no es sencillo confirmar que se cumplen los criterios diagnósticos. Es necesaria una evaluación desde el punto de vista psicológico, educativo y social, demostrar cronicidad y perseverancia en los síntomas y contemplar la posible existencia de trastornos asociados que puedan enmascarar el cuadro. En la última década ha mejorado mucho el conocimiento del trastorno en el ámbito clínico, sobre todo en la infancia y la adolescencia aunque es manifiestamente mejorable en el caso del diagnóstico de adultos.

La incredulidad y el escepticismo sobre el diagnóstico, crean un estado de opinión social de incompreensión hacia el afectado que es juzgado por los síntomas de su trastorno. A los padres nos genera preocupación y angustia, sobre todo si quien pone en duda el diagnóstico de su hijo es un profesional de referencia; psicólogo, médico, orientador o profesor.

Las familias somos conscientes de que estamos en manos de los profesionales, de su conocimiento y experiencia depende el diagnóstico correcto de nuestros hijos. Huelga decir, que nosotros somos los primeros interesados en que se realice un buen diagnóstico diferencial (para evitar errores diagnósticos) y que se hagan los diagnósticos precisos, ni uno más ni uno menos.

## 3.- Mito; **EL TDAH ES CAUSADO POR LA INCOMPETENCIA DE LOS PADRES**

Con frecuencia los padres nos enfrentamos a quejas y recriminaciones por la conducta disruptiva de su hijo, el estigma de que son niños malcriados está instalado en la sociedad, en el colegio, en el patio, incluso en las propias familias

Los síntomas de hiperactividad e impulsividad, son interpretados por desconocimiento, como falta de educación lo que convierten a estos niños en víctimas de su propio trastorno

El diagnóstico exige por definición en sus criterios, que los síntomas no se expliquen solo y únicamente por factores ambientales pero aunque admitamos que el niño puede estar malcriado, sería simplista pensar que por ese motivo tenemos que descartar o poner en cuestión un diagnóstico clínico; un niño puede tener TDAH y estar malcriado.

No podemos obviar que para las familias el manejar del trastorno dista de ser sencillo, la educación se convierte en un reto. Y aquí está la labor asociativa; la psicoeducación de los

padres es la clave; un mejor conocimiento del trastorno y el aprendizaje de estrategias de manejo conductual, evitará que se agraven los síntomas.

En cualquier caso, los estudios de desarrollo a largo plazo que han seguido a las familias durante muchos años, concluyeron que los problemas de disciplina y de relación interpersonal que se presentan, son las consecuencias de las dificultades que genera el propio trastorno, no la causa

Los padres de niños con TDAH, además de enfrentar el trastorno de nuestro hijo tenemos que lidiar con el escepticismo y la incomprensión de los que nos rodean, a menudo nos sentimos duramente juzgados; culpabilizar a las familias por el trastorno de su hijo, es injusto y no soluciona nada.

#### 4.-Mito; **TDAH ES SOLO UNA EXCUSA, SON NIÑOS VAGOS**

No es raro escuchar a padres y profesores “este niño poder, puede (tiene buena capacidad) pero no quiere” Este prejuicio se revela como es una de los más dañina para el desarrollo emocional y académico de estos niños y adolescentes.

Es una evidencia que los síntomas nucleares del TDAH, generan dificultades en los procesos de enseñanza-aprendizaje y a menudo el rendimiento académico de estos alumnos no refleja su autentica capacidad. No podemos olvidar que sintomatología del TDAH tiene una base neurobiológica, no es un problema que este bajo el control de la voluntad del afectado.

Con demasiada frecuencia son tildados de vagos y este calificativo injusto, repetido día tras día, termina minando su autoestima; se sienten incapaces y pierden la motivación por el estudio, se rinden. En un hecho cuantificable, que este alumnado tiene mayores probabilidades de repetición de curso, de abandono escolar temprano y de fracaso escolar.

#### 5.- Mito; **EL TDAH SOLO AFECTA A LOS NIÑOS**

Los estudios indican que entre los casos diagnosticados en la infancia, un 80% siguen teniendo síntomas en la adolescencia y de ellos, el 50% mantienen criterios diagnósticos hasta la edad adulta. Solamente el 14% de los casos son asintomáticos o solo tienen síntomas residuales al llegar a la adultez. Hay un porcentaje nada desdeñable de afectados que pasan desapercibidos, la no intervención tiene un alto coste para la sociedad y para el afectado, por desgracia, tenemos ejemplos sobrados en el sistema penitenciario del impacto devastador que puede tener el TDAH no tratado.

En conclusión, el TDAH, **NO DESAPARECE** porque queramos evitar la etiqueta, porque seamos críticos con las investigaciones o porque no estemos de acuerdo con los manuales de diagnostico. No podemos abandonar a estas personas, aduciendo que es un invento o que es un problema de conducta debido a que sus padres no los saben educar. Todos somos responsables de prestar a los afectados la ayuda y la atender que necesitan para hacer frente a sus dificultades, no hacer nada también tiene consecuencias. Es necesario que empecemos a combatir los estigmas y los prejuicios con información basada en evidencia científica, solo así lograremos modificar la actitud social frente al trastorno

