

UN DEBATE ARTIFICIAL

El TDAH es un trastorno real que si no se trata a tiempo desde un punto de vista multidisciplinar provoca en el paciente problemas en el ámbito social, familiar, escolar y, más tarde, laboral, que sigue arrastrando a lo largo de los años. En este artículo se recogen datos que evidencian tal afirmación y, en consecuencia, la necesidad de intervención.

Fulgencio Madrid Conesa
Doctor en Derecho. Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH).
fmadridconesa@gmail.com

El TDAH es uno de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes en la infancia y la adolescencia, y una de las principales causas de fracaso escolar y de dificultades en las relaciones sociales. Es un trastorno que causa un gran impacto en el desarrollo y la vida del niño, de su familia y de todo su entorno en general. Y, si no se aborda adecuadamente, puede seguir ocasionando graves dificultades también en la etapa adulta.

Sin embargo, a pesar del gran impacto que provoca este trastorno, continúa abierto en la sociedad un debate que trata de poner en duda su propia existencia. Un debate que, mientras siga planteado en esos términos, continuará dañando a las personas que sufren este trastorno y a sus familias. Porque en lugar de centrarse en las repercusiones del TDAH y en poner una solución acudiendo a profesionales expertos, esta polémica hace dudar a muchos padres sobre qué es lo mejor para sus hijos y cómo deben actuar.

NI NUEVO NI MINORITARIO

Pero empecemos por el principio para añadir algo de cordura a un debate artificial. El TDAH no es ni mucho menos un descubrimiento actual. Se suele considerar que la primera definición de lo que hoy denominamos trastorno por déficit de atención e hiperactividad (DSM-V) o trastornos hipercinéticos (CIE-10) fue realizada por el pediatra George Still hace más de un siglo en un artículo publicado en la revista *The Lancet* (en 1902), que describió a 43 niños que presentaban graves problemas en la atención mantenida y en la autorregulación de la conducta.

El TDAH, además, no es un trastorno ni mucho menos minoritario. Lo padecen el 5% de los niños y adolescentes, es decir, en cada aula escolar española hay en promedio al menos un niño con este trastorno. Como el fracaso escolar y la dificultad para desarrollar y mantener relaciones sociales están tan presentes en este trastorno, es fundamental que las personas que lo padecen transiten por los cauces adecuados para poder recibir un diagnóstico y un tratamiento adecuado y, a ser posible, temprano. De otra manera, se incrementa de forma importante el riesgo de que este trastorno se arrastre a la época adulta y siga incidiendo de forma negativa en todos los ámbitos de la persona, como el laboral, el social o el de pareja.

Con la inclusión expresa del TDAH en la Ley Orgánica de Educación realizada por la LOMCE, conjuntamente con las medidas de atención y escolarización del alumnado con dificultades específicas de aprendizaje, parecía que se había dado un paso de gigante hacia el reconocimiento del trastorno.

Se suponía que solo quedaba que las comunidades autónomas, en el ejercicio de sus competencias, desarrollaran el mandato de la legislación básica estatal y se establecieran los recursos para que los escolares con TDAH tuvieran acceso al apoyo educativo al que tienen derecho. Sin embargo, no está sucediendo así, porque el debate político general sobre la LOMCE puede volver a incidir de forma negativa en las expectativas de los afectados y sus familias, que ven peligrar el desarrollo de la ley en ese aspecto específico en el que tanta ilusión habían puesto.

Y ello porque el debate político abierto en torno a la LOMCE no está teniendo en cuenta la especificidad de su regulación sobre el TDAH (como tampoco sobre los trastornos específicos del aprendizaje), sino toda la ley en su conjunto. Esto significa que las comunidades autónomas que decidan no desarrollar esta ley en sus territorios obviarán por completo la necesidad educativa de los escolares afectados por TDAH. Y ello sin tener en cuenta que el reconocimiento de las necesidades específicas de apoyo educativo del alumnado con TDAH fue aprobado por una mayoría muy cualificada del Congreso de los Diputados, que incluyó a todos los grupos parlamentarios de ámbito estatal, recibiendo solo nueve votos en contra y doce abstenciones.

Con base al amplísimo acuerdo parlamentario alcanzado, las asociaciones integradas en la FEAADAH consideramos imprescindible que el reconocimiento del TDAH en la legislación educativa se sitúe al margen del debate general sobre la LOMCE y, en consecuencia, que las comunidades autónomas desarrollen la regulación específica de las necesidades educativas del alumnado con TDAH, con el fin de asegurar que todas ellas se doten de los recursos que necesitan los afectados y sus familias.

Mientras tanto, ciertamente, se ha vuelto a crear confusión en la sociedad. Y los afectados necesitan el reconocimiento social del TDAH para que podamos alejarnos de polémicas de tertulia, carentes de base científica, y acercarnos mucho más al propio trastorno, a sus síntomas, a cómo resolver esta situación y poder dar esperanza a esas familias que ahora mismo se encuentran en una situación de incertidumbre.

ASOCIARSE PARA EVITAR LA SOLEDAD

Las primeras asociaciones de ayuda al déficit de atención e hiperactividad las crearon padres y madres en cuyas familias alguno de sus hijos o hijas había sido diagnosticado de TDAH a finales de los años noventa del pasado siglo. Las familias nos encontrábamos completamente perdidas y con una carencia absoluta de información sobre un trastorno del que, en la mayor parte de los casos, no habíamos oído hablar. Y que, sorprendentemente, tampoco era un trastorno suficientemente conocido en nuestro sistema educativo y ni tan siquiera, con carácter general, en el sistema de salud.

Las familias que comenzamos a unirnos en esos primeros años partíamos de una experiencia común: el proceso que había llevado al diagnóstico de nuestros hijos había sido con carácter general excesivamente largo y azaroso, precedido de consultas a profesionales de diversas especialidades de la medicina y la psicología, con respuestas o diag-

nósticos contradictorios. Habitualmente, habíamos visto cómo a lo largo de este proceso se habían prescrito tratamientos (o, por el contrario, no se había realizado actuación terapéutica alguna) que no solo resultaban ineficaces, sino que en demasiadas ocasiones conllevaban una repercusión negativa sobre nuestros hijos e hijas en los diversos ámbitos en los que se desarrollaban: el colegio, la familia y las relaciones sociales; así como sobre la propia familia. Ciertamente, esta situación todavía se sigue produciendo con excesiva frecuencia.

LO QUE HEMOS APRENDIDO

Afortunadamente, también teníamos en común el apoyo y la ayuda de muchos profesionales expertos, lo que nos permitió acceder a información rigurosa y de calidad sobre las características de este trastorno; la diversidad de sus formas de manifestarse en cada persona; el carácter multimodal de su tratamiento; su etiología; la importante coocurrencia de comorbilidades del TDAH y otros trastornos; su carácter crónico; los riesgos que

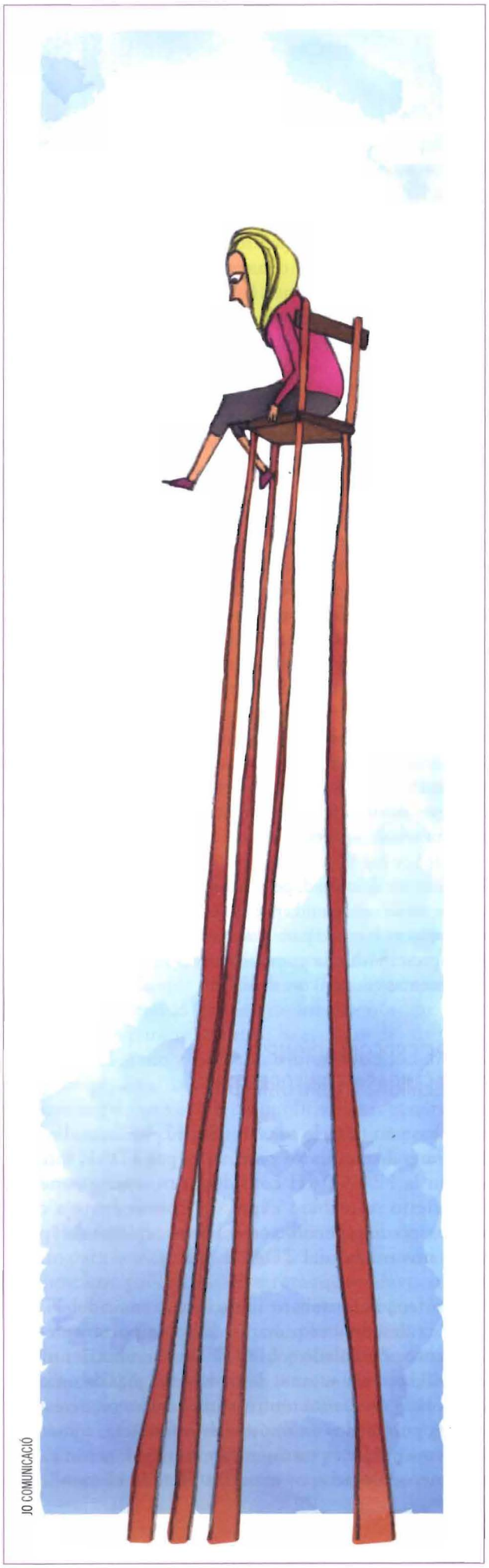
TRATAMIENTOS INDIVIDUALIZADOS

El TDAH, ¿es un trastorno neurológico?
Conforme a la *Guía de práctica clínica sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes*, del Sistema Nacional de Salud, existe evidencia científica de que el origen del TDAH es una alteración en el funcionamiento cerebral, localizada en las áreas de la corteza prefrontal y sus conexiones con los ganglios basales. Distintos estudios han encontrado en la población pediátrica con TDAH un menor tamaño de algunas de estas áreas cerebrales. Por tanto, puede afirmarse que el TDAH es un trastorno neurobiológico.

¿Está sobrediagnosticado?
Sin duda existen diagnósticos erróneos y tratamientos inadecuadamente prescritos, por lo que se debe avanzar en la formación de los profesionales para garantizar la máxima calidad de los diagnósticos y tratamientos. Al igual que para evitar la ausencia de diagnóstico o tratamiento de los afectados por TDAH, así como en la investigación sobre la fiabilidad de las herramientas diagnósticas y para el tratamiento del trastorno. Sin embargo, tal y como se recoge en el documento presentado por el grupo de trabajo Optimización del Abordaje del Trastorno por Déficit de Atención (TDAH), constituido dentro de la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, con base en el metaanálisis de catorce investigaciones publicadas y en los datos aportados por los diferentes estudios analizados, no se puede sostener la idea de que el TDAH está ni sobrediagnosticado ni existe sobretratamiento. Más bien la proporción de niños tratados no refleja el total de la prevalencia, puesto que no siempre se procede al tratamiento farmacológico en los casos de TDAH y, además, muchos casos permanecen aún sin diagnosticar.

¿Los fármacos son una opción?
Efectivamente, los fármacos son una opción. El tratamiento del TDAH en niños y adolescentes tiene por objetivo mejorar los síntomas y reducir la aparición de otros trastornos asociados, ya que por el momento no existe una cura para el TDAH. La combinación de tratamientos farmacológicos y psicológicos tiene la potencialidad de ejercer efectos inmediatos en los síntomas del TDAH mediante la utilización de la medicación, así como efectos de larga duración gracias al desarrollo de estrategias y habilidades cognitivas y de comportamiento proporcionadas por el tratamiento psicológico.

¿Qué tipo de intervención propone?
El tratamiento del TDAH se realiza de manera individualizada en función de cada paciente y su familia. En la *Guía de práctica clínica sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes*, del Sistema Nacional de Salud, se recomienda el tratamiento combinado, que incluye tratamiento psicológico conductual, farmacológico e intervención psicopedagógica en niños y adolescentes con TDAH con repercusión moderada o grave en su vida diaria.



podían presentarse en su evolución... Y, por supuesto, sobre el imprescindible papel que nos correspondía a las familias en el tratamiento, pero también del que incumbía a los centros escolares y a los servicios de salud mental.

Por ello, la colaboración en la investigación y en la formación a las familias y a los diferentes agentes implicados en la difusión del conocimiento y en la sensibilización sobre el TDAH constituye una parte muy relevante de nuestro compromiso con las personas afectadas y sus familias.

Y fue este compromiso el que nos llevó a saber de la existencia de publicaciones científicas y metodologías de investigación homologadas y sometidas a constante revisión y crítica por la comunidad científica internacional. Aprendimos a diferenciar el significado de términos como "metaanálisis", "ensayo clínico controlado ciego y doble ciego", "estudio longitudinal", "prevalencia e incidencia", "comorbilidad" y muchos otros, así como de variados instrumentos para elaborar y evaluar el conocimiento científico. También descubrimos que existe la denominada medicina basada en la evidencia, y que las revistas científicas de referencia de ámbito nacional e internacional cuentan con comités que establecen y controlan los estándares mínimos que deben cumplir los artículos que publican. Que los análisis, estudios, comunicaciones o recensiones que contienen estas publicaciones son leídos, contrastados y examinados, prácticamente en tiempo real, por los especialistas en la materia de todo el mundo, que analizan con rigor y critican la metodología y otros aspectos de las investigaciones publicadas, buscan y encuentran sesgos, evalúan la calidad... Y todo ello de forma abierta y transparente, poniendo de manifiesto las fuentes de financiación y otros posibles conflictos de interés de los autores. Y comprendimos la importancia de discriminar la información sobre el TDAH según su procedencia.

Hoy las asociaciones de ayuda al déficit de atención e hiperactividad somos conscientes de que, aun no siendo especialistas, tenemos el derecho, el deber y la capacidad para adquirir conocimiento sobre el TDAH y valorar la calidad de las fuentes en las que buscar información rigurosa. Y también de que realizar este aprendizaje es una responsabilidad que no podemos ni queremos soslayar.

También nos informamos de la existencia de instrumentos de validez internacionalmente reconocida como el DSM y el CIE, que incluyen y definen el TDAH y los trastornos hipercinéticos, respectivamente. Y que estos instrumentos tienen validez legal en España a los efectos de la valoración de la discapacidad por causa de enfer-

medad mental conforme a lo dispuesto por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Y con sorpresa también descubrimos que padecer TDAH supone una limitación para la obtención del permiso de conducir vehículos a motor, e incluso una prohibición absoluta con relación a determinados tipos de vehículos, porque así lo establece el Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores.

Todo este aprendizaje sirvió para tomar conciencia de que, a pesar de que nuestra experiencia personal y asociativa ponía de manifiesto la existencia de un gran desconocimiento tanto en la sociedad como en los sistemas educativo y de salud de nuestro país, el TDAH resulta ser el trastorno del ámbito de la salud mental más frecuente en la infancia y la adolescencia... Y además, en este mismo ámbito es el más estudiado atendiendo al número de investigaciones, publicadas y en curso, a nivel mundial.

Con este bagaje hemos participado en la revisión de la *Guía de práctica clínica sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes*, del Sistema Nacional de Salud, publicada en el 2010. También hemos formado parte del grupo de trabajo que ha elaborado el documento sobre la optimización del abordaje del trastorno por déficit de atención, incluido entre los objetivos prioritarios de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud en el año 2015. Y en la actualidad participamos en la elaboración de la nueva "Guía de práctica clínica sobre las intervenciones terapéuticas en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)".

LA ATENCIÓN EN EL AULA Y EN EL CENTRO DE SALUD

Pero a pesar de todo ello el TDAH ha continuado siendo un trastorno invisible, incluso negado en gran parte de los centros escolares. Y nuestros hijos e hijas, abocados al fracaso o al bajo rendimiento escolar, dañados en su autoestima y negada la posibilidad de un adecuado abordaje de sus problemas de conducta cuando estos aparecen. En definitiva, nuestros hijos e hijas eran, y todavía siguen siendo en demasiadas ocasiones, víctimas de una discriminación basada en la falta de conocimiento y formación sobre un trastorno de alta presencia en las aulas.

Es de justicia reconocer que, en los centros escolares en los que docentes y equipos de orientación querían realizar adaptaciones para atender adecuadamente las necesidades específicas de apoyo educativo de los escolares afectados por TDAH, se encontraban con trabas y obstáculos sustentados por la idea de que este trastorno no se encontraba entre aquellos que conforme a la legislación educativa estatal o autonómica conllevaban el derecho a estas adaptaciones. Esta situación debería cambiar con el reconocimiento de las necesidades específicas de apoyo educativo del alumnado con TDAH realizada por la LOMCE.

El escenario no era mejor en el sistema de salud. La detección y el diagnóstico del TDAH dependía, en última instancia, de que el profesional al que la familia accedía tuviera o no formación sobre este trastorno. En definitiva, el bienestar, la salud y el futuro de nuestros hijos dependía, y depende aún hoy en muchos lugares, de la suerte. Pero incluso cuando la suerte nos depara la atención de profesionales con la formación adecuada y la mejor disposición, el acceso a recibir la parte psicoterapéutica del tratamiento del TDAH, con la periodicidad y la adaptación individualizada que requiere, todavía constituye un objetivo prácticamente imposible de alcanzar con los precarios medios de nuestro poco desarrollado e infradotado sistema de salud mental. A todo ello deben añadirse las demoras, cada vez mayores, en el acceso a los recursos públicos como consecuencia de la crisis económica y las restricciones presupuestarias que ha traído aparejadas.

Una última dificultad, pero no por ello con un menor impacto, viene constituida por la necesidad de que tanto para el diagnóstico como para el tratamiento del TDAH resulte imprescindible la comunicación y la colaboración de los sistemas educativo y de salud.

SOBRE ESPECULACIONES Y POLÉMICAS DESINFORMADAS

Con base en todo lo anteriormente expuesto, las asociaciones de familiares y afectados por TDAH integradas en la FEAADAH consideran necesario poner de manifiesto su rechazo expreso y contundente a cualquier tipo de especulación sobre el carácter de "patología inventada" del TDAH.

A nuestro juicio, debatir sobre la existencia del TDAH implica desconocer o manipular el importante conocimiento acumulado sobre el TDAH en la comunidad científica internacional desde hace ya más de un siglo, acrisolado mediante multitud de estudios e investigaciones publicados en revistas de referencia, sometidos de forma pública y transparente a la evaluación y control metodológico por expertos de todo el mundo. La

principal consecuencia de este tipo de polémica desinformada es que estigmatiza a los afectados y a sus familias, y obstaculiza el derecho a un diagnóstico temprano y al tratamiento adecuado para los afectados por una de las patologías de la esfera de la salud mental con mayores riesgos de generar repercusiones muy incapacitantes en las principales áreas de la vida de las personas que lo padecen.

La sociedad debe ser consciente de que la evidencia científica pone de relieve que el TDAH, en la infancia y adolescencia, perturba gravemente el desempeño educativo, que lleva en muchos casos al fracaso escolar; el funcionamiento de las familias; las relaciones con los compañeros; las actividades comunitarias, y la salud de los afectados. En la edad adulta también se ha constatado que el TDAH repercute negativamente en áreas tales como las conductas sexuales de riesgo, el abuso de sustancias y las adicciones, la conducción temeraria de vehículos y los accidentes, la actividad laboral y, en muchas ocasiones, la aparición de conductas antisociales y delictivas.

Para poner en cuestión la existencia de un trastorno como el TDAH, al igual que para cualquier otra patología, se debe exigir el mismo nivel y rigor que los estudios e investigaciones que fundamentan su definición clínica y no la mera emisión de opiniones o creencias. Sobre todo cuando podemos constatar que las opiniones negacionistas se publicitan a través de los medios de comunicación o en libros y publicaciones dirigidos al público en general, generando un enorme daño en las personas afectadas y sus familias. Pero no se exponen en las revistas y publicaciones, congresos y reuniones científicas en las que el debate, existente y necesario, tiene que ver con la calidad de los diagnósticos y las herramientas para realizarlos; la eficacia de los tratamientos y el grado y calidad de la evidencia científica sobre los mismos; la consistencia de los resultados de las investigaciones sobre las implicaciones genéticas y neurológicas del TDAH y otros muchos aspectos de indudable relevancia, pero no sobre la existencia del trastorno en sí.

Es necesario superar esta falsa polémica para pasar a la acción para la mejora de la calidad de los instrumentos diagnósticos, para evitar los errores que todavía se producen contra el impacto del trastorno, y también de cada uno de los instrumentos que puede requerir el adecuado tratamiento del TDAH: psicológicos, farmacológicos, pedagógicos y sociales. Porque el abordaje multidisciplinar del trastorno por déficit de atención, basado en el conocimiento que aporta la investigación científica, permite importantes mejoras en la calidad de vida y ofrece un futuro a quienes lo padecen.

LA CONSTRUCCIÓN DE UN MARCO INSTITUCIONAL

A juicio de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad y de las asociaciones que la integran, resulta imprescindible que se aborde, con la participación y la colaboración de todos los agentes implicados, la dramática situación a la que se ven sometidas las personas afectadas por el TDAH como resultado de la perversa interacción entre la carencia de respuesta adecuada en los sistemas educativo y de salud y las dificultades específicas asociadas al diagnóstico y el tratamiento de este trastorno. Para ello ha definido como un objetivo prioritario de su actuación trabajar a favor de la articulación de un marco institucional que favorezca la detección, diagnóstico y tratamiento del TDAH y que garantice el reconocimiento y el respeto de los derechos de las personas afectadas.

La elaboración y revisión de la *Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del TDAH*; la formulación de un objetivo específico en la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud dirigido a la mejora de su abordaje; el reconocimiento de las necesidades educativas específicas de los escolares afectados en la legislación básica estatal y en la normativa autonómica que la desarrolla, así como el establecimiento de protocolos de coordinación entre los sistemas de salud, educativo y de servicios sociales para su detección, diagnóstico y tratamiento, constituyen hitos en la articulación del citado marco institucional.

Concluyo estas reflexiones, dirigidas a la comunidad educativa desde la experiencia del movimiento asociativo de familiares y afectados por el TDAH, con la transcripción de la Moción, aprobada de forma unánime por el Senado el 14 de octubre de 2015. A nuestro juicio, la unanimidad de los representantes de la ciudadanía en la Cámara de representación territorial en torno a esta resolución marca otro hito en este camino que la familia y la escuela deben transitar juntos para hacer posible que los escolares con TDAH puedan desarrollar sus capacidades y afrontar el futuro con esperanza: "El Senado insta al Gobierno a, en colaboración con las comunidades autónomas y en el seno del Consejo Interterritorial de Salud, protocolizar el abordaje de los pacientes con TDAH, mejorando sobre todo la transición del adolescente desde los servicios infantiles de psiquiatría hasta los del adulto, a través del establecimiento de programas que mejoren la comunicación entre psiquiatría infantil y los servicios de adultos, para que esta transición sea mucho más organizada y protocolizada; y en el ámbito educativo, colaborar con las comunidades autónomas para la puesta en común de protocolos de actuación y buenas prácticas en la atención a los alumnos con TDAH".