

“Estamos ganando al TDA-H”

M^a Elena es madre de dos hijos diagnosticados con Trastorno del Déficit de Atención: Sergio, que ya es universitario, y Carlos, en 2º de la ESO. Su tesón y amor está dando sus frutos

Empecé a tener sospechas de que algo no marchaba bien cuando mi hijo Carlos empezó Educación Primaria. En la primera reunión le pregunté a su tutora cuánto tiempo sería prudente esperar a que un niño aprendiera a leer. Ella me contestó que la mayoría lo hacía en el primer trimestre. Pero Carlos no lo consiguió. Se negaba a realizar cualquier tipo de trabajo que requiriera estar sentado más de cinco minutos seguidos, y ya tenía problemas de conducta.

Supé que algo no marchaba bien...

No esperé más. Tomé la decisión de buscar ayuda profesional. Pregunté a la psicóloga del colegio y, después de hacerle un estudio, nos dijo que era un niño muy listo, que tenía un problema de atención y una excesiva actividad motora que no le dejaba funcionar como a los demás. De este modo



es como yo entendí el diagnóstico. Su nombre científico es Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDA-H). Nos sugirió consultar con el centro de salud mental infantil de la zona. El disgusto con el que salimos de allí es indescribible. El personal no nos dio demasiadas explicaciones sobre que le ocurría a nuestro hijo. Le recetaron un medicamento que en aquel momento ninguna de las personas a las que yo consulté (profesores, farmacéuticos) cono-

cía, e incluso la misma pediatra no sabía muy bien qué resultados íbamos a conseguir.

Este principio fue muy duro: llevé aquel fármaco en el bolso más de un mes y hasta que no estuve segura de lo necesario que era para mi hijo, no empecé el tratamiento. Es complicado asimilar que a tu hijo le pasa algo que tú físicamente no puedes ver y que tienes que medicarle.

Buscando apoyos alternativos

Entonces comencé por mi cuenta a buscar toda la información que pude sobre este tema. Por suerte, encontré un gran abanico de posibilidades que al final sirvieron para potenciar la medicina tradicional, como la medicina naturista, modificación de la alimentación o soportes físicos, gafas, métodos orientales, etc... Es muy importante un contacto cercano con los profesionales para resolver cualquier duda, por eso yo mantengo una estrecha relación y siempre



que los necesito puedo acudir sin dilación a ellos.

También contacté con la asociación de padres de niños hiperactivos, asistí a varios eventos que encontré en diversos medios de comunicación local: como congresos, charlas... Me aprovisioné de una pequeña cantidad bibliográfica y realicé un curso de escuela de padres. Cuando concluyó el mismo, ya sabía a qué me enfrentaba y, aprovechando mi relación con el colegio, propuse al consejo escolar que se hiciera en él una charla, que impartió esta asociación. Mi objetivo era muy claro: que toda la comunidad escolar conociera el problema que tenía delante

y que la mayoría no identificaba, el TDA. Los confundían con niños vagos, mal educados... Su tutora no puso objeción y colaboró en todo lo que se le propuso relacionado con su adaptación. Yo pertenecía al consejo escolar y había sido presidenta de la A. P. A.; esto me dio un poco más de credibilidad, y no me miraba como la madre que le dice lo que tiene que hacer.

¡No quiero una profesora particular!

En casa le proporcionamos una profesora que venía a trabajar con él a diario (cuando nos lo podíamos permitir). La psicóloga nos explicó que esto nos ayudaría

a que nuestro rol de padres no se deteriorara ya que, con él, era muy fácil romperlo.

No creáis que fue sencillo: Carlos se negaba. Cuando esta chica llegaba a casa, se escondía dentro del armario y le tenía que convencer diciéndole que iba a enseñar a leer al oso Winnie *the Pooh*, el peluche del que no se separaba nunca. Después de un mes decidió salir, pero cruzó los brazos y estuvo otro mes entero sin leer ni una sola palabra. A esta actitud tuvimos que darle otra solución: decidimos que la profesora le llevaría a su casa después del colegio sin pasar por la nuestra. Allí no tenía confianza y yo no estaba

“El TDA no determina que un niño fracase en el colegio o en la vida, si es tratado de forma correcta”

para rescatarle cuando él decidiera dejar de colaborar. El trayecto lo realizaban en bici; era la única forma de hacerle ir.

¿Superdotados?, ¿es una broma?

Desde el cole nos invitaron a participar en un programa de investigación mundial sobre familias con nuestras características. Allí nos dijeron que nuestros hijos tenían un CI muy alto. Las palabras de la señora que nos dio los resultados fueron desconcertantes: “Enhorabuena, sus hijos son superdotados”. Creíamos que se burlaba de nosotros. Era la doctora Ana Miranda, toda una eminencia en este campo. Lo primero que le dije fue: “¿Y qué tenemos con esto?”
—“Nada si no se trabaja muy duro”—nos contestó.
Pronto sabríamos a qué se refería, ya que en el cole la lucha no había terminado. Con el primer cambio de ciclo llegó una profesora nueva, no tan receptiva a admitir sugerencias. Nos costó un esfuerzo extra consensuar lo que ya habíamos conseguido. Más tarde sería la persona a la que más le tengo que agradecer. Ella declararía las palabras más bonitas que nadie haya dicho de mi hijo: “Hay que ver a Carlos como un niño que tiene un problema, no como un niño problemático. Hay que acercarse a él con ganas de ayudarle”.

Verdaderamente ella lo hizo. Cuando comprobó que el problema de Carlos no estaba relacionado con lo que era capaz de aprender, sino de atender o realizar, empezamos a hablar en los mismos términos.

Una gran profesora

Cuando se aburría, Carlos se dedicaba a molestar a los demás, y sólo teniendo autoridad sobre él era posible centrarle. Así que su profesora colocó la clase en forma de herradura, lo que le proporcionaba un gran ángulo de visión, y durante dos cursos no le movió del mismo pupitre. Ya tenía un trabajo menos con él, pues su punto de referencia siempre era el mismo. Le hacía los controles y exámenes en dos sesiones, ya que se percató enseguida de que sí se los sabía, pero que por su déficit de atención se distraía y no era capaz de terminarlos en el mismo tiempo que los demás.
En los deberes le dejaba no copiar las preguntas al completo, porque si se agotaba o se aburría, perdíamos más que ganábamos en sus progresos... Esto le permitió seguir el ritmo de aprendizaje de su grupo, y conseguimos que se sintiera uno más y que los niños de su clase le vieran como un igual. Dicen que los niños pueden ser muy crueles entre ellos pero, en este caso, demostraron que también pueden ser muy respetuosos.

A Carlos los compañeros le quieren, siempre le han respetado dentro de sus diferencias, e incluso le ayudan alguna tarde a hacer los deberes. Carlos hizo un gran cambio en sus relaciones: antes nos costaba un esfuerzo extra llevarle a cualquier lugar. Lo intentamos primero en los deportivos, para educar los aspectos físicos de su trastorno. En judo se pasaba toda la clase detrás de una puerta. En atletismo no atendía a las explicaciones. Sólo conseguimos mantenerle con mucha constancia en natación. Durante este periodo se le agravó un problema que no habíamos relacionado con el TDA: la encopresis, que hoy tiene bajo control. Paralelamente intentamos que se integrara en grupos socioculturales de todo tipo: un coro, donde muy amablemente nos sugirieron que no le lleváramos más; campamentos, donde yo cometí un error al obligarle a asistir tres veranos (no estaban preparados para atender su necesidades); a la Falla de Valencia a la que pertenecemos, y en la que él se negaba a participar... Hoy sabemos cuál era el principal responsable de tales actitudes: la lentitud que tienen en madurar sus habilidades sociales. Aunque gracias al transcurso del tiempo, que juega a su favor, muchos de estos aspectos se consiguen normalizar.

Sentados a la mesa

La comida también suele ser un problema. Carlos tenía una aversión especial a la disciplina que conlleva el ritual social en torno a la comida. Y también a la mayoría de los alimentos, que se agrava con los efectos secundarios de la medicación. También hay problemas



Carlos, que cursa segundo de la ESO, quiere ser abogado. Sergio ha empezado tercero de Psicología, y su objetivo es ayudar a que otros afectados tengan una vida mejor, incluso le gustaría investigar sobre el propio trastorno.

relacionados con el sueño, y algo importante que tenemos en cuenta en su maduración es la afectividad, que no sabía expresar y le costaba mucho controlar. En esto le ha ayudado mucho tener una mascota, su perro *Manchas*.

Mi labor como madre

Yo como madre he pasado por varias etapas en este proceso. Lo más complicado es cuando tienes que hacer consciente del problema a las personas de tu entorno más cercano. Con opiniones diversas, algunas te hieren en lo más profundo porque son a las que más aprecias y te aprecian. Hay amigos e incluso familiares que te dicen que no entienden a tu hijo pero que sólo porque es tuyo lo intentan. Otras te dicen que vaya nari-

ces que tiene el niño, que si fuera de ellas no sabrían qué hacer... Otras dan a entender que están a tu lado, hasta que ven que esto no es un constipado que se cura y es demasiado esfuerzo. La acusación más frecuente es hacerte responsable de la incapacidad de educar a tu hijo, considerando a los padres demasiado permisivos... Me enfado, y mucho, pero mi reacción es autoconvencerme de que estoy en la dirección correcta. Pregunto por casos cercanos a los profesionales que nos atienden: ¿Cuántos niños de los que tratan con este problema funcionan como Carlos? Y la respuesta es que no hay muchos, porque alguna de las partes responsables en su educación no se implica lo suficiente. La conciencia tan certera

que hemos conseguido en casa al asumir el diagnóstico, junto con la constancia en todo el proceso, son la clave del éxito conseguido.

Mi hijo mayor

Sergio, a los 18 años, tenía una vida académica complicada y una autoestima por los suelos cuando sospechamos que sus desajustes pudieran estar relacionados con los de su hermano. Hoy, tras un trabajo muy certero, está seguro de que con su vida podrá hacer lo que quiera.

A mí algo me dijo que contar nuestra experiencia podría servir a muchas personas. He recopilado nuestra historia en un libro que muy pronto será publicado, con el deseo sincero de poder ayudar a quien lo pueda necesitar. ●