

Sabadell 21 de Abril de 2012

## XI JORNADA ASOCIACIÓN DE TDHA VALLES

Buenas tardes, me llamo M<sup>a</sup> Elena, en mi familia hay Tdah y algo más, tengo dos hijos, Sergio de 24 años y Carlos de 15, este en la actualidad cursa 3º de ESO.

Sospeché que algo le ocurría a Carlos cuando comenzó 1º de Primaria. Detecté que su ritmo de ejecución no estaba relacionado con lo que había aprendido en Infantil, etapa que termino acompañado de una nota, en la que se pedía le prestasen atención, pues él sabía más de lo que expresaba y podría dar a confusión.

Esto hizo que en la primera reunión del curso preguntara; ¿cuanto tiempo es prudente esperar a que un niño aprenda a leer? La respuesta fue que la mayoría lo hace al terminar el 1º trimestre. Mi hijo sobrepasado este, no lo consiguió.

Cuando supuestamente ya lo debía hacer, comenzó a ocasionar problemas de conducta. No esperé más en buscar ayuda profesional. Pregunté a la psicóloga escolar que le podría ocurrir, la cual tras 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 entendí el diagnóstico. A continuación nos sugirió consultar con el centro de salud mental infantil de la zona. Lo que por supuesto hicimos, pero he de decir que el disgusto con el que salimos de allí es indescriptible.

El personal que nos atendió no nos dio explicaciones, tan solo le recetaron un medicamento, con unas escuetas indicaciones.

En aquel momento (enero de 2004) a las personas que consulté, no lo conocían, ni profesores, ni farmacéuticos, incluso la pediatra no supo decirnos que podríamos conseguir de él.

Este principio fue duro, lo llevé en el bolso más de un mes, mientras no estuve segura de sus pros y sus contras, no se lo administre.

Es complicado asumir que a tu hijo le pasa algo que físicamente no se ve, y has de medicarlo. Superado este primer trance, la psicóloga del colé nos lo explico mejor. Desde entonces el tratamiento es nuestro mayor apoyo.

Continúe en busca de información.

Me aprovisioné de una pequeña bibliografía (Bueno, compre todo lo que pude).

Accedimos a otros profesionales médicos, un neutro pediatra y una psiquiatra, ambos de la S.S.

Es importante tener un contacto cercano con estos para poder resolver cualquier duda.

Nosotros cuando lo necesitamos, acudimos sin dilación a ellos.

Mas tarde encontré un abanico de posibilidades. Alguna la combino para potenciar la medicina, como la vitamina B, y el omega 3.

Otras ni siquiera las probé aunque se ofertan como grandes alternativas. No lograron convencerme. Ni la medicina naturista con su modificación alimenticia, y otras hiervas, ni los soportes físicos que promocionan artistas, como gafas coloreadas y mucho menos las diversas practicas de los métodos orientales.

Contacté con la asociación de padres de niños hiperactivos de mi ciudad ( Apnadah), asistí a varios eventos relacionados. Realicé el curso de escuela de padres que imparten anualmente.

Cuando concluyó, ya sabía a qué me enfrentaba y aprovechando mi relación con el colegio propuse que se hiciera en él una charla, que también impartió Apnadah.

El objetivo era muy claro, que toda la comunidad escolar conociera el trastorno que se confundía con niños vagos, o mal educados.

Tras el lógico periodo de asimilación, nos pusimos a trabajar. La psicóloga programo las adaptaciones a realizar dentro y fuera del cole.

El trabajo que hizo a tan corta edad, fue doble que el de sus compañeros, el que le correspondía, y uno específico; recuerdo que se llamaba “Les lletres joganeres”.

Llegar a la concienciación de todos. Es arduo, si un eslabón no engancha, peligrara el resto.

Uno a tener siempre engarzado, el docente, nos guste o no, es ineludible en la larga vida escolar obligatoria de nuestros hijos. Aunque ellos piensen que pretendemos inmiscuirnos, a los padres de niños con dificultades, no nos queda mas remedio que entendernos con ellos.

La tutora del 1º ciclo de Carlos, colaboró en todo lo que se le propuso. Nos conocíamos. Era la jefa de estudios, yo pertenecía al C.E y a la directiva del A.M.P.A. Esto me dio la credibilidad suficiente para que no me mirará como la madre que le dice lo que ha de hacer.

El colé le dio clases de apoyo hasta comienzos del 2º ciclo, y en casa, una profesora particular sugerida por la psicóloga.(Si nos la podíamos permitir claro).

Pero no creáis que fue fácil: él se negaba y cuando llegaba esta persona, se escondía dentro del armario, y ella debía convencerlo diciéndole que le iba a enseñar a leer a Winnie the Pooh, un peluche del que no se separaba nunca. Después de un mes decidió salir, pero cruzó los brazos, así un mes más sin querer leer. A esta actitud le dimos solución: acordamos que yo lo llevaría a casa de ella sin pasar por la nuestra al salir del colé. Allí no tenía confianza, y yo no estaba para rescatarlo cuando no quisiera colaborar. El trayecto lo realizábamos en bici, era la única forma de hacerle ir. Cuando volvió a tomar el control sobre él, un mes más tarde, regreso a nuestra casa a darle las clases, y así lo continua haciendo hasta hoy mismo.

Poco después del diagnostico, del colé nos invitaron a participar en un programa de investigación mundial (IMAGE) el cual buscaba familias de nuestras características. De ello aprendimos mucho. El resultado fue más extenso. Sobretudo desconcertante. Las pruebas se las pasaron a los dos. Carlos era el participante, pero a Sergio lo diagnosticaron entonces, aunque no seria hasta años mas tarde cuando su diagnostico lo tendría en mi poder. La 1º información fue que el de ambos era similar, y nos felicitaron porque tenían un CI muy alto. Exactamente esta Sra nos dijo: "Enhorabuena, sus hijos son superdotados" creí que se burlaba. Era la Dra Ana Miranda Casas, toda una eminencia en Tdah, que yo entonces desconocía, pero con la que

hoy guardo especial relación. Mi reacción fue preguntarle: ¿y que tenemos con esto? “Nada” nos contesto” Si no se trabaja muy duro, no tenéis nada” Y en ello andamos.

Cuando ya estábamos todos adaptados, llegó el primer cambio de ciclo, profesora nueva, no tan receptiva, así que costó un esfuerzo extra consensuar lo hecho, con lo por hacer.

En cambio, cuando dejó la tutoría de mi hijo, declaro las palabras más bonitas que nadie haya dicho de él, y cito textualmente:

“Hay que ver a Carlos como a un niño que tiene un problema no como a un niño problemático, hay que acercarse a él con ganas de ayudarlo”.

Verdaderamente lo hizo; sacó todo el rendimiento posible. Decidió que no saliera más a clases de apoyo, se dispersaba y después era difícil centrarlo cuando regresaba al aula, y molestaba a los demás. Su problema no estaba relacionado con lo que podía aprender, sino de atender o hacer. Nuestro punto de encuentro, pues opinábamos igual. Colocó la clase en forma de herradura, le daba un gran ángulo de visión, y a él lo sentó en el mismo pupitre siempre. Le permitió más tiempo en los exámenes cuando se percató de que él se lo sabía, pero se distraía. En los deberes le dejaba que no copiara las preguntas, se agotaba, se aburría y perdía más que ganaba. Estas deferencias le permitieron seguir un ritmo similar al resto.

Trabajó tanto el respeto a la diversidad que la profesora siguiente se sorprendió del silencio que se creaba cuando Carlos participaba en una lectura colectiva. Su lectoescritura es lo más inmaduro. Se sitúa un ciclo por debajo de su nivel de referencia.

Dicen que los niños pueden ser crueles pero en este caso demostraron ser respetuosos, son listos, solo hay que saber como dirigirlos. A Carlos los compañeros lo respetan dentro de sus diferencias incluso alguna tarde le ayudan a hacer los deberes. Este curso, ha hecho un gran cambio en sus relaciones sociales, hasta hace poco no era así, aunque lo intentamos; En Judo, se pasaba las clases detrás de una puerta, le incomodó la ecopresis que sufría por el déficit de atención. En atletismo al no atender lo castigaron hasta que desistió. Integrarlo en grupos

socioculturales, fracaso, de un Coro muy amablemente nos sugirieron que no le lleváramos más. Ir de Campamento, cometí el error al obligarle tres veranos, lo paso fatal, en la Falla a la que pertenecemos, se ha negado a participar en sus actividades hasta el año pasado. Y como no, en fiestas extras, sus cumpleaños un caos, hacerle un reportaje fotográfico, un reto.

Actitudes inmaduras en habilidades sociales, que poco a poco a poco va adquiriendo. Otras en cambio están costando porque cada síntoma que se presenta debido al TDAH es la forma más extrema de lo que se considera una actitud normal en el individuo.

A mis hijos la adicción a todo lo relacionado con la alimentación, se les agrava por efecto secundario de la medicación, y junto al que les ocasiona al sueño, les interfiere relaciones.

A Carlos tener a su perro Manchas le ha ayudado a relacionarse, y ahora comienza a interesarse por ello después de clase, pero sabe que no es posible, los deberes han de hacerse nada más salir porque la medicación tiene un tiempo limitado.

Hoy nadie se atreve a asegurar que el TDAH se pueda curar, pero si se puede manejar con sentido común, terapia y medicación. De esta, ya hemos aprendido. Fue difícil, hubo que hacer ajustes. Sabiendo a que hora debía comenzar, el tiempo que necesitaba estar bajo el efecto y cuando terminaba. Elaboré un calendario prioridades. "Todo no se puede tener"

El Metilfenidato lo toman en todas sus presentaciones según el peso y la circunstancia. Siempre bajo control facultativo. Y en ocasiones Risperidona

Como madre he sufrido al hacer ver el trastorno. Es muy fácil juzgar. Unos te dicen que no entienden a tus hijos, pero por ser tuyos lo intentan, otros que vaya narices tienen, hay quien da a entender que está a tu lado hasta que se da cuenta, de que esto no es un constipado.

Ante estas respuestas me enfado, y para convencerme de que no estoy equivocada pregunto a los profesionales que nos atienden, ¿Cuántos niños de los que tratan van como los míos?

La respuesta es común; No hay muchos, porque algún factor indispensable para ello falla. Un diagnóstico temprano, la consciencia al asumirlo, y la constancia. Son la clave. Conjunción incomparable a un diagnóstico tardío, lo afirmo con conocimiento de causa.

Le sucedió a mi hijo Sergio, pese que nos lo insinuó la investigación casi al tiempo que se diagnóstico Carlos, no fue hasta ya cumplida su mayoría de edad cuando lo tuvimos.

Estábamos ya en las últimas consecuencias de no tenerlo. Gracias a ello hoy estudia. Me enorgullece decir que esta en 4º de Psicología. A él identificarle no era fácil, su hiperactividad motora no destacaba. Pero cada tutor que lo tuvo, pensaba que le pasaba algo. Recuerdo que él mismo un día me dijo; Mamá creo que el profesor no sabe que estoy en clase. En primaria, muy flojo, pero aprobó. 3º de ESO lo repitió. Con ayuda de una academia, se graduó.

Esto le hizo creer que podría estudiar bachiller, en 1º solo aprobó 2, repitió. El curso siguiente en los 2 primeros trimestres, suspendiendo 6. Y continuaba diciendo que quería seguir.

Parecía que era corto o que nos tomaba el pelo. Tenía baja autoestima, faltaba un mes para cumplir 19 años, y poco tiempo para reemprender. Reaccionamos, fue entonces cuando conseguí que me dieran su diagnóstico que años atrás quedo archivado. Accedió a ser tratado médicamente, y pronto los resultados fueron espectaculares. El último trimestre recuperó lo suspendido, y 2º lo culminó con cuatro sobresalientes. En junio aprobó selectivo, es más, sacó un 10 en filosofía. La experiencia vivida con su hermano, y el trabajo hecho con él hasta entonces aunque sin resultados, afloraron tan solo al ser medicado.

En octubre tras intuir que mis hijos, no eran solo TDAH fueron diagnosticados también de S.A..

He que confesar que son mi mayor desvelo. Pero si algo quiero, es que no pasen lo que yo, probablemente porque sea TDAH. Siempre tengo presente que mi fracaso escolar fue el responsable de mi fracaso social, y de mis consecuencias físicas, y mentales. Por lo tanto he centrado la mayor parte de mi esfuerzo en sus logros académicos. Creo que no me equivoco. Les ha proporcionado confianza en sí mismos, algo que deseo les acompañará siempre.