

## ESTA ES MI CAUSA

SABELA CORBELLE



María Begoña y Antonio, con su hijo, Iker. XESÚS PONTE

### Dependencia «Te necesitan todo el día»

Afrontar la paternidad con un hijo diagnosticado de Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad no es una tarea fácil. La dependencia suele ser grande y las vidas de los padres están totalmente marcadas por el devenir de su hijo.

«Te necesitan las veinticuatro horas del día para todo. Es como si se sintiesen totalmente perdidos. Son unos niños a los que, además, les gusta la rutina. Es siempre, por así decirlo, sota, caballo y rey. La vida te cambia por completo», explica Begoña.

### Diagnóstico

Estos padres desconfiaron de que Iker podría sufrir TDAH cuando otra madre, con un hijo con este problema, se puso en contacto con ellos al saber del comportamiento del pequeño. A partir de ahí, sus padres lo llevaron al pediatra y, de allí, al Hula, donde hay un equipo formado por la neuropediatra Esther Vázquez y psicólogos. «Un gran equipo. Tenemos la suerte de tener en el hospital de Lugo a grandes profesionales que saben mucho del TDAH», afirman.

en la de 90 familias más. Las que integran la asociación hicieron de afectados por TDAH y trastornos asociados Bule Bule, de la que Antonio Álvarez Pérez, el padre de Iker y pareja de Begoña, es vicepresidente. Un colectivo que todavía carece de local propio y que se puso en marcha hace un año, tras cuatro de inactividad.

«Vi la necesidad de meterme en la asociación para sacar adelante a mi hijo y al resto de los niños, conseguir recursos educativos para ellos y organizar talleres para padres (que están colgados en YouTube). Una aspiración es que se cree un protocolo de aplicación en todos los colegios, para tratar a estos niños. Hay muchos profesores que no creen en el TDAH y piensan que estos niños son unos consentidos o maleducados, que necesitan más mano dura. Incluso hay orientadores que niegan este trastorno y en varios colegios concertados y privados los tratan como conflictivos. No tienen en cuenta, en cambio, que estos niños están un 30 por ciento por debajo de la madurez que corresponde a su edad, incluso académicamente. Al final, están estigmatizados por la sociedad», dice Antonio.

Para cubrir estos déficits educativos, Bule Bule cuenta con un grupo de estudiantes voluntarios de la USC que ofrece apoyo escolar a estos chicos. A nivel educativo, la asociación también lleva a cabo un taller semanal en el centro de Fingoi para niños de 5 a 12 años y adolescentes de 12 a 20 años, y los jueves, de siete a nueve, en el local de asociaciones del Hula, Bule Bule tiene un punto de encuentro con las familias. Otro de los logros de la asociación es la firma de varios acuerdos con equipos de psicólogos. Un reto ahora es hacer charlas en los colegios con los profesores.

«Los chicos con déficit de atención tardan en aprender a leer y a escribir y lo que aprenden se les va rápidamente, es como si no lo aprendiesen. Todo esto da lugar a fracaso escolar y, en adolescentes, puede terminar en adicción a las drogas. El problema es serio, pero a un niño con este problema no le puedes dar negatividad. Si no, se frustra mucho. Hay que hacer lo contrario, premiar y reforzar las acciones positivas. Ganas esto, si haces esto. Esa sería la técnica», cuenta Antonio.

Un hijo con TDAH supone un cambio importante de vida en una familia. «Hay mucho más trabajo porque estos niños son muy dependientes. Algunos, como el nuestro, sufren un trastorno de lenguaje y hay que llevarlos a un logopeda. Todo esto resulta también caro. Nosotros pagamos unos 300 euros al mes en cuidados para nuestro hijo. Las ayudas públicas cada vez son menos. Y si, tenemos logopeda en el Hula, pero solo una vez al mes y hasta los seis años», cuentan estos padres.

## «Vamos viendo la luz, aunque la sociedad te hace culpable»

► Antonio Álvarez y María Begoña González son los padres de Iker, un niño al que le diagnosticaron el Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) hace un año

IKER y su madre, Begoña, están haciendo los deberes pero, en ello, invierten mucho más tiempo de lo normal. Hacen un ejercicio de Lengua y pasan a Matemáticas. Un pequeño descanso y vuelven otra vez. Así hasta que terminan. Generalmente, no es la madre quien se pone con el niño. Esta tarea la hace una profesora que acude a domicilio porque ellos, los niños con el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), necesitan apoyo para sacar adelante sus estudios, que han de ser adaptados a su ritmo y también a su nivel de concentración, mucho más bajo de lo habitual.

«Este niño tiene siete años y está colarizado en el Ceip Anexa. Se cuenta plenamente integrado del colegio, donde encontró una

profesora que lo entiende y unos compañeros que lo integran en el grupo. No siempre es así. Muchas veces los casos no son diagnosticados y lo que en principio es un fracaso escolar o un mal comportamiento resulta ser, al final, un trastorno con origen neuronal, de un espectro muy amplio y más común de lo que profesores e incluso médicos imaginan. «Antes de que le diagnosticasen el trastorno, era un sinvivir. Se colgaba de la lámpara, no se concentraba e, incluso, a veces me pegaba porque ellos acaban pagándolo con la persona a la que más quieren, a la que tienen al lado. Esta situación mata a la familia, que termina frustrándose. Realmente, esto acaba con uno», afirma esta madre, María Begoña González Pipaón.

Ahora ya no es así. Iker fue diagnosticado y toma una pastilla diaria, un derivado de la anfetamina. El cambio fue muy grande. «Voy viendo ya la luz y el niño va progresando. Antes, te sentías muy mal porque, incluso, la sociedad te hace culpable y te tacha de malos padres. El TDAH tiene su origen en un déficit de dopamina, una sustancia que transmite señales nerviosas a las neuronas y que les impide concentrarse.

### Vida

«Antes de que le diagnosticasen el TDAH era un sinvivir, esta situación mata a la familia y acaba con uno»

Con el tiempo, puede controlarse. Dani Martín, de El Canto del Loco; el nadador Michael Phelps o el psiquiatra Rojas Marcos tienen TDAH. Este trastorno tiene un componente genético y, a veces, los padres tienen TDAH y no lo saben. En otros casos, se deriva de problemas de afecto con los padres, de un trastorno adaptativo, eso pasa con los niños adoptados», asegura Begoña.

Lo que pasó en esta casa ocurrió

### Educación

«Hay profesores que no creen en el TDAH y piensan que estos niños son unos consentidos y necesitan mano dura»