

ANÁLISIS DE LA DEMANDA DE SERVICIOS SOCIO SANITARIOS POR PARTE DE LAS FAMILIAS AFECTADAS POR TDAH*

Melania Velázquez Montes¹, Emiliano Curbelo Hernández¹, Iván del Pino Henríquez¹ y Rosaura González Méndez²

¹Alumnado del Máster Oficial de Intervención y Mediación Familiar. Universidad de La Laguna.

² Profesora Titular del Dpto. de Psicología Cognitiva, Social y Organizacional. Universidad de La Laguna. E-mail: mrglez@ull.es



* Este Trabajo ha sido realizado en el marco de un Convenio de colaboración entre el Máster de Intervención y Mediación Familiar de la ULL y ATIMANA-DAH, bajo la tutela y supervisión de la Dra. Rosaura González Méndez.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (en adelante TDAH) es definido como un patrón de conducta persistente, caracterizado por falta de atención, hiperactividad y/o impulsividad, que resulta inapropiado desde el punto de vista evolutivo. Estos síntomas suelen iniciarse en la primera infancia, son de naturaleza relativamente crónica, y no pueden atribuirse a lesiones neurológicas, a trastornos sensoriales, del lenguaje o motores, a retraso mental o a trastornos emocionales importantes (Barkley, 2006). En general, suele aceptarse que se trata de un trastorno de origen neurológico, ligado a alteraciones funcionales en el cerebro, y que puede tener un componente genético o perinatal.

En los años setenta, la Asociación Americana de Psiquiatría en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, así como la Organización Mundial de la Salud, en su décima revisión, sustituyeron el término disfunción cerebral mínima por el de “Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad” (DSM-IV) o el de “Trastornos Hiperkinéticos” (CIE-10). El DSM-IV y la CIE-10 comparten criterios para la identificación de los síntomas de falta de atención, hiperactividad e impulsividad, aunque en su conjunto ambos continúen presentando ciertas diferenciaciones. En la tabla 1 se exponen los criterios recogidos en cada uno de ellos.

Tabla 1. Criterios del DSM-IV y del CIE-10 sobre TDAH.

DSM IV	CIE-10
<p>Desatención o déficit de atención</p> <p>1a A menudo no presta atención suficiente a los detalles o incurre en errores por descuido en las tareas escolares, en el trabajo o en otras actividades.</p> <p>1b A menudo tiene dificultades para mantener la atención en tareas o en actividades lúdicas.</p> <p>1c A menudo no parece escuchar cuando se le habla directamente.</p> <p>1d A menudo no sigue instrucciones y no finaliza actividades escolares, encargos u obligaciones en el centro de trabajo (no se debe a comportamiento negativista o a incapacidad para comprender indicaciones).</p> <p>1e A menudo tiene dificultades para organizar tareas y actividades.</p> <p>1f A menudo evita, le disgusta o es renuente en cuanto a dedicarse a tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido (como trabajos escolares o domésticos)</p> <p>1g A menudo extravía objetos necesarios para tareas o actividades (p.ej., ejercicios escolares, juguetes, lápices o herramientas).</p> <p>1h A menudo se distrae por estímulos irrelevantes.</p> <p>1i A menudo es descuidado en las actividades diarias.</p> <p>Hiperactividad</p> <p>2a A menudo se mueve en exceso manos o pies, o se remueve en su asiento.</p> <p>2b A menudo abandona su asiento en la clase o en otras situaciones en que se espera que permanezca sentado.</p> <p>2c A menudo corre o salta excesivamente en situaciones en las que es inapropiado hacerlo (en adolescentes o adultos suele limitarse a sentimientos subjetivos de inquietud)</p> <p>2d A menudo tiene dificultades para jugar o dedicarse tranquilamente a actividades de ocio.</p> <p>2e A menudo "está en marcha" o suele actuar como si tuviera un motor.</p> <p>2f A menudo habla en exceso.</p> <p>Impulsividad</p> <p>2g A menudo precipita respuestas antes de haber sido completada la pregunta.</p> <p>2h A menudo tiene dificultades para guardar turno.</p>	<p>G1.1 Frecuente incapacidad para prestar atención a los detalles junto a errores por descuido en las labores escolares y en otras actividades.</p> <p>G1.2 Frecuente incapacidad para mantener la atención en las tareas o en el juego.</p> <p>G1.3 A menudo aparenta no escuchar lo que se le dice.</p> <p>G1.4 Imposibilidad persistente para cumplimentar las tareas escolares asignadas u otras misiones que le hayan sido encargadas en el trabajo (no originada por un comportamiento deliberado de oposición ni por una dificultad para entender las instrucciones).</p> <p>G1.5 Disminución de la capacidad para organizar tareas y actividades.</p> <p>G1.6 A menudo evita o se siente marcadamente incómodo ante tareas tales como los deberes escolares que requieren un esfuerzo mental mantenido.</p> <p>G1.7 A menudo pierde objetos necesarios para sus tareas o actividades, tales como material escolar, libros, lápices, juguetes o herramientas.</p> <p>G1.8 Se distrae fácilmente ante estímulos irrelevantes.</p> <p>G1.9 Con frecuencia olvidadizo en el curso de las actividades diarias.</p> <p>G2.1 Con frecuencia muestra inquietud con movimientos de manos o pies o removiéndose en el asiento.</p> <p>G2.2 Abandona el asiento en la clase o en otras situaciones en las que se espera que permanezca sentado.</p> <p>G2.3 A menudo corretea o trepa en exceso en situaciones inapropiadas (en los adolescentes o en los adultos puede manifestarse por sentimientos de inquietud).</p> <p>G2.4 Es, por lo general, inadecuadamente ruidoso en el juego o tiene dificultades para entretenerse tranquilamente en actividades lúdicas.</p> <p>G2.5 Persistentemente exhibe un patrón de actividad motora excesiva que no es modificable sustancialmente por los requerimientos del entorno social.</p> <p>G3.1 Con frecuencia hace exclamaciones o responde antes de que se le hagan las preguntas completas.</p> <p>G3.2 A menudo es incapaz de guardar turno en las colas o en situaciones de grupo.</p>

<p>2i A menudo interrumpe o se inmiscuye en las actividades de otros (p.ej., se entromete en conversaciones o juegos).</p> <p>Algoritmo diagnóstico</p> <p>Al menos seis criterios del grupo 1 o seis criterios del grupo 2 o ambos.</p>	<p>G3.3 A menudo interrumpe o se entromete en los asuntos de otros (p.ej., interrumpe en las conversaciones o en los juegos de los demás).</p> <p>G3.4 Con frecuencia habla en exceso sin contenerse ante las consideraciones sociales.</p> <p>Algoritmo diagnóstico</p> <p>Al menos seis criterios del grupo G1, tres del grupo G2 y 1 criterio del grupo G3.</p>
---	---

Fuente: (Demetrio, 2005)

En síntesis, los síntomas generales que suelen presentar las personas con TDAH son hiperactividad, impulsividad y déficit de atención. Asimismo, los subtipos que se definen actualmente están basados en estos mismos síntomas: tipo con predominio de déficit de atención; tipo combinado; tipo hiperactivo / impulsivo y tipo no especificado.

Por otro lado, el TDAH también puede asociarse a otras dificultades (Angold, Costello y Erkanli, 1999; Barkley y Biederman, 1997; Brown, 2000). Así, es posible encontrar dificultades psicomotrices (en un 83% de los casos), trastornos de aprendizaje y déficits cognitivos (45%), trastornos de conducta (40%-70%) y trastornos emocionales y de relación (30%-40%). En muchos casos, los síntomas se mantienen en la adolescencia y la edad adulta, creando problemas de adaptación al mundo académico, laboral y social. Asimismo, las personas afectadas por TDAH tienen mayor riesgo de sufrir problemas emocionales y manifestar conductas antisociales.

En general, la evolución de los síntomas está vinculada al calendario evolutivo de las personas diagnosticadas, contribuyendo a un desarrollo motor precoz; provocando problemas de comportamiento hasta los cinco años; problemas de aprendizaje en la edad escolar; y trastornos de conducta, problemas de atención, académicos y de autoestima en la adolescencia. Se estima que un 4% de la población adulta sufre los síntomas del TDAH. Asimismo, los efectos de los síntomas abarcan un amplio abanico de posibilidades, ya que cada niño o niña se desarrolla en condiciones personales, sociales y ambientales que los hace únicos.

A la luz de lo expuesto, el diagnóstico y tratamiento eficaz del trastorno pasan por la detección temprana y por el abordaje tanto de la sintomatología como de la prevención de complicaciones futuras, especialmente las relacionadas con conductas antisociales. De este modo, los síntomas del TDAH, en especial el déficit de atención y la hiperactividad, tienen una clara incidencia en el proceso de enseñanza y aprendizaje (Orjales, 2002):

- Hipoactividad relacionada con el déficit de atención.
- Necesidad de realizar continuos esfuerzos para adaptarse al entorno, temor al fracaso y lucha por no defraudar a quienes les rodean.
- Conductas disruptivas y oposicionistas en el aula y espacios lúdicos del centro.
- Conducta agresiva, mayoritariamente reactiva o defensiva.
- Dificultades de aprendizaje y trastornos de coordinación, discalculia, trastornos de la escritura o lectura.
- Trastornos del estado de ánimo, depresión y/o ansiedad.

Estas dificultades afectan al rendimiento escolar, la conducta, el estado emocional y las relaciones sociales en el centro educativo. Al respecto, las familias deben enfrentarse, no sólo a las dificultades específicas del trastorno de sus hijos/as, sino también a la falta de formación y la actitud de los profesionales del centro escolar, la falta de apoyos, así como a todos aquellos obstáculos que pueden encontrarse en una comunidad educativa poco sensibilizada con las demandas asociadas al TDAH. Aunque cada vez es menos frecuente, todavía se les culpabiliza por el comportamiento de sus hijos/as, lo que afecta negativamente a la dinámica familiar y a las relaciones familia-escuela.

En el ámbito sanitario, las familias se ven obligadas a lidiar con distintos profesionales, con el fin de obtener un diagnóstico, un tratamiento y un seguimiento adecuados. Sin embargo, el Sistema de Salud no cuenta con suficientes recursos para atender las demandas existentes. Esta situación es más grave para las familias que viven en islas menores, ya que el ámbito de la salud mental sólo está cubierto en las islas capitalinas. La mayoría de las familias deben buscar atención en el ámbito privado, asumiendo los elevados costes de los medicamentos y de los servicios que necesitan. Sin embargo, no todas las familias cuentan con recursos para acudir al sector privado, y tampoco es fácil encontrar profesionales cualificados en dicho sector, por carecer de formación específica en relación al TDAH.

Inmersas en este escenario, las familias deben afrontar numerosas situaciones de estrés, que pueden derivar en conflictos familiares, conflictos maritales, ansiedad y depresión de los progenitores, etc. (DuPaul, McGoey, Eckert y VanBrakle, 2001). Las conductas de estos niños y niñas pueden ser el origen de un clima familiar negativo que, a su vez, contribuye a exacerbar los síntomas del TDAH. En este sentido, la gravedad y el curso del trastorno dependen de la manera en que las familias afrontan las conductas de sus hijos/as (Johnston & Mash, 2001).

Las familias pueden presentar distintos estilos a la hora de afrontar su situación, lo que repercute en el clima familiar y en el curso del TDAH (Conlon, Strassle, Vinh y Trout, 2008). En un primer momento, los padres y madres necesitan reordenar la dinámica familiar, adaptar la rutina de sus vidas personales, la economía familiar, el tiempo familiar, social y laboral a las nuevas circunstancias. De ahí, que una de sus primeras necesidades sea conseguir la información y la formación que les permita saber cómo afrontar sin desánimo los problemas de sus hijos/as. En general, el pronóstico del TDAH depende tanto de la gravedad de los síntomas como del tratamiento y atención recibidos (v. g. Nydém, Myrén y Gillbert, 2007). Así, la evolución tiende a ser positiva cuando se hace una detección temprana, se aplica un tratamiento sistemático en los primeros años de escolaridad, la familia está bien estructurada, las normas son flexibles y claras, no se manifiesta negativismo, agresividad o trastornos de conducta en los afectados, se hace un uso sistemático del refuerzo social y no del castigo físico, se opta por métodos de enseñanza flexibles, etc. (Orjales, 2002).

En definitiva, el interés científico y social del TDAH se justifica tanto por su elevada prevalencia como por sus repercusiones a corto y largo plazo en el ajuste personal y social de los afectados (Miranda-Casas, García-Castellar, Elia-De Alba y Marco-Taverner, 2004). Asimismo, es importante resaltar que la falta de atención a este trastorno conlleva costes que se extienden, no sólo a los afectados, sino también a sus familias, el entorno educativo y la sociedad en general.

Servicios, programas y recursos ofertados para TDAH en los ámbitos sanitario, educativo y social de Canarias

Como ya hemos señalado, los niños y niñas con síntomas de TDAH suelen presentar problemas en su desempeño académico y dificultades en sus relaciones familiares y sociales (Conlon, Strassle, Vinh y Trout, 2008). En muchos casos, tales síntomas y problemas asociados persisten durante la adolescencia y la vida adulta, creando barreras en la integración social y laboral de estas personas. Las familias cuyos hijos e hijas presentan este trastorno tienen que hacer frente a numerosas situaciones estresantes tanto dentro como fuera del entorno familiar. En este sentido, es frecuente que se las haga responsables de los problemas de comportamiento de los afectados, ignorando así que se trata de un trastorno de origen neurológico (Barkley, 2006). La falta de información sobre dicho trastorno y el estigma asociado al mismo (Koro-Ljungberg y Bussing, 2009) contribuye a que las familias puedan tener numerosos conflictos con las personas que mantienen algún tipo de contacto con sus hijos/as. Esto determina, a su vez, el aislamiento y la falta de apoyo social que caracteriza a estas familias, así como la proclividad de sus miembros a sufrir ansiedad y depresión (DuPaul, McGoey, Eckert y VanBrakle, 2001).

La investigación sobre TDAH señala que el curso y gravedad de este trastorno depende, en gran medida, de la manera en que las familias hagan frente a la educación de sus hijos/as (Johnston y Mash, 2001). Sin embargo, suelen verse solas ante la tarea de adivinar cuál es la mejor manera de ayudarles. En este sentido, es importante que cuenten con información, formación y apoyo para hacer frente a su labor. Hasta el momento, la mayor parte de esta ayuda ha procedido de las asociaciones de afectados, que han intentado cubrir el déficit en los servicios públicos.

Recientemente han empezado a aparecer algunos estudios que analizan el tipo de servicios que demandan las familias afectadas por el TDAH (Kendal, Leo, Perrin y Hatton, 2005). En este sentido, se ha puesto de manifiesto que éstas hacen mayor uso que otros colectivos de los servicios de educativos y de salud, y que tales servicios no logran cubrir las necesidades existentes en toda su extensión (Guevara, Lozano, Wickizer, Mell, & Gephart, 2001). Así, por ejemplo, el uso del sistema de salud por parte de estos niños y niñas es comparable al de los afectados por asma (Kendall y otros, 2005).

Partiendo de lo expuesto, es evidente la multiplicidad de problemas que sufren las personas afectadas, y la necesidad de una respuesta institucional coordinada que haga frente a las diversas necesidades de las familias. De ahí, la urgencia de poner en marcha de manera organizada programas, servicios y recursos especializados desde los diferentes contextos: social, sanitario y escolar, siendo escasos y prácticamente inexistentes en la Comunidad Autónoma de Canarias. A continuación, se realiza una aproximación a la realidad social de este colectivo en nuestra Comunidad Autónoma, según los ámbitos anteriormente señalados:

1. Ámbito sanitario

En el “Informe sobre la situación del TDAH en Canarias” (2007), en el que se recogen las propuestas de la Asociación Tinerfeña ATIMANA-DAH, se pone de manifiesto la insuficiencia

de recursos en el ámbito sanitario, el escaso conocimiento de los profesionales de la medicina sobre el TDAH, la deficitaria coordinación entre los sistemas sanitario y educativo, un excesivo tiempo de espera para las primeras citas en salud mental, la inexistencia de cobertura de la seguridad social para consultas de psicoterapia, y la inoperancia del Programa de Atención a la Salud Mental Infanto-Juvenil de la Comunidad Autónoma de Canarias.

En este contexto, el marco jurídico que atañe a los afectados por el TDAH tiene como principal referente la Ley 11/1994, de Ordenación Sanitaria de Canarias. En su artículo 3º, esta ley indica que el Sistema Canario de la Salud, mediante el funcionamiento cooperativo y ordenado de todos sus elementos, debe cumplir las siguientes funciones: promoción de la salud y educación sanitaria de la población para el fomento del cuidado individual, familiar y social de aquella; asistencia sanitaria de cobertura universal y garantizadora del acceso y goce de las prestaciones en condiciones de igualdad efectiva; ejecución de las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente. Asimismo, el artículo 4º plantea que la organización y funcionamiento del Sistema Canario de la Salud se persigue la mejora continua de la calidad de la atención y la asistencia prestada por los servicios, tanto desde el punto de vista de la individualización, la dignidad y la humanidad en el trato a los pacientes y sus familiares, como en la mejor dotación de los servicios sanitarios. Por último, en el artículo 9º, se pone especial énfasis en que los niños, los ancianos, los enfermos mentales, las personas que padecen enfermedades crónicas e invalidantes, y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo tienen derecho, dentro de las disponibilidades en cada momento de medios y recursos del Sistema Canario de la Salud, a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

Sin embargo, pese a lo expuesto, la actual red de recursos se configura en base a un modelo institucional no especializado, más bien generalista, donde la atención prestada a las personas con TDAH se produce en los mismos servicios de Salud Mental que el resto de población, es decir, a través de las Unidades de Salud Mental de la Atención Primaria de la Salud, de las Consultas Externas del Hospital Universitario de Canarias y del Hospital de Día del Centro Dr. Guigou. Es evidente, por tanto, cierto nivel de desorganización, así como la carencia de programas específicos orientados a la atención de las necesidades de este colectivo. En síntesis, se incumple lo recogido en la legislación sanitaria autonómica y en el Programa de Atención a la Salud Mental Infanto-Juvenil.

2. Ámbito educativo

A partir del informe anteriormente citado sobre la situación del TDAH en Canarias, donde se describe la situación de los escolares con TDAH, podemos comenzar a analizar la situación de este colectivo y las necesidades que han empezado a ser cubiertas dentro del ámbito educativo. En el citado Informe, se pone de manifiesto que en Canarias:

1. Hay, al menos, un estudiante afectado por TDAH en cada clase.
2. De éstos, el 15% es expulsado de la escuela.
3. De los que llegan al Bachillerato, el 85% ha repetido algún curso.

4. Más del 50% de los niños/as afectados con el TDAH presentan al mismo tiempo otros trastornos asociados que repercuten negativamente en el curso y pronóstico del TDAH.
5. Alrededor del 40% presentan trastornos de aprendizaje asociados, que afectan a su rendimiento en lengua y matemáticas. Asimismo, estos trastornos de aprendizaje asociados pueden ser más difíciles de abordar en estos casos debido a las dificultades atencionales propias del TDAH.
6. En Canarias, la mayoría de los niños y adolescentes no tienen oportunidad de acceder a una evaluación completa, ni a un diagnóstico diferencial, ni a un tratamiento adecuado.
7. Para hacer frente al TDAH, es necesario ofrecer apoyo a las familias en el abordaje del trastorno y de sus repercusiones.

Abundando en el tema, la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en su artículo 71º sobre principios establece que:

1. Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley.
2. Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.
3. Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas a las que se refiere el apartado anterior. La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se regirá por los principios de normalización e inclusión.
4. Corresponde a las Administraciones educativas garantizar la escolarización, regular y asegurar la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos de este alumnado. Igualmente les corresponde adoptar las medidas oportunas para que los padres de estos alumnos reciban el adecuado asesoramiento individualizado, así como la información necesaria que les ayude en la educación de sus hijos.

Las acciones desarrolladas en este contexto han emanado de la Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias, y con mayor concreción de la Dirección General de Ordenación e Innovación Educativa del Gobierno de Canarias a través de los diversos “Programas para la Atención Educativa del Alumnado con Trastorno Por Déficit de

Atención con Hiperactividad” puestos en marcha durante el periodo 2005-2009. Partiendo de lo señalado, las tablas 2 y 3 muestran las acciones desarrolladas en cada una de estos periodos

Tabla 2. Evolución de los servicios, programas y recursos en el ámbito educativo.

Acciones	2005/2006	2006/2007	2007/2008	2008/2009
Formación	<p>Curso “Detección, identificación e intervención escolar con el alumnado con TDAH”. 60 horas. Gran Canaria y Tenerife.</p> <p>Cursos-Talleres de 12 horas de duración.</p> <p>Cursos de formación a un equipo de 8 personas por provincia.</p> <p>Acciones puntuales de formación al Claustro. 3 horas.</p>	<p>2 cursos de 60 horas. Tenerife y Gran Canaria. 80 profesores de área y de PT; orientadores e inspectores de 1ª y 2ª</p> <p>Curso presencial. 30 horas (Gran Canaria y Fuerteventura)</p> <p>Formación 40 docentes. Cursos-talleres. Tenerife, La Palma y Gran Canaria.</p> <p>Acciones puntuales de formación a los Claustro. 3 horas.</p>	<p>Curso teórico-práctico para profesores de Educación Especial.</p> <p>Conferencias en centros solicitantes ante problemáticas concretas.</p> <p>Curso on-line. 30 horas. Profesorado.</p> <p>4 talleres para el alumnado en desarrollo de las funciones ejecutivas; habilidades sociales; habilidades de aprendizaje autónomo y habilidades intelectuales.</p> <p>Escuela de padres y madres en Gran Canaria y Tenerife.</p>	<p>Curso de 30 horas on-line dirigido al profesorado y orientadores.</p> <p>Talleres para el desarrollo de funciones ejecutivas; desarrollo de la competencia social; desarrollo de las competencias para el aprendizaje autónomo y de estimulación de las habilidades intelectuales: razonamiento lógico, verbal y matemático.</p>

Tabla 3. Evolución de los servicios, programas y recursos en el ámbito educativo.

	Coordinación Sanidad-Educación	Detección e identificación	Publicaciones	Servicio de Atención Personal a las Familias y Profesorado
2005/2006	Creación grupo de coordinación Sanidad-Educación. Establecimiento del procedimiento e instrumentos para el traslado de la información Sanidad-Educación.	Elaboración de orientaciones para la detección previa, la comunicación con Sanidad; la elaboración de los informes psicopedagógicos, etc.	Libro: Escolares con trastornos por déficit de atención con o sin hiperactividad. Orientaciones para el profesorado.	
2006/2007	Puesta en práctica de los instrumentos y procedimientos de coordinación Educación-Sanidad para la detección e intervención con escolares.			
2008/2009	Seguimiento del procedimiento e instrumentos de coordinación entre Educación-Sanidad para la detección e intervención con escolares TDAH.	Puesta en práctica en seis centros de Infantil y Primaria la detección temprana en Educación Infantil de 5 años y primer ciclo de Educación Primaria.		Puesta en marcha del servicio para las familias y profesorado de este alumnado atendido por orientadores u orientadoras. No pretende suplir el de cada centro.

Como puede verse, las acciones estratégicas que han dado contenido a estos programas las podemos resumir en:

- Acciones de **formación**.
- Acciones de **coordinación Educación-Sanidad**.
- Acciones de **detección e identificación**.
- **Publicaciones**.
- **Servicio de Atención Personal a las Familias y Profesorado** del alumnado TDAH.

No obstante, todas estas acciones se circunscriben al ámbito de la educación no universitaria, no existiendo, en el momento actual, iniciativas similares en el marco de la Educación Universitaria. Este tipo de programas preventivos académicos deberían estar en conexión con programas sanitarios en función de la alta tasa de comorbilidad, seria afectación en la interacción social de los casos analizados e interdependencia de la afectación clínica, social y académica. (López-Villalobos, 2004).

2. **Ámbito social**

Los Servicios Sociales del Bienestar se pueden conceptualizar como el conjunto de sistemas de protección social, o sistema de Bienestar Social integrado por los subsistemas de vivienda,

educación, sanidad, empleo, seguridad social y servicios sociales” (Alemán, y Garcés, 1996). En el mismo sentido, parafraseando a Alonso y Gonzalo (1997), el concepto de Servicios Sociales se encuentra constitucionalmente inmerso en las políticas sociales de atención a la familia, niños, jóvenes, mujeres, minusválidos, emigrantes y otros colectivos contemplados explícitamente en la Constitución. Partiendo de esta línea argumental, los servicios sociales comunitarios, constituyen la estructura básica del sistema público de Servicios Sociales, siendo su finalidad la consecución de mejores condiciones de vida para los individuos y los grupos. A esto habría que añadir que “sus objetivos son la promoción y el desarrollo de los individuos, grupos y comunidades, potenciando las vías de participación; el fomento del asociacionismo; y la coordinación entre organismos y profesionales que actúen en ese ámbito” (Garcés y Gutiérrez, 2000).

A la luz de lo expuesto, la promoción de la mejora de las condiciones de vida de los seres humanos, y la detección de grupos de riesgo corresponde no sólo a los Servicios de Salud Mental. En este sentido, son los Servicios Sociales de base y especializados, principalmente de familia. Sin embargo, en Canarias el catálogo legislativo en la materia no lo contempla. Así, en el anteproyecto de la Ley Canaria de Acción Social y Servicios Sociales, en su artículo 7.a establece que, con carácter general, las personas destinatarias de los servicios sociales tendrán derecho “a acceder al sistema de servicios sociales y a disfrutar de la atención social, sin discriminación por razón de edad, lugar de nacimiento, etnia, sexo, orientación sexual, estado civil, situación familiar, enfermedad, discapacidad física, intelectual o sensorial, religión, ideología, opinión o cualquiera otra circunstancia personal o social”. En misma línea, se establece la prevención y atención a las situaciones de vulnerabilidad de las personas y grupos en situación de marginación y de exclusión social (artículo 2.e). De manera clara, no contempla el colectivo de TDAH como un objeto prioritario de actuación. Asimismo, la actual legislación autonómica de Servicios Sociales, Ley 9/1987 de 28 de abril de Servicios Sociales de Canarias, se mantiene en la misma tónica, sin considerarlo como objetivo de especial interés, ni reconocer ningún tipo de prestación básica para las personas con TDAH. En similares términos, la Ley 1/1997, de 7 de febrero, de Atención Integral de Menores de Canarias, se pronuncia sobre los menores en general, y no de manera concreta sobre los menores que padecen TDAH. Sin embargo, el artículo 18º establece que los profesionales de Salud Mental Infanto-Juvenil pondrán en conocimiento a los órganos y servicios insulares, municipales y autonómicos competentes, las posibles situaciones de desamparo, maltrato u otra problemática socio-familiar grave, a través de un informe, y comunicándolo al médico de Atención Primaria. De ahí que, con total objetividad, podamos afirmar que éste colectivo no es considerado de especial atención.

En síntesis, podemos señalar que *ninguna legislación autonómica recoge actuaciones preferentes y concretas para las personas con TDAH*. De modo genérico, se establecen subvenciones finalistas con carácter periódico en materia de acción social para las Organizaciones No Lucrativas que desarrollan su actuación con los diversos colectivos sociales. A modo de ejemplo, de hecho, la Asociación ATIMANA-DAH es objeto de una subvención con carácter finalista por parte del Excmo. Cabildo Insular de Tenerife, a través del Instituto de Atención Sociosanitaria (IASS), para diagnóstico y asesoramiento de TDAH (una psicóloga a tiempo parcial y una administrativa). Asimismo, la misma asociación a través de su delegación en el Arona, mantiene un convenio de colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Arona.

Objetivo del estudio

Analizar la demanda de servicios, por parte de las familias con hijos e hijas afectados por el TDAH, en los ámbitos sanitario, psico-educativo y social.

MÉTODO

Participantes

En el estudio participaron 65 familias de dos asociaciones de afectados por TDAH. Concretamente, 54 familias son de Tenerife y 11 de Gran Canaria. Las familias de Gran Canaria residen mayoritariamente en Las Palmas (8), y sólo 3 viven fuera de la capital. Concretamente, 2 en Ingenio y 1 en Guía. La tabla 4 refleja las localidades de las 54 familias que residen en la isla de Tenerife. En ella puede verse que la mayoría reside en la zona metropolitana de Santa Cruz y La Laguna, y que el resto de familias está muy dispersa tanto en el sur como el norte de la isla.

Tabla 4. Localidades donde residen las familias entrevistadas en Tenerife.

Localidad	Número de familias
Santa Cruz	16
La Laguna	8
Tacoronte	6
Arona	4
Candelaria	3
Tegueste	2
Puerto de la cruz	2
Icod de los vinos	2
La Orotava	2
El sauzal	2
Los Cristianos	1
La Cuesta	1
Fasnia	1
Guamasa	1
Los Realejos	1
El Médano	1
Garachico	1

En la mayor parte de las familias, fueron las madres las que contestaron a la entrevista (n=50). No obstante, también respondieron 14 padres y un afectado adulto.

Al cruzar el número de miembros de la unidad familiar y el número de hijos/as, se observa que la mayoría de las familias están integradas por el padre, la madre y un número variable de hijos/as. Concretamente, 16 familias tienen un solo hijo, 27 tienen dos, y 7 tienen tres hijos/as. Por otro lado, once familias son monoparentales y tienen un hijo/a (5 casos) o dos (6 casos). Finalmente, tres de las familias conviven con otro familiar.

La mayoría de las familias tienen un único hijo/a con TDAH. No obstante, en cuatro de los casos hay más de un hijo/a afectado. Concretamente, tres familias tienen 2 hijos con TDAH y una familia tiene 3, dos de los cuales son gemelos.

De los afectados por TDAH, 56 son varones y 9 son chicas. Su rango de edad va desde los 6 años hasta los 27, siendo el promedio de 13 años (DT=3.9). La gran mayoría (60) han sido diagnosticados como TDAH, 3 han sido diagnosticados como TDA y 2 están en proceso de diagnóstico. Asimismo, la mayoría toma algún tipo de medicación (53), aunque hay un número importante que no está bajo tratamiento (11), y existe también un afectado que toma homeopatía. La Tabla 5 refleja que el tipo de medicación más común es el Concerta, en 27 de los casos; mientras que la combinación de medicamentos más utilizada es la formada por el Concerta más el Rubifén (dos formatos con metilfedinato), en 5 de los casos.

Tabla 5. Tipo de medicación utilizado para tratar el TDAH

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Ninguna	11	16,9	16,9	16,9
Concerta	27	41,5	41,5	58,5
Rubifén	1	1,5	1,5	60,0
Strattera	6	9,2	9,2	69,2
Concerta + Rubifén	5	7,7	7,7	76,9
Rubifén + Strattera	2	3,1	3,1	80,0
Mediquinet	4	6,2	6,2	86,2
Idenor + Risperdal	1	1,5	1,5	87,7
Depakine + Risperdal	1	1,5	1,5	89,2
Concerta + Risperdal	3	4,6	4,6	93,8
Mediquinet + Rubifén	3	4,6	4,6	98,5
Homeopatía	1	1,5	1,5	100,0
Total	65	100,0	100,0	

Material y procedimiento

Con el fin de diseñar un instrumento que analizara las necesidades de las familias, se comenzó realizando un grupo de discusión con madres de la asociación ATIMANA-DAH, cuyos hijos e hijas tienen diferentes edades. A partir de la información obtenida, se construyó un instrumento dirigido a medir: a) datos generales sobre las familias y sus hijos e hijas; y b) grado de demanda de diferentes servicios por parte de las familias. Finalmente, se incluyeron algunas preguntas abiertas para permitir a las familias completar la información obtenida (ver anexo).

El grado de demanda de los diferentes servicios se midió mediante escalas que iban de 0 (nada necesario) a 10 (muy necesario). Los servicios analizados se agrupan en dos grandes bloques. Por un lado, se analizaron los servicios requeridos por los afectados/as y, por otro, los servicios que necesitan sus familiares. En ambos casos, los servicios se corresponden con las áreas de salud, psicoeducativa y social.

En cada ámbito, las familias debían indicar además:

- a) ¿Qué servicios de los mencionados están cubiertos?
- b) De los servicios no cubiertos, ¿cuáles son las razones de que no lo estén?

Una vez diseñado el instrumento para evaluar las necesidades de las familias, la asociación ATIMANA-DAH se encargó de facilitar el contacto con las familias, enviando un correo electrónico a los socios de Tenerife, solicitando su colaboración en el estudio. Asimismo, se estableció contacto con la asociación de TDAH-Gran Canaria con el fin de extender la recogida de datos a dicha isla. Tras obtener los números de teléfono de los asociados dispuestos a colaborar en ambas islas, se inició el contacto con las familias y la realización de las entrevistas.

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados agrupados en dos grandes apartados: a) los que se refieren a las necesidades de los hijo/as con TDAH; y b) los que se refieren a las necesidades del resto de los miembros de la unidad familiar.

a) Necesidades de los hijos/as con TDAH en las distintas áreas analizadas

La tabla 6 recoge los promedios en la demanda de los servicios de salud propuestos. Estos datos indican que el seguimiento médico, el tratamiento farmacológico e, incluso, la terapia psicológica individual son considerados muy necesarios. De los servicios señalados en el cuestionario, la medicación para otros problemas psicológicos es lo que presenta un promedio más bajo y una dispersión mayor ($M=4.11$, $DT=3.90$), aunque se observa una correlación significativa entre la demanda de este servicio y la edad de los afectados ($r = .33$, $p < .001$). Asimismo, su edad correlaciona con la edad del diagnóstico ($r = .50$, $p < .001$) y con el tratamiento para el TDAH ($r = .27$, $p < .001$).

Al preguntar de forma abierta por otros servicios que se consideran necesarios, las familias señalaron la necesidad de contar con distintos especialistas en medicina y psicología, con experiencia en este campo. Así, el servicio más demandado es el de neurología (9 familias), seguido por terapia de grupo (3 familias), psicólogo especializado (2 familias), pediatra (2 familias), psiquiatra infanto-juvenil (1 familia), y diversos especialistas de la medicina (endocrinos, cardiólogos, oftalmólogos, etc.).

Tabla 6. Demanda de servicios de salud para sus hijos/as.

Servicios para sus hijos/as	Promedio	D.T.
Seguimiento médico	8.61	2.18
Tratamiento farmacológico para el TDAH	8.44	2.85
Terapia psicológica individual	7.97	2.85
Medicación para otros problemas psicológicos	4.11	3.90

La Tabla 7 muestra los promedios de necesidad percibida en el área psico-educativa. En este caso, todos los promedios se sitúan por encima de ocho. No obstante, los más altos se refieren a los servicios educativos localizados dentro del centro. Concretamente, los más demandados son las técnicas de estudio, el refuerzo educativo, la adaptación educativa, ya sea curricular o respecto a las estrategias de enseñanza, etc. En cuanto a la categoría otros, se menciona la necesidad de formación para el profesorado (3 familias), psicólogos especializados (2 familias), orientador (1 familia), profesor particular (1 familia), etc.

Tabla 7. Demanda de servicios psicoeducativos para sus hijos/as.

Servicios para sus hijos/as	Promedio	D.T.
Técnicas de estudio	9.03	1.71
Refuerzo dentro del centro	8.81	2.15
Adaptación educativa en el centro	8,73	2,12
Tutor personal en el centro	8,53	2,83
Apoyo educativo fuera del centro	8,50	2,32
Taller de habilidades sociales	8,38	2,34

Los resultados relativos al área social pueden verse en la tabla 3. En este caso, todos los servicios presentan promedios por encima de 7.5, destacando las actividades dirigidas tanto a niños como a adolescentes, el voluntariado para adolescentes, etc. Los servicios que tienen un promedio relativamente más bajo son las actividades lúdicas para niños pequeños y la tutorización de prácticas en empresas. Finalmente, en la categoría otros se mencionan las actividades deportivas adaptadas, y la orientación sociolaboral.

Tabla 8. Demanda de servicios sociales para sus hijos/as.

Servicios para sus hijos/as	Promedio	D.T.
Actividades clubs niños y adolescentes	8,53	2,15
Mentorización adolescentes	8,18	3,03
Voluntariado adolescentes y jóvenes	8,18	2,78
Actividades extraescolares	8,15	2,46
Tutorización prácticas empresa	7,80	3,42
Actividades lúdicas niños pequeños	7,50	3,32

b) Necesidades de otros miembros de la familia en las distintas áreas analizadas

A continuación, presentamos los datos relativos a las necesidades de otros miembros de la familia, como consecuencia del TDAH.

Con relación al área de salud, la Tabla 9 recoge los promedios de necesidad de los diferentes servicios para otros miembros de la unidad familiar. En este caso, los servicios alcanzan promedios moderados (entre 5.9 y 6.5), siendo la terapia psicológica individual, el tratamiento médico por ansiedad y depresión, y la terapia de pareja los más importantes.

La medicación para el TDAH de otros miembros de la familia obtuvo el promedio más bajo. Finalmente, en la categoría otros, destacan la necesidad de contar con servicios de atención centralizados (1 familia), psicólogo especializado (1 familia), terapia de grupo (1 familia) y masajista (1 familia).

Tabla 9. Demanda de servicios de salud para otros familiares.

Servicios para otros miembros de la familia	Promedio	D.T.
Terapia psicológica individual	6,50	3,61
Terapia psicológica individual	6,01	3,37
Terapia de pareja	5,93	4,11
Medicación para el TDAH	3,56	4,40

La Tabla 10 muestra los promedios respecto a los servicios psicoeducativos para los familiares. En este caso, todos los servicios parecen considerarse muy necesarios, puesto que tienen promedios superiores a ocho. Destaca, sin embargo, la preocupación por la formación para prevenir el consumo de drogas, con un promedio cercano a nueve. En referencia a los datos obtenidos en la categoría otros, los familiares apuntan la necesidad de un servicio de mentorización en la universidad (1 familia), técnicas de estudios para padres (1 familia) y servicios de educación social (1 familia).

Tabla 10. Demanda de servicios psicoeducativos para otros familiares.

Servicios para otros familiares	Promedio	D.T.
Formación prevención drogas	8,81	2,25
Formación padres on-line	8,37	2,10
Escuela padres adaptada edades	8,15	2,11

La Tabla 11 describe los promedios en el área social. Como puede verse, el servicio que se considera más necesario es la mediación familia-escuela, seguido del teléfono atención en crisis, los grupos de apoyo y el voluntariado para atender a familias con TDAH (todos ellos por encima de 7). En contraposición, los servicios que presentan una puntuación más moderada son la mediación en conflictos familiares y la mediación en conflictos vecinales. Por otra parte, en la categoría otros, se apunta la necesidad de un gabinete psicosocial y un servicio de información para padres, concretamente referido a la necesidad de un recurso social comunitario para información y asesoramiento multiprofesional sobre TDAH (a modo de Servicios Sociales de Base) y un gabinete psicosocial formado por un psicólogo y trabajador social para sesiones grupales, intervención psicosocial con los progenitores, etc.

Tabla 11. Demanda de servicios sociales para otros familiares.

Servicios para otros familiares	Promedio	D.T.
Mediación familia-escuela	8,21	2,87
Teléfono atención en crisis	7,69	3,12
Grupos apoyo	7,55	3,12
Voluntariado atender familias afectadas por TDAH	7,15	3,56
Mediación conflictos familiares	6,63	3,63
Mediación conflictos vecinales	5,32	3,64

Finalmente, se detectan correlaciones significativas entre la edad de los afectados/as y las puntuaciones en varios servicios. Concretamente, hay correlaciones significativas entre edad de los/as afectados/as y la medicación para otros problemas psicológicos o comorbilidades ($r=0.33$, $p<0.01$), la mediación en conflictos vecinales ($r=0.27$, $p<0.05$), así como la necesidad de servicios claramente dirigidos a adolescentes y jóvenes: mentorización de adolescentes ($r=0.41$, $p<0.01$), actividades de voluntariado ($r=0.37$, $p<0.01$) y las prácticas en empresas ($r=0.30$, $p<0.01$).

DISCUSIÓN

Al igual que en el apartado de resultado, la discusión se estructura también en dos grandes subapartados. El primero se refiere a los servicios que necesitan los afectados/as por TDAH en cada una de las tres áreas analizadas: salud, psicoeducativa y social; mientras que el segundo hace referencia a las necesidades de otros familiares en esas mismas tres áreas.

Necesidades de los hijos/as con TDAH en las distintas áreas analizadas

Dentro del ámbito sanitario, los servicios que se consideran más necesarios para los afectados/as son el seguimiento médico y la mediación para TDAH. Lo cual es lógico si consideramos que 53 de las 65 familias medican a sus hijos/as. Asimismo, es previsible que esta demanda vaya en aumento por dos razones. La primera que los afectados de más edad tienen más probabilidades de ser tratados farmacológicamente. La segunda, que el diagnóstico se ha hecho antes en los afectados más jóvenes, lo que implica que la atención va siendo cada vez más precoz.

Por otro lado, la terapia psicológica tiene una demanda relativamente menor, aunque el promedio es también alto. Esto indica que muchos de los afectados necesitan algún tipo de atención psicológica por problemas de autoestima, ansiedad, depresión, etc. Finalmente, el tratamiento farmacológico para otros problemas psicológicos tiene un promedio bajo debido a que dicha necesidad afecta a un menor número de casos. No obstante, la demanda tiende a aumentar a que los afectados tienen más edad.

A pesar de la urgencia de estas demandas, el escenario real con el que se enfrentan las familias se caracteriza por la insuficiencia de recursos humanos (médicos, psicólogos y psiquiatras especializados), lo que provoca retrasos en el diagnóstico y tratamiento, seguimiento médico inadecuado, e incoherencia entre distintos profesionales a la hora de diagnosticar y tratar este trastorno. A esto habría que añadir los costes de los fármacos. Es por esto que, desde las asociaciones, se demanda que el TDAH sea tipificado como enfermedad crónica, ya que así se conseguiría que el tratamiento farmacológico resultara menos oneroso para las familias. Finalmente, hay que indicar que esta situación se agrava cuando la persona adquiere la mayoría de edad. Momento, a partir del cual, puede hacerse difícil el seguimiento médico.

Además, las necesidades más acuciantes se localizan en el ámbito educativo, ya que es aquí donde encontramos los promedios más elevados. Dentro de este ámbito, destacan aquellos servicios que se ubican dentro del propio centro educativo. En concreto, se consideran muy necesarias las técnicas de estudio, el refuerzo educativo, la adaptación educativa o curricular, y la existencia de un tutor personal. Otros servicios externos al centro como el apoyo educativo o los talleres de habilidades sociales también se consideran necesarios, pero los promedios son algo más bajos. Esto puede deberse a que la atención dentro de los centros es considerada más eficaz y menos costosa. Los apoyos educativos fuera del centro constituyen el último recurso, pero aún así imprescindible, mientras las instituciones educativas no respondan adecuadamente a las necesidades de sus hijos/as. En este sentido, los datos señalan, no sólo las necesidades que tienen estos niños y niñas durante su periodo formativo, sino también las carencias que sigue teniendo el sistema educativo reglado para dar respuesta a dichas necesidades. Aunque es en este ámbito donde la Administración ha realizado mayores esfuerzos, la preparación del profesorado y los recursos disponibles siguen siendo escasos. El profesorado sigue estando poco formado en materia de TDAH, si bien existen planes educativos y proyectos de Centro en la Educación Secundaria Obligatoria en los que se establecen medidas concretas para este tipo de alumnado.

Dentro del ámbito social, la demanda de servicios es también elevada. En especial, de aquellos orientados a los adolescentes y jóvenes. Esto resulta comprensible si se tiene en cuenta que la edad media de los afectados es de 13 años, y que estos chicos y chicas suelen presentar dificultades para establecer relaciones sociales. En este sentido, las familias ven la necesidad de contar con recursos especializados donde estos chicos y chicas puedan realizar actividades lúdicas, deportivas, e incluso solidarias, sin tener que encontrar la incompreensión de quienes no conocen el TDAH. En el ámbito social es donde menos se ha hecho por el TDAH. Hay que recordar que se trata de un colectivo que no cuenta con atención preferente en las diversas legislaciones en materia de Acción Social y Servicios Sociales. Sin embargo, resulta evidente la

necesidad de promover, de forma urgente, servicios, programas y recursos para la atención de las personas que padecen TDAH en sus diferentes etapas evolutivas.

Necesidades de otros miembros de la familia en las distintas áreas analizadas

En el ámbito sanitario, los datos relativos a las necesidades de las familias han resultado ser muy variables. Esto explica que los promedios se sitúen en la parte central de la escala, entre 5,9 y 6,5. No obstante, dentro de este grupo de servicios hay una excepción. La medicación para otros familiares con TDAH tiene un promedio bajo, lo que indica que es infrecuente que otros miembros de la familia necesiten este tipo de tratamiento. Más común es que se demande algún tipo de atención psicológica o tratamiento por ansiedad o depresión para las familias. Aunque no es una necesidad general, este dato pone de manifiesto las consecuencias que tiene el TDAH sobre el bienestar psicológico de todos los miembros de la unidad familiar, y en especial de los progenitores (DuPaul, *et al.*, 2001). En este sentido, estos servicios resultan necesarios tanto para atender la salud de los familiares como para asegurar un buen clima familiar, que ayude a prevenir otros problemas derivados.

Con relación a los servicios que necesitan los familiares en el ámbito psico-educativo, los promedios vuelven a ser los más altos, situándose todos por encima de ocho. En concreto, se demanda formación para la prevención del consumo de drogas, y formación parental tanto on-line como presencial, adaptada a las necesidades específicas de sus hijos/as. Esta demanda indica que las familias son conscientes de su necesidad de información y formación. Sin embargo, la mayoría son autodidactas, y aprenden sobre TDAH leyendo o buscando materiales en la red. En este sentido, se muestran insatisfechos con la situación, debido a que la información disponible no siempre es fiable y puede ser, incluso, contradictoria.

Con relación al ámbito social, los servicios con menor demanda son la mediación familiar y vecinal. No obstante, este último servicio tiene mayor demanda entre las familias con hijos/as de más edad, como demuestran las correlaciones significativas existentes entre la edad de los afectados/as y la valoración hecha de este servicio concreto. Este resultado sugieren que, a medida que los afectados/as crecen, tienen mayor riesgo de verse envueltos en conflictos con personas del vecindario. De los otros servicios sociales, el más demandado es la mediación familia-escuela, seguida por el teléfono de atención en crisis, los grupos de apoyo y el voluntariado para ayudar a las familias, en ese orden. La importancia otorgada a la mediación familia-escuela vuelve a indicar que el centro educativo constituye la principal fuente de dificultades y frustraciones para las familias. En este sentido, un servicio que ayude a solventar los conflictos con el profesorado del centro podría aliviar gran parte del malestar y el estrés de las familias, facilitando así tanto el rendimiento académico de los/as afectados/as como un clima familiar más positivo.

El servicio de teléfono de atención en crisis y los grupos de apoyo también han sido considerados muy necesarios. Los progenitores suelen encontrarse con situaciones que les desbordan, en las que no saben qué hacer. De ahí que vean la necesidad de contar con asesoramiento externo e inmediato en esos momentos. Por otro lado, los grupos de apoyo son muy valorados, ya que ofrecen claras ventajas para quienes los integran. En concreto, las personas se unen a estos grupos consiguen ser

aceptados, comprendidos y apoyados, desarrollan esperanza al compartir experiencias con aquellos que han pasado antes por la misma situación, acceden a información, etc.

Propuestas y Recomendaciones

En base a los resultados de este estudio, planteamos una serie de propuestas que, a nuestro juicio, deberían servir de guía para la actuación institucional en los diferentes ámbitos (sanitario, educativo, social y jurídico/legal).

Ámbito sanitario

- Elaborar un Plan de Salud Mental específico que reconozca a este colectivo como de atención preferente y especializada.
- Defensa de un modelo sanitario que contemple al niño como unidad bio-psico-social, atendiendo a sus necesidades y problemas en todos los ámbitos de su vida.
- Reducción en las aportaciones económicas para la adquisición de fármacos en relación a las personas que padecen TDAH, con la consiguiente categorización de patología crónica.
- Creación de Unidades especializadas multiprofesionales para las personas que padecen TDAH
- Fomentar la desconcentración y descentralización de los recursos de Salud Mental en Canarias con programas individualizados para las personas con TDAH.
- Elaboración de protocolos claros de coordinación con Servicios Sociales (a nivel municipal, local y regional).
- Coordinación de los Equipos de Salud Mental del Servicio Canario de Salud con los programas/servicios/recursos especializados en menores y familia.
- Sistematización de los protocolos para la detección precoz, diagnóstico y tratamiento de las personas que padecen TDAH.
- Especialización de los profesionales sanitarios y no sanitarios que intervienen con este colectivo (planes anuales de formación especializada disciplinar).

Ámbito social

- Inclusión de las personas que padecen TDAH como colectivo de especial preferencia en la nueva Ley Canaria de Acción Social y Servicios Sociales.
- Dotación de ayudas específicas para incentivar el tejido asociativo mediante la creación y mantenimiento de asociaciones, grupos de apoyo, de ayuda mutua, de personas afectadas por TDAH y sus familiares.
- Elaborar una mesa sectorial multiprofesional e interinstitucional para el estudio social del TDAH y su impacto en Canarias.
- Dotación de programas, servicios y recursos sociales para personas que padece TDAH desde el marco de los servicios sociales y otras áreas del bienestar social.
- Elaboración de campañas de sensibilización y concienciación social sobre el TDAH.

- Estandarización de protocolos sociales, unificando criterios de actuación para abordar los casos de personas afectadas por TDAH.

Ámbito jurídico/legal

- Especialización en materia de TDAH de los Cuerpos de Seguridad del Estado y los operadores judiciales.
- Programas de especialización de los Equipos Técnicos de los Juzgados de Menores en materia de TDAH
- Incluir el TDAH como un posible supuesto atenuante en el marco de la justicia juvenil y de adultos.
- Revisar los baremos establecidos para el Reconocimiento del Grado de Discapacidad en relación con el TDAH.

Ámbito escolar

- Formación y coordinación de los profesionales de la educación en la detección temprana del TDAH y comorbilidad.
- Fomentar la inclusión de materias sobre TDAH en el marco universitario en las titulaciones susceptibles de intervenir con este colectivo.
- Creación de programas, servicios y recursos específicos dirigidos a la atención preferente a la diversidad de los alumnos con TDAH.
- Modificación de la normativa y legislación actual para atender las necesidades educativas especiales en el ámbito nacional, desde un punto de vista multidisciplinar.
- Propiciar e incentivar la producción científica sobre TDAH desde las diferentes disciplinas presentes en el marco universitario canario.
- Desarrollar estudios concretos para conocer el número de personas adultas que padecen TDAH en el marco de la Educación Superior Universitaria, potenciando líneas de acción similares a las ya comentadas.
- Mejorar los protocolos de coordinación con el resto de ámbitos: sanitario, socio-familiar y legal.

BIBLIOGRAFÍA

Alemán, M. C. y Ferrer, J. (1996): *Administración social: Servicios de Bienestar Social*. Madrid: Editorial Siglo XXI.

Alonso, J.M. y Gonzalo, B. (1997): *La Asistencia Social y los Servicios Sociales en España*. Madrid: Editorial B.O.E.

Angold, A., Costello, E. J., & Erkanli, A. (1999). Comorbidity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 57-88.

ATIMANA-DAH (2007). *Informe sobre la situación del TDAH en Canarias. Propuesta de Actuaciones*. Santa Cruz de Tenerife: ATIMANA-DAH.

Barkley, R. C. (2006). *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment (3rd ed.)*. Nueva York: Guilford.

Barkley, R. A., y Biederman, J. (1997). Towards a broader definition of the age of onset criterion for attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1204-1210.

Brown, T. E. (Ed.). (2000). *Attention-deficit disorders and comorbidities in children, adolescents, and adults*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Conlon, K., Strassle, C., Vinh, D. y Trout, G. (2008). Family management styles and ADHD: Utility and treatment implications. *Journal of Family Nursing*. DOI: 10.1177/1074840708315673.

Demetrio, N. (2005). Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): programa educativo para profesorado de educación infantil y primaria. *Premio de proyecto de investigación VI edición. Convocatoria 2005*. (<http://univ.micinn.fecyt.es/universidades/dcs/files/Reduccion-Tdahrevis.pdf>). Consultado el 13 de julio de 2009.

DuPaul, G. J., McGoey, K. E., Eckert, T. L., y VanBrakle, J. (2001). Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Impairments in behavioral, social, and school functioning. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40, 508-515.

Garcés, J. y Gutiérrez, A. (2000): *Los Servicios Sociales en las Comunidades y Ciudades Autónomas*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.

Guervara, J., Lozano, P., Wickizer, T., Mell, L., y Gephart, H. (2001). Utilization and cost of health care services for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 108, 71-78.

Johnston, C., y Mash, E. J. (2001). Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Review and recommendations for future research. *Clinical Child and Family Review*, 4, 183-207.

Kendal, J., Leo, M.C., Perrin, N. y Hatton, D. (2005). Service needs of families with children with ADHD. *Journal of Family Nursing*, 11, 264-288.

Koro-Ljungberg, M.K. y Bussing, R. (2009). The Management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*, 10, DOI: 10.1177/0192513X09333707.

López-Villalobos, J.A. (2004). Trastorno por déficit de atención con hiperactividad: Evolución en dimensiones clínicas, cognitivas, académicas y relacionales. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 24, 65-80.

Mardomingo, M.J. (2007). ¿Merece la pena tratar el TDAH?. *Adana news*, 15, 2-6

Miranda-Casas, A., García-Castellar, R., Mella-De Alba, A. y Marco-Taverner, R. (2004). Aportaciones al conocimiento del Trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Desde la investigación a la práctica. *Revista de Neurología*, 38, 156-163.

Nydén, A., Myrén, K.J. y Gillberg, C. (2007). Long-term psychosocial and health economy consequences of ADHD, autism, and Reading-writing disorder: A prospective servive evaluaion Project. *Journal of Attention Disorder*. DOI: 10.1177/1087054707306116.

Orjales, I. (2002). **Déficit de atención con hiperactividad. Manual para padres y educadores.** Madrid: CEPE.

Presentación, M. J. y Martínez, M. A. (1999). Trastorno por déficit de atención con hiperactividad y potenciales evocados cognitivos. *Proyecto de investigación. Jornades de Foment de la Investigació*. 2-10.

Servera, M., Bornas, X. y Moreno, I. (2001). Hiperactividad infantil: conceptualización, evaluación y tratamiento. En V.E. Caballo y M.A. Simón (eds), *Manual de psicología clínica y del adolescente* (pp. 401-433). Madrid: Pirámide.

ANEXO

APORTACIONES DE LOS PADRES EN LA ÚLTIMA PREGUNTA DEL CUESTIONARIO

Propuestas de los padres	Nº citas
Formación de los profesores en torno al TDAH	8
Más médicos que se especialicen en esta enfermedad	4
Más psicólogos que ayuden en esta patología	3
Mayor coordinación entre los servicios sanitarios, sociales y educativos	3
Más medios y recursos para diagnosticar y ayudar a los adolescentes y a los adultos que tienen TDAH	3
Mayor apoyo por parte de las instituciones	3
Tipificar esta enfermedad como crónica para que se reduzca el precio de los medicamentos y puedan recibir más ayudas	3
Que exista un servicio de detección temprana de la enfermedad	3
Mayor formación de los médicos y psicólogos	2
Apoyo de voluntariado especializado que atienda estas necesidades	2
Que los niños con este trastorno tengan refuerzo académico y no clase de idiomas	2
Mayor dedicación y recursos a esta patología	2
Que haya una preocupación mayor por el rechazo social de estos niños	2
Talleres de respiro especializados para niños con TDAH	2
Reforma en el sistema educativo para que se tenga en cuenta las necesidades de los niños con TDAH que están en la ESO	2
Mayor coherencia en los diagnósticos	2
Ayudar a los padres que tienen más niños para trabajar con los hermanos de los TDAH y ayudar a los padres a enfrentarlo	2
Talleres de conducta de estos niños para padres	2
Que se fomente el deporte en estos niños. Un ejemplo muy bueno podría ser la natación	2
Que haya un tutor personalizado para estos niños en los colegios	2
Que haya coordinación entre los psicólogos y pedagogos que trabajen con el TDAH	2
Mayor colaboración por parte de la asociación ATIMANA	1
Que salud mental abra por la tarde para que estos niños no falten a clase	1
Especialización de los juzgados de menores. Que se tenga en cuenta cuando delinquen la patología que padecen	1

Más profesores de NEE	1
Que exista un transporte específico para llevar a estos niños al hospital ya que el servicio de ambulancias existente es insuficiente	1
Que haya una delegación de ATIMANA en la zona norte de Tenerife	1
Más ayudas para que estos niños puedan recibir una atención permanente que tanto necesitan	1
Talleres de habilidades para padres y niños. Como controlar que estos niños no mientan tanto	1
Que se aplique la ley del 2008 por la que en el colegio se evalúa de forma diferente a estos niños	1
Profesor de refuerzo para estos niños en el colegio	1
Servicio de psiquiatra infantil en la seguridad social para estos niños	1
Talleres para padres y profesores sobre la importancia de las relaciones familia – escuela en esta enfermedad	1
Que el servicio canario de salud tenga servicio especializado y específico para atender las necesidades de estos niños	1
Terapia ecuestre para estos niños	1
Que se hagan actividades extraescolares para niños con TDAH	1
Que se hagan cursos especializados de atención a la diversidad	1
Que se cubran las carencias de esta deficiencia	1
Que esta encuesta sirva para algo	1
Que haya mayor colaboración del profesorado para ayudar a estos niños	1
Que todas las personas que trabajan con estos niños estén más cualificadas	1
Mayor conciencia de este problema por parte de los profesionales y de la sociedad	1