

Una familia a la carrera. Mapi y Fermín son padres de 4 niños hiperactivos, uno de 16 años y trillizos de 11. Ella tuvo que abandonar el trabajo y hoy viven con 1.200 euros. «Con estas criaturas hay que tener la paciencia de Job», afirma la pareja.

UN TSUNAMI en el salón

Logística familiar. Mapi y Fermín viven con sus cuatro hijos en Teror, en Gran Canaria. Su estilo de vida está condicionado por el TDAH diagnosticado a sus hijos, así como por el hecho de que tres nacieron a la vez. La logística familiar es muy compleja y se ve condicionada precisamente por la singularidad de la atención a niños con el trastorno de déficit de atención por hiperactividad.



REPORTAJE GRÁFICO: FERNANDO OJEDA

MARISOL AYALA / LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Alejandro tiene 16 años y los trillizos Raúl, José Luis y Sergio, 11. Son hermanos y están diagnosticados de TDAH (Trastorno de déficit de atención con hiperactividad), una alteración que tiene como tarjeta de visita las siguientes características: alteración de la conducta, un alto grado de impulsividad, falta de atención y movilidad constante. En muchas ocasiones la hiperactividad puede desencadenar otras problemáticas e incrementar el riesgo de no calcular el peligro. Con toda probabilidad, es la hiperactividad una de las alteraciones de conducta más relevantes en la infancia, aunque sólo sea por su frecuencia entre la población escolar. La asociación de afectados dice que este matrimonio es el único caso en Canarias que tiene todos los hijos hiperactivos. «Nosotros desde luego, no conocemos otro», señalan.

Situado ya el lector en el contexto de la historia, digamos que Mapi Ro-

dríguez y Fermín Naranjo, 42 y 45 años respectivamente, llevan 16 años echándole un pulso a la vida, ejerciendo de Job e impartiendo clases de paciencia en su entorno porque el tren que va de la cocina al salón siempre está a punto de descarrilar. Así viven, con el freno de mano puesto: «Di mejor que así sobrevivimos, es más exacto».

Pero vamos a tratar de ordenar el relato. Al poco tiempo de que Alex, el mayor de los hijos, asomara la cabeza en este mundo, comenzó a apuntar maneras de niño con problemas, pero desde que fue diagnosticado de TDHA y comenzó a ser tratado por especialistas, su vida y las de sus padres se serenó. En honor a la verdad, para lo que sirvió el proceso de Alex fue para que Mapi y Fermín hicieran, sin saberlo, un curso acelerado sobre niños que no paran. A los cuatro años, cuando la pareja decidió darle una

hermanita a Alex la sorpresa fue mayúscula. Hasta ese momento, con cuatro meses y pico de embarazo, Mapi trabajaba y la economía familiar no iba mal pero una mañana en el Hospital Materno Infantil a la ilusionada embarazada le aconsejaron que se sometiera a una ecografía porque, le comentó un ginecólogo, «en

esa barriguita escucho mucho ruido, no sé... vamos a ver». Pronto salieron de duda. «El ecógrafo detectó un bebe... dos bebes y cuándo ya casi

me bajaba de la camilla, me agarró... ¡un momento, un momento! ¡, ¡aquí hay otro chiquillo escondido! *Buenoooo* yo me fui corriendo porque pensé que si seguían hurgando igual encontraban otro más...». Lo recuerda entre risas porque la escena fue cómica. Calificada entonces de embarazada de alto riesgo, Mapi permaneció cinco meses ingresada con el fin de evitar problemas derivados

de su estado. No sabía que los problemas que le aguardaban a ella y a su marido, Fermín, eran otros.

La economía familiar se estrechó porque solo a título orientativo hay que indicar que Mapi y Fermín se vieron preparando 21 biberones diarios, por no hablar de mil detalles propios de un recién nacido. En este caso tres. «Con dos o tres años, los trillizos eran lo que nosotros llamamos unos trastos. Imparables, tremeñidos; se desconcentaban, se peleaban, tenían perretas... en fin, todo lo que puedes imaginar pero con una agravante: Alex, ya diagnosticado, tenía entonces siete años y también en su guerra. Fue entonces cuando comenzamos a observar en los trillizos comportamientos parecidos a los de Alex y decidimos someterlos a estudios médicos para salir de dudas. Efectivamente, eran niños con TDHA. Por esas fechas todo lo que nosotros sabíamos de la enfermedad lo aprendimos con Alex y de nuestro pediatra, Manuel Martín, que siempre se portó

LOS CUATRO HIJOS TIENE DIAGNÓSTICO DE TDAH

fantásticamente porque desde que llegaron Raúl, Sergio y José Luis todo se complicó. Tuve que dejar de trabajar porque con la hiperactividad confirmada de los tres niños ellos ya necesitaban medicación, atención, estar todo el día pendientes de sus actos, sus juegos, entretenerlos, etc. Cuando crecieron no sé qué era peor, porque tener que enfrentarte en algún caso a la incompreensión de algunos profesores y hasta de quienes decían que eran amigos, no ha sido fácil, para nada, para nada...».

La economía del matrimonio se vio reducida a lo que hoy es una evidencia. Hoy sólo 1.200 euros entran mensualmente en la casa y de esa cantidad hay que pagar una hipoteca que roza los 500 euros. «Queremos decir que de no ser por la familia paterna, no sé qué habría sido de nosotros, la verdad...», un reconocimiento que tanto Mapi como Fermín hacen con auténtica gratitud. Ella sigue sin trabajo y los gastos se multiplican... ¿que cómo nos ha cambiado la vida?, ¡pufff!, no te imaginas. No sólo no hay dinero para salir sino que cuando queremos ir a un cine o una cena es tanto lo que hay que mover, familia, amigos, etc., que al final cenamos en casa».

Hay que estar las 24 horas del día pendiente de los cuatro porque cada uno tiene su personalidad; José Luis, por ejemplo, es sensible, voluntarioso y obediente; Raúl, impulsivo y se frustra cuando las cosas no le salen bien... hay que ayudarlo mucho y a Sergio tiene la autoestima baja y hay que tenerlo siempre cerca... Alex también, 16 años, tiene todo lo de sus hermanos y el añadido de la adolescencia...imagina».

Ni Fermín ni Mapi entienden cómo es posible que las ayudas para estos niños apenas existan. «No hay nada», denuncian. Cuentan que a cada hijo le tienen que administrar diariamente una medicación cuyo costo está en 30 euros el envase pero «no entendemos por qué a los jubilados se les facilita medicación gratis y a estos se les niega. Y como eso mil cosas...».

La ruta para diagnosticar en un niño TDAH es la siguiente; *mosqueo* de los padres y profesores, elaboración de un test para fijar posiciones; visita al pediatra y finalmente el tratamiento médico que es responsabilidad del neurólogo. Dirigida al ámbito educativo: «Hay educadores que están muy implicados en este problema pero hay otros que por desconocimientos o porque simplemente son niños duros no los tratan con la profesionalidad que debían...desde luego ahí Educación y Sanidad tienen una asignatura pendiente que debería ser extensible a Servicios Sociales porque no podemos estar tar desamparados».

«Quiero hacer las cosas bien y no sé...»

Los niños que sufren un trastorno de déficit de atención por hiperactividad quieren que el mundo externo los conozca mejor. Expresiones como las siguientes son habituales en niños en esa situación: «Somos olvidadizos; no me estoy pasando de listo; no soy estúpido; no soy malcriado; no soy holgazán; no soy caprichoso; dejo mis tareas sin hacer; pierdo libros, libretas, lápices o

no soy hábil para encontrarlo; soy muy despistado; no pongo atención, soy impulsivo; adolezco de falta de concentración; estoy en la luna; soy un trasto, un fosforito, un pincho; siempre hago un esfuerzo por entender...» Pero junto a esas sensaciones, hay otra que camina en paralelo: «Quiero hacer las cosas bien. Me gustaría ser normal, más de una vez he pensado en un trasplante de

cabeza. Necesito tu ayuda para tener éxito» Los niños TDAH son firmes candidatos a engrosar la estadística de fracaso; sin embargo, correctamente tratados son niños con gran capacidad para el desarrollo de ciertas habilidades. De hecho, el listado de niños con TDAH que luego han sido grandes hombres y mujeres en los más diferentes campos es muy amplio.



Sin parar. Inquietos por naturaleza, los niños con TDAH son candidatos al fracaso escolar si no cuentan con la debida atención y si la comunidad docente no acepta su realidad y se implica en buscar soluciones. Cuando cuentan con la debida atención, su potencial en facetas concretas de la formación es muchas veces superior al de niños sin TDAH.

SEBASTIAN SÁNCHEZ PRESIDENTE DE AFECTADOS CON TDAH

«Los hiperactivos son acosados y expulsados de clase; esa incompreensión la sufren ellos y sus padres»

■ «Los niños hiperactivos son expulsados de los centros educativos, acosados, etiquetados como pequeños con problemas y no problemáticos; los hiperactivos no son estúpidos y sufren ellos y nosotros, sus padres». Quien así se expresa es Sebastián Sánchez, presidente de la Asociación de Familiares de Afectados por Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH) de Gran Canaria. El Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDHA) es uno de los más frecuentes en la infancia, un trastorno que no siempre está siendo identificado y que requiere de un tratamiento múltiple: familiar, individual, médico y educativo. Se trata de un trastorno neurológico que se traduce en una falta

de atención y un déficit de control de la impulsividad. Dice Sebastián Sánchez que a la falta de diagnóstico se le une la necesidad de un tratamiento multidisciplinar de la que carece el área de Sanidad y Educación en Canarias.

«Las familias están desorientadas; no tenemos donde acudir y eso es un problema que debe resolver con urgencia la administración sanitaria y la educativa. Por ejemplo, es inadmisibile que la Consejería de Educación no acepte los informes actualizados de Psiquiatras Infantiles que trabajan en el SCS (Servicio Canario de Salud) porque los realizan en sus consultas privadas; eso causa trastornos en la familia y en el niño». El presidente de Afectados por Trastorno de Déficit de

Atención con o sin Hiperactividad (TDAH) de Gran Canaria recuerda también que «algunos orientadores se niegan a realizar informes pedagógicos porque los informes clínicos se han realizado en centros privados, y eso lo retrasa todo».

Sánchez, en representación de los familiares afectados, exige a la Consejería de Sanidad más psiquiatras infantiles y una formación especial para los pediatras, así como el aumento de unidades de salud mental en especial en el sur de la isla de Gran Canaria. Subraya que «es muy positivo que muchos profesionales admitan dichos informes, acelerando el proceso y evitando trastornos asociados de ansiedad, angustia, depresión en los niños y en sus familias».