

El TDAH y las necesidades de las familias: un reto para toda la sociedad

Fulgencio Madrid Conesa
fmadridconesa@gmail.com
Presidente FEAADAH
www.feaadah.org

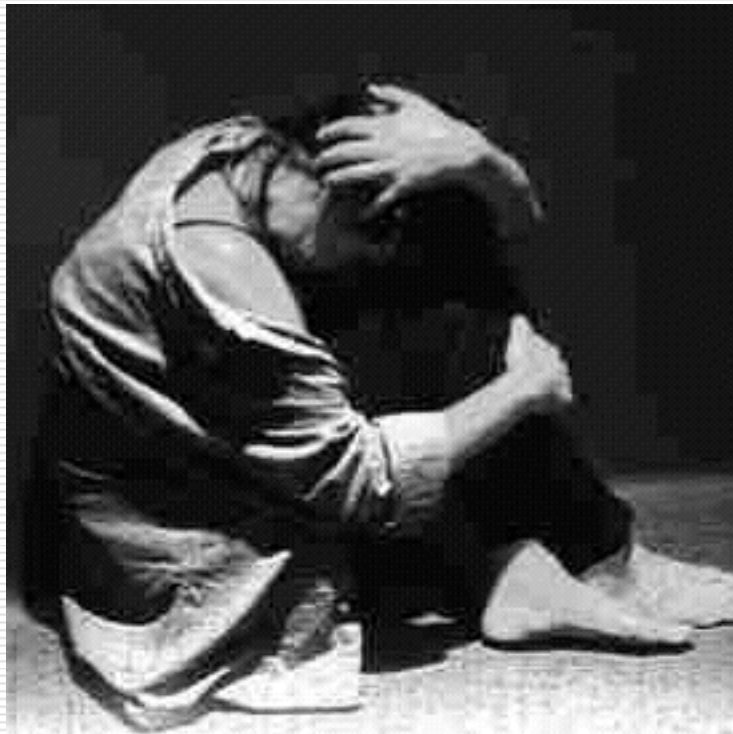


VI CONGRESO INTERNACIONAL MULTIDISCIPLINAR SOBRE EL TRASTORNO
POR DÉFICIT DE ATENCIÓN Y TRASTORNOS DE LA CONDUCTA

21 y 22 de enero de 2011

 **F.I.A.S.**
Fundación para una infancia y adolescencia saludables

El TDAH un trastorno de alto riesgo



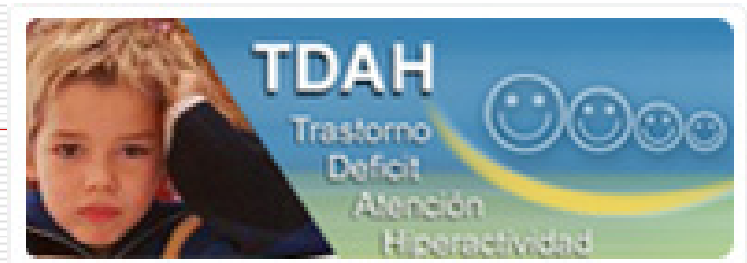
Carácter crónico

Alta comorbilidad

Una discapacidad invisible

El TDAH un trastorno crónico

- ❑ El 50%-60% de los que lo padecen en la infancia y adolescencia lo mantienen en la edad adulta.
- ❑ Necesidad de tratamiento prolongado en el tiempo.
- ❑ Variabilidad de las manifestaciones a lo largo de la vida de los afectados.
- ❑ Variabilidad de las circunstancias y demandas sociales a los afectados.



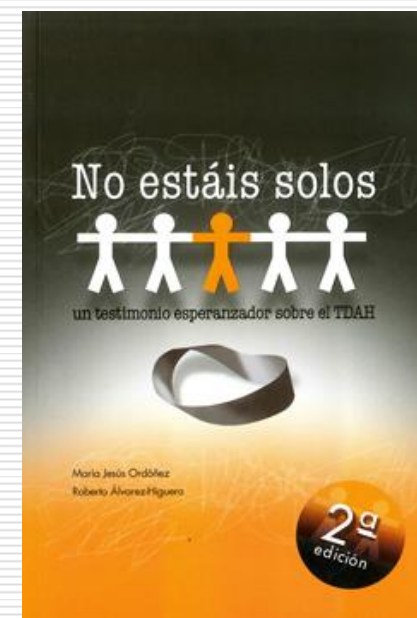
El TDAH, una discapacidad invisible



- Pobre conocimiento en la sociedad
 - Implicación de las emociones e impacto en habilidades sociales, conducta y motivación
 - Demora excesiva entre la aparición de los síntomas de forma significativa y el diagnóstico
 - Múltiples tratamientos no efectivos antes de lograr el diagnóstico correcto
-

Prevalencia estimable en la población española

- 5%/7% en infancia y adolescencia
 - 5% menores entre 6 y 16 años
 - 241.763
 - 5% menores entre 6 y 18 años
 - 288.565
- 3%/4% adultos
 - 3% de 17 años en adelante
 - 1.170.479
 - 3% de 18 años en adelante
 - 1.142.398



Estimación número de pacientes con tratamiento farmacológico en España

- Dato muy estacional.
 - Estimación según ventas de fármacos indicados en TDAH (IMS Health).
 - Promedio ± 100.000 pacientes.
 - Agosto: ± 60.000 pacientes.
 - Febrero-Mayo $+100.000$
 - Otoño ± 90.000
-

Es un trastorno que evoluciona

- En función del tratamiento.
- En función de la interrelación con el medio social.



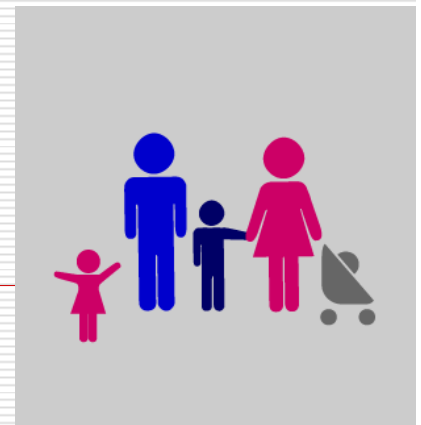
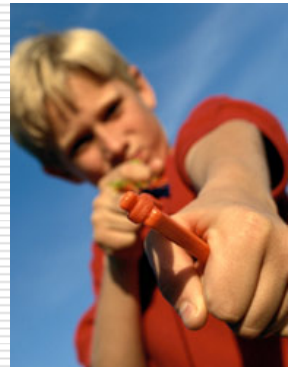
Es un trastorno que plantea una gran responsabilidad a las familias, a las administraciones y a la sociedad

- Existencia de tratamientos efectivos y eficaces.
- Posibilidad de prevención de las consecuencias más discapacitantes.
- Necesidad de diagnóstico temprano



Es un trastorno que plantea una gran responsabilidad a las familias, a las administraciones y a la sociedad

- Tratamiento complejo que implica diversos profesionales y métodos: multimodal.
- Necesidad de coordinación de las familias, la escuela, el sistema de salud y el sistema de asistencia social



La situación de los escolares afectados por TDAH en el sistema educativo español

- Reconocimiento expreso de escolares afectados por el TDAH por el Ministerio de Educación en la Convocatoria de Becas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo por primera vez para el curso 2010-11.
- Reconocimiento expreso en la normativa de atención a la diversidad en sólo dos CCAA (Región de Murcia y Baleares)



La situación de los escolares afectados por TDAH en el sistema educativo español

- Sólo en 4 CCAA (Baleares, Canarias, Murcia y Navarra) hay programas generales, más o menos amplios, específicamente dirigidos al alumnado con TDAH.
- Sólo una Comunidad Autónoma cuenta con un equipo de orientación psicopedagógica de ámbito regional dirigido específicamente al abordaje de la problemática de los escolares afectados por TDAH (Región de Murcia, para el curso 2010-11).



La situación de los escolares afectados por TDAH en el sistema educativo español

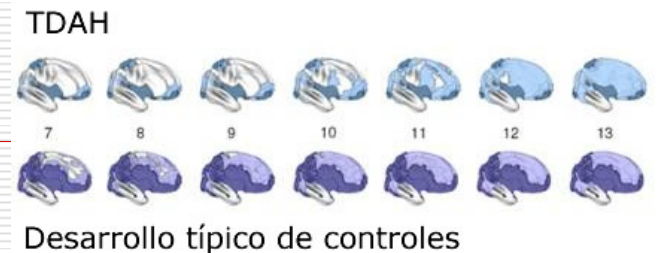
❑ Discriminación Territorial:

- Desigualdad en el tratamiento de los escolares afectados por TDAH entre las diferentes Comunidades Autónomas



La atención al TDAH en el sistema de salud

- ❑ Pocos programas de actuación específicamente dirigidos a los afectados por TDAH en los planes y estrategias de salud mental, tanto en el ámbito estatal como autonómico.
- ❑ Sólo en una CCAA (Región de Murcia) existe un protocolo general de coordinación entre el sistema educativo, de salud y servicios sociales.



La atención al TDAH en el sistema de salud

- ❑ Demora excesiva en el diagnóstico (en torno a dos años desde la evidencia de los primeros síntomas en familia o colegio)
- ❑ Insuficiencia de medios para el tratamiento en el ámbito de la salud mental.
- ❑ Alto precio del tratamiento farmacológico.



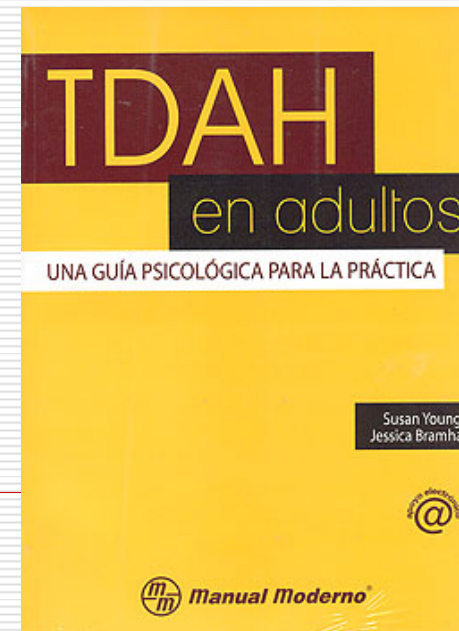
La atención al TDAH en el sistema de salud

- ❑ Relevante número de afectados sin diagnóstico y/o tratamiento.
- ❑ Dificultades en la transición entre servicios de salud mental infantojuvenil y de adultos.



La atención al TDAH en el sistema de salud

- ❑ Poca atención al TDAH en adultos, a pesar de la evidencia científica de su persistencia en un alto porcentaje de los que lo padecen en la infancia y la adolescencia (50%- 60%).
- ❑ Prevalencia en población adulta entre el 3% y el 4%.



El TDAH plantea demandas específicas a las familias

- ❑ Más dedicación.
- ❑ Más formación.
- ❑ Más recursos económicos.
- ❑ Más organización.



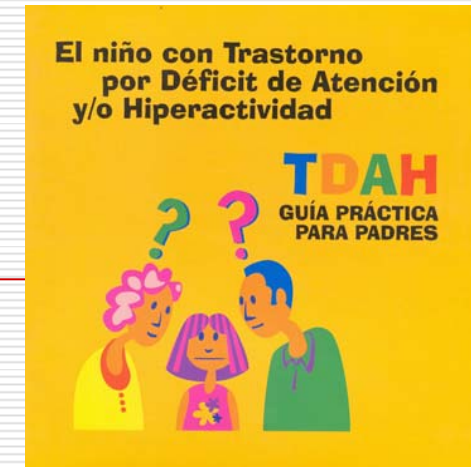
Más dedicación



- Supervisión.
 - Exigencias de coordinación con el colegio.
 - Intervención en el ocio.
 - Implicación en las relaciones sociales.
 - Especiales exigencias a la conciliación de la vida familiar y profesional.
-

Más formación

- Conocimiento del trastorno.
- Conocimiento del afectado/a.
- Conocimiento de técnicas y estrategias educativas.



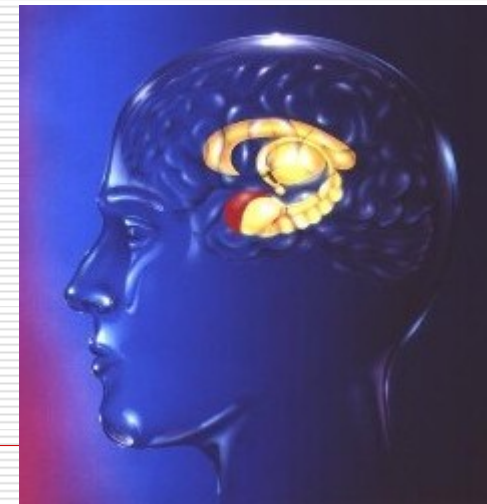
Más recursos económicos

- Alto precio tratamiento farmacológico.
- Costos intervenciones psicopedagógicas.
- Necesidad generalizada de apoyo extraescolar.

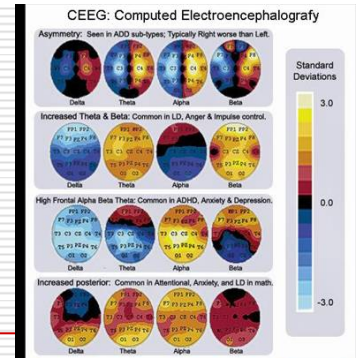


Más organización

- Vida familiar estructurada.
- Planificación de horarios.
- Previsión de actividades.
- Necesidad de respiro.



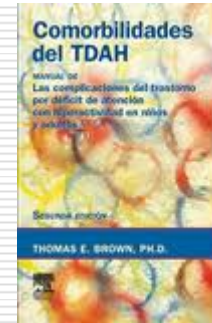
¿Qué hacer?



- **Garantizar el derecho al tratamiento de los afectados por TDAH**
 - Evitando el infradiagnóstico, especialmente grave en el caso de los adultos, y el retraso en el mismo.
 - Reconocimiento de los fármacos indicados en el TDAH la condición de fármacos de aportación reducida por los beneficiarios. Se cumplen los requisitos legales: trastorno de carácter crónico y repercusión social.



¿Qué hacer?



- **Prevenir la aparición de las consecuencias más discapacitantes del TDAH mediante:**
 - El fomento del diagnóstico temprano.
 - La inclusión de objetivos específicos para el TDAH en los planes y estrategias estatales y autonómicas de salud mental.
 - Aumentar los recursos personales, económicos, materiales y organizativos en los sistemas de salud mental de las comunidades autónomas para dar respuesta a la gran demanda existente.
 - Coordinación de las actuaciones de las administraciones implicadas (Sanidad, Educación, Políticas Sociales y Justicia) mediante el establecimiento de protocolos específicos.

¿Qué hacer?

□ Garantizar la igualdad y la no discriminación de los escolares afectados por el TDAH

- Reconociendo de forma expresa en la Legislación Básica Estatal de sus necesidades específicas de apoyo educativo, sin perjuicio de que cada Comunidad Autónoma garantice normativamente, para los escolares de su ámbito, esta consideración.
 - Mejorando la dotación de recursos materiales y humanos de los servicios de orientación psicopedagógica y la formación del profesorado mediante el establecimiento de planes y equipos de ámbito regional y/o provincial.
-



¿Qué hacer?



- Implementación de Estrategias Integrales por las diferentes administraciones que garanticen que los derechos de los afectados por el TDAH son tomados en consideración en la elaboración de las políticas educativas, de salud y sociales mediante la
 - Elaboración de programas de apoyo a las familias y afectados de TDAH, de capacitación a los niños y niñas afectados por este Trastorno para lograr el éxito escolar, y de integración social y laboral para los adultos que lo padecen
-

La Moción aprobada en el Senado el 21 de octubre de 2010

- 1-La inclusión de los fármacos indicados en el tratamiento específico del T.D.A.H. (actualmente el Metilfenidato y Atomoxetina y las innovaciones farmacoterapéutica que puedan surgir) en el grupo de fármacos de aportación reducida de los beneficiarios.



La Moción aprobada en el Senado el 21 de octubre de 2010

- 2.-La puesta en marcha de protocolos para la inclusión y actuación conjunta de las administraciones implicadas (Sanidad y Política Social, Educación y Justicia) en el tratamiento, prevención y abordaje de las complicaciones de los pacientes con T.D.A.H, previo diagnóstico realizado por los profesionales competentes, preferentemente neuropsiquiatras.



La Moción aprobada en el Senado el 21 de octubre de 2010

- 3-Aumento de la dotación de medios económicos y humanos a las unidades de tratamiento psicoterapéutico del T.D.A.H. en todas las Comunidades Autónomas dentro del Consejo Interterritorial de Salud



La Moción aprobada en el Senado el 21 de octubre de 2010

- 4-Pedir el aumento de medios económicos y humanos para los Servicios de Orientación Educativa y Psicopedagógica de los colegios de infantil y primaria e institutos de educación secundaria (EOEPs y Departamentos de Orientación) así como otros servicios de atención a la diversidad de las Consejerías de Educación que apoyen en la integración psicopedagógica de los alumnos con T.D.A.H. en el ámbito educativo.



¡Contamos con su ayuda y su implicación!



fmadridconesa@gmail.com
www.feadah.org