

## Crítica de libros



### No estáis solos, un testimonio esperanzador sobre el TDAH

*La pediatra M<sup>a</sup> Jesús Ordóñez y su marido Roberto Álvarez-Higuera, padres de un niño con TDAH, han escrito un libro sobre este trastorno y, ante todo, sobre su experiencia vital que es comentado a continuación por varios médicos, periodistas, escritores y profesores universitarios.*

#### NO ESTÁIS SOLOS, UN TESTIMONIO ESPERANZADOR SOBRE EL TDAH

Independientemente de mi amistad y cariño hacia los autores del libro **“No estáis solos, un testimonio esperanzador sobre el TDAH”**, creo muy recomendable su lectura para todas las personas implicadas de una u otra manera en este problema.

El libro narra la experiencia propia con un hijo tardíamente diagnosticado de TDAH, con un tono esperanzador y entusiasta. El hecho de que la autora sea pediatra, y al igual que su marido, persona optimista, tenaz e incansable luchadora, les da más aún una visión privilegiada como espectadores directos de la evolución clínica antes y tras el tratamiento, que puede ser muy útil para familias superadas por el problema de sus hijos.

Además tiene un carácter divulgativo de un trastorno neurológico ya claramente definido, con criterios médicos diagnósticos bien establecidos y un tratamiento útil en la mayoría de los casos. Intercala sus experiencias personales con breves pero suficientes explicaciones científicas al problema, muy comprensibles para todo tipo de lectores. Está claro que su conocimiento puede ayudar a un diagnóstico temprano, que permita diferenciarlo de otros trastornos de la conducta, y prevenir las consecuencias que el mismo puede ocasionar. El conocimiento del problema va creciendo entre los médicos, pero aún es insuficiente entre muchos profesionales docentes, que asisten escépticos a tales diagnósticos. Aunque no todos los casos de mal rendimiento

escolar puedan deberse a un TDAH, sería irresponsable seguir negando su existencia.

Los autores han escrito un libro ameno, emocionante y lleno de ternura, sin ningún reproche ante lo tardío del diagnóstico, sino más bien con la alegría y satisfacción de los resultados del tratamiento, y transmitiendo además a los lectores una gran confianza en la medicina y sus profesionales.

*José Manuel Marugán de Miguelsanz*

*Pediatra. Jefe de Docencia. Hospital Clínico de Valladolid*

#### UNA APUESTA ÉTICA PARA UN MUNDO MEJOR

“El espíritu es un jardín”, que decía el obispo de Digne en “Los miserables”, según Víctor Hugo. Un jardín que es preciso cultivar. Y que no hay hierbas malas ni hay hombres malos, sino cultivadores malos. Es algo que también nos vienen a advertir con rigor María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera en su esclarecedor libro, **“No estais solos, un testimonio esperanzador sobre el TDAH”**.

El TDAH es el Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, una anomalía que, en mayor o menor medida, sufre una buena parte de nuestra infancia y de nuestra juventud, sin que asumamos que es uno de los mayores problemas del complejo mundo de la Educación. Y al hablar de Educación estamos hablando no sólo del presente de esos muchachos y muchachas, de su rendimiento escolar y de su relación con los que les rodean; estamos hablando de su

© 2009 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León

Éste es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

futuro, de su realización como personas y de su inserción como ciudadanos en la sociedad.

Una pregunta que nos hacemos constantemente, con relación a niños y adolescentes que en apariencia son normales, es porqué teniendo unas cualidades equiparables a otros niños y adolescentes fracasan en sus estudios, son incapaces de concentrarse en sus actividades, se comportan de forma anómala en su relación familiar, son incontrolables por su hiperactividad o les invade una inexplicable y demolidora melancolía, factores que a la postre les hace diferentes de los demás y, en muchos casos, les aboca a una marginalidad social en su madurez.

María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera contestaron a esa pregunta, y a muchas, más al tener que afrontar un caso de TDAH en su propia casa. Fueron valientes, siendo unos auténticos "Padres Coraje", librando una dura batalla en el bosque intrincado de esta patología, hasta llegar primero a diagnosticarla y después a aplicar la terapia adecuada. El resultado, la salvación de su hijo. Y con ella el salir de un aterrador infierno, como el que sufren miles de familias con sus hijos, afectados de una forma u otra por el TDAH.

Pero María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera no se han conformado con llegar ellos a su tierra prometida, sino que han plasmado, con ejemplar sinceridad, lucidez y generosidad, sus reflexiones, estudios y experiencias en el libro "No estáis solos". A través de sus atractivas e inteligentes páginas arrojan luz sobre una cuestión que ha estado siempre presente en nuestras familias, en nuestros colegios, en nuestra sociedad, mientras padres, educadores y ciudadanía en general vagaban en la más absoluta de las oscuridades.

Página tras página de "No estáis solos" nos damos cuenta de la trágica desconexión entre los universos de la Educación y de la Medicina. Una desencuentro que todavía está por resolver, lo que es una de las más flagrantes injusticias en nuestra hipotética Sociedad del Bienestar. El TDAH nos afecta a todos, y lo más sorprendente es que se transmite de padres a hijos. Pero no acabamos de concienciarnos.

"No estáis solos" es un SOS lanzado a la sociedad en este mundo global cada vez más competitivo. Una apuesta ética para un mundo mejor, donde todos puedan desarrollar sus potencialidades. María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera demuestran palpablemente que el TDAH es una anomalía orgánica que se puede corregir, pero que requiere un diagnóstico y una terapia precisos. Un diagnóstico y una terapia que han de ser llevados a cabo en el delicado jardín de nuestros niños y adolescentes por cultivadores expertos. El espíritu, el ser humano, es un jardín que hay

que saber cultivar. Si no, corremos el peligro de que se nos marchite.

*Ignacio Amestoy*

*Profesor, periodista y dramaturgo*

#### AMOR, HUMOR, ESPERANZA Y MEDICINA. MÁS ALLÁ DEL TDAH

Hace unos días me recordaba un amigo una cita de un superviviente de los campos de concentración nazis: "La última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias, nada ni nadie te la puede arrebatar".

Cuando eché el primer vistazo al libro "No estáis solos. Un testimonio esperanzador sobre el TDAH" me sorprendió gratamente la postura que, como madre y padre, adoptaron María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera, ante una situación familiar que, de entrada, no es fácil de afrontar. A las madres y a los padres el amor se nos supone, pero no siempre tenemos a nuestro alcance las herramientas idóneas para ayudar a nuestros hijos y nuestras hijas.

Al entrevistar personalmente a los autores palpé el gran recorrido personal y familiar que habían realizado con su hijo, antes y después de ser diagnosticado de trastorno por déficit de atención. Un camino labrado a base de tesón y confianza en su hijo, en el que también abundaban las piedras del dolor, ese sufrimiento inevitable incluso para una madre-pediatra.

Pero lo esencial de este libro es el mensaje de esperanza compartida, trufada de buen humor, sobre el que se asienta su proyecto y el camino elegido para encarar el trastorno por déficit de atención como madre y como padre, más allá de los manuales científicos, aunque, como recuerdan, hay que confiar en la medicina y remover obstáculos en las escuelas para mejorar las expectativas de ese 3-5% de la población infantil que padece TDAH.

Tiene un gran valor, además, la actitud adoptada ante su entorno inmediato y ante la sociedad a la que ofrecen esta nueva publicación. En un mundo marcado por el individualismo ofrecer soluciones compartidas, es un gran desafío al aislamiento emocional en el que viven muchas familias con hijos o hijas con TDAH y que en no pocas ocasiones acaba por desencadenar trastornos añadidos en el hogar como la depresión, la ansiedad e incluso la ruptura de la pareja.

Es también un acto de generosidad y de extrema sinceridad. No hay nada de autoengaño en este libro que acepta que el TDAH es un trastorno crónico, para toda la vida.

Por último, destacar el carácter didáctico del libro y el enriquecimiento que supone la acertada incorporación de las viñetas de Juárez para ilustrar esas situaciones tan cotidianas del TDAH de una manera desenfadada, pero contundente.

Pero como decía al principio, la gran lección de este libro es la actitud que los autores habéis elegido ante vuestro hijo, más allá del TDAH.

*Ana Gaitero Alonso*

*Periodista*

#### DIVULGAR SIN BANALIZAR

Divulgar sin banalizar es uno de los retos más difíciles que han de afrontar quienes deciden escribir sus experiencias. He tenido el privilegio de ir leyendo los distintos borradores que fueron sucediéndose hasta que surgió el texto definitivo de **“No estáis solos. Un testimonio esperanzador sobre el TDAH”**, y ya en ese proceso pude comprender la importancia de la obra que sus autores iban a poner a disposición de padres y educadores; en definitiva, el libro que cualquier persona quisiera leer si tiene que enfrentarse por primera vez a la comprensión de este trastorno. Claro, riguroso, entrañable, sincero, pero sobre todo, cómo se reconoce el subtítulo: esperanzador. Sin negar el problema, lo abordan desde una comprensión tan rigurosa como entrañable, en términos médicos y humanos. María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera reconocen sus angustiosos años de búsqueda sin respuesta a la conducta de su hijo, pero también la felicidad que les trajo el diagnóstico definitivo, pues permitió reconducir todo aquello que antes parecía no tener solución. Estamos ante un libro cuyos valores lo hacen interesante para cualquier persona con inquietudes, más allá del tema concreto abordado. Ni mera acumulación de anécdotas sobre penas familiares, ni un arduo manual para especialistas. Desde el primer capítulo hasta su entrañable gavilla final de razones para no sentirse solo ante los retos que plantea el TDAH, está escrito con la voluntad de ayudar al profano a comprender en qué consiste este trastorno. El lector puede abrirlo al azar por cualquier página y siempre encontrará una frase digna de ser recordada. En definitiva, un libro útil, riguroso, ameno, incluso divertido, profundamente ético, que debería figurar en la biblioteca de todos los centros. Muy recomendable para los padres que además de comprender “quién” es su hijo, necesitan comprender “quiénes” son ellos mismos.

*Eduardo Aguirre Romero*

*Periodista*

#### COMENTARIOS AL LIBRO “NO ESTÁIS SOLOS”

Recibo un libro que me envía desde León su autora, María Jesús Ordóñez, una buena amiga y excelente compañera pediatra. Su título es **“No estáis solos. Un testimonio esperanzador sobre el TDAH”**, se destina a padres y trata sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

Cuando se nos presenta un problema de salud es normal consultar con uno o incluso con varios profesionales antes de tomar una decisión acerca de la aceptación del diagnóstico, plan terapéutico y otros condicionantes ligados al mismo. Una vez se inicia el proceso, existe un cauce por el que discurre todo el asunto. Hace pocos días me enviaron un correo desde otra provincia. Una madre me comentaba que su hija de 7 años tenía un trastorno psicológico pero que nadie le hacía caso y que ella y su marido se sentían perdidos. La familia, los amigos, los maestros le decían que la educación de la niña era pésima, y que como no hiciera algo en pocos años tendría un serio problema. Comentaba que había acudido a varios médicos y psicólogos pero no había servido para nada. El breve relato del comportamiento de la niña y de los acontecimientos narrados en el correo parecía indicar que se trataba de un caso de TDAH. Por supuesto, y como ocurre con demasiada frecuencia en estos problemas, no existía un diagnóstico, ni un plan terapéutico, ni un cauce por el que el proceso debería ocurrir. El correo terminaba con estas palabras: “estamos solos, nadie nos ayuda. Y lo peor es que creo que odio a mi hija”.

Estas y otras historias se repiten con demasiada frecuencia en nuestras consultas de psiquiatría infantil. Y aunque la solución no parece difícil, lo cierto es que los padres se enfrentan una y otra vez a un peregrinaje estéril de profesional en profesional, a un abandono real por parte de las instituciones y a convivir con la acusación de malos padres y peor educadores.

Un experimento clásico en psicología consiste en la administración de pequeñas descargas eléctricas a ratas de laboratorio que no pueden escapar de la jaula electrificada. Esas descargas se avisan mediante un indicador (por ejemplo una luz o un sonido que aparece con anterioridad). Al recibir las primeras descargas, la rata intenta saltar y se mueve compulsivamente. Después de varias descargas, el animal comprueba que sus intentos son inútiles y “espera” la descarga sin moverse y con la cabeza entre las patas. Al fenómeno se denomina Indefensión Aprendida.

No se si nuestras madres y padres de niños con TDAH presentan el fenómeno de Indefensión Aprendida. Pero parece lógico pensar que la culpabilización continúa a la que son

sometidos y el sufrimiento que produce la expresión de los síntomas del niño reduzca y anule la esperanza de encontrar una solución al problema.

En los últimos años he leído varios libros sobre TDAH destinado a padres y educadores. Muchos de ellos magníficos. También me han gustado los comentarios y críticas que he leído sobre el libro de María Jesús y su marido Roberto. Todas ellas destacan los sentimientos que transmite el libro, como la esperanza o el amor, el estilo ameno y directo o la importancia de los contenidos científicos que se intercalan entre los capítulos que narran las experiencias de los autores. Comparto las alabanzas. Pero confieso que al final de la lectura me queda un sabor agri dulce. Considero difícil plasmarlo en palabras. Pero tiene que ver con indignación, con rabia, con un grito agudo y profundo cuando nadie te escucha, con vergüenza y con todo lo que sentimos cuando otra madre o padre de un niño con TDAH, que llega a nosotros por primera vez, vuelve a llorar en la consulta

*Pedro Javier Rodríguez Hernández*

*Pediatra Acreditado en Psiquiatría Infantil*

*Hospital de Día Infantil y Juvenil "Diego Matías Guigou y Costa". Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria. Tenerife*

## NO ESTÁIS SOLOS

Si toda obra de carácter científico es bienvenida, cuanto más ha de serlo un libro que, no sólo supone una extraordinaria orientativa para quienes conocen de cerca casos de esta índole, sino que, además, añade una, más que generosa, experiencia personal, lo que revela la enorme calidad humana de sus autores y su exquisita sensibilidad al hacer partícipe de su obra, naturalmente, a su querido hijito.

La plasmación de su vivencia personal como padres, en su deseo permanente de resolver el problema de su hijo intentando constantemente comprender su conducta en su infancia y adolescencia, ha cristalizado en esta admirable y generosa aportación para todos los padres que se encuentran en similares circunstancias.

Supone, por tanto para mí, no sólo una gran satisfacción, sino un verdadero honor complimentar el encargo de dar mi sencilla opinión en tomo a esta obra –obra, por lo demás de profundo calado humano y científico– de mis queridos M<sup>a</sup> Jesús y Roberto.

Y, efectivamente, no estamos solos, ni podríamos estarlo, mientras haya personas que, como es el caso de Roberto y M<sup>a</sup> Jesús, estén dispuestas, con enorme generosidad, a compartir con los demás su magnífica experiencia personal.

A mi parecer, el reto que han asumido evidencia una serie de valores que no pueden silenciarse y que, sin pretender ser exhaustiva, yo los resumiría en los siguientes:

- **Coherente responsabilidad** como padres.
- **Valentía excepcional** al hacer pública su personal experiencia para utilidad de otros padres –muchos en la actualidad– que atraviesan por esta circunstancia, y a los que este libro puede aportarles un alto grado de luz y esperanza: luz en el conocimiento de este tipo de trastorno por déficit de atención e hiperactividad, y esperanza de que es absolutamente tratable, superable y, sobre todo, identificable por padres o familiares que, posiblemente sufrían esta experiencia en algún ser querido y que, posiblemente por desconocimiento, podría traducirse en una actitud injusta para el ser querido de la familia que respondía a tales síntomas.
- **Encomiable sentido ético civil** en sintonía con la protección de la juventud e infancia que preconiza nuestra Constitución (artículo 20.4) como bien constitucionalmente protegido y que va más allá de su ámbito privado, trascendiendo al ámbito social, con un fin de absoluta y desinteresada ayuda incondicional para quienes quieran aproximarse al conocimiento de estos síntomas.

No escatiman en su magnífica obra realismo alguno –son conscientes del largo camino por recorrer– y envían este mensaje a todos quienes tienen interés en un tratamiento adecuado a este diagnóstico, pero, eso sí, abriendo en su libro, de par en par, la absoluta seguridad, la íntima convicción de una esperanza cierta en la superación de esta conducta, al identificar este trastorno diagnosticándolo como tal y conforme al adecuado tratamiento.

Sólo así, el típico “no puedo”, tan recurrente por parte de niños con TDAH, dejará de ser el freno que, con frecuencia, impide a muchos niños y adolescentes un desarrollo pleno de su latente personalidad, y que les permitirá manifestarse tanto en familia, como al exterior, sin traba alguna. Es nuestra obligación y nuestra responsabilidad.

Gracias Roberto, gracias M<sup>a</sup> Jesús.

*M<sup>a</sup> Victoria García-Atance*

*Profesora Titular Derecho Constitucional. UNED*