

Trastorns, malestars i diversitat.

Com abordar el TDAH?



TRASTORNS, MALESTARS I DIVERSITAT. COM ABORDAR EL TDAH?

Ponències presentades a les Jornades *Trastorns, malestars i diversitat. Com abordar el TDAH?*, celebrades a Barcelona els dies 24 i 25 de gener de 2013.

Organitzades per:



Institut d'Infància i Món Urbà. CIIMU

Coordinació Científica de les Jornades
José Ramón Ubieto i Montserrat Tur

J. R. Ubieto (ed.)

Autors

Enric Bolea, Susana Brignoni, Concha Fernández Martorell, Eva García, Joan-Ramón Laporte, Josep Moya, Javier Peteiro, Montserrat Tur, José Ramón Ubieto, Francesc Vilà.

Edició:
Institut d'Infància i Món Urbà. CIIMU

Disseny, maquetació i comunicació:
Lourdes Martínez

ISSN: 1579-2307

ÍNDEX

PRESENTACIÓ	3
INTRODUCCIÓ.....	4
CIENCIA Y SUBJETIVIDAD: EL CASO DEL TDAH.....	8
<i>Javier Peteiro Cartelle</i>	
EL TRASTORN PER DÈFICIT D'ATENCIÓ AMB HIPERACTIVITAT. ALGUNES CONSIDERACIONS SOBRE EL DIAGNÒSTIC I ELS TRACTAMENTS	29
<i>Josep Moya</i>	
LA PETITA XARXA D'ACOMPANYAMENT: UNA EXPERIÈNCIA EDUCATIVA PER ESCOLTAR I TRACTAR ELS PROBLEMES DE REGULACIÓ DEL COMPORTAMENT A L'ESCOLA.....	44
<i>Enric Bolea</i>	
TDAH: ¿INQUIETUDES O MOVIMIENTOS? ¿NIÑAS Y NIÑOS O DIAGNÓSTICOS?	61
<i>Susana Brignoni</i>	
DRETS DELS INFANTS I JOVES AMB TDAH A L'ESCOLA: DIAGNÒSTIC I MESURES.....	69
<i>Montserrat Tur</i>	
IMPLICACIONS LEGALS I PSICOSOCIALS DEL DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT TDAH.....	82
<i>Eva García</i>	
LA DISFUNCIÓ CEREBRAL MÍNIMA. HISTÒRIA D'UN ÈXIT	93
<i>Francesc Vilà</i>	
PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO EN EL ENTORNO DEL AULA.....	102
<i>Concha Fernández Martorell</i>	
MEDICALITZACIÓ DELS INFANTS I JOVES: EL CAS DEL TDAH	115
<i>Joan-Ramón Laporte</i>	
CÓMO DARSE EL TIEMPO DE ESCUCHAR A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES HIPERACTIVOS.....	148
<i>José Ramón Ubieto</i>	
BIBLIOGRAFIA.....	157

PRESENTACIÓ

La publicació que presentem recull les ponències presentades en les Jornades *Trastorns, malestars i diversitat. Com abordem el TDAH?*, realitzades a Barcelona els dies 24 i 25 de gener de 2013 i organitzades per l'Institut d'Infància i Món Urbà, i la Secció d'infància del Col·legi d'Advocats.

No hi ha dubte que el tema que s'aborda en aquesta publicació suscita avui un gran interès, tal com va quedar palès en l'elevat nombre de professionals i famílies assistents a les Jornades.

L'objectiu de les Jornades, com van expressar els seus organitzadors, era comprendre a què al·ludeix TDAH, com es diagnostica i quines implicacions legals, familiars, psicològiques i educatives té. Des d'aquesta òptica, es va adoptar un enfocament multidisciplinar del tema, que aborda la detecció, el diagnòstic i el tractament del TDAH des de quatre perspectives totes elles complementàries i necessàries: la psiquiàtrica i psicològica, la jurídica, l'educativa i la farmacològica. D'aquí la composició plural i diversa tant dels ponents com del nombrós públic assistent a les Jornades.

El TDAH és un tema complex. Darrera de totes les ponències, intervencions i qüestions que es van suscitar a les Jornades i que s'han tractat de reflectir en aquest llibre, apareixen preocupacions i interessos molt diversos i legítims, com els de les famílies, sovint carregades de patiment i d'angoixa, els dels professionals i educadors que atenen aquests infants i adolescents o els de la recerca científica. Però també altres no tan legítims, com els de la indústria farmacèutica i el mercat.

En qualsevol cas el que és important recordar és que cap d'aquests interessos ens poden fer perdre de vista l'interès fonamental, que és el de l'infant que pateix, realment o suposada, el trastorn. La defensa de l'interès superior de l'infant, com recull la Convenció de Drets de l'Infant, va ser l'eix vertebrador de les Jornades i és el que ha de presidir sempre qualsevol de les polítiques i actuacions que impulsem.

Irma Rognoni

Regidora de família, infància, usos del temps i discapacitats de l'Ajuntament de Barcelona i Presidenta de l'Institut d'infància i Món Urbà (CIIMU)

INTRODUCCIÓ

Cada època es confronta a la tensió entre allò que emergeix com a novetat i allò que roman invariable. Nens moguts i desatents en relació als aprenentatges n'hi ha hagut sempre. La novetat rau en la mentalitat contemporània, lligada a la pressa i a una noció del temps que no contempla l'espera ni el temps per a comprendre.

La hiperactivitat, de la que el TDAH és la seva marca *patològica*, és doncs el signe de la nostra època. Ens parla de la substitució d'una noció del temps que incloïa l'espera i el mig termini com moments ineludibles en la consecució d'objectius, per un temps de l'instantani, del *just in time* (*aconsegueix-ho ja!!*), el paradigma del qual és Internet com a supressió de l'espai i del temps, coordenades clàssiques de la modernitat.

Es tracta d'un temps de la hiperactivitat que es presenta com un presentisme absolut i per tant està fora del temps: tot succeeix junt i al mateix temps. És el nou territori del subjecte *multitasking* dispersat en múltiples tasques (ipod, ordinador, mòbil, tv, ...) com si corregués desesperat perquè res se li escapi. L'exigència de satisfacció és insaciable però la paradoxa és que aquesta satisfacció no persegueix una altra cosa que la insatisfacció que sempre retroba malgrat el seu esforç. Només cal observar la quantitat de *trucades perdudes*, *cites amb decepció* dels xats, errors i perjudicis derivats de l'ús de les noves tecnologies (intimitat violada, revelació d'informacions).

Aquest canvi implica l'anul·lació de la funció psicològica de l'espera (Ubieto, 2004), crucial per introduir un temps d'entesa entre l'instant de la mirada i el moment de concloure (Lacan, 1971). La hiperactivitat anul·la el temps –que sempre suposa l'escansió de l'espera- per tractar així d'anul·lar la pèrdua i recupera-ho tot, com si fos possible complir aquest anhel contemporani del *no perdre el temps*. Al viure només en el present l'atenció es perd perquè atendre implica la discontinuïtat del passat i el futur. Tota l'existència es redueix a un instant de veure dispers al que cadascun s'aliena, sense atendre a les causes i conseqüències.

És per això que la *classe* TDAH serveix molt bé per nomenar aquest malestar dels infants i adolescents, les causes del qual, com bé analitzen els ponents, són diverses. Permet així posar paraules a un patiment que inclou a tots: nens, pares i professionals.

No es tracta, en aquests anàlisis, d'un judici sobre l'existència o no del TDAH si no de comprendre –més enllà de la classificació diagnòstica- a què al·ludeix, com i quan es pot detectar a l'escola, la família, els serveis socials de salut i d'atenció precoç, com es diagnostica i quines implicacions legals, familiars i psicològiques té, com abordar aquestes problemàtiques més enllà d'un simple enfocament farmacològic. Els treballs de M.Tur i E. García ens ofereixen un interessant i rigorós enfocament jurídic sobre les implicacions legals.

Avui els tractaments més habituals estan massa centrats en la farmacologia, tal com senyala amb precisió i dades J. R. Laporte. Són els propis pares els que a vegades ho demanen, incloent altres fàrmacs com hipnòtics infantils (!!) per afavorir el son infantil, en ocasions alterat per les vicissituds pròpies de la infància (naixement germà, baralles companys, canvis bruscos,...) Aquests mateixos pares cada vegada més necessiten que sigui el metge qui doni significat als símptomes del nen.

L'ús de la medicació en infants i adolescents sabem que és convenient en alguns casos, però com succeeix en molts àmbits de la vida, el seu ús ha d'estar sota condicions de seguretat i rigor professional. I quan es tracta de la infància amb més raó perquè sabem que l'ús dels medicaments en infants i adolescents presenta dificultats objectives vinculades als efectes específics que introdueix. Tant els relatius a les diferències del metabolisme en infants, com als efectes desconeguts, encara, d'algun d'ells.

El Ministeri de Sanitat espanyol admet, en una nota als professionals sanitaris referent al metilfenidat, que *el seu mecanisme d'acció no es coneix amb precisió* i que *no es disposa de dades suficients respecte als possibles efectes a llarg termini*.¹

¹ Es pot consultar les notes a:

http://www.aemps.gob.es/informa/notasInformativas/medicamentosUsoHumano/seguridad/2009/NI_2009-01_metilfenidato.htm .
Consultat el 30/05/2013.

http://www.emea.europa.eu/ema/index.jsp?curl=documents/document_library/Press_release/2009/11/WC500014589.sjsp .
Consultat el 30/05/2013.

Algunes recomanacions que semblen sensates, després de tot l'exposat i debatut en les Jornades i especialment del treball de J.Moya, inclouen la necessitat de realitzar un diagnòstic precís, fet per professionals especialitzats i que segueixi les recomanacions internacionals, (Anguera i Moya, 2010). Això suposa que es faci a partir d'entrevistes amb la família i el nen o nena, i també amb la informació que se n'obtingui dels professionals del centre educatiu (de primària o de secundària).

A més de les informacions provinents de la família i dels docents resulta molt útil i imprescindible l'observació directa de la nena o nen en el mateix marc escolar. En qualsevol cas els qüestionaris i les escales de valoració mai poden substituir les entrevistes amb el nen i la seva família. Escoltar el nen és l'única possibilitat de captar les dificultats i el patiment que, a vegades, pot ser negat per l'entorn. Els treballs de S. Brignoni i J.R. Ubieto posen especial èmfasi en aquest punt.

En el centre educatiu resulta crucial que els docents comparteixin metodologies d'aula que prioritzin l'aprenentatge de tots els alumnes i afavoreixin la participació activa en la presa de decisions i actuacions a l'aula. L'acció tutorial, com destaquen tant C. Fernández-Martorell como E. Bolea, és un factor clau en la reconducció dels problemes de comportament, donat que és el principal vincle tranferencial del marc educatiu (Fernández, 2008).

El nostre treball té sempre una dimensió d'acte individual, sigui aquest educatiu, social o clínic, i per això insubstituïble. En certa manera, tot i treballar en equip, cadascun està sol en aquest acte. Però perquè aquesta solitud necessària no es transformi en un aïllament, fa falta afavorir la trobada amb els altres professionals de l'equip i de les altres disciplines.

És necessari un treball en xarxa, qüestió que ressalten tots els ponents, entre els diferents professionals que intervenen en l'àmbit educatiu i trobar una resposta per a les problemàtiques que es deriven de la falta de motivació, conductes disruptives que comporten fracàs escolar, problemes disciplinaris, absentisme, les dificultats d'implantar normes i referents clars i tots els malestars i símptomes que poden afectar al vincle educatiu i el clima escolar.

El treball en xarxa ha de permetre que professorat, família i professionals de la salut puguin exposar els malestars derivats dels conflictes (Ubieto, 2009), i puguin rebre assessorament i suport individualitzat, i també l'alumnat que ho requereixi: cal observar a l'aula els casos problemàtics i fer propostes de reorganització interna, de suport i de derivació.

Esperem que el lector trobi en aquests textos material suficient per a la reflexió i el debat. Que aquests li aportin algunes evidències però que també li suscitin interrogants que l'animin a mantenir-los oberts.

José R. Ubieto

CIENCIA Y SUBJETIVIDAD: EL CASO DEL TDAH

Javier Peteiro Cartelle²

Aunque mi exposición tiene como objeto reflexionar sobre ciencia y subjetividad, dicha reflexión se produce en el seno de unas Jornadas centradas en TDAH. Por esa razón, me fijaré en ese trastorno como núcleo para mi discurso. No soy psiquiatra ni psicólogo clínico. Tampoco soy familiar de ningún paciente afectado. Eso supone una situación de ignorancia un tanto comprometedora porque me hallo en un ámbito en el que hay personas que, desde ambas posiciones, viven la magnitud de un problema serio. Pero también creo que la ignorancia directa de algo tiene el atractivo de mirarlo sin el prejuicio que pueda suponer la implicación personal. Ahora bien, ¿cómo realizar esa mirada?

Podemos partir inicialmente de algo operativo, de una definición. El DSM proporciona unos criterios diagnósticos. Y lo que se diagnostica es algo observacional, un comportamiento anómalo. No procede aquí y ahora discutir la bondad del DSM, pero es un manual, no propiamente científico, en el que subyace una aspiración a la objetividad; a la objetividad de la mirada de lo subjetivo. Tenemos, pues, un primer punto de partida para esa relación entre lo que sería más objetivo, la ciencia, y algo que, aunque observable, supone una subjetividad.

² Metge. Cap de la Secció de bioquímica del Complex Hospitalari de A Coruña. Autor de *El autoritarismo científico*.

Diapositiva 1



CRITERIOS DE DÉFICIT DE ATENCIÓN

- 1- 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.
- 2- A menudo tiene dificultades para mantener la atención en tareas o en actividades lúdicas.
- 3- A menudo parece no escuchar cuando se le habla directamente.
- 4- A menudo no sigue instrucciones y no finaliza tareas escolares, encargos u obligaciones en el lugar de trabajo.
- 5- A menudo tiene dificultad para organizar tareas y actividades.
- 6- A menudo evita, le disgustan las tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido.
- 7- A menudo extravía objetos necesarios para tareas o actividades.
- 8- A menudo se distrae fácilmente por estímulos irrelevantes.
- 9- A menudo es descuidado en las actividades diarias.

CRITERIOS DE HIPERACTIVIDAD E IMPULSIVIDAD

- 1- A menudo mueve en exceso manos y pies o se remueve en su asiento.
- 2- A menudo abandona su asiento en la clase o en otras situaciones en que se espera que permanezca sentado.
- 3- A menudo corre o salta excesivamente en situaciones en las que es inapropiado hacerlo.
- 4- A menudo tiene dificultades para jugar o dedicarse tranquilamente a actividades de ocio.
- 5- A menudo está en marcha o parece que tenga un motor.
- 6- A menudo habla excesivamente.

- 1- A menudo precipita respuestas antes de haber sido completadas las preguntas.
- 2- A menudo tiene dificultades para guardar su turno.
- 3- A menudo interrumpe o estorba a otros.

Trataré de adoptar una perspectiva científica, algo que, en principio, parece lógico y legítimo. En Ciencia hay tres preguntas fundamentales: ¿Qué?, ¿Cómo? y ¿Por qué?

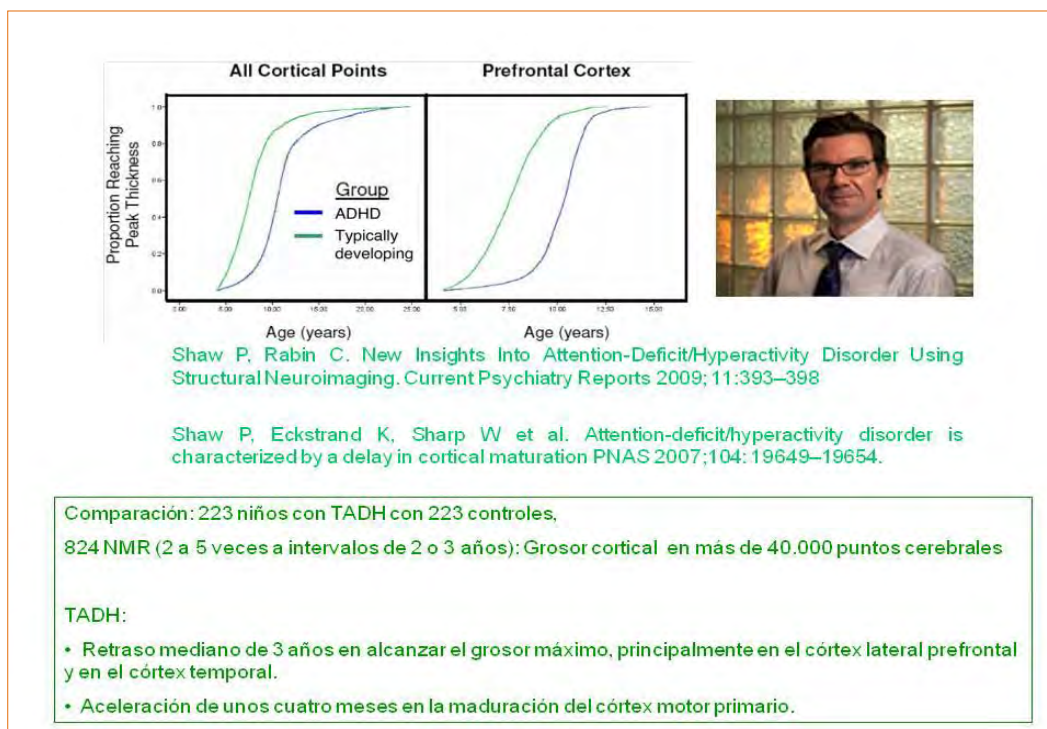
Para tratar de responderlas he realizado una breve revisión recurriendo a lo que hay publicado haciendo uso de PubMed. Y resulta que se ha publicado mucho sobre el TDAH (1732 citas sólo en 2012). Sobra decir que no he leído ni mucho menos todo eso. Me he limitado a utilizar filtros para refinar una búsqueda cuyo resultado tiene las limitaciones inherentes a cualquier investigación personal y rápida.

Podría ocurrir que el TDAH acabara siendo un problema neurológico, algo que ya ocurrió en el caso de las demencias, por ejemplo, o que respondiera a alteraciones cromosómicas, como ocurre en el síndrome de Down. En una palabra, podríamos estar ante algo puramente orgánico. Desde ese supuesto, habrá que dirigir la mirada al cerebro y al código genético que lo informa, el ADN.

Antes de 2003, el grupo de Castellanos proporcionó el estudio neuroanatómico más relevante sobre el TDAH, que fue realizado a lo largo de diez años y mostró que el cerebro de los niños afectados era un 3% más pequeño que el de los controles, aunque hubo un efecto evidente del sexo en esas curvas de crecimiento.

Philip Shaw, en una revisió més recent, mostró la alta heterogeneïtat metodològica existent entre treballs similars, así como el escaso tamaño muestral analizado en cada uno. En su estudio de 2007 Shaw y su grupo compararon 223 niños con TDAH frente a otros tantos controles, estimando el grosor cortical en más de 40.000 puntos cerebrales mediante 824 imágenes NMR, obtenidas de dos a cinco veces a lo largo de dos o tres años. Se observó que los niños con TDAH tardaban unos tres años más que los controles en alcanzar el grosor máximo, a la vez que había una aceleración de unos cuatro meses en la maduración del córtex motor primario.

Diapositiva 2

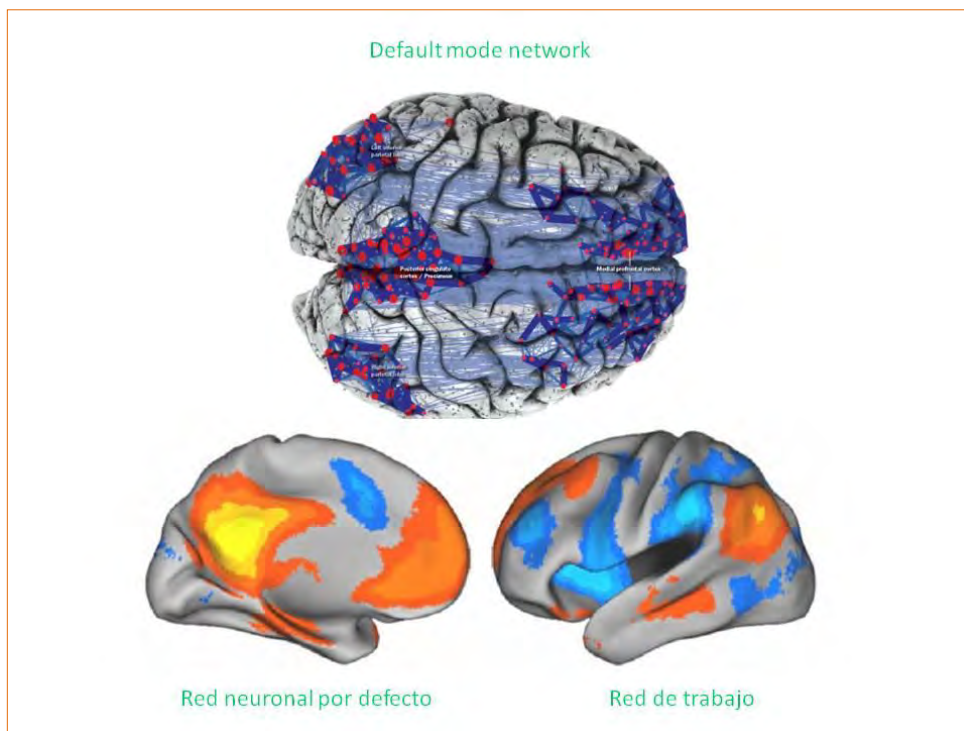


Se dice a veces vulgarmente que a alguien se le *cruzan* los cables. Aunque sea una expresión cruda remite a algo real, a una conectividad intracerebral, que las técnicas de imagen funcional permiten analizar, aunque con limitaciones ligadas especialmente a un poder de resolución relativamente bajo.

En estado de reposo se ha podido establecer la red neuronal por defecto, asociada a tareas mentales irrelevantes, y que implica a diversas áreas cerebrales. Además de ella hay otra, que incluye el córtex prefrontal dorsolateral, que se muestra más activa en tareas que requieren atención. A lo largo del desarrollo cerebral normal, la red neuronal por defecto se va integrando cada vez más hasta alcanzar la configuración adulta, con

una reducció del cableado local y reforzamiento de la conectividad a largo alcance. Una de las hipótesis concernientes al TDAH sería una disfunción en la red neuronal por defecto, de tal modo que su actividad no estaría perturbada en reposo pero no se atenuaría en la transición a la realización de tareas. Queda por evaluar la causalidad entre la perturbación en materia blanca con la disfunción cortical. Los patrones de conexión en pacientes con TDAH se parecen a los observados en controles típicamente más jóvenes. Mientras que en niños y adolescentes con TDAH se ha mostrado una reducción en la materia blanca en general, hay una tendencia a un aumento en ella en adultos con el síndrome.

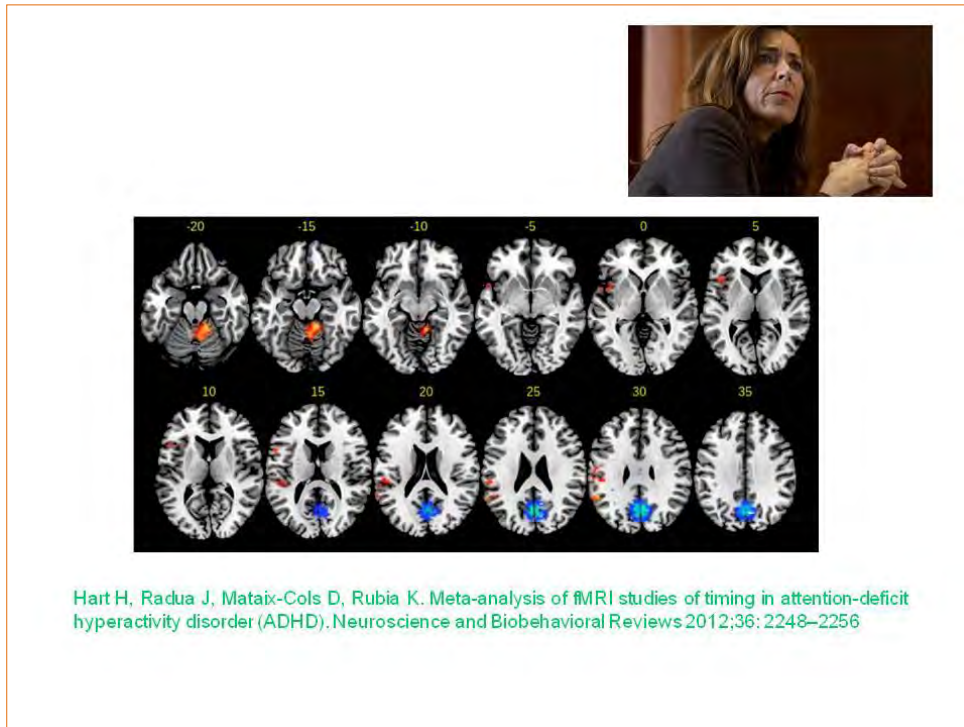
Diapositiva 3



Es importante tener en cuenta que la mayoría de casos que entran en estudios morfológicos están o han estado medicados. Comparando 14 casos no tratados con 18 tratados crónicamente y 15 controles, el grupo de Pliszka sugirió la posibilidad de que el tratamiento podría normalizar las estructuras defectuosas. Una conclusión similar la obtuvo el equipo de Semrud-Clikeman a partir de un estudio caso – control con 21 controles sanos y 30 pacientes (16 medicados).

En un metanàlisis hecho por el grupo de Katya Rubia, se concluyó la existencia de una activación reducida del córtex prefrontal dorsolateral en pacientes sin medicación pero que se normalizaba con ella.

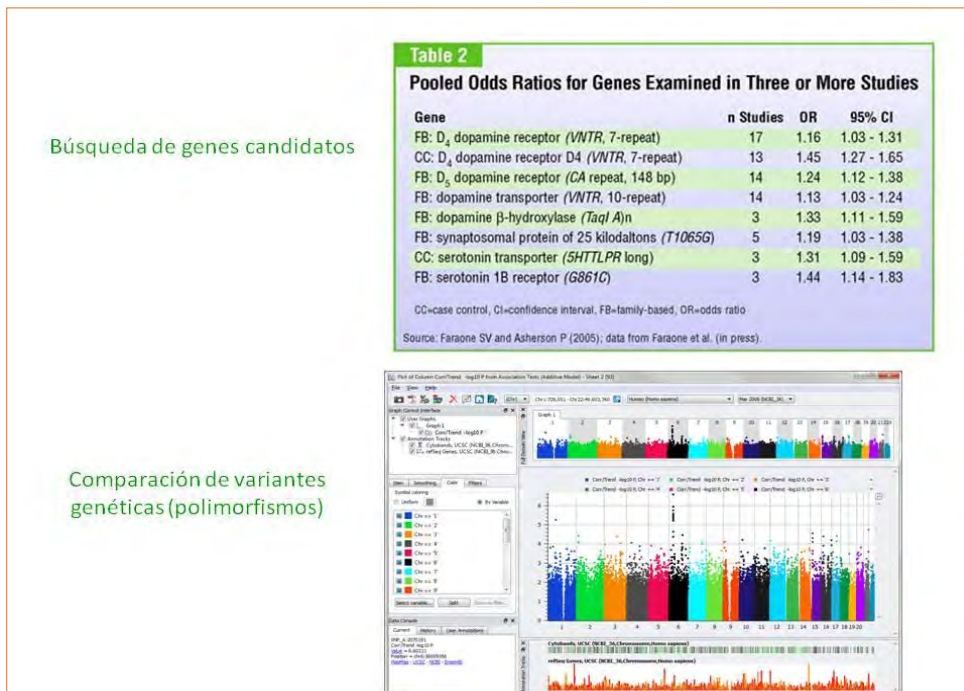
Diapositiva 4



Si consideramos todas las fuentes de variabilidad a incluir en cada estudio de imagen y la heterogeneidad de los realizados parece que estamos lejos de establecer un patrón neurobiológico consistente del trastorno y, mucho menos, de un marcador morfológico del mismo. No es extraño, por ello, una insistencia en buscar en los genes lo que no se encuentra de un modo perfectamente claro en el cerebro.

Podríamos decir que hay dos grandes tipos de aproximación al estudio genético de un trastorno, la dirigida a analizar sus asociaciones a alteraciones en genes candidatos y la que podríamos llamar de fuerza bruta, que se basa en comparar genomas de enfermos y controles. Desde el punto de vista de alteraciones potenciales relacionadas con el TDAH, se ha sugerido el estudio de diversos genes.

Diapositiva 5



Se encontró, por ejemplo, una asociación del TDAH a una variante común de una proteína, la latrofilina 3, codificada en el cromosoma 4. Pero no parece que el TDAH sea explicable por la alteración de ese gen o de un pequeño conjunto de genes.

En los años 90 se vio claramente que muchas enfermedades tenían un componente genético pero que no residía en un locus determinado, sino que era más bien poligénico. El estudio de genes candidatos se fue complementando por el análisis comparativo, entre casos y controles, de variantes a lo largo de todo el genoma, mediante el enfoque *Genome Wide*, sustentado en una hipótesis conocida como *enfermedad común – variante común* que relacionaría el posible determinismo genético subyacente con la existencia de determinadas variantes comunes en un número relativamente limitado de genes, teniendo cada variante un efecto moderado. La hipótesis parecía adecuarse a enfermedades como la diabetes. En el caso de la esquizofrenia parece que un riesgo importante de padecerla se asocia a variantes comunes de miles de genes, teniendo cada una de esas variantes un efecto mínimo sobre el desarrollo de la enfermedad.

En 2010, uno de esos estudios realizados por el grupo de Benjamin Neale no encontró asociaciones significativas al TDAH.

Un metanàlisis de cuatro estudios *Genome Wide* publicado en 2010 por ese grupo reforzó esa impresión negativa de falta de asociación. Pero surgió una hipótesis alternativa, la de múltiples variantes raras. En el caso de trastornos relativamente frecuentes como el TDAH, esta aproximación sólo daría cuenta de una fracción mínima de casos. El grupo de Williams usó esta aproximación publicando en 2010 un trabajo en *Lancet*, que tuvo gran repercusión mediática, en el que hallaban el doble de variantes raras en número de copias en pacientes con TDAH que en controles, a la vez que situaban un exceso de esas variantes en la región 16p13.11. Ese trabajo hay que considerarlo en su justa medida, ya que en un 84% de TDAH no hubo esas variantes que, por otra parte, se encontraron en un 7,5% de controles. En otro trabajo más reciente observaron también 1,5 veces más variantes raras en número de copias en pacientes con TDAH que en controles, con cierta asociación débil a la región 15q13.3.

Al estudiar la bibliografía científica existente sobre TDAH estamos ante una gran heterogeneidad en métodos y resultados. La ausencia de marcadores morfológicos o bioquímicos no facilita las cosas. Los datos genéticos obtenidos hasta el momento muestran un panorama confuso sin que se pueda a día de hoy establecer una asociación clara con el trastorno. No es descartable que en el futuro se obtenga una perspectiva neurobiológica o genética clara del TDAH, pero ahora esa posibilidad parece muy remota, en el caso de que fuera posible establecerla. Hay que recordar al respecto que ni siquiera para algo tan prevalente como la depresión mayor disponemos de una explicación neurobiológica mínimamente satisfactoria. En esta situación de ausencia real de un cuadro fisiopatológico consistente, parece que sólo desde la clínica pueden tomarse decisiones diagnósticas y terapéuticas adecuadas para cada caso. Se ha trabajado sobre el TDAH desde el punto de vista científico positivista y es de suponer que se seguirá haciendo. También se hace sobre el autismo. La perspectiva científica del mundo y de nosotros es un arma de doble filo. Buena, si se la toma en su justa medida. Perversa si se erige como única mirada.

Diapositiva 6

Impresión sobre el TDAH

- Métodos
 - Ausencia de consenso / ausencia de marcadores
 - Observacionales
 - Transversales
 - Escaso tamaño muestral
 - Heterogeneidad entre grupos en factores de confusión
 - Edad
 - Sexo
 - Severidad clínic
 - Comorbilidad
 - Tiempo y Dosis de medicación previa al estudio.
- Resultados
 - Ausencia de un cuadro genético explicativo o diagnóstico
 - Ausencia de un cuadro neurobiológico explicativo o diagnóstico



Quiero reflexionar ahora sobre la relación entre ciencia y subjetividad, pero quiero hacerlo no sólo desde este cuestionamiento inicial, sino bajo un triple enfoque, mostrando pinceladas sobre la importancia de lo subjetivo en la construcción de la ciencia misma, sobre la subjetividad que implica interpretarla y sobre la posible adecuación de la aproximación científica a lo subjetivo.

Diapositiva 7

CIENCIA Y SUBJETIVIDAD

- El sujeto constructor de ciencia
- La interpretación subjetiva de la ciencia
- La aproximación científica a lo subjetivo

Es un hecho elemental que la Ciencia es construida por personas (de momento, pues ya se investiga sobre robots científicos). A la hora de reflexionar sobre esa construcción se ha dado un interés especial en el aspecto epistemológico considerando en mayor o menor grado factores históricos, sociales y biográficos. Hay autores muy relevantes al respecto, como Kuhn, Lakatos, Feyerabend, Bunge, Hacking o van Fraasen.

No siempre se da una situación pura en la que la investigación científica surge ante la admiración y buscando resolver los enigmas del cosmos ni siempre se aplica del mismo modo el método científico. La investigación puede ser generalista o especializada, incremental o revolucionaria, original o proyectada, solitaria o de grupo, y su interés abarca desde una postura desinteresada hasta la búsqueda competitiva de notoriedad; desde la curiosidad a la aplicación, desde la honestidad al fraude, buscando el conocimiento en sí o también la belleza; puede hacerse incluso por mero interés lúdico.

La profesionalización del científico en forma de investigador integrado en un grupo con determinados proyectos se da especialmente en grandes áreas de tecnociencia como las que conllevan la Física de Partículas o investigaciones consecutivas al proyecto Genoma. Pero aun es posible una investigación más solitaria, más original, en todos los campos de la Ciencia.

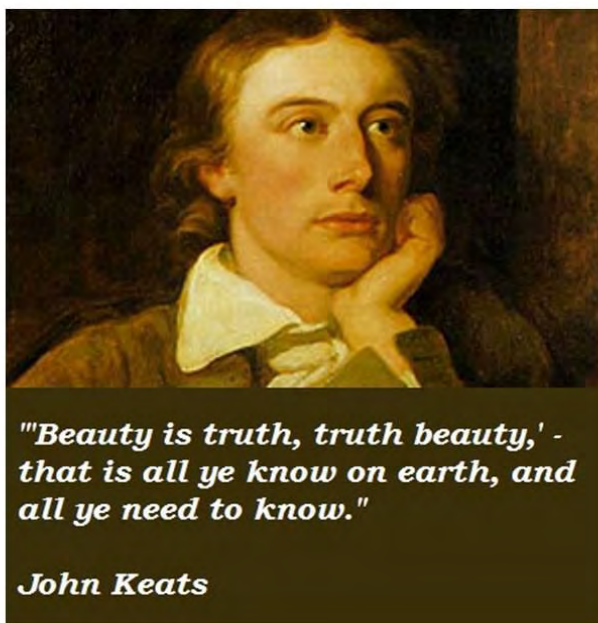
Cuando no hay la constrictión que supone un proyecto definido, cuando hay propiamente libertad para investigar, todo lo personal influye en la investigación que se realiza. Ciencia y juego van íntimamente relacionados. Y es que una simple peonza puede sugerir enigmas de la Naturaleza por resolver.

Einstein, siendo muy joven, se imaginó cómo vería una onda electromagnética si pudiera viajar a su misma velocidad; de esa intuición seminal surgió el gran postulado de la invariancia de la velocidad de la luz.

A principios del siglo XX, los experimentos mentales mezclaban hábilmente lo lúdico con lo serio para razonar sobre la mecánica cuántica. En nuestro tiempo hay quien ha jugado a hacer origamis con moléculas de ADN.

Un científico auténtico es un admirador de lo bello. Hay una poética de la Ciencia, seguidora de Keats, asumiendo que sólo lo bello es verdadero.

Diapositiva 8



La relación entre belleza y verdad parece un postulado no siempre consciente para muchos investigadores, especialmente en el ámbito de las matemáticas y la física. Hardy y Dirac son sendos ejemplos relevantes. Hacer ciencia auténtica supone en cierto modo un retorno a la infancia; implica soñar, jugar, extasiarse ante lo bello.

En este primer punto, hay algo que me parece evidente pero que suele olvidarse: La subjetividad impregna la construcción de la ciencia.

Hay algo que quiero destacar también aquí. La importancia de lo subjetivo se muestra de un modo especial en la creación artística o literaria. Vimos que también es necesaria para la investigación científica, pero hay un aspecto diferencial importante. Sin Beethoven no tendríamos sus sinfonías, sin Renoir no tendríamos sus pinturas y sin Poe no podríamos leer *El cuervo*. Cada obra requiere su autor.

Esa relación biunívoca no se da del mismo modo en ciencia. Es muy probable que, de no existir Einstein, otro, aunque fuera mucho más tarde, hubiera desarrollado la teoría de la relatividad tal como la planteó Einstein o en un modo isomórfico. En cierto modo, se da la aporía de que la ciencia no es sujeto – dependiente aunque dependa de la subjetividad de quien la hace posible. La ciencia emerge como texto sin autor, aunque sus teorías y ecuaciones se asocien a nombres concretos.

Diapositiva 9

The image shows a dense, handwritten mathematical formula sheet. The formulas are written in black ink on a green background. The formulas cover various topics in physics, including mechanics, electromagnetism, and thermodynamics. Some of the visible formulas include:

- $k = \frac{1}{4\pi\epsilon_0} \frac{q_1 q_2}{r^2}$
- $\log \frac{L}{L_0} = 4 \log \frac{T_{eff}}{K} + 2 \log \frac{R_0}{K} - 4 \log \frac{T_0}{K}$
- $X_L = \sqrt{\frac{3kT}{m_e}} = \sqrt{\frac{3R_m T}{M_m 10^{-3} P}} = \frac{E}{C} = \frac{hf}{C} = \frac{h}{\lambda} = \frac{h}{V(1+\beta \Delta t)}$
- $I_m^2 = U_m^2 \left[\frac{1}{R^2} + \left(\frac{1}{X_L} - \frac{1}{X_C} \right)^2 \right]$
- $R = R_0 \sqrt{A}$
- $M_0 = \frac{4\pi^2 r^3}{3T^2}$
- $F_d = M_0 \frac{v^2}{r} = M_0 \frac{4\pi^2 r}{T^2}$
- $v_k = \sqrt{\frac{R M_0}{R_0}}$
- $F_v = \int \frac{F_n}{R} \frac{1}{1 - \frac{1}{\sqrt{1 - \frac{v^2}{c^2}}}} d\Omega$
- $\mu = U_m \sin \omega(t - \frac{r}{c}) = U_m \sin 2\pi \left(\frac{t}{T} - \frac{x}{\lambda} \right)$
- $\int \vec{E} d\vec{\ell} = - \int \frac{\partial \vec{B}}{\partial t} \cdot d\vec{S}$
- $E = \frac{F_e}{q}$
- $E_y = E_0 \sin(k_x x - \omega t)$

La Ciencia emerge como texto sin autor

Al investigar, el científico interpreta la Naturaleza. Se tiende a ver en la causalidad eficiente la interpretación básica de la dinámica del mundo, pero en realidad la interpretación científica a la que se aspira se da en términos de causalidad formal. Decía Galileo que la Naturaleza está escrita en lenguaje matemático. No es exactamente así. Somos nosotros quienes la interpretamos de ese modo. La matematización de lo observable responde a un afán hermenéutico que surge en gran medida del atractivo de la forma matemática. Ese intento no tiene sólo afán teórico, sino que es eminentemente práctico. Gracias a esa matematización se puede dirigir una sonda a un planeta y predecir un eclipse.

Desde el punto de vista interpretativo, la formalización aspira a ver orden en el mundo, es decir, nos proporciona una interpretación legal de él.

El sol lleva saliendo todas las mañanas durante muchos años y por eso, sólo por eso, esperamos que siga haciéndolo. Mucho de nuestro conocimiento es inductivo, mezcla de la observación de una regularidad previa y de creencia en que lo que fue regular seguirá siéndolo, tornando en legal.

La regularidad que se le asume al universo es una extensión a él de la uniformidad percibida a escala local. Confiamos en grandes uniformidades en el espacio y en el tiempo, la isotropía y la repetición. También sabemos que esa isotropía no es plena, que nunca lo ha sido, pues de lo contrario no habría habido las fluctuaciones que originaron las galaxias.

Si podemos asegurar que mañana amanecerá, parece más difícil ser rotundo a la hora de afirmar qué tiempo hará. Vivimos en un mundo incierto. Y esa incertidumbre se hace especialmente clara en el mundo de la vida y, dentro de él, en una parcela concreta que nos interesa aquí, las causas y los diagnósticos de los distintos cuadros nosológicos. Raramente puede hacerse un diagnóstico clínico con absoluta certeza. Decimos que es más o menos probable que alguien padezca algo concreto. También un trabajo científico puede convencernos o no de una relación etiológica si nos habla de un nivel de significación dado. Surge un problema interesante y es la relación existente entre lo que aparenta el mayor grado de objetividad, la matemática, y la intuición subjetiva.

Parece que, si hablamos de matemáticas, hablamos de lo más objetivo, pero no es así. Al menos, no es siempre así. Podemos retomar el TDAH como ejemplo. Podemos abordarlo en estudios comparativos haciendo contrastes de hipótesis y podemos verlo como un problema diagnóstico.

Diapositiva 10

TDAH

- **Diagnóstico**

- Implica una confianza en un saber

- **Estudios de investigación**

- Implican una confianza en el contraste de hipótesis

Es entonces cuando tiene interés el concepto de probabilidad. Estamos ante un nombre que remite a algo calculable, un número comprendido entre cero y uno. Unos simples axiomas sustentan ese cálculo. La suma de probabilidades de todos los sucesos posibles es uno y, si dos sucesos son independientes, la probabilidad de que ocurra uno u otro es la suma de las probabilidades correspondientes a cada uno de ellos. Por razones de simetría, podemos asumir que, si un dado está perfectamente construido, la probabilidad de obtener un cinco al tirarlo es de un sexto: basta con dividir los sucesos favorables por la totalidad de sucesos posibles. Los problemas suelen ser más complicados y en auxilio de su resolución disponemos del cálculo combinatorio. Según el tipo de variables y sucesos podemos obtener distintas distribuciones de probabilidad teóricas.

Las matemáticas son utilitarias en la medida en que se relacionan con lo real. Ocurre que algunas de las distribuciones de probabilidad concuerdan bien con distribuciones de frecuencias observables. Así, en función de frecuencias observadas podemos calcular la probabilidad de un suceso futuro. Esa es la perspectiva frecuentista. Pero también podemos ir modificando nuestra medida de probabilidad en función de nueva información; es lo que nos indica el teorema de Bayes. Por ejemplo, la probabilidad de

que una persona sana tenga un tumor cerebral si le duele la cabeza es muy baja, pero si le hacemos un TAC y observamos una imagen patológica, esa probabilidad se incrementa. ¿Qué tomamos como probabilidad inicial en este caso? No es igual que la persona sana esté en la calle, o que haya sido hospitalizada, que sea joven o anciana, que tenga antecedentes familiares de cáncer o no. ¿Cómo conjugar todos esos factores en la probabilidad inicial? Se pueden hacer cálculos ponderados muy complejos de todo lo que entra en juego o simplemente darle un valor a nuestro grado de confianza o, por decirlo de otro modo más crudo, a nuestra fe en algo. Esa es la perspectiva bayesiana, muy utilizada con buenos efectos en procesos algorítmicos de toma de decisiones.

Diapositiva 11

Probabilidad

- **Cálculo teórico**
 - Nº de éxitos / Total de sucesos posibles
 - Distribuciones de probabilidad teóricas
- **Perspectiva frecuentista**
 - p = frecuencia relativa en el límite
- **Perspectiva bayesiana**
 - p = grado de creencia que se va modificando con nuevos datos

$$p(E / +) = \frac{p(+ / E)p(E)}{p(+ / E)p(E) + p(+ / NE)p(NE)}$$

En general, en estudios biológicos como los que pueden estar involucrados en el TDAH, se opta por herramientas frecuentistas, es decir, se hace un contraste de hipótesis y se decide si los datos muestran algo significativamente distinto a los efectos del azar, lo que se suele expresar por las famosas p o por los intervalos de confianza de diferencias. Ahora bien, incluso con estos contrastes nuestra subjetividad anda por el medio, pues su resultado depende de cómo establezcamos ese contraste. Es decir, tanto el diagnóstico clínico como los estudios observacionales y experimentales que utilizan la bioestadística llevan en sí la impronta de la subjetividad del clínico, del investigador o de quien lee una

publicación. Las matemáticas, tan aplicadas al mundo de la vida, han pasado en él a ser un mero instrumento de cálculo que no puede nunca evitar esa subjetividad de partida.

Diapositiva 12

No podemos renunciar a la subjetividad

- **Los métodos bayesianos son subjetivos**
 - Estimación de la probabilidad a priori
- **Los métodos frecuentistas también son subjetivos**
 - Intencionalidad del observador
 - Nivel de significación
 - Tipo de contraste

Fijémonos en el diagnóstico del TDAH. Aunque no hagamos cálculos, intuitivamente siempre somos bayesianos al diagnosticar. Ante cualquier constelación de síntomas pensaremos en lo más probable. La realización de pruebas complementarias puede reforzarnos en el diagnóstico inicial o hacernos pensar en otro, incluso en una enfermedad rara. En el caso de TDAH sólo disponemos de la clínica. La perspectiva parte de una probabilidad a priori. Si vivimos en un medio en el que se ha descrito una alta prevalencia o hay una fuerte presión social favorable a identificar a niños con TDAH, esa probabilidad previa será mayor. Carecemos de marcadores o, dicho de otro modo, de pruebas complementarias, por lo que por *positivo* indicaremos un resultado final que podrá ser el resultado de seguir un algoritmo, como podría hacer un ordenador, basado en un manual tipo DSM, o de una impresión clínica sustentada en un saber. Esa positividad tendrá una consecuencia práctica dicotómica: tratamiento farmacológico sí o no. Es fácil pensar que, en situaciones sociales poco propicias puede haber una tendencia a una hipermedicalización, compensadora de carencias que inducirían a pensar en un TDAH cuando no lo hay. También es posible, por supuesto, lo contrario;

asumir que el TDAH es un mero constructo y no tratar a niños que sí precisarían ser medicados. La subjetividad de un niño puede ser muy perturbada por las subjetividades familiares y profesionales.

Diapositiva 13

El TDAH desde la perspectiva bayesiana

$$p(E / +) = \frac{p(+ / E) p(E)}{p(+ / E) p(E) + p(+ / NE) p(NE)}$$

- **p (E): probabilidad a priori**
 - Prevalencia: muy variable en distintos medios
 - Sugerencia / presión social: puede aumentarla
- **P(+ / NE) = Probabilidad de falsos positivos**
- **+**
 - Criterio clínico
 - Limitación a ítems de un manual
- **Resultado dicotómico**
 - Tratamiento farmacológico (sí o no)

El método científico parte de una interpretación, una teoría, y la refuerza o la descarta. Desde una interpretación inicial se llega, mediante el método científico, a un resultado que es a su vez interpretable. La ciencia es interpretable y esa interpretación supone un hacerse con el lenguaje científico que es diverso entre las distintas ciencias a tal punto que científicos de distintas disciplinas pueden entender muy mal el trabajo de los demás. Hay cierta babelización. El sueño de un lenguaje unificado basado en las matemáticas se quebró en buena medida por el trabajo de Gödel. En cierto modo, la ciencia es una metáfora de lo real pero no lo real mismo.

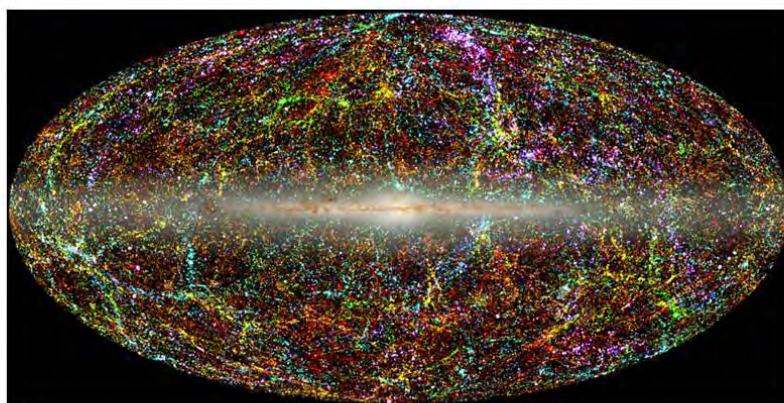
Cuando leemos un texto científico estamos ante un doble problema: interpretar el propio texto, cosa a veces difícil y sólo paliada por la acción de divulgadores, e interpretar la naturaleza desde ese texto. De no adoptar esa perspectiva hermenéutica, crítica, podemos fácilmente asumir como dogma cualquier contenido científico y, lo que es peor, cualquier extrapolación exagerada científicista.

La ciencia interpreta a la naturaleza siendo ella misma interpretable. Hubo un avance interpretativo desde Ptolomeo a Einstein pasando por Kepler y Newton. Pero aun estamos a la expectativa de mejores interpretaciones.

Comprender un texto literario equivale a poder ver su sentido, lo que quiere decir el autor. Pero ya vimos que el autor de la ciencia es prescindible en comparación con el autor artístico o literario. No importa ya lo que el autor haya querido decir, porque si es científico serio, él no tiene propiamente nada que decir más allá de expresar lo que ha descubierto o la teoría que ha formulado. Hay que estar precavidos contra los excesos que a veces se producen desde una posición de autoridad científica. En cierto modo, la ciencia emerge como un gran texto sin autor. Pero sin autor no hay sentido, a diferencia de los campos humanísticos. Sin embargo, es ese sentido lo que muchas veces se le pide a la ciencia. Hay que diferenciar al respecto lo que la ciencia dice de lo que predice. Por ejemplo, se pueden predecir muy bien órbitas planetarias pero resulta mucho más difícil tratar de decir qué es la gravedad. Y es que el decir trata de lo esencial, del qué de las cosas, no del porqué de fenómenos concretos; supone un sobre el ser.

Diapositiva 14

La Ciencia emerge como texto sin autor



Pero sin autor no hay sentido... ¿o tal vez sí?

¿Cómo entender la Ciencia? Aparentemente, un buen dominio del conocimiento matemático permitiría entender más adecuadamente algunos fenómenos. Pero insisto

en que no es lo mismo decir que predecir. La mecánica cuántica es una magnífica herramienta desde el punto de vista predictivo, pero quienes trabajan en ella han expresado sus dificultades a la hora de entenderse con lo que quiere decir. Decía Feynman que nadie entiende la mecánica cuántica.

Si la interpretación de lo material es muy difícil, la dificultad se hace mayor cuando tocamos el mundo de la vida. A las preguntas científicas básicas comentadas, ¿Qué?, ¿Cómo? y ¿Por qué?

Se añade con frecuencia una más ¿Para qué? Es más, esa última pregunta sustenta el principio antrópico en Cosmología, aunque sea en su versión débil, la que expresa que sólo son concebibles teorías del universo que den cuenta de la existencia de vida inteligente en él. Pero esa *para* propiamente no es científico ya que no lo es que el efecto dirija a una causa anterior en el tiempo. Hablar en términos finalistas, como decir que una estructura surge para una función es, en sí, una interpretación de lo que la ciencia muestra de lo real, un real sin ley en lo biológico en donde el azar es determinante.

El afán de interpretación hace que a veces se caiga en una antropomorfización burda. Puede ser interesante con finalidad pedagógica pero, como adultos, tenemos que considerar siempre que no podemos hablar de células, por ejemplo, como de agentes intencionales. No hay grandes diferencias de fondo entre algunas imágenes de linfocitos de textos científicos y los simpáticos vigilantes de *Érase una vez la vida*.

La interpretación adecuada de la ciencia tiene consecuencias prácticas para la propia ciencia. Por ejemplo, interpretar la vida sólo químicamente no parece adecuado. En general, la perspectiva del cáncer es química: moléculas alteradas, principalmente el ADN que suponen cascadas de alteraciones y un comportamiento celular anormal. Se echan en falta enfoques biofísicos y multidisciplinarios, que incluirían lo que se llama ahora investigación transversal. No deja de sorprender que la insistencia en enfoques similares produzca un número ingente de publicaciones (unas 340 por día en la actualidad) con implicaciones prácticas relativamente escasas. A diferencia del programa espacial, el intento de Nixon de hacer un esfuerzo similar para curar el cáncer

ha fracasado claramente hasta ahora. Hay demasiados proyectos y poca libertad para la imaginación creadora en la tecnificada ciencia actual.

Decía al principio que es legítimo el estudio científico del ser humano, de su psiquismo. Desde esa perspectiva sabemos de la psicopatología resultante de lesiones cerebrales macroscópicas, de alteraciones histológicas asociadas a demencias o de cromosomopatías ligadas a retrasos mentales. También la imagen funcional, a pesar de sus limitaciones, puede arrojar luz sobre aspectos psíquicos. Eso plantea una cuestión: ¿Es posible saber científicamente todo lo que concierne al comportamiento de una persona? Dicho de otro modo ¿Es o será posible pronosticar científicamente a un sujeto? No es una pregunta banal porque los intentos de afirmaciones a esa cuestión son tan abundantes como simplistas, bien sea desde la óptica geneticista, bien desde la neuroquímica.

Diapositiva 15

¿Es pronosticable científicamente el sujeto?



¿De qué nos habla propiamente la Ciencia? ¿Qué busca? Aparentemente podría responderse que busca explicaciones, relaciones causales, respuestas a un porqué, y efectivamente eso es parte de la Ciencia, pero cualquier motivo de atención de un científico empieza en un qué inicial para acabar en otro qué más profundo. ¿Qué? es la pregunta científica originaria y acaba siendo la final, la esencial. Inicialmente, dirige a la

denominación y a la clasificación. ¿Qué es? Es un animal, una célula, una estrella, un lepidóptero, una moneda, una piedra... Se trata de una pregunta que suscita la identificación. Los rayos X conservan ese nombre inherente a la ignorancia sobre su naturaleza cuando fueron descubiertos por Roentgen. La existencia de fenómenos y entes similares está en la base de todo intento clasificador que no es sino un paso más allá de la denominación. Al nombrar damos el primer paso en la comprensión. El creyente asume la prohibición de nombrar a Dios precisamente porque no puede ser objeto de comprensión. De la pregunta ¿qué es la electricidad? podemos pasar tras una cadena histórica de experimentos y teorías a otra más fundamental ¿qué es un electrón? Los ejemplos abundan. De lo más aparente a lo más oculto, la pregunta acaba siendo un ¿qué es? Porque ocurre que la explicación causal de algo deriva de ese ser de algo, el porqué explicativo surge partiendo de un qué inaugural para tratar de llegar a un qué esencial.

En la Ciencia hay una oscilación permanente entre el ¿qué? y el ¿por qué? A lo largo de la tarea de construcción de conocimiento que lleva de una pregunta causal a otra esencial, hay muchas preguntas de modalidad, tipo cómo. ¿Cómo funciona el corazón? ¿Cómo se comporta un electrón en movimiento en presencia de un campo magnético?. Esa perspectiva esencialista de la ciencia puede ser intuita con mayor o menor dificultad, que abarca desde el formalismo matemático hasta una sencilla divulgación escolar. La predicción de fenómenos confirma la bondad de una teoría, pero la finalidad de ella no es propiamente esa, una explicación de los porqués sino remontarse a algo siempre más profundo, más esencial a la que puedan remitir todas las cuestiones de explicación causal. Búsqueda de esencias y predicción fenoménica en términos causales forman parte de la tarea científica de la Física. Ahora bien, suele creerse que esa tarea es compartida también por las ciencias aplicadas al mundo de la vida. Efectivamente, hay muchas preguntas esenciales en el ámbito biológico, desde la general ¿qué es la vida? a otras algo más concretas como ¿qué es un gen?. Las cuestiones esencial y causal, el qué y el porqué se funden al final en la gran pregunta, hasta ahora metafísica, formulada sucesivamente por Leibniz, Schelling y Heidegger: ¿Por qué hay en general algo y no más bien nada?.

Sin llegar tan lejos, hay algo próximo, íntimo que se muestra irreductible a la aproximación científica. Se trata de nosotros mismos. La vida se da de forma atomística, desde una célula aislada hasta un ser humano o un abedul, creando individualidades a diferentes escalas de complejidad. Del individuo – célula al individuo – especie, pasando por el individuo – organismo o el individuo – sociedad animal. Y los organismos son diferentes entre sí. Ni siquiera dos bacterias son perfectamente iguales en todo momento aunque sean genéticamente idénticas y vivan en el mismo entorno porque su expresión génica es ruidosa. Esa diferencia individualizada es percibida por nosotros como sujetos diferenciados que somos, únicos, distintos de los otros sujetos. Es esa subjetividad la que supone la mayor resistencia a la explicación científica porque ocurre que aunque compartamos naturalezas esenciales como nuestra estructura ósea o las reacciones bioquímicas de nuestro organismo, no somos, como totalidad singular, esencias analizables porque ocurre que nuestra esencia como seres humanos, como seres dotados de lenguaje, surge desde nuestra existencia, algo que, en mayor o menor grado podemos decidir desde cierta libertad. Ninguna reducción esencialista bioquímica, neurobiológica, científica en general, podrá explicarnos. Sólo podrá hacerlo para aspectos corpóreos, parciales. Nuestra biografía con sus determinismos y libertades no es, nunca será, reducible a lo biológico. Gracias por su atención.

EL TRASTORN PER DÈFICIT D'ATENCIÓ AMB HIPERACTIVITAT. ALGUNES CONSIDERACIONS SOBRE EL DIAGNÒSTIC I ELS TRACTAMENTS

Josep Moya³

1. Evolució de les terminologies del TDAH

La història del TDAH es remunta a mitjans del segle XIX, més concretament a l'any 1865 arran de les descripcions d'un metge alemany, Heinrich Hoffman. Aquest autor, en un article titulat *Der Struwwelpeter*, es va referir a un nen que no s'aturava mai i que no feia res del que se li ordenava. Posteriorment, l'any 1902, Still i Tredgold varen realitzar les primeres descripcions sistemàtiques. El primer va agrupar sota la denominació de *Síndrome de lesió cerebral* un conjunt de nens que presentaven una hiperactivitat important al començar els seus aprenentatges escolars. La idea subjacent era que els símptomes observats eren causats per una lesió cerebral. No obstant, en alguns casos no va ser possible establir l'associació entre hiperactivitat i lesió cerebral. Això va portar a que, anys després, el 1926, Smith proposés substituir el terme de *lesió cerebral* pel de *lesió cerebral mínima*.

L'any 1963, un grup d'experts (Oxford international Study Group of Child Neurology) va proposar substituir el terme de *lesió cerebral mínima* pel de *disfunció cerebral mínima*, desplaçant la connotació de dany lesional a la d'alteració funcional, més oberta a la complexitat neurobiològica cerebral (Lasa, 2008).

Uns anys abans, el 1957, Eisenberg va introduir un nou terme, *hyperkinetic*, per referir-se a nens amb una activitat motora excessiva respecte del que es podria considerar normal per a la seva edat i sexe. L'any 1968, el DSM II va descriure la *Reacció Hiperkinètica de la infància*. L'any 1980, amb la publicació del DSM III es va produir un canvi important ja que es va substituir l'anterior terme de *Reacció hiperkinètica* pel de *Trastorn per Dèficit d'atenció amb o sense hiperactivitat*. Això va comportar posar l'èmfasi en la manca d'atenció i la impulsivitat. D'altra banda, va suposar l'ús del terme

³ Psiquiatra i Psicoanalista. Director de l'Observatori de Salut Mental de Catalunya.

hiperactivitat en substitució del terme *hipercinèsia*. Finalment, l'any 2000, l'edició del DSM IV-TR es va referir a aquest trastorn amb el terme de *Trastorn per dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat*.

Tots aquests canvis es poden relacionar amb la manca de criteris diagnòstics objectius homogenis, amb la multiplicitat i heterogeneïtat dels símptomes i amb la psicopatologia associada així com, també, amb la impossibilitat de trobar una etiologia única del trastorn.

2. Anàlisi del constructe del TDAH

El trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat està constituït per tres símptomes nuclears: la manca d'atenció, la hiperactivitat i la impulsivitat. Actualment, el diagnòstic es fa seguint els criteris del DSM IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) i de la CIE-10. El primer identifica tres grups de símptomes fonamentals i l'inclouen en la categoria dels trastorns del comportament pertorbador, juntament amb el Trastorn Negativista Desafiant i el Trastorn disocial. Els criteris establerts pel DSM IV-TR són els següents:

A) (1) o (2)

(1) Sis o més dels següents símptomes de manca d'atenció han persistit al menys durant 6 mesos amb una intensitat que és desadaptativa i incoherent en relació amb el nivell de desenvolupament.

• Manca d'atenció:

- sovint no presta atenció suficient als detalls cometent errors per distracció en les tasques escolars, en el treball o en altres activitats
- sovint té dificultats per mantenir l'atenció en tasques o en activitats lúdiques
- sovint sembla no escoltar quan se li parla directament
- sovint no segueix instruccions i no finalitza tasques escolars, encàrrecs, o obligacions en el centre de treball (no es deu a comportament negativista o incapacitat per comprendre instruccions)

- sovint té dificultats per organitzar tasques i activitats
- sovint evita, li desagrada o és reticent pel que fa a dedicar-se a tasques que requereixen un esforç mental sostingut (com treballs escolars o domèstics)
- sovint perd objectes necessaris per a tasques o activitats (p. ex. joguines, exercicis escolars, llapis, llibres o eines)
- sovint es distreu fàcilment per estímuls irrellevants
- sovint és descuidat en les activitats diàries

(2) Sis o més dels següents símptomes d'hiperactivitat-impulsivitat han persistit al menys durant 6 mesos amb una intensitat que és desadaptativa i incoherent en relació amb el nivell de desenvolupament.

- **Hiperactivitat:**

- sovint mou en excés mans o peus, o es mou en la seva cadira
- sovint s'aixeca del seu seient en la classe o en d'altres situacions en les que s'espera que estigui assegut
- sovint corre o salta excessivament en situacions en les quals és inadequat fer-ho
- sovint té dificultats per jugar o dedicar-se tranquil·lament a activitats de lleure
- sovint sol actuar com si tingués un motor
- sovint parla en excés

- **Impulsivitat:**

- sovint dona respostes abans d'haver estat completades les preguntes
- sovint té dificultats per guardar el torn
- sovint interromp o es fica en les activitats dels altres

B) Alguns dels símptomes d'hiperactivitat- impulsivitat o manca d'atenció que causaven alteracions estaven presents abans dels 7 anys d'edat.

C) Algunes alteracions provocades pels símptomes es presenten en dues o més situacions o contextos.

- D) Han d'existir proves clares d'un deteriorament clínicament significatiu de l'activitat social, acadèmica o laboral.
- E) Els símptomes no apareixen exclusivament en el transcurs d'un trastorn generalitzat del desenvolupament, esquizofrènia o altre trastorn psicòtic i no s'explica millor per la presència d'un altre trastorn mental.

DSM IV-TR: El diagnòstic requereix la presència de sis símptomes de manca d'atenció o sis símptomes d'hiperactivitat-impulsivitat, o d'ambdós. En canvi, la CIE-10 exigeix la presència de sis símptomes de manca d'atenció, més tres símptomes d'hiperactivitat i un símptoma d'impulsivitat.

Pel que fa a la comorbiditat, el DSM IV-TR reconeix tots els diagnòstics que estan presents llevat de l'esquizofrènia, l'autisme i el TGD. En canvi, la CIE-10 desaprova els diagnòstics múltiples. Així, quan hi ha trastorns afectius, la CIE-10 no recomana el diagnòstic de TDAH.

Les conseqüències en les prevalences són notables: per cada deu individus diagnosticats segons criteris DSM-IV, se'n diagnostica un amb CIE-10.

3. Atenció, esclatxa digital i motivació

Malgrat que els criteris diagnòstics del TDAH es refereixen a la manca d'atenció cal assenyalar que actualment no sembla existir un clar acord sobre què és atenció i què no l'és. En el que sí hi ha un consens és en l'existència d'una gran confusió terminològica que dificulta l'estudi dels mecanismes cognitius inclosos dintre d'aquest constructe (Ríos, Periañez, i Rodríguez, 2011).

L'atenció no és un procés unitari sinó el nom donat a una sèrie limitada de processos que poden interactuar mútuament, durant el desenvolupament de tasques perceptives, cognitives i motores (Parasuram, 1998).

Luria (1975) va definir l'atenció com el procés selectiu de la informació necessària, la consolidació dels programes d'acció elegits i el manteniment d'un control permanent sobre ells, per tant, l'atenció ha de considerar-se com un sistema complex de

subprocessos específics, a través dels quals dirigim l'orientació, el processament de la informació, la presa de decisions i la conducta.

La dispersió teòrica existent afavoreix la proliferació de micromodels explicatius que dificulten una postura teòrica integradora, fins el punt de discutir qüestions tan essencials com la pròpia naturalesa de l'atenció (Roselló, Munar, Barceló, et al., 2001). Alguns d'aquests models són de caràcter clínic i permeten diferenciar aspectes rellevants per a la pràctica clínica quotidiana. Així, el model de Sohlberg i Mateer (1987) estableix 6 nivells jeràrquics de manera que cada nivell requereix el correcte funcionament del nivell anterior i l'assumpció que cada component és més complex que el que el precedeix (Taula1).

Taula 1: Model clínic d'atenció (Sohlberg i Mateer, 1989) (adaptat de Ríos, 2011)

Arousal	Capacitat d'estar despert i de mantenir l'alerta
Atenció focal	Habilitat per enfocar l'atenció a un estímul visual, auditiu o tàctil
Atenció sostinguda	Capacitat de mantenir una resposta de forma consistent durant un període de temps perllongat
Atenció selectiva	Capacitat per seleccionar la informació rellevant que cal processar o l'esquema d'acció apropiat, inhibint l'atenció a uns estímuls mentre s'atén a altres
Atenció alternant	Capacitat que permet canviar el focus d'atenció entre tasques que impliquen requeriments cognitius diferents
Atenció dividida	Capacitat per atendre a dues coses simultàniament

Atenent aquest model, semblaria que molts nens/nenes diagnosticats de TDAH tenen problemes en els nivells d'atenció sostinguda o atenció selectiva.

Però, com també ha estat assenyalat per diversos autors (Barkley, 2007; Soutullo, 2007), el nucli del problema de les persones amb TDAH no radica únicament en la funció *atenció* sinó en un procés molt més complex: funció executiva, que consisteix en un conjunt de mecanismes que estan implicats en l'optimització dels processos cognitius per orientar-los cap a la resolució de situacions complexes o noves. Aquestes funcions executives inclouen un conjunt de processos cognitius, entre els que destaquen l'anticipació, elecció d'objectius, planificació, selecció de la conducta, autorregulació, automonitorització i ús de feedback (Tirapu, 2011).

Per tant, considerant la complexitat del problema no sembla massa apropiat seguir fent referència a la manca d'atenció sinó que caldria ampliar el focus i considerar les funcions executives en tota la seva complexitat.

D'altra banda, cal considerar una variable addicional: l'escletxa digital. Aquesta consisteix en la separació que existeix entre les persones (comunitats, estats, països...) que utilitzen les Tecnologies d'Informació i Comunicació (TIC) com una part rutinària de la seva vida diària i aquelles que no tenen accés a les mateixes i que encara que les tinguin no saben com utilitzar-les. Pel que fa a les primeres, els nadius digitals, se sap que a mida que el cervell evoluciona i situa el seu punt de mira en les noves destreses tecnològiques, s'allunya d'habilitats socials fonamentals, com les de llegir l'expressió facial durant la conversa o la de captar el context sentimental d'un gest subtil (Small i Vorgan, 2009).

Les xarxes neuronals del cervell dels nadius digitals són molt diferents de les del cervell dels immigrants digitals. El cervell de la generació jove està connectat de forma digital des de la infància, moltes vegades a expenses del cablejat neuronal que controla la destresa de les persones de realitzar una cosa després d'una altra.

La revolució de l'alta tecnologia provoca un estat d'atenció parcial contínua que Linda Stone ha descrit com un estar permanentment ocupats -sempre atents a tot però sense centrar-nos mai de veritat en alguna cosa concreta-.

No obstant, alguns jocs d'ordinador poden millorar l'habilitat cognitiva i les destreses per múltiples tasques (Kearney i Pivec, 2007). Però hi ha un punt més destacable: totes les persones diagnosticades de TDAH semblen tenir algunes activitats en les quals els seus problemes crònics de deteriorament de les funcions consecutives estan absents. Aquestes activitats podrien ser jugar un esport particular, navegar per internet o jugar un joc d'ordinador (per exemple, un joc d'estratègia). Quan se'ls pregunta com és que poden prestar atenció a unes determinades activitats però, en canvi, tenen dificultats cròniques per realitzar les mateixes funcions en la major part de les restants activitats de la vida quotidiana responen: *Si la tasca m'interessa la puc fer*. Alguns autors (Brown, 2010) consideren que aquesta variabilitat en funció del context és una dada que indica que els deterioraments encefàlics implicats en aquest trastorn no es refereixen a les funcions cognitives primàries sinó a les xarxes centrals de gestió que les activen o desactiven. No obstant, una altra perspectiva sobre aquesta qüestió consisteix en analitzar específicament el paper que desenvolupa la variable motivació en la modificació simptomàtica (atenció i hipercinèsia); així, l'observació clínica mostra que nens i adolescents que tenen dificultats per mantenir-se atents i quiets a l'aula són capaços de prestar atenció i romandre asseguts durant una hora seguida quan se'ls col·loca davant d'una tasca que els motiva (Escalera *et al.*, 2012).

Finalment, un últim element a considerar en el constructe del TDAH és la seva extraordinària complexitat etiològica i patofisiològica. En efecte, diversos autors (Brown, 2010; Stahl i Mignon, 2011) consideren que no hi ha una causa directa del TDAH, ja sigui genètica o no genètica. La realitat d'aquest trastorn constitueix una complexa articulació de múltiples gens i de múltiples factors de risc ambientals. A més, la patofisiologia encara no ha pogut ser identificada sobre un determinat factor o causa específica.

4. La comorbiditat

Una de les característiques més destacables del TDAH és la seva elevada comorbiditat. Aquest terme s'utilitza per fer referència a *aquells casos en els quals es dona una clara entitat clínica addicional al llarg del curs clínic d'un pacient amb una malaltia classificada* (Feinstein, 1970). També significa *casos en els quals el pacient rep dos o més*

diagnòstics mèdics. Ha estat assenyalat per diversos autors (Soutullo, 2007; Stahl i Mignon, 2011) que més que qualsevol altre diagnòstic psiquiàtric, el TDAH tendeix a aparèixer combinat amb altres trastorns psicopatològics. Les xifres són variables però hi ha un consens en considerar que aproximadament en un 70% de casos de TDAH es compleixen criteris de, al menys, un altre trastorn psiquiàtric addicional (Jensen *et al.*, 2001).

El TDAH pot presentar-se associat a diversos trastorns: a) trastorn negativista desafiant havent-se trobat prevalences de fins un 40% en nens diagnosticats de TDAH; b) trastorn de conducta (14%); c) trastorns dels aprenentatges (15-40%); d) trastorns d'ansietat (25-33%); e) trastorns de l'humor (20-30%) (San Sebastián, Soutullo, i Figueroa, 2010).

Tanmateix, l'ús del terme *comorbiditat* ha estat qüestionat per diversos autors (Maj, 2007) ja que en una gran part dels casos no queda clar si els diagnòstics concomitants reflecteixen la presència d'entitats clíniques diferents o bé es refereixen a múltiples manifestacions d'una única entitat. Per a l'autor citat, si s'estableixen demarcacions que no existeixen en la naturalesa, òbviament augmentarà la probabilitat que s'hagin de formular varis diagnòstics en un cas concret. A més, els DSM estan basats en criteris diagnòstics operacionals, els quals no permeten expressar l'essència de cada entitat diagnòstica.

5. Els enfocaments en els tractaments

5.1 Principis generals

El TDAH es considera un trastorn condicionat per diversos factors (neurobiològics, psicològics i socials), en conseqüència, el tractament ha de ser global incloent el context social del nen, la qualitat de l'escolarització que rep, la naturalesa de les relacions amb els pares i les possibles alteracions psicopatològiques d'aquests. D'altra banda, el tractament ha de ser flexible, en consonància amb els canvis que es vagin produint al llarg del temps. El pla general de tractament té quatre pilars: farmacològic, psicoterapèutic, d'assessorament als pares i d'assessorament als docents.

5.2 Tractament farmacològic

Per a molts autors, és considerat el pilar bàsic del tractament. Els fàrmacs més utilitzats són el metilfenidat i l'atomoxetina. El metilfenidat és un derivat amfetamínic que actua predominantment alliberant dopamina dels terminals dopaminèrgics presinàptics. El metilfenidat s'administra per via oral i s'absorbeix ràpidament en el tub digestiu. Els seus efectes apareixen entre 20 minuts i 1 hora després de la ingestió. La seva acció dura de 3 a 6 hores, segons els individus. Aquesta circumstància comporta haver de fer dues administracions, una pel matí i l'altre al migdia. S'ha d'evitar la presa vespertina ja que pot provocar dificultats per conciliar el son. El seu metabòlit, l'àcid ritalínic, s'elimina per l'orina i té una semivida d'eliminació plasmàtica curta, al voltant de dues hores. El 90% de la dosi ingerida és excretada en les 48 a 96 hores.

Les recomanacions del tractament amb metilfenidat fan referència a la posologia. La dosi òptima mitjana utilitzada en el TDAH és de 0,5 mg/kg/ dia, a la que s'arriba de manera progressiva fins un màxim d'1 mg/kg/dia. Com norma general s'aconsella començar amb una dosi de 5 mg dos cops al dia i augmentar la dosi cada tres dies fins aconseguir els efectes terapèutics. La dosi màxima recomanada és de 60 mg /dia. El metilfenidat es presenta en comprimits de 5, 10 i 20 mg.

Existeixen dos preparats de metilfenidat d'alliberament perllongat que permeten un control dels símptomes fins les últimes hores de la tarda. El primer d'aquest preparats utilitza el sistema OROS (Osmotic-Release Oral System). Es tracta d'una càpsula recoberta de metilfenidat d'alliberament immediat i que en el seu interior conté el mateix principi actiu que s'allibera gradualment al llarg de 12 hores. Es presenta en càpsules de 18, 27, 36 i 54 mg. El segon preparat es presenta en càpsules d'alliberament perllongat que contenen dos tipus de grànuls (50% d'alliberament immediat i 50% d'alliberament perllongat). Les presentacions són de 10, 20, 30 i 40 mg.

El metilfenidat pot tenir els següents efectes secundaris (Stahl, 2009):

- Insomni, cefalea, exacerbació de tics, nerviosisme, irritabilitat, tremolor, mareigs
- Anorèxia, dolor abdominal, pèrdua de pes
- Temporalment pot lentificar el creixement normal en nens
- Episodis psicòtics
- Convulsions
- Palpitacions, taquicàrdia, hipertensió arterial

En general, els tractaments amb metilfenidat presenten nombroses limitacions. En primer lloc, no és infreqüent trobar famílies reticents a que el seu fill o filla prenguin medicacions. És un problema que no es dona únicament davant del metilfenidat sinó que és extensible a la major part de medicacions. Altres famílies es mostren preocupades per les implicacions ètiques o neurobiològiques del tractament de nens petits amb psicofàrmacs o bé pel risc potencial de dependència a aquests. Un altre problema és que el tractament té un temps limitat d'acció de tal manera que, sovint, els efectes només es noten durant les hores de classe. Aquí cal aclarir que la presentació retard de metilfenidat pot resoldre aquest problema. Finalment, hi ha la limitació inherent a les variacions en la resposta. Es considera que un 70% dels pacients responen positivament, la qual cosa comporta que en un 30% dels casos el tractament és ineficaç. Totes aquestes limitacions s'han de tenir en compte a l'hora de prescriure el fàrmac.

El segon fàrmac, l'atomoxetina, s'ha incorporat més recentment al mercat espanyol. Es tracta d'un inhibidor específic de la recaptació de la noradrenalina, no amfetamínic, amb efecte positiu durant tot el dia i que es pot administrar un sol cop pel matí. La seva eficàcia sobre la simptomatologia del TDAH és similar al metilfenidat. És un antagonista molt selectiu del transportador presinàptic de noradrenalina amb poca o cap afinitat per altres receptors noradrenèrgics o altres receptors o transportadors de neurotransmissors. És un derivat de la fenoxipropilamina i és l'isòmer de l'anàleg orto-metilfenoxi de nisoxetina. L'atomoxetina es biotransforma principalment a través del sistema enzimàtic

cotocrom P4502D6 (CYP2D6). S'excreta principalment com el O-glucorònid de la 4-hidroxiatomoxetina, principalment per l'orina. La dosi habitual en nens és de 1,2 mg/kg, mentre que en adults les dosis oscil·len entre 60 i 100 mg/dia. L'administració en nens i/o adolescents que pesin menys de 70 kg s'ha d'iniciar amb una dosi diària total de 0,5 mg/kg i s'ha d'anar augmentant cada tres dies fins arribar a la dosi diària de 1,2 mg/kg. L'administració en adolescents que pesin més de 70 kg o bé en adults s'ha d'iniciar amb una dosi total diària de 40 mg i s'ha d'anar augmentant fins aconseguir l'efecte terapèutic. En general, es recomana una dosi de manteniment de 80 mg/ dia. L'atomoxetina es presenta en càpsules de 5, 10, 18, 25, 40 i 60 mg.

Els efectes secundaris més freqüents són (Stahl, 2009):

- Sedació, cansament
- Disminució de la gana
- Increment de la freqüència cardíaca i de la tensió arterial
- Insomni, mareigs, ansietat, agitació, irritabilitat
- Boca seca, estrenyiment, nàusees, dolor abdominal
- Retenció urinària (en homes)

No es recomana la seva administració a menors de 6 anys. Es recomana tenir precaució a l'administrar atomoxetina a pacients amb hipertensió arterial, taquicàrdia, o malalties cardiovasculars o cervell-vasculars (Gratch, 2009). També es recomana ajustar la dosi quan s'administri a pacients amb insuficiència hepàtica o quan és coadministrada amb inhibidors de CYP2D6, com la paroxetina, la fluoxetina o la quinidina.

5.3 Tractament Psicoterapèutic

Es considera que un tractament global del TDAH ha de combinar la farmacologia amb la psicoteràpia, no obstant, existeixen pocs estudis ben controlats sobre les intervencions no farmacològiques. Els efectes de tractaments específics no són fàcilment estimables degut a que la major part dels estudis sobre les intervencions no farmacològiques inclouen el tractament simultani amb diverses teràpies. D'altra

banda, els estudis tenen la limitació del reduït nombre de participants, la manca d'aleatorietat i control i reclutament dels subjectes en poblacions esbiaixades.

Hi ha un consens general en considerar l'abordatge conductual com el més eficaç (Pelham, 1999); no obstant, cal assenyalar que els tractaments conductuals requereixen moltes habilitats clíniques i una adaptació personalitzada i, a més, tenen una eficàcia limitada en la millora de les funcions cognitives, la memòria de treball, la velocitat de processament i el manteniment de l'estat d'alerta.

Finalment, hi ha altres enfocaments psicoterapèutics que basen la seva praxis en l'anàlisi dels factors subjectius implicats en la gènesi dels símptomes. Alguns autors (Campamà, 2003; (Sanfeliu, 2011)) assenyalen la importància de col·locar el nen o la nena com subjecte actiu i responsable i ajudar-lo a analitzar les causes dels seus símptomes. Aquesta via no és incompatible amb el tractament farmacològic però sí comporta unes coordenades ben diferents a partir de les quals l'individu es pot fer càrrec del que li passa.

5.4 Assessorament als pares

L'existència d'un fill o una filla amb TDAH sol generar importants distorsions en el si de la família. En aquest marc es fa difícil delimitar si el problema és una conseqüència del trastorn o prèviament ja existien disfuncions familiars. Cal assenyalar que la hiperactivitat és més freqüent en nens que pertanyen a famílies que tenen problemes conjugals, o bé quan es donen relacions hostils entre pares i fills. També l'existència de dinàmiques familiars caòtiques contribueixen negativament en l'evolució del cas. És també una circumstància acceptada per tothom que vivim en una societat competitiva i canviant, que sotmet les persones a enormes tensions psíquiques; per tant, la presència d'un fill amb TDAH sol comportar temors de cara al futur, ja que el seu rendiment escolar es veurà disminuït i això pot repercutir negativament en el seu futur professional.

Davant d'aquesta constel·lació de problemes i tensions intrafamiliars resulta òbvia la necessitat d'ajudar els pares a trobar estratègies que els permetin reconduir la

situació i, alhora, evitar aquelles respostes parentals que poden contribuir negativament en el curs i pronòstic.

5.5 Assessorament als docents

Finalment, cal també ajudar i assessorar els docents que estan a càrrec del nen o nena. En aquest marc cal tenir molta cura de no etiquetar precipitadament aquells alumnes que presenten comportaments disruptius en les aules. No sempre un comportament hiperquinètic o una manca d'atenció són indicatius de TDAH. Tant el grup classe com els propis docents es troben també sotmesos a exigències de les que han de respondre. Es fa necessari, doncs, implementar aquells mecanismes que permetin una anàlisi serena del cas en particular i defugir de les tendències medicalitzadores. Ara bé, un cop demostrada la naturalesa TDAH del problema es fa necessària l'adequada coordinació interprofessional. Aquí, el programa Salut-Escola, que articula les intervencions de salut i les pedagògiques, pot ser una eina adequada -sempre que s'utilitzi amb professionalitat- que contribueixi a la planificació d'un tractament global i integrat.

Finalment, es poden citar algunes recomanacions útils pel maneig dels nens i nenes amb TDAH en les aules, són les següents : a) controlar l'ambient de la classe, mantenint un ordre, una rutina i una previsió; b) organitzar la classe, disposant de zones de treball aïllades, que siguin utilitzables per aquells alumnes amb condicions similars; c) planificar els horaris, procurant que les assignatures acadèmicament més fortes es donin en horaris matinals i establint pauses entre les diferents classes; d) inventar noves estratègies, de manera que el nen/a amb TDAH tingui el suport d'altres alumnes més estables. En resum, es tracta d'afavorir que els docents puguin implementar aquelles estratègies pedagògiques més adequades per a l'optimització dels recursos personals dels alumnes amb TDAH.

6. RECOMANACIONS

Atesa la complexitat conceptual, diagnòstica i terapèutica del TDAH pot ser útil establir un conjunt de recomanacions (Anguera i Moya, 2010) adreçades al camp de la salut i al camp de l'educació.

- **Àmbit de la salut:**

- Un diagnòstic acurat, fet per professionals especialitzats i que segueix les recomanacions internacionals.
- El diagnòstic s'ha de fer a partir d'entrevistes amb la família i el nen o la nena, i també amb la informació que s'obtingui dels i de les professionals del centre educatiu (de primària o de secundària).
- A més de les informacions que s'hagin obtingut a partir dels i de les professionals de l'àmbit educatiu pot ser molt útil l'observació directa de la nena o nen en el mateix marc escolar.
- Els qüestionaris i les escales de valoració mai poden substituir les entrevistes amb l'infant i la seva família.
- És fonamental l'exploració directa amb l'infant, ja que és en aquesta on pot manifestar les dificultats i el patiment que, de vegades, pot ser negat per l'entorn.

- **Àmbit educatiu**

- El claustre de professors i professores ha de poder compartir metodologies d'aula que prioritzin l'aprenentatge de tots els i les alumnes i afavorir-ne la participació activa en la presa de decisions i actuacions a l'aula. L'alumnat no pot ser un subjecte passiu del seu aprenentatge; ha de poder participar per sentir-se protagonista i alhora responsable del que passa al centre, amb la qual cosa es podrien evitar actituds d'inhibició o distorsionadores.
- L'acció tutorial és un factor clau en la reconducció dels problemes de comportament, ja que és el principal vincle transferencial del marc educatiu.

- A l'hora de fer els horaris és important prioritzar un referent clar en les tutories de grup i incrementar la incidència horària del tutor o tutora amb el grup d'alumnes.
- El tutor o tutora, atès que és el referent de l'alumnat i que estableix un vincle educatiu i afectiu amb el grup classe, és important que pugui acompanyar el grup durant el període escolar. L'alumnat demana que la figura del tutor o tutora sigui estable (no canviant).

Treball en xarxa

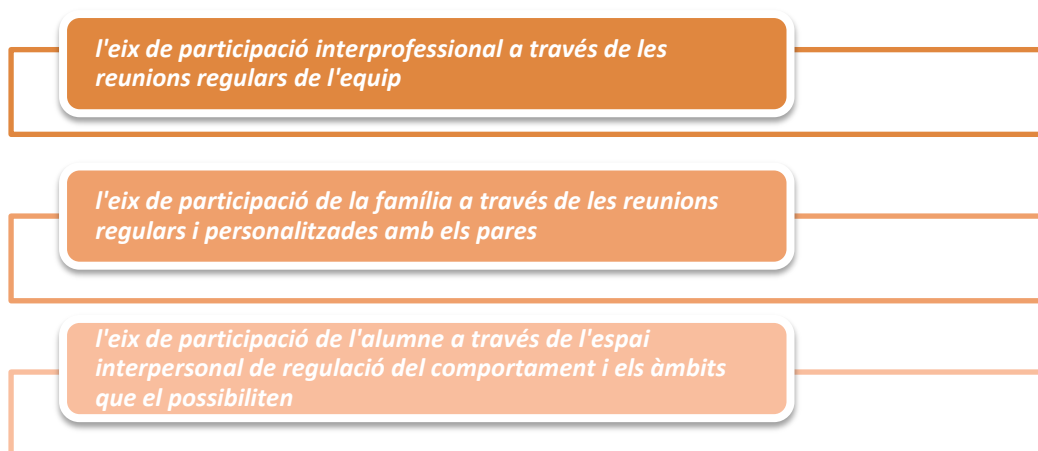
És necessari un treball en xarxa entre els i les diferents professionals que intervenen en l'àmbit educatiu i trobar una resposta per a les problemàtiques que es deriven de la manca de motivació, conductes disruptives que comporten fracàs escolar, problemes disciplinaris, absentisme, les dificultats d'implantar normes i referents clars i tots els malestars i símptomes que puguin afectar el vincle educatiu i el clima escolar.

El treball en xarxa ha de permetre que professorat, família i professionals de la salut puguin exposar els malestars derivats dels conflictes (Ubieto, 2009) i puguin rebre assessorament i suport individualitzat, i també l'alumnat que ho requereixi: cal observar a l'aula els casos problemàtics i fer propostes de reorganització interna, de suport i de derivació.

LA PETITA XARXA D'ACOMPANYAMENT: UNA EXPERIÈNCIA EDUCATIVA PER ESCOLTAR I TRACTAR ELS PROBLEMES DE REGULACIÓ DEL COMPORTAMENT A L'ESCOLA

Enric Bolea⁴

En primer lloc vull agrair a l'organització l'oportunitat de participar en aquesta Jornada que avui ens reuneix. Recordo que quan es va fer la proposta de participar i pensava en quin aspecte de la pràctica educativa i d'assessorament que es desplega des del SEETDiC Baix Llobregat podria contribuir a la reflexió a la que avui se'ns convoca, vaig creure que podria esser d'interès transmetre l'experiència d'allò que hem convingut en denominar *la petita xarxa d'acompanyament*. Amb aquesta expressió volem fer referència a una *metodologia de treball col·laboratiu* entre els diferents agents implicats en un cas: professionals, alumnes i famílies. És *una manera d'entendre el treball amb altres i entre altres* que no redueix, que no restringeix la idea de cooperació exclusivament a l'equip de professionals, sinó que promou, des d'un bon començament, la participació de l'alumne i de la seva família en el procés. Un procés en el que volem que les persones experimentin que formen part de quelcom que és important per a cadascuna d'elles, en el que les persones es prenen seriosament les unes a les altres, en el que les persones es donen un lloc i un temps per escoltar-se les unes a les altres. Aquesta participació dels diferents agents educatius s'organitza al voltant de tres eixos:



⁴ Psicopedagog i Psicòleg. Coordinador del Servei Educatiu Específic en els Trastorns del Desenvolupament i de Conducta del Baix Llobregat.

Però abans d'endinsar-nos en l'explicació d'aquesta metodologia de treball potser convé comentar molt breument de quin servei estem parlant quan ens referim al SEETDiC. Ens estem referint al Servei Educatiu Específic en Trastorns del Desenvolupament i de la Conducta. És un equip integrat per tres professionals que dóna suport i assessorament als centres educatius públics i privats concertats del Baix Llobregat. La seva funció prioritària és contribuir a la millora de l'atenció de l'alumnat que presenta necessitats educatives associades a trastorns generalitzats del desenvolupament, trastorns de l'espectre autista i trastorns de conducta amb el propòsit d'incloure aquests alumnes a la vida escolar en els entorns menys restrictius possibles i, sempre que sigui possible a l'escola ordinària. La funció de col·laboració amb els professionals dels EAPs constitueix l'eix prioritari del treball del SEETDiC per tal de donar suport als centres (professorat, alumnat i famílies). En termes generals, la intervenció del SEETDiC s'organitza a partir d'un marc global de col·laboració amb cadascun dels Serveis Educatius (EAPs) del territori (Baix Llobregat). Les diferents demandes d'intervenció (*casos/altres àmbits d'actuació*) es treballen en el marc d'un Pla de col·laboració amb l'EAP elaborat conjuntament (EAP-SEETDiC) a l'inici del curs on es determinen quins són els casos prioritaris a treballar. Cal considerar que la nostra actuació en un centre sempre està motivada per la demanda d'intervenció sobre un alumne concret. En aquest sentit, el cas és l'eix organitzador de la col·laboració amb els assessors psicopedagògics i professors en els centres. En l'actualitat estem treballant al voltant del 120 casos entre alumnes d'Infantil, Primària y ESO. Els perfils estan equilibrats: aproximadament un 50% corresponen al perfil TGD/TEA i l'altre 50% al perfil TC. En termes generals, la periodicitat de les trobades és mensual. Òbviament el desplegament que tot seguit realitzaré pren com a referència l'alumnat que presenta *dificultats de regulació del comportament associades a trastorns per conductes pertorbadores* entre els que s'hi troben el trastorn disocial, el trastorn negativista desafiant, el TDAH, el trastorn de Conducta.

Cal notar que l'interès en proposar la petita xarxa es justifica bàsicament per l'existència cada vegada més nombrosa de casos on ens trobem que l'espai comú de la convivència en el centre, és tant un lloc en el qual s'expressa el comportament pertorbador de l'alumne com un espai en el que es manifesta la manca de cohesió (fragmentació) entre

els diferents agents educatius. Quan ens aproximem a un cas sovint els diferents agents implicats no comparteixen una mateixa manera d'entendre i atendre a aquest alumne. Les referències que ordenen el món personal de cadascun dels agents (ja siguin els professionals, els pares i/o l'alumne) no són necessàriament les mateixes. Tot i això, cal aclarir que allò que ens proposem des de la petita xarxa no és reconstruir aquest espai comú de la convivència que trobem fragmentat en la institució, qüestió que és del tot rellevant però d'una envergadura que depassa les nostres possibilitats quan treballem al voltant d'un cas. La qüestió central és que es fa necessari generar un micro procés de cohesió social en relació a aquest cas concret que possibiliti la necessària estabilitat que requereix configurar un marc col·lectiu on esdevinguin les relacions de l'alumne amb la institució. Per a que això tingui alguna via de possibilitat es posen en joc les actuacions adients per implicar a l'alumne i a la seva família en un *Projecte (d'apoderament) compartit* en el que poden participar de manera regulada en les decisions que afecten al procés d'aprenentatge i d'inclusió en el centre. Un alumne al participar en el procés pot ajudar als professionals a fer possible el seu acompanyament en el centre, articulant en un mateix moviment la possibilitat que pugui adoptar compromisos personals que tinguin sentit per a ell i, al mateix temps, que això ho pugui fer de manera compartida i negociada amb els adults del centre que són significatius en la seva vida escolar. Al voltant del Projecte, professionals, alumne i família participen a través de la petita xarxa en la recerca de respostes que permetin promoure la capacitat de regulació del comportament de l'alumne i al mateix temps tramiten tant els interessos com els conflictes que es produeixen entre ells respecte els interrogants que en el temps els hi genera el cas.

Un cop explicitat el sentit de la petita xarxa i del Projecte que impulsa convé centrar l'atenció en els diferents tipus d'encontres abans esmentats. Començarem per les *reunions regulars de l'equip de professionals*, en segon lloc ens endinsarem en les *reunions regulars i personalitzades amb els pares*.__Finalment, tractarem *l'espai interpersonal de regulació del comportament de l'alumne i els àmbits de participació que el possibiliten*.

1. Les reunions regulars de l'equip de professionals

L'equip constitueix l'àmbit prioritari de participació dels professionals. En aquest punt, és important no identificar la petita xarxa amb l'equip de professionals. Tot i això, cal atorgar-li a l'equip el lloc rellevant que ocupa en la petita xarxa: en efecte, un Projecte pot esdevenir una pràctica participativa entre professionals, alumnes i família perquè hi ha un equip de professionals que l'impulsa i el dinamitza. Raó de més per a que aquest equip pugui construir en el seu si els necessaris llaços de cooperació i confiança que seran condició necessària per generar, al seu torn, la cooperació i la confiança de l'alumne i de la seva família.



Aquesta és una qüestió molt rellevant doncs per regla general el gran malestar que generen els efectes de les conductes no regulades dels alumnes en els centres acostuma a produir una certa deslocalització de la responsabilitat sobre el cas: per a uns el cas és del tutor, per a altres s'ha de fer càrrec l'orientador o bé l'equip directiu i, en les situacions més extremes, hi ha qui planteja que l'alumne no és del centre. Sense oblidar les situacions en les que alguns professionals tendeixen a fer culpables a altres de no prendre les decisions per tal de corregir la conducta de l'alumne o alumnes. Si quelcom ha d'aconseguir el treball regular de l'equip és trencar amb un sentiment que experimenten molts professionals en el desplegament de la seva funció, tot i fer sovint coordinacions entre ells: *l'intens sentiment de soledat davant els conflictes recurrents que planteja l'alumne.*

Hi ha quatre característiques que determinen *la composició i funcions de l'equip* que ha d'impulsar i desplegar el Projecte en el marc de la petita xarxa.

- A)** És que esta constituït per un nombre no massa extens de professionals. Que sigui un petit grup de professionals és una resposta a les grans dificultats en les que es troben molts centres per posar-se d'acord en la resposta que s'ha de donar a l'alumne. Els conflictes amb els alumnes quan es tornen recurrents fan que cada cop sigui més difícil convenir col·lectivament quines han de ser les estratègies per afrontar aquestes situacions. *Un equip reduït de persones que puguin arribar a actuar de manera coordinada i permanent en el temps és un procediment d'intervenció que afavoreix la coherència en les actuacions dels professionals implicats en el cas.* Un marc més acotat i compartit d'actuació no requereix el tenir que esperar el consens del conjunt de professionals del centre per tal de començar a facilitar una resposta més ajustada al noi. Sovint el repte més ambiciós i més complex d'aconseguir una visió compartida de tots els professionals obstaculitza la possibilitat d'atendre a l'alumne. Convé afegir, que l'equip esta format per algun membre de l'equip directiu, el tutor i/o professional de confiança per l'alumne (quan no coincideix amb el tutor), el psicopedagog de l'EAP, el psicopedagog de centre, l'auxiliar/vetllador (en el cas que intervingui), i el professional del SEETDiC. Cal ressaltar, que la participació activa del director i/o de l'equip directiu dóna suport institucional i organitzatiu (dinamitza els possibles recursos, canvis d'horaris, etc) al treball de la petita xarxa. Amb la seva participació el cas és pensat institucionalment: no és un cas exclusiu del tutor sinó que és un cas del Centre.
- B)** Té a veure amb el fet que cal escollir un professional de referència i de confiança -o susceptible de tenir confiança- per l'alumne d'entre els diferents adults que puguin ser més propers per l'alumne. Trobar les persones de confiança o susceptibles de confiança per al noi i per a la seva família serà clau per promoure la participació de l'alumne i dels seus pares. *Una relació de proximitat amb l'alumne exigeix una relació estable i regular amb ell.* Des d'un bon començament convé instaurar i sostenir aquesta referència estable amb un professional del centre. Quants més professionals que siguin pròxims i significatius per a l'alumne formin part del petit equip millor, doncs poden

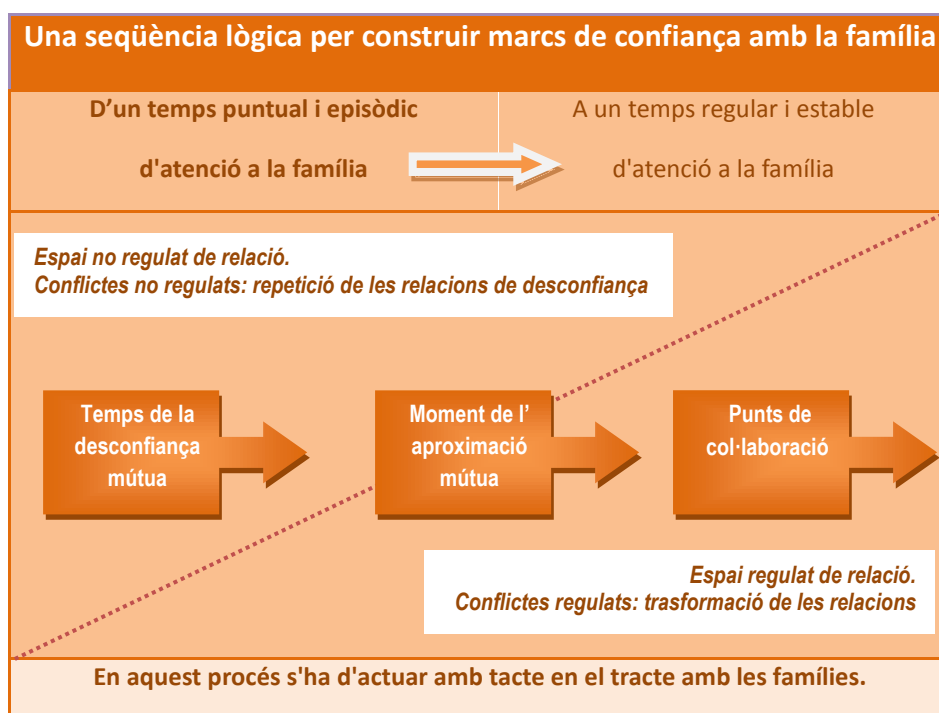
articular les seves respectives capacitats de fer vincle amb l'alumne i amb la seva família, compartint allò que coneixen del cas. Però en moltes ocasions no és possible disposar d'un grup de professionals que es sentin propers a l'alumne i que, al mateix temps, l'alumne es senti proper a ells. Per això, cal aconseguir identificar quins professionals es senten pròxims al cas i, en particular saber, entre aquests professionals, qui té o pot arribar a tenir una relació de proximitat amb l'alumne ja que, d'aquesta manera, es tenen moltes més oportunitats que el rebuig o la inhibició de l'alumne a les propostes que se li plantegin no apareguin. En funció de les circumstàncies i del moment aquesta persona de proximitat pot ser l'actual tutor, el mestre o la mestra de suport, el professor orientador, etc. En aquest sentit, oferir la possibilitat que *l'alumne pugui escollir el professional de proximitat* (entre els professionals amb condicions de ser acceptats per l'alumne) pot incrementar molt més la implicació del noi/noia

- C)** Característica a assenyalar és que la conversa/el diàleg entre els professionals de l'equip no pot esser ni puntual, ni episòdica, ni intermitent. Donar una continuïtat i regularitat a la conversa implica la voluntat de *sostenir-la* (Tudanca, 2006) i, en conseqüència, la voluntat de mantenir una *disciplina* i *compromís* en el treball. La conversa, quan es regular en el temps permet a l'equip elaborar les respostes i actuacions, evitant, d'aquesta manera, el precipitar-se en les decisions. A l'incorporar en la pràctica un temps per pensar i per comprendre es possibilita un efecte de separació de l'equip respecte la inèrcia institucional: s'aconsegueix una distància respecte els esdeveniments quotidians que sovint absorbeixen l'acció educativa que pot quedar atrapada en la urgència del dia a dia.
- D)** Lloc, s'ha d'establir un referent del cas. És el professional que dinamitza el procés d'acompanyament des de l'equip. Per la posició que ocupa a la xarxa, pel vincle amb el Centre i per la perspectiva global que té sobre el cas, sovint s'assigna aquesta funció al professional de l'EAP. Tot i això, d'altres professionals poden assumir també aquesta funció d'acord amb les característiques i circumstàncies del cas.

2. Les reunions regulars i personalitzades amb els pares

És molt difícil tractar les dificultats dels infants sense incidir al mateix temps en la dinàmica de les representacions i vincles que la família posseeix amb el seu propi fill . Per això proposem que a l'iniciar un procés d'acompanyament amb l'alumne és aconsellable iniciar, al mateix temps, un procés d'acompanyament amb la seva família amb un clar propòsit: *oferir-los un lloc on es sentin acollits i puguin adquirir la necessària confiança en l'equip de professionals i en el centre*. Aquesta és la funció de l'espai personalitzat amb la família.

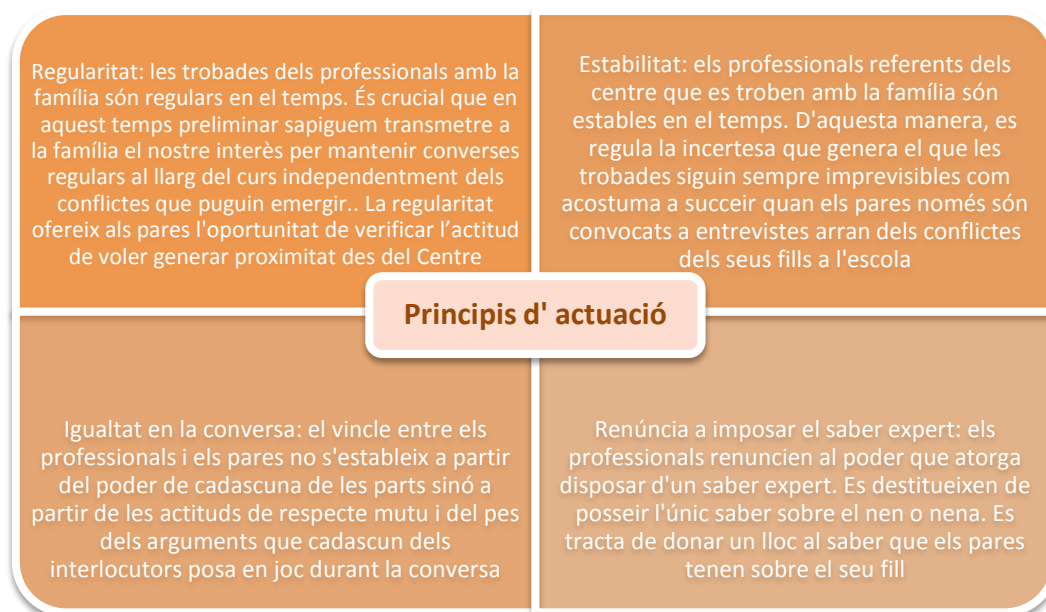
Les relacions de confiança en el procés de col·laboració família-equip (escola) només es poden donar si els implicats es prenen el temps necessari per escoltar-se. No obstant això, aquesta escolta mútua no sempre es dóna d'entrada i requereix d'un llarg camí per instaurar-la i sostenir-la. En sabem de l'actitud de desconfiança de moltes famílies. Cal pensar en com desactivar-la.



L'espai personalitzat pretén generar les condicions per a que això sigui possible, doncs, participar compromet, responsabilitza i acostuma a ser clau en tractar els conflictes que poden sorgir en les relacions. *Precisem temps per connectar amb les famílies i tacte en el tracte que els dispensem* doncs la relació d'algunes famílies amb el centre ha estat

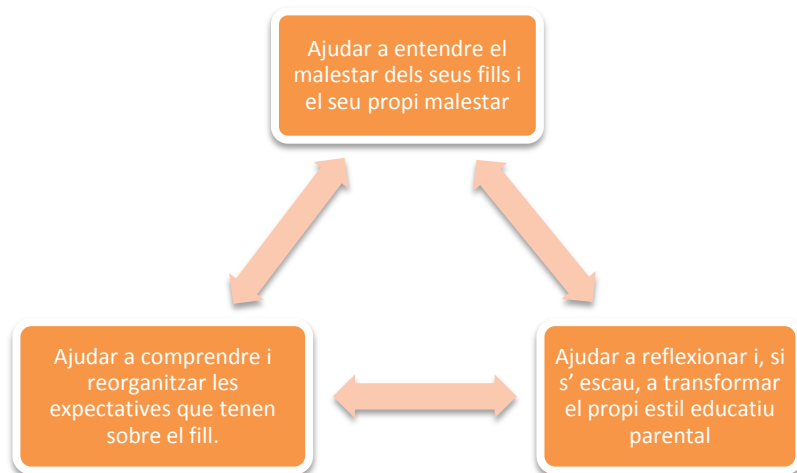
gairebé sempre esquitxada pel desacord i amb el temps s'ha instal·lat en elles un profund sentiment d'injustícia i desconfiança cap a la institució escolar i els seus professionals. Si es volen transformar les percepcions negatives que tenen les famílies del centre hem de considerar que el punt de partida d'aquests pares és la desconfiança que senten i ens expressen amb els seus actes. Activen el seu sentiment de desconfiança perquè interpreten que les actuacions, propostes i demandes que el centre els ha plantejat fins ara són injustes i poc sensibles a la seva situació i la dels seus fills. Sobre la base de la seva percepció i disposició emocional els pares es senten vulnerables i amenaçats i per això es defensen amb les seves respostes de resistència o rebuig. Interpreten que no se'ls ha tingut en compte, que no se'ls ha escoltat. Si pretenem iniciar una relació amb una família que no se sent atesa i escoltada és imprescindible desactivar la seva actitud de desconfiança i això requereix poder aproximar-se als pares d'una manera diferent perquè no es repeteixi la seva resposta defensiva. En el treball de l'equip de professionals s'ha d'anar decidint quines actuacions hem de canviar perquè al seu torn la família canviï.

Quines condicions es requereixen perquè les relacions amb els pares puguin arribar a ser una experiència d'aproximació mútua? Quina pot ser la millor manera d'aproximar-se a uns pares perquè la seva resposta defensiva deixi de repetir-se? *La proposta d'instaurar un espai de proximitat amb la família potser una resposta a aquests interrogants.* Cal entendre aquest espai com un temps preliminar a la col·laboració que pretén generar les condicions adequades per a que sigui possible desactivar la resistència i la desconfiança dels pares. Es tracta d'obrir un espai de participació pels pares doncs participar compromet, responsabilitza i acostuma a ser clau en tractar els conflictes que poden sorgir en les relacions. Què és allò que s'instaura en aquest espai? Doncs, s'instaura una nova manera de fer vincle amb els pares. Una relació de proximitat exigeix tres condicions: pocs interlocutors, que siguin estables i que interactuïn de forma regular amb els pares. En general les trobades amb els pares són mensuals i participen dos professionals. Es té molta cura en trobar professionals que siguin propers o susceptibles de ser propers. Quatre principis d'actuació orienten el treball per generar un nou vincle amb els pares:



Si la conversa amb els pares gira únicament al voltant de tot allò que cal fer i no fan o d'allò que no cal fer i fan, d'acord amb la nostra única interpretació, serà molt difícil aconseguir que es produeixi un ajust mutu entre les percepcions dels pares i les dels professionals. Han de ser els propis pares els que ens autoritzin, els que reconeixin la nostra autoritat i atorguin credibilitat als nostres arguments i propostes. Aquest reconeixement només l'aconseguirem si busquem explícitament la seva opinió, si busquem explícitament el seu consentiment, si busquem explícitament la seva participació. Els pares han de captar que renunciem al domini de la seva voluntat, que no pretenem imposar la nostra perspectiva sobre la seva. Fent explícit que comptem amb el seu saber, que volem que ens transmetin el seu saber sobre el seu fill. Doncs això que ells saben és essencial per orientar el projecte educatiu del seu fill a l'escola.

Els pares, amb el nostre suport poden arribar a comprendre la incidència del seu model de relació en els seus fills i en la seva forma d'interpretar i de reaccionar davant els comportaments del seu fill. Cal però fer un matís: es tracta d'ajudar i acompanyar els pares amb dificultats per exercir la funció parental sense que això suposi suplir les funcions educatives pròpies de la família.



És fonamental, doncs, oferir espais de suport acceptats pels pares en les tres dimensions reflectides en el gràfic. Només si consenten participar, aquests espais poden esdevenir el gresol on els pares puguin elaborar un saber i un saber fer que els permeti orientar-se en la relació amb els seus fills evitant el desbordament i l'ansietat que els pot provocar la situació de tenir un fill o filla amb aquestes dificultats. Si es fa un lloc als pares com a subjectes de responsabilitat, atorgaran la confiança i consentiran l'actuació i intervenció dels professionals: els inclouran com a interlocutors en la conversa. Si troben en el centre un lloc com a subjectes, probablement trobaran maneres de convertir-se en millors interlocutors del seu fill, i l'ajudaran així a elaborar i suportar millor el malestar.

En aquests espais de trobada es pot arribar a conèixer com es representen i com afronten el problema del seu fill cada un dels pares tractant alguns dels aspectes que poden donar-se en la relació que estableixen amb els seus fills per indagar si poden influir en l'emergència, evolució i manteniment de les dificultats de regulació de la seva conducta (factors de vulnerabilitat) o bé identificar aquells aspectes que poden incidir en el progrés del noi (factors de protecció), ajudant-los a regular (de manera interna i interpersonal) els seus estats emocionals.

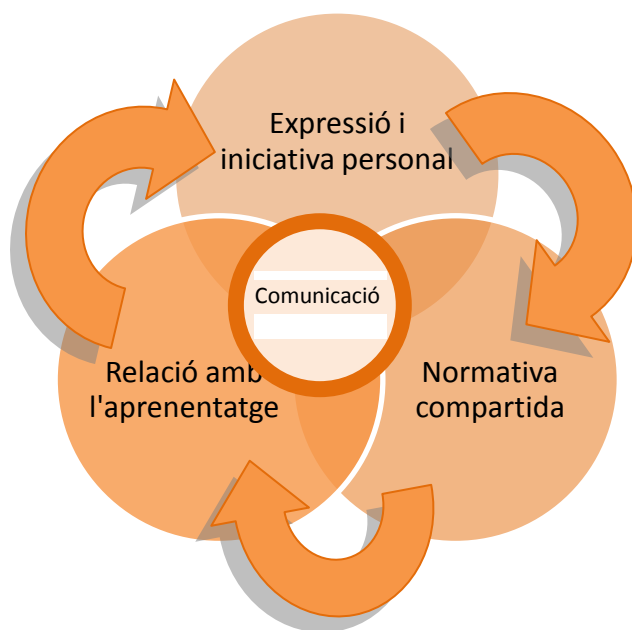
Orientar el suport que podem dispensar a les famílies a partir d'aquestes tres dimensions pot promoure condicions favorables perquè els pares puguin, amb el temps, arribar a construir una altra representació del seu fill. Una manera diferent de veure i pensar que els permeti atorgar confiança i brindar suport i seguretat. Una manera

diferent de veure i pensar que els permeti reorganitzar les seves representacions, les seves expectatives i les formes de tractar els seus fills.

3. L'espai interpersonal de regulació del comportament i els àmbits de participació que el possibiliten

La participació a través de *l'espai interpersonal de regulació del comportament* és una via per donar lloc a *la veu* de l'alumne en aquelles *qüestions escolars* que l'afecten vitalment. Quins són aquests àmbits de la vida escolar sobre els que cal cercar la participació de l'alumne?. Sobre quins aspectes pot tenir capacitat de decidir conjuntament amb l'adult que l'acompanya?.

Com les condicions pedagògiques i les condicions socials de l'aprenentatge en el centre no acostumen a estar planificades i desenvolupades considerant la participació de l'alumne, ara es tracta de promoure les situacions adients per a que l'alumne pugui experimentar i sentir l'aprenentatge i la normativa de forma més compromesa i pròpia. Es dibuixen inicialment dos grans àmbits de participació: el de *les condicions pedagògiques que afavoreixin l'aprenentatge* i el de *les condicions socials en les que té lloc l'aprenentatge*. El primer remet al vincle que estableix l'alumne amb l'aprenentatge dels continguts i el segon al·ludeix a la relació personal de l'alumne amb la normativa. Hi ha un tercer àmbit de participació que introdueix quelcom de diferent respecte els dos àmbits anteriors: el de *les condicions d'expressió i iniciativa personal que afavoreixin l'emergència de la singularitat de l'alumne*. Aquí allò nuclear que organitza la trobada és definit exclusivament a partir de les iniciatives de l'alumne. Tornarem més endavant sobre aquest punt doncs és un dels elements innovadors de la proposta.



En els dos primers àmbits els continguts sobre els que versa la participació estan prèviament definits a partir de les finalitats i de l'encàrrec social de l'escola. Es parteix de les demandes que els adults plantegen a l'alumne. En aquest sentit, el referent cap a on es dirigeix la participació de l'alumne és el coneixement escolar. Així doncs és sobre l'aprenentatge dels continguts curriculars i sobre les condicions normatives que el fan possible que es recull la veu de l'alumne i es promou la seva capacitat d'influir en la definició de les seves pròpies metes d'aprenentatge i en la manera d'assolir-les. En canvi, quan l'alumne participa en l'àmbit d'expressió personal el referent és producte de la seva iniciativa. Serà la *intersecció i influència mútua entre els diferents àmbits de participació allò que promou la capacitat de regular el comportament*.

Àmbits de participació en l'espai interpersonal de regulació		
Àmbit d'expressió i iniciativa personal.	Àmbit de relació amb l'aprenentatge	Àmbit de la normativa compartida
SI L'ALUMNE S'EXPRESSA LLIURAMENT MITJANÇANT ACTIVITATS I/O TEMES DE DIÀLEG ESCOLLITS PER ELL MATEIX I VERIFICA QUE LES SEVES INICIATIVES ES PODEN DUR A LA PRÀCTICA S'AFAVOREIX EL SENTIMENT DE D'ACOLLIMENT I ESCOLTA EN RELACIÓ A TOT ALLÒ SINGULAR QUE PROPOSA I PRODUEIX	SI L'ALUMNE EXPERIMENTA QUE POT INFLUIR EN EL SEU PROCÉS D'APRENENTATGE ES CONTRIBUEIX A QUE PUGUI CONSTRUIR UNA RELACIÓ POSITIVA AMB EL CURRÍCULUM I AMB L'APRENENTATGE	SI L'ALUMNE POT SENTIR-SE IMPLICAT EN L'ELABORACIÓ D'UNA NORMATIVA PERSONALITZADA ES POSSIBILITA QUE PUGUI ESTABLIR RELACIONS POSITIVES AMB EL CENTRE I AMB ELS ALTRES
• Els espais i temps proposats en cadascun dels àmbits de participació no han d'interferir ni suplir els espais de tutoria individualitzada ni altres propostes que el centre consideri oportunes. • L'ordre proposat per anar implementant els àmbits de participació pot variar en funció del cas i de la situació. • Cal continuar conversant amb l'alumne quan ell ho demani fora dels temps regulars acordats en cada un dels àmbits.		

Allò que es essencial en aquest plantejament és, que en si mateixa, l'acció de definir i construir conjuntament un espai interpersonal de regulació entre un professor i un alumne o entre diferents professors i un alumne, transcendeix la posició particular de cada participant i obre la possibilitat d'instituir un lloc comú que reguli els intercanvis entre ells a partir d'un nou repartiment de rols. En lloc d'actuar directament sobre l'alumne o sobre les relacions s'introdueix un sistema de mediació (l'espai interpersonal de regulació) que pot transformar els vincles de desconfiança que fins el moment presidien les relacions entre els adults i el noi. En altres termes, es crea un *dispositiu pedagògic de participació i mediació* expressament pensat per ajudar a un alumne a millorar la seva manera d'aprendre i d'estar amb els altres en el centre. En altres termes: una estructura d'acompanyament personalitzat per ajudar l'alumne a regular la seva conducta recolzada en la seva participació i consentiment. Per això, cercar el consentiment de l'alumne a la proposta d'espai de relació interpersonal que se li planteja és crucial per aconseguir el seu compromís i participació en la regulació del seu comportament. No obstant, és difícil causar el consentiment de l'alumne a participar en un espai de relació personalitzat si es té present que el seu rebuig al vincle i la seva desconfiança no són els millors aliats que té l'adult per causar l'interès del noi en allò que se li proposa. Donat aquest obstacle, es oportú preguntar-se, que s'ha de fer per afavorir que l'alumne vulgui participar en allò que se li proposa? Com causar el seu interès per participar en cadascun dels àmbits? Quina pot ser la millor manera

d'aproximar-se a un alumne per a què la seva inflexibilitat i la resposta defensiva que se'n deriva es desactivi i pugui donar el seu consentiment a participar?

Una bona manera d'iniciar l'espai interpersonal de regulació és començar per proposar-li a l'alumne la participació en l'àmbit d'expressió i iniciativa personal, per seguidament anar introduint els altres àmbits de participació. El motiu que sustenta aquesta proposta de seqüència es recolza en la idea de que un àmbit d'expressió lliure on l'alumne pot triar el tipus d'activitat o tema de conversa -si vol dialogar amb l'adult- pot afavorir en millor mesura el seu vincle amb l'adult i, en conseqüència, una millor disposició per escoltar i consentir les propostes que se li puguin fer relacionades amb els altres àmbits de participació.

La progressió com un horitzó en l'espai de relació interpersonal		
Primer temps Introduir l'àmbit d'expressió personal.	Segons temps Introduir l'àmbit de participació en l'aprenentatge i l'àmbit de l'elaboració d'una normativa compartida.	Tercer temps Sostenir el consentiment i la implicació de l'alumne en els diferents àmbits de participació.
• Aproximacions mútues entre l'adult de proximitat i l'alumne. • Comprovació per part de l'alumne d'una referència adulta regulada i estable. • L'adult de proximitat inicia una relació positiva amb l'alumne i es converteix en un referent per tal que l'alumne s'apropi i es comuniqui • El professional de proximitat promou un vincle de confiança.	• S'arrela la confiança amb l'adult de proximitat i s'estén a altres professionals • S'amplien els continguts de participació. • Emergeixen les eleccions i les demandes. • Es recupera i es sosté un temps per pensar i comprendre. • Apareixen les conductes de pensament reflexiu. • L'alumne pot anticipar, preveure i elaborar respostes per evitar situacions de precipitació en les seves decisions.	• Sostenir el consentiment i la implicació de l'alumne en els diferents àmbits de participació • L'alumne troba maneres estables de relacionar-se i aprendre. • Construeix una imatge positiva de si mateix: mereixedora de respecte i afecte. • S'instaura un entorn escolar procliu a la confiança.
És el temps de l'obertura a la responsabilització de l'alumne	És el temps en el que l'alumne pot exercir la responsabilitat fent eleccions i demandes	És el temps on l'alumne ha de poder sostenir les eleccions i decisions responsables que ha pres.

És important insistir novament en la idea que tots aquests àmbits de participació es proposen, no s'imposen: han de ser consentits per l'alumne. És des de la base del consentiment i la implicació en els diferents àmbits de participació que es podrà construir conjuntament amb l'alumne una forma d'estar junts a l'aula i al centre per

aprendre i conviure. Es pot veure un resum global de les característiques més rellevants dels diferents àmbits de participació en l' esquema de la pàgina següent (15)

Bé, per finalitzar afegir que les circumstàncies i condicions de cada centre determinen formats i funcionaments de petita xarxa diverses. Les particularitat de cada cas i situació determinen ritmes i assoliments diversos. Certament, en tots els casos, en tots els centres no s'obtenen les mateixes respostes ni el mateix grau d'implicació. El que us he volgut transmetre és un experiència en curs, viva i no està exempta de dificultats i, afortunadament, de sorpreses.

Àmbit d'expressió i iniciativa personal	Àmbit de relació amb l'aprenentatge	Àmbit de la normativa compartida	
Objectius de progrés en l'alumne	Construir una relació positiva amb el professional de proximitat.	Assolir progressivament una relació positiva amb el saber i l'aprenentatge i construir una relació positiva amb els diferents professors responsables de matèria. Definir els seus propis objectius.	Elaborar els conflictes que es generen en les relacions amb els altres: iguals i adults. Assumir les conseqüències de les seves decisions i dels seus actes i per reparar les conseqüències d'aquests actes.
Quan se li proposa a l'alumne.	A l'inici de la posada en marxa del Projecte i abans de proposar-li a l'alumne la participació en els altres àmbits. Tot i això, en funció de les característiques de l'alumne en alguns casos es pot començar per l'àmbit de relació amb l'aprenentatge.	Un cop s'ha començat a establir una relació positiva amb el professional de proximitat. A mesura que s'avança l'àmbit d'expressió personal s'està en millors condicions de proposar-li a l'alumne la participació en el seu propi procés d'aprenentatge. És important introduir aquest àmbit abans que el de la normativa compartida per mostrar l'interès dels professionals en tractar-lo com un subjecte d'aprenentatge més que com un subjecte del comportament senyalant d'aquesta manera que l'aprenentatge és el camí per arribar a la convivència.	A mesura que s'avança en la construcció d'una proposta curricular personalitzada a través de l'àmbit de relació amb l'aprenentatge personal s'està en millors condicions de proposar-li a l'alumne la participació en l'elaboració d'una normativa compartida. A mesura que esdevenen els conflictes es van establint els acords amb l'alumne sobre la normativa més que establir de manera prèvia un reglament que se li planteja d'antuvi. Proposar-ho quan esdevé un conflicte que no ha pogut ser tramitat per la persona adulta o el company implicats en la situació. També se li pot proposar a l'alumne la possibilitat de tranquil·litzar-se fora de l'aula en els moments en els que es troba alterat, quan ell mateix pot anticipar que esdevindrà un conflicte o bé quan ha succeït una crisi i es imprescindible recuperar la calma.
Qui participa	L'adult de proximitat i l'alumne.	L'adult de proximitat i els professionals implicats en les diferents àrees d'aprenentatge. En funció de la situació pot participar el tutor (quan la funció de tutor no coincideix amb la funció d'adult de proximitat).	L'adult de proximitat i els professionals implicats en la situació de conflicte. En funció de la situació pot participar el tutor (quan la funció de tutor no coincideix amb la funció d'adult de proximitat). Si l'envergadura del conflicte ho requereix pot participar en la trobada el Director del Centre.
On es realitza	En un espai del centre prèviament convingut amb l'Equip directiu. Un aula o un despatx disponible on no s'interfereixi amb altres accions docents i al mateix temps sense que ningú els interrompi en l'activitat. És un lloc regular tret que l'alumne proposi anar a altre indret a desplegar l'activitat que proposi. Sempre que l'alumne proposi una activitat que impliqui un canvi d'espai físic cal acordar amb ell que això s'ha de proposar a l'equip directiu per tal de veure si es pot fer el que proposa.	En qualsevol espai del centre del centre: un aula, un despatx, etc. on es pugui tractar a l'alumne amb privacitat i tranquil·litat.	En qualsevol espai del centre: un aula, un despatx, etc. on es pugui tractar a l'alumne amb privacitat i tranquil·litat. Disposar d'un espai acollidor on es trobi segur i protegit per poder reconstruir l'estat d'ànim quan ell mateix experimenta la necessitat de tranquil·litzar-se (anticipació) i ho demani o quan esdevingui un conflicte que requereixi tornar a trobar l'estabilitat.

Regularitat de les trobades	Un cop o dos cops per setmana durant 30 o 45 minuts en funció dels recursos i possibilitats de cada centre.	La periodicitat de les trobades es va determinant conjuntament amb l'alumne. Inicialment de forma quinzenal però a mesura que s'avança es poden espaiar més les trobades.	Les trobades són episòdiques en funció del tractament i l'emergència dels conflictes.
El contingut de la trobada	És una trobada on s'expressa l'iniciativa de l'alumne, per tant el <i>contingut</i> és definit per l'alumne. És un espai on no hi ha demanda educativa, on no es planteja cap demanda adulta. L'alumne passa de ser l'objecte de la demanda de l'adult a subjecte de la pròpia demanda. Les activitats poden implicar només a l'alumne o bé aquest pot incloure a l'adult en l'activitat.	El contingut són els aprenentatges curriculars i la disponibilitat de l'alumne per <i>aprehendre's</i> i <i>aprendre's</i> . És una trobada per anticipar, preveure i resoldre possibles dificultats d'aprenentatge. Per saber que és capaç de fer, que està disposat a realitzar i en quines condicions.	El contingut és el consentiment a les exigències d'una vida en comú. Són trobades per elaborar conjuntament amb l'alumne una norma personalitzada inclosa en la normativa comú del centre. Trobades per fixar amb l'alumne els límits, per determinar allò que separa les conductes perturbadores de les que no ho són. El contingut de la trobada té caràcter preventiu i proactiu: el propòsit és esbrinar les causes que produeixen els conflictes i evitar la repetició dels mateixos.
Trets principals de la intervenció del/s professional/s	És una relació sense pressió acadèmica. Que l'alumne sigui el protagonista prenent l'iniciativa, no vol dir que l'adult no pugui proposar alguna activitat, però mai insistir-hi si l'alumne no consent realitzar-la. Cal temps per a què l'alumne se'n confiï i sigui ell que plantegi les seves pròpies demandes. Sovint si l'adult és capaç de posar un fre a les seves demandes, l'alumne s'atreveixi a plantejar les seves. L'adult no li interpreta al jove allò que expressa en l'espai personal: l'alumne és l'interessat.	Esbrinar la idea de l'alumne sobre l'ensenyament i els ensenyants. Esbrinar els seus interessos. Ajudar a l'alumne a tenir expectatives positives sobre si mateix. Ajudar a l'alumne a confiar en les seves possibilitats i ajudar-lo a que accepti les seves limitacions. Adaptar-se i ajustar-se a les possibilitats de l'alumne. Proporcionar una finalitat escolar als interessos i coneixements personals de l'alumne.	Evitar la impunitat. Tractar educativament la sanció. Promoure que l'alumne faci propostes pròpies per transformar els conflictes. Conversar i preguntar abans d'atribuir responsabilitats i prendre decisions. Separar la persona de l'acte transgressor, sense separar a l'alumne de la seva responsabilitat. Actuar amb claredat i amb <i>fermesa sense tensió</i> . Sense sancionar <i>en calent</i> i fugint d'intervencions sarcàstiques o de menyspreu.

TDAH: ¿INQUIETUDES O MOVIMIENTOS? ¿NIÑAS Y NIÑOS O DIAGNÓSTICOS?

Susana Brignoni⁵

1. Introducción

Voy a empezar mi exposición hablándoles del *mientras tanto*⁶. El *mientras tanto* es una modalidad temporal necesaria para operar en los ámbitos educativos como en los clínicos. El *mientras tanto* es imprescindible para poder producir algún tipo de marca ya sea en el saber escolar o en el saber subjetivo de cada uno de los chicos con los que trabajamos. La prevalencia del diagnóstico de TDAH en nuestra época parece poner en cuestión esa particularidad del tiempo. Del *mientras tanto* al *colapso del intervalo* tal como lo nombra el investigador canadiense Derrick de Kerckhove⁷, que parece cerrar la lógica de una cierta espera hay un cambio en la cualidad del tiempo que pone objeciones o nuevas condiciones a los ámbitos antes citados. ¿Cómo operar frente a esta particularidad del tiempo? ¿Cómo tratar los efectos del *colapso del intervalo* o el *síndrome del medio segundo perdido* cuando a lo que convocan es a responder con el cuerpo en la búsqueda de sentidos que antes se construían a través de la palabra? ¿Cómo reinventar el *mientras tanto* en esta especie de inmediato permanente que la hiperactividad parece imponernos?.

Sin lugar a dudas no hay una respuesta única pero la forma en que en la Fundación Nou Barris para la Salud Mental (FNB) interpretamos esta problemática nos ha llevado a organizar dispositivos en los que prima una articulación, que es por otro lado la articulación que el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) nos impone: se trata de articular dos prácticas y también dos discursos. Se trata de la articulación entre Salud Mental y Educación. Este articulación es imprescindible y tiene una finalidad fundamental: que haya menos salud mental en la educación, o

⁵ Psicóloga Clínica i Psicoanalista. Fundació Nou Barris per a la Salut Mental.

⁶ Antelo, E.: *La pedagogía y la época*. En *La pedagogía y los imperativos de la época*, Ed. Noveduc, Buenos Aires, 2005.

⁷ Kerckhove, D. *La piel de la cultura. Investigando la nueva realidad electrónica*, Ed. Gedisa, Barcelona, 1999.

retomando lo que planteaba al inicio que pueda restituirse el *mientras tanto* lógico que ambas prácticas requieren. Hablo aquí de articulación y no de complementariedad ya que en el encuentro entre estos dos discursos a lo que apostamos es a que cada uno descomplete al otro para que a su vez puedan encontrar su lugar.

2. Tiempo Hiperactivo

Una maestra explicaba recientemente en un grupo de investigación en el que tratamos temas que afectan a la salud mental y la educación que en su escuela no hay prácticamente ninguna clase que esté exenta de la presencia de un niño diagnosticado de TDAH. En su clase en particular durante este curso hay tres, con su correspondiente medicación. Sin embargo, continuaba diciendo, la inquietud presente en la clase no había disminuido. Ella cree que hay algo del propio ritmo escolar que produce una precipitación difícil de regular y que la afecta a ella como profesional y también a los niños con los que trabaja. Otra maestra de este mismo grupo explicaba sus intentos de agujerear ese tiempo precipitado proponiendo cada tanto *hacer nada*. Les decía a los chicos de su clase que permanecieran en silencio *que ella quería escuchar a los pájaros*. El efecto de sorpresa era tal que en su clase, como se decía antiguamente, no *volaba ni una mosca*... El efecto de sorpresa se producía, según ella explicaba por dos cuestiones: una por lo raro de su propuesta y otra porque había puesto en juego algo que ella misma quería... *escuchar a los pájaros*.

¿De qué testimonian estas maestras? Testimonian de una *cierta adicción* a la velocidad, a la prisa, presente en sus prácticas en lo cotidiano, de un inmediato permanente que las lleva frecuentemente a círculos viciosos de castigos y recompensas hacia aquellos que frustran la posibilidad de consecución de los objetivos escolares. Los que frustran esos objetivos, hoy día en la escuela son los chicos que se presentan bajo el diagnóstico de TDAH: a la vez que hacen presente una figura del *no tiempo*, muestran, frecuentemente, que el reverso de ello es una cierta ausencia de lazo, algo que es del orden de la soledad.

3. TDAH

Hablar hoy de TDAH es fundamental al menos por tres razones: por la importancia o *prevalencia* clínica que presenta; por la relevancia social que este diagnóstico ha adquirido y por los efectos de representación, de identidad y de estigma que puede producir.

Respecto a la primera razón podemos decir que en la FNB en estos últimos años han crecido de manera progresiva los motivos de consulta por TDAH. Con motivo de consulta quiero decir aquello con lo que las familias, los tutores, los educadores o derivadores hacen su demanda de atención. De hecho durante el año 2012 el 11% de los motivos de consulta fueron por TDAH. Hablaba antes del efecto sorpresa y he de decir que para nosotros también lo es recibir demandas de atención adonde el diagnóstico aparece hecho y también frecuentemente nos encontramos con la indicación del tratamiento a seguir. ¿Quién hace el diagnóstico? ¿Qué sostiene la certeza de que hay un modo standart de tratar un malestar, una enfermedad o un trastorno?.

Cuando tenemos la oportunidad de introducir un *mientras tanto* en ese tipo de demandas algunas cuestiones suelen modificarse. De hecho al concluir el proceso diagnóstico durante el 2012 ese 11% pasó a ser un 5%, es decir que cae en más de la mitad esa prevalencia. ¿Qué ocurrió entre el motivo de consulta y el diagnóstico? Que emergió lo que podemos considerar algo que es del orden de una tensión estructural: *entre taxonomía diagnóstica y realidad clínica siempre hay una tensión, hay una hiancia, algo que no encaja perfectamente* y es en ese lugar que no encaja perfectamente en que los chicos con los que trabajamos pueden tener una oportunidad de elegir de qué modo se quieren hacer representar. Apostamos a ello: ¿es posible que en las entrevistas y tratamiento clínico, en sus relatos puedan encontrar recursos para tratar lo que los inquieta?.

4. Patología y Aflicción

El psiquiatra americano Arthur Kleinman⁸, estudioso de la depresión y la esquizofrenia se apoya en distintas palabras que en inglés significan enfermedad para pensar el sufrimiento humano. Habla por un lado de *disease* tomándola como patología y por otro lado de *illness* interpretada como aflicción. De este modo intenta nombrar con *disease* lo que hace a la representación biomédica de las disfunciones mientras que con *illness* señala el punto de vista del afectado. Lo interesante de esta distinción es que en uno como en otro caso de lo que se trata para este psiquiatra es de representaciones posibles de una realidad de sufrimientos, conceptos explicativos y no entidades naturales que establecen una distinción entre la enfermedad y la normalidad. Pero agrega algo más y es que es posible que haya *disease* sin *illness*, que es cuando muchas veces hablamos de que no hay conciencia de enfermedad y a su vez puede haber *illness* sin *disease* que es cuando algo es vivido como patológico sin que necesariamente haya una correlación biomédica.

En el campo de la infancia podemos decir que es muy habitual que esa falta de correspondencia se de y esto se debe entre otras cuestiones al hecho de que los niños son traídos a consultar por sus referentes (no siempre ellos lo demandan): generalmente se trata de un adulto con el que conviven o pasan la mayor parte de su tiempo y que encuentra serias dificultades para manejar y tratar sus comportamientos.

Por otro lado lo que los niños, en general, traen a la consulta son sus cuerpos. Tienen dificultad en decir, en nombrar, en narrar lo que les sucede y sus cuerpos son el medio a través del cual pueden mostrarlo (no paran de moverse, tienen dificultades de atención, o reaccionan impulsivamente sin ningún control). En cierta medida son cuerpos que nos hablan.

Es justamente porque hay ese no encaje que antes de certificar una categoría diagnóstica que los organiza hay que ayudarles a ellos y a los que los acompañan a tomar la palabra para intentar decir qué es lo que está en juego. Insertar la

⁸ Martínez Hernández, A.: *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Barcelona, Anthropos, 2011.

problemática que traen en un hilo narrativo es ya un medio de introducir el *mientras tanto* que hasta ahora venía postergado.

5. La Desmemoriada

En una reunión de Soporte Técnico (ST)⁹, hace ahora un año, se habla de Clara, una niña tutelada, de 9 años. Explican que hay una gran insistencia de la escuela en que sea valorada por el Centro de Salud Mental Infantojuvenil (CSMIJ) y también tienen un informe del Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP). Clara hace poco tiempo que entró al Centro Residencial de Acción Educativa (CRAE), se muestra distraída e inquieta, descuidada en sus tareas escolares, habla fuera de lugar, interrumpe el juego de otros niños. Todo este despliegue conductual se observa tanto en el CRAE como en la escuela. En el informe del EAP piden un *tratamiento clínico de la memoria y la atención* y destacan que Clara tiene una inquietud que la hace pasar de un tema a otro sin solución de continuidad y que parece no retener nada de lo que se le enseña. Han administrado una serie de tests y según leo, los resultados de las distintas pruebas son tan discordantes que no pueden concluir. Se preguntan si será un TDAH.

Recibo, en ese punto en el que algo no se sabe, a una niña muy vivaz, que vive en el CRAE que la deriva, con sus hermanos. En un primer momento va de un lado a otro en mi consulta, toca los juguetes y los libros, parece empezar un juego y lo deja sin concluir, etc. Se presenta como muy dispersa o eso es lo que da a ver. Decido esperar un poco y en un momento en que se detiene le pregunto a qué se debe su visita, se queda en silencio, un rato bastante largo (silencio que sostengo mostrándole absoluta tranquilidad) y termina diciendo: *Hay una hermana mía que todavía está en casa*. Recojo ese dicho como lo que vamos a trabajar, como lo que realmente la inquieta (¿por qué ella está en casa y yo no?) y a partir de ahí la ayudo a no irse por las ramas. *Interrogo esa memoria en la que Clara parece no admitir ninguna nueva inscripción: lo que a veces nombramos como bloqueo*. La pregunta que me hago es ¿qué condiciones

⁹ El Soporte Técnico es un dispositivo de trabajo del Servicio de Asesoramiento a Residencias de la DGAIA (SAR) de la FNB. El SAR se inaugura en el año 1997 a partir de la firma de un convenio entre el Servei Català de la Salut y la DGAIA para dar atención clínica preferencial a los niños y adolescentes tutelados. El Soporte Técnico es el espacio de trabajo periódico que el servicio mantiene con los educadores que trabajan en los CRAES para realizar la construcción de casos y organizar estrategias de intervención.

de posibilidad tiene de inscribirse un nuevo acontecimiento? O ¿qué es lo que obstaculiza nuevas inscripciones? Memoria y atención van juntas. Frecuentemente sabemos que alguien está atento si nos devuelve signos que tienen la forma de recuerdos. Dar lugar a construir una respuesta a la pregunta que ocupa la atención de Clara puede ser la vía de salida a la desatención, lo que se confirma a lo largo de este año de trabajo. En este momento el juego preferido de Clara en sesión es el *memory*. Juego en el que se conjugan al menos tres aspectos que al inicio no estaban: el poder estar sentada largo rato, la concentración y la inclusión del otro con el que juega.

Por otro lado respecto al trabajo con el entorno de Clara hay tres tiempos:

En el primer momento, en el punto de inicio del tratamiento se puede resituar la discordancia del EAP. Transmitir que no se trata tanto de lo que esta niña olvida sino más bien de lo que no cesa de recordar abre un espacio diferencial que acoge el sufrimiento del sujeto y a su vez el de aquellos que lo han derivado.

En un segundo tiempo la localización de temas que producen su interés como situar en el mapa algunos recorridos familiares dan pistas para encontrar líneas de trabajo escolares. Es en ese momento en que vemos operar otro aspecto de la memoria: se producen huellas mnémicas si algo despierta el interés, si eso que ofrecemos no convoca al aburrimiento.

En un tercer tiempo la transmisión de que los chicos tienen que aprender a hablarse. Este es un punto importante: en el trabajo conjunto entre salud mental y educación los chicos aprenden a hablarse, aprenden a poder decir de otra manera qué es lo que les pasa, aprenden que esa inquietud que les aparece en el cuerpo y que los hace estallar, que no los deja prestar atención se puede decir y no sólo actuar.

6. La articulación entre Salud Mental y Educación

Para poder preguntarnos qué es lo que inquieta a los chicos y también qué es lo que inquieta a los profesionales, cuál es su *illness* y para pensar cómo tratarlo hay que construir dispositivos de encuentro y conversación. A esos dispositivos, como ya señalé anteriormente, los llamamos en el SAR de la FNB Soporte Técnico. En el ST se dan al menos cinco operaciones:

- A. DISTANCIAR:** en los encuentros con los educadores se trata en el mismo acto de hablar de construir una distancia tanto del chico del que hablamos como de lo que vivimos cotidianamente en nuestra práctica. Se trata de distanciarnos para volver a acercarnos de otra manera, con otro discurso.
- B. SEPARAR:** lo que es por ejemplo una conducta adaptativa de otra que puede tener un mismo modo de expresarse y que sin embargo es de carácter patológico.
- C. DESCLASIFICAR:** eso quiere decir extraer al niño o adolescente del grupo clasificatorio por el que viene representado: en nuestro caso el TDAH pero puede haber otros. A esta operación de desclasificación también la llamamos *desajustes de las identificaciones*, tal como lo nombra Eric Laurent¹⁰.
- D. DEDUCIR:** se trata de *restituir la singularidad*: a partir de la desclasificación intentar cernir lo que es lo más particular del niño del que hablamos es decir lo que está más allá del diagnóstico.
- E. ANUDAR:** intentar re-enlazarlo al grupo a partir de haberle reconocido su forma peculiar de situarse en el mundo.

Más allá del *disease*, de la patología y de sus tratamientos, hay la vida cotidiana que construye el niño acompañado de sus referentes. Tenemos entonces que ayudar a acompañar.

¹⁰ Laurent, E.: *Retomar la definición del proyecto del CIEN y examinar su situación actual*. En Rev. El Niño, núm.10, Revista del Instituto del Campo Freudiano, Barcelona, 2002.

Es a través de estas operaciones que intentamos ir a la contra de los efectos de estigmatización que un diagnóstico usado en exceso puede producir sobre los niños con los que trabajamos y también ir a la contra de los efectos de condicionamiento que produce en las prácticas educativas por las que están concernidos. Gracias.

DRETS DELS INFANTS I JOVES AMB TDAH A L'ESCOLA: DIAGNÒSTIC I MESURES

Montserrat Tur¹¹

En aquesta intervenció farem una mica un salt en el buit, igual que ha fet la meua companya de taula que acaba d'intervenir, perquè les que parlem som juristes i ja sabeu que els juristes en aquest tipus de temes, parlem d'allò que és més concret, *del que és* i, com a molt, d'allò que *hauria de ser*. Voldria situar-me en el moment en el que, aquest malestar, aquesta dificultat, aquest conflicte apareix a l'escola, li hem posat nom, -se li han de posar noms a les coses, oi?- i això ens ha de servir perquè el sistema funcioni, perquè es posi en marxa.

Diapositiva 1

PER QUÈ HEM DE DETECTAR I DIAGNOSTICAR UN INFANT O JOVE ?

DRET A L'EDUCACIÓ

Constitució espanyola. Article 27

Estatut D'autonomia de Catalunya. Article 21

Llei dels drets i oportunitats de la infància i l'adolescència. Article 50

Ley Organica de Educación – Caràcter estatal

Llei d'Educació de Catalunya



La primera pregunta que intentaré contestar és: per què? Per què hem de fer aquest diagnòstic? Per què hem de posar aquesta etiqueta?

¹¹ Advocada i Mediadora familiar.

La resposta la dono d'entrada, nosaltres per assegurar el dret a l'educació d'aquests infants necessitem, és així, no ho estic posant en dubte, estic dient allò que és, necessitem aquest diagnòstic, necessitem aquest *carnet* ...

Per situar la qüestió, faré una passada molt superficial sobre el que seria el marc jurídic d'aquest dret a l'educació. Vostès saben que el dret a l'educació és un dels drets fonamentals que tenim establerts a la Constitució, el tenim també en l'Estatut d'Autonomia, s'ha recollit també en la Llei dels Drets i les Oportunitats de la Infància i l'Adolescència de Catalunya, està evidentment en totes les lleis orgàniques. Ara tindrem una nova Llei d'Educació i no crec que el ministre Wert també faci desaparèixer el dret a l'educació de la nova llei, encara que tot és possible... En principi, tenim dret a l'educació com a ciutadans i ciutadanes d'aquest Estat i per tant aquest dret a l'educació es dona dins d'un context i es basa en uns principis.

Diapositiva 2

DRET A L'EDUCACIÓ I PRINCIPIS DEL SISTEMA EDUCATIU

1. Qualitat en l'educació per a tot l'alumnat
2. Equitat, igualtat de drets i d'oportunitats
3. No discriminació i inclusió educativa
4. Flexibilitat per adequar l'educació a la diversitat d'aptituds, interessos i expectatives i necessitats de l'alumne/a
5. Orientació educativa i professional dels i les estudiants per a una educació personalitzada que aconsegueixi l'educació integral
6. Participació de la comunitat educativa en l'organització, govern i funcionament dels centres docents.



Uns principis que segurament molts dels que esteu aquí coneixeu més bé que jo, i que són aquests: el principi de qualitat en l'educació per a tot l'alumnat, el principi d'equitat -no només tenim dret a la igualtat sinó també a la igualtat en les

oportunitats-, el principi de no discriminació i d'inclusió educativa. Em va agradar molt el que va dir ahir la directora de l'Escola Virolai en el sentit que implica una educació en la diversitat però també en la singularitat. La flexibilitat per adequar l'educació a les diverses aptituds, interessos i expectatives i necessitats de l'alumne, en l'orientació educativa i professional dels estudiants, en una educació personalitzada que aconsegueixi una educació integral i la participació de la comunitat educativa en l'organització, govern i funcionament dels centres docents. Cadascun d'aquests principis per ells mateixos poden semblar de vegades quimeres, com per exemple els temes de participació de les famílies a les escoles o els de la flexibilitat..., però aquests són els principis que orienten el nostre dret a l'educació. He pogut deixar de banda, d'altres principis, però en el cas que ens ocupa aquests són els més interessants.

Diapositiva 3

Tipologia de l'alumnat amb Necessitats Educatives de Suport Específic (NESE)

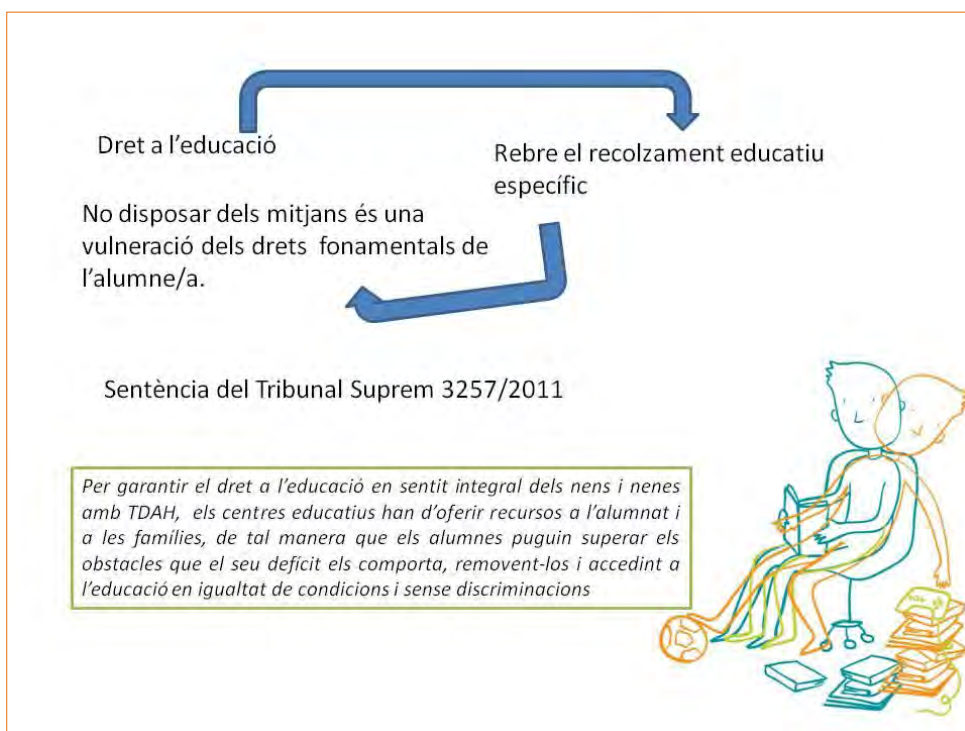
1. Alumnat amb necessitats educatives especials, tots aquells que necessiten per un període de la seva escolarització o durant tota l'escolarització, determinats recolzaments i atencions educatives específiques derivades de la seva discapacitat o trastorns greus de conducta. NEE.
2. Alumnat amb dificultats específiques de l'aprenentatge. DEA.
3. Alumnat amb condicions personals o d'història escolar. ECOPEHE.
4. Alumnat amb trastorn per dèficit d'atenció amb o sense hiperactivitat. TDAH.
5. Alumnat d'incorporació tardana al sistema educatiu. INTARSE.
6. Alumnat amb altes capacitats intel·lectuals. ALCAIN.
7. Alumnat amb dificultats idiomàtiques o d'interculturalitat.



Així doncs, he fet una aproximació -i ja els hi dic que és una aproximació- a tota la normativa que he trobat que s'aplica a Catalunya per intentar *definir jurídicament* aquests alumnes. En primer lloc, tots ells estan englobats en els que tenen *Necessitats Educatives Especials*, és a dir, tots aquells que per discapacitat o per trastorn de conducta, necessiten, durant un temps o durant tota la seva formació, atencions

educatives especialitzades. Després hi ha els que tenen *difficultats específiques de l'aprenentatge*, els quals a vegades es confonen amb els TDAH. Sembla que els infants i joves amb TDAH engloben tots els que tenen dificultats d'aprenentatge. Després també hi ha els que s'incorporen més tard, o els que tenen altes capacitats, els que normalment diem *superdotats*, que també estan en aquest bloc, i els que tenen dificultats idiomàtiques o d'interculturalitat, també.

Diapositiva 4



Doncs bé, tots aquests nois i noies, com he dit, tenen dret a exercir el seu dret a l'educació. Tenen dret a l'educació, en les condicions que hem dit i amb els principis que hem expressat, i han de rebre un suport específic o un recolzament educatiu específic. Si no disposen d'aquest suport, si no tenim els mitjans, si no els hi proporcionem, si no els hi podem donar aquestes mesures, *estem vulnerant el seu dret fonamental a l'educació*. En aquest sentit hi ha una sentència molt esclaridora del Tribunal Suprem (veure diapositiva nº 4) que parla d'un cas d'autisme a València i condemna una escola perquè que no ha ofert a un alumne amb autisme els mitjans oportuns. La sentència diu expressament que això és una vulneració del dret a l'educació. Podríem dir doncs que per garantir el dret a l'educació en un sentit integral

dels nens i nenes amb TDAH, els centres educatius i els poders públics en general han d'oferir recursos a l'alumnat i a les famílies, de tal manera que els alumnes puguin superar els obstacles que el seu dèficit els comporta. I cal recordar que això no només és un principi d'igualtat sinó d'igualtat d'oportunitats. Si un alumne ha de saltar més tanques, doncs ha de tenir la possibilitat d'arribar també a la meta, accedint a l'educació en igualtat de condicions i sense discriminacions.

Diapositiva 5

DIAGNÒSTIC

1. Informe psicopedagògic

1. Naturalesa administrativa
2. Caràcter tècnic
3. Confidencial
4. Dades i conclusions, rigoroses i contrastades
5. Instrument informatiu i arxivable

Qui autoritza la realització d'aquest informe?

Malgrat que sembla ser que no és preceptiva l'autorització del menor o dels seus progenitors per a la realització de l'informe, sí que ho és donar-ne informació detallada. Seria convenient escoltar sempre l'opinió dels pares i del menor, pel cas que sigui prou madur.



Però, com ja hem dit, perquè el sistema *funcioni* necessitem aquesta mena de *carnet*, necessitem que algú, algú especialitzat, ens digui què és el que li passa a aquest nen/a, que ens faci un diagnòstic. I per tenir aquest *carnet* el que es demana és que es faci un informe psicopedagògic. La demanda d'aquest informe és una de les potestats que tenen els centres escolars, de manera que ni els pares ni els infants es poden negar a la realització d'aquest informe psicopedagògic. Aquest és un tema que a mi, com a jurista, em va sorprendre molt, ho reconec. I no només a mi, ja que ho vam estar comentant amb altres juristes. El fet que un centre educatiu pugui decidir que cal fer un informe psicopedagògic, o sigui un informe que incorpora dades de salut pròpies de l'infant o del jove -tenint en compte a més que els joves a partir dels 14 anys en segons

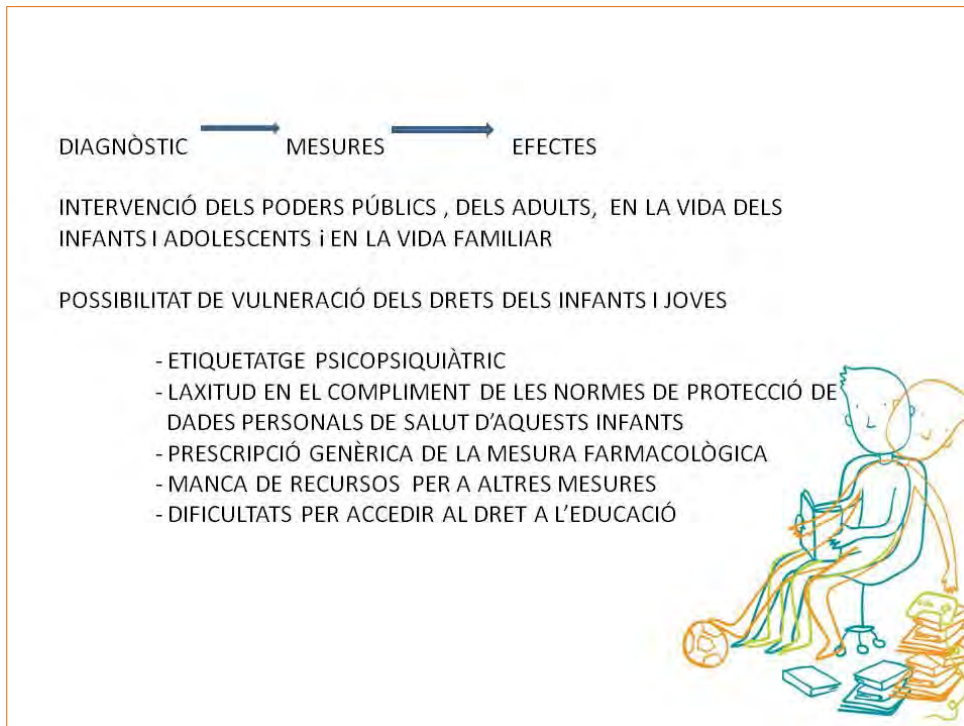
quins casos són ells mateixos els que poden donar el consentiment- i que no t'hi puguis negar, ni com a família ni com a infant, no deixa de ser sorprenent. Després de parlar sobre això, ens varem adonar que estàvem davant d'un cas que podria ser anàleg al que seria la intervenció de l'estat, dels poders públics, en els cas dels infants en situació de risc o desemparament. De la mateixa manera que en aquests casos, també en el TDAH la motivació que hi ha de fons és la de la protecció, la protecció dels drets dels infants que dóna la potestat als poders públics d'actuar per conèixer, per saber què passa amb un determinat infant. Igual que tots vostès, els que són pares i mares saben que estan sotmesos a aquesta possibilitat, que un dia l'administració digui *tinc la sospita que vostè no ho està fent bé com a pare, vaig a investigar com ho fan vostès* i poden prendre decisions sobre la seva vida més privada i la seva relació paterno-filial, doncs en el cas del TDAH, també és així. Els pares no ens hi podem oposar, els mateixos infants i joves tampoc. A més a més això suposa una regulació de dades personals i tot el que això comporta. Aquest informe psicopedagògic, malgrat que el facin als propis centres escolars o estigui derivat a centres privats que ho fan pels centres escolars, és l'administració educativa qui regula i prescriu la necessitat d'aquest document i per tant té caràcter administratiu.

Aquest informe té també un caràcter tècnic. Existeixen discrepàncies en la comunitat mèdica sobre quin és el professional, el que té la formació adequada per efectuar aquest informe; però, en tot cas ha de ser un professional i pel que jo sé aquests informes psicopedagògics els estan fent majoritàriament els equips de psicòlegs.

D'altra banda, com veuran vostès en la ponència següent, és un instrument que té caràcter confidencial i està sotmès per tant a tots els requisits de la legislació de protecció de dades de caràcter personal. Jo crec que tots els que estan aquí i treballen en aquest tema, veuran aquí, quan la meua companya de taula ho expliqui amb detall, que això no es compleix. És a dir, no es protegeixen les dades dels alumnes de cap manera, no hi ha cap institut ni cap escola, diria jo, que tingui tancats els informes amb clau, per exemple. I no és tant perquè les escoles no ho vulguin fer, sinó perquè tot plegat és de molt difícil compliment i no es fan els esforços necessaris per poder-ho portar a terme. Les dades que ha de recollir aquest informe psicopedagògic han de ser

extremadament rigoroses i contrastades, s'han de fer constar els motius pels que es fa aquesta avaluació. Pensin que fem una intervenció en la vida d'aquest noi o d'aquesta noia i hem de donar resultats contrastats, no interpretacions. L'informe ha de tenir un termini, no pot quedar per a tota la vida, han de tenir una vigència i s'han d'establir terminis per a la seva actualització i revisió. També pensin que l'informe és un instrument informatiu i per tant també els receptors ho han d'entendre, ha de ser descriptiu i comprensible, no ha d'estar en un llenguatge tècnic i críptic que el receptor no pugui entendre. A més és un document que té dues característiques que per sí mateixes són importants: que és informatiu com ja he dit i arxivable; això vol dir que pot anar acompanyant l'expedient acadèmic de l'alumne, cosa que jo no ho trobo recomanable. Com he dit, a mi em preocupa especialment qui autoritza la realització d'aquest informe i, quan es pren la decisió de fer l'informe. Ho hem comentat abans, l'informe és l'argument legal que tenim per demanar determinats suports educatius pels nois i noies que ho necessitin. Pensin que té tanta importància, suposo que tots vostès ho saben molt millor que jo, que si per exemple tens aquest certificat doncs pots demanar que et donin més temps per fer l'examen. És doncs un document que té una gran transcendència, i que, perquè no dir-ho, té aspectes negatius i positius. Jo hi afegiria dues consideracions. En primer lloc malgrat que no és preceptiva l'autorització del menor o dels seus progenitors per fer-ho, jo sí que crec que és recomanable i legalment es pot argumentar que sí que és preceptiu que es doni als pares o als propis menors una informació detallada prèvia a la realització de l'informe. En segon lloc jo afegiria que, atenent als principis generals i als drets dels infants, seria molt convenient escoltar l'opinió del menor, sobretot quan ja és un menor major de 14 anys. Seria bo preguntar-los *I tu què opines respecte que et preguntin sobre la teva vida?* Perquè en el fons és un informe psicopedagògic en el que t'estaran preguntant i indagant sobre la teva vida, les teves dificultats, etc. I seria bo que els menors fossin escoltats sobre això.

Diapositiva 6



Existeixen doncs tres moments, el de la *detecció*, en el que jo no he entrat, el moment del *diagnòstic*, que és el que hem explicat, i el moment de *prendre les mesures* un cop tenim el diagnòstic.

1. L'etiquetatge psiquiàtric

Quan tenim una acreditació que es pateix el TDAH hi ha l'argument legal del *dret a les mesures*, i per tant es pot exigir el seu compliment. Com he dit, per demostrar que s'és creditor d'aquest dret, s'ha de disposar del Certificat on consti que es pateix TDAH. Això és un etiquetatge psiquiàtric. En fer això, estem donant-li nom a un malestar, a una dificultat, a un trastorn, el que diguin... però també li estem posant una etiqueta a aquest nen. Existeix una campanya als Estats Units contra l'etiquetatge psiquiàtric dels nens, que és prou il·lustrativa, www.cchrint.org/2010/11/09/psychiatric-diagnoses-prone-to-abuse/

Afegirem a l'etiquetatge, tal com veurem en la següent intervenció d'aquesta taula, que donada la laxitud que hi ha en el compliment de les normes de protecció de dades personals de salut d'aquests infants, ens hem de preguntar molt seriosament si aquest etiquetatge poc protegit, en un futur, no pot suposar per a aquests infants una discriminació. Qui ens assegura que en un futur, en una selecció de personal, per exemple, algú digui *aquest noi és un TDAH, no el volem a la nostra empresa*.

2. La medicació

Sobre la prescripció de la medicació, hem de tenir en compte que existeix un ventall de mesures pels infants i adolescents amb TDAH. Les mesures són, entre d'altres, recursos específics a l'escola, adaptacions curriculars dels alumnes o adaptacions a les seves capacitats. Mesures de reforç educatiu, psicopedagògic, mesures farmacològiques.... D'aquest ventall de mesures, moltes són costoses i els recursos públics d'atenció per a aquests trastorns són molt escassos. Així doncs, són necessàries unes polítiques públiques decidides perquè les escoles puguin oferir recursos, i això no succeeix. Per contra sí que existeix una política clara de subvenció dels medicaments pel TDAH, i per tant aquests tenen un accés més senzill i ràpid que d'altres recursos.

Moltes escoles i famílies no disposen de mitjans per accedir a una atenció individualitzada, un treball de reforç, etc, però poden accedir a la medicació via la salut pública. L'infant amb TDAH té dret a la medicació, però també té dret a rebre d'altres mesures, i aquest dret no es garanteix actualment.

Diapositiva 7

MARC DE LA INTERVENCIÓ

- A. Actuació tenint en consideració l'interès superior del menor.
- B. Intervenció mínima i subsidiària. Només ha de produir-se la intervenció si el treball fet des del centre educatiu i el treball de i amb la família es demostra totalment ineficaç per a resoldre la situació del menor.
- C. Res respecte de la intimitat, la vida privada i les dades de caràcter personal del menor.
- D. Prevenció davant de qualsevol situació que pugui perjudicar el desenvolupament del menor.
- E. Qualsevol intervenció ha de venir establerta per la llei.
- F. Les actuacions i mesures hauran de ser de caràcter col·legiat i interdisciplinari i restringint a les estrictament indispensables aquelles que puguin ser restrictives dels drets de l'infant o jove.



És convenient conèixer el marc legal i els principis que s'han de respectar en qualsevol intervenció amb els infants i adolescents. En primer lloc, i això és un principi general del dret, qualsevol actuació o intervenció ha de tenir sempre en compte la consideració de *l'interès superior del menor*. Hem d'actuar pensant que el que fem ho fem per l'interès del menor. I que sempre és prioritari l'interès del menor. En segon lloc, la intervenció de l'Estat sempre ha de ser una intervenció mínima i subsidiària i només ha de produir-se si el treball fet des del centre educatiu i el treball amb la família es mostra totalment ineficaç per resoldre la situació del menor. En tercer lloc, hi ha d'haver també un respecte absolut a la intimitat del menor, a la seva vida privada i a les dades de caràcter personal. En quart lloc, s'han de prioritzar sempre les actuacions preventives davant qualsevol situació que pugui perjudicar el desenvolupament del menor, o sigui la nostra obligació no és anar darrere sinó anar pel davant. Finalment, cal dir que qualsevol intervenció ha de venir establerta per la llei, no podem improvisar, estem parlant dels nostres infants i dels nostres joves i només allò que està permès per la llei es pot fer i les actuacions i les mesures han de tenir caràcter col·legiat i interdisciplinari i han d'estar restringides a aquelles indispensables i que siguin el mínim de restrictives per a la vida, pels drets de l'infant.

Diapositiva 8

COMITÈ DELS DRETS DELS INFANTS DE NACIONS UNIDES I LA PREOCUPACIÓ SOBRE L'AUGMENT DE PRESCRIPCIÓ DE PSICOESTIMULANTS

-Conjugar la prescripció de la mesura farmacològica sempre amb d'altres mesures de caràcter educatiu, psicopedagògic, social...

-Només ha de produir-se la prescripció del medicament un cop s'hagi fet una anàlisi completa de salut al menor i per un professional de la medicina especialitzat en la matèria.

-S'han d'establir controls de salut i seguiments acurats de la salut del nen o la nena.

-Disposar accions perquè els educadors NO promoguin l'ús de fàrmacs entre el seu alumnat.



Per concloure, voldria parlar una mica més sobre el tema de la medicació i de l'accés a la medicació, perquè com a Secció d'Infància del Col·legi d'Advocats, ens va preocupar i ens va motivar a treballar en aquest tema l'Informe ja esmentat en aquestes Jornades del Comitè dels Drets dels Infants de Nacions Unides que adverteix que a l'Estat espanyol s'està fent un excés de prescripció de psicoestimulants. Conseqüentment, s'indica al govern, en primer lloc, que s'ha d'estudiar què està passant amb aquest tema, i en segon lloc, que la mesura farmacològica s'ha de conjugar sempre amb altres de caràcter educatiu, psicopedagògic, social, etc., i que per tant ha de vetllar perquè s'apliqui.

L'Informe de Nacions Unides afegeix que la prescripció del medicament només s'ha de produir un cop s'ha fet una anàlisi completa de salut al menor i per un professional de la medicina especialitzat en la matèria, s'han d'establir controls de salut i seguiments acurats de la salut del nen o la nena.

Per evitar que la mesura farmacològica sigui emprada amb excés, cal aplicar algunes mesures. Com ha dit la Regidora Sra. Rognoni, estem en una societat capitalista on el capital té una importància fonamental i la indústria farmacèutica té un gran poder. Els

medicaments són molt importants, van molt bé per a moltes coses però cal que estiguin controlats i més quan es tracta d'infants.

S'han de disposar accions perquè els educadors no promoguin l'ús dels fàrmacs entre el seu alumnat.

Diapositiva 9

COMITÈ DELS DRETS DELS INFANTS DE NACIONS UNIDES I LA PREOCUPACIÓ SOBRE L'AUGMENT DE PRESCRIPCIÓ DE PSICOESTIMULANTS

- Establir controls perquè les empreses farmacèutiques no promoguin accions ni de promoció entre els professionals de la salut ni de formació entre els docents sobre aquestes matèries
- Disposar accions perquè els centres docents no puguin emprendre mesures contra un alumne/a per condicionar la seva acceptació del tractament farmacològic.
- Disposar accions per assegurar el dret a l'educació dels infants i joves sigui quin sigui la seva decisió sobre el tractament farmacològic.



S'han d'establir controls perquè les empreses farmacèutiques no promoguin accions, ni de promoció entre els professionals de la salut, ni de formació entre els docents en aquestes matèries.

S'han de disposar accions perquè els centres docents ni incitin al seu alumnat a prendre medicació *-això va molt bé per estudiar i treure millors notes-*, ni prenguin mesures contra un alumne que no la vol prendre.

S'ha d'assegurar el dret a l'educació de tots els nois i noies, de tots els infants, sigui quina sigui la seva decisió sobre el tractament farmacològic.

Vostès, que estan treballant en aquest tema i amb aquests infants saben perfectament que aquestes recomanacions no s'estan portant a la pràctica amb el rigor que exigeix el tema.

Diapositiva 10



No voldria finalitzar la meua intervenció sense parlar d'un tema que és molt important i que és el de les famílies; què passa amb les famílies d'aquests infants i adolescents amb TDAH? En la vida d'aquestes famílies apareixen tensions, conflictes, culpabilitzacions, dubtes sobre decisions que s'han de prendre, etc. Certament hi ha escoles que acompanyen les famílies en aquest procés, però també n'hi ha que no ho fan. Una altra vegada hem de dir que manquen recursos per acompanyar, per donar suport a les famílies en general i en particular a les famílies que tenen infants amb dificultats. En aquest sentit, cal no oblidar que els infants tenen dret no només a l'educació sinó a desenvolupar una vida familiar plena. Aquest també és un dels drets dels infants.

I pensant en això quan preparava aquesta ponència, se'm va acudir, em va venir la idea que les famílies d'aquests infants, tots els seus membres, el pare, la mare, els germans... han de ser una mena de superherois. I voldria des d'aquí fer un reconeixement a totes les famílies que estan passant per aquest procés.

IMPLICACIONS LEGALS I PSICOSOCIALS DEL DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT TDAH

Eva García¹²

Tant en la jornada d'ahir com en la d'avui estem parlant d'infants amb TDAH, o infants als quals és convenient sotmetre'ls a una avaluació psicopedagògica -perquè a l'escola s'han detectat determinades actituds o problemes d'aprenentatge-, avaluació arran la qual pot inferir-se que l'infant pot patir aquest trastorn. En aquest casos sempre ens estem referint a nois i noies concrets, a famílies concretes, per tant, no estem fent una altra cosa que tractar amb dades personals. I cal evidenciar que en el cas que ens ocupa estarem tractant dades personals relatives a menors –que és un col·lectiu especialment vulnerable- i que, a més, són dades especialment delicades o sensibles, com són dades de salut.

I és aquí on entra en joc el dret a la protecció de dades, dret fonamental recollit expressament com a tal a l'article 18 de la Constitució Espanyola, i regulat a la Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal (LOPD) i al Reial Decret 1720/2007, pel qual s'aprova el Reglament de desplegament de la LOPD (RLOPD).

El compliment de la normativa de protecció de dades és exigible a totes aquelles organitzacions que tracten dades personals; en el cas que aquí ens ocupa, centres escolars i centres sanitaris que estan tractant dades de menors.

Abans d'entrar en matèria i abordar la problemàtica en concret en la que ens podem trobar en el nostre dia a dia, cal definir alguns conceptes bàsics:

- A)** En primer lloc concretar que és el *dret a la protecció de dades*. De forma senzilla el podem definir com aquell dret que té tota persona a controlar les seves dades. En concret qui les té, quines dades té, amb quina finalitat les està tractant, i si s'escau, a qui les hi ha comunicat. I precisament per

¹² Jurista. Inspectora de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades.

poder exercir aquest control, el dret a la protecció de dades engloba altres drets que podem anomenar *instrumentals*, com són els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició.

Dèiem que el dret a la protecció de dades el té qualsevol persona. Doncs bé, el menor, com a persona física, és també titular d'aquest dret. Qüestió diferent és que, en determinats casos i com després veurem, pugui ser exercit per representació, en concret, pels pares o tutors que ostenten la potestat parental, però tenint sempre clar que el titular del dret és el menor.

- B) Concepte de *dada personal*.** És qualsevol informació relativa a una persona identificada o identificable (podem no dir el nom d'una persona, però donar *pistes suficients* que facin aquella persona identificable). No hem de caure en l'error d'identificar dada personal com dada íntima o concernent a la privacitat. Dada personal és, per exemple, l'adreça postal, dada que no podem dir sigui precisament una dada íntima o privada.

Dit això, cal assenyalar que la normativa de protecció de dades contempla, d'entre totes les dades personals objecte de protecció, una tipologia de dades particulars a les que anomena *especialment protegides*: aquelles que revelen origen racial, ideologia, afiliació sindical, religió, creences, salut i vida sexual. D'entre aquestes dades ens interessa especialment les dades relatives a la salut.

- La definició d'aquestes dades com especialment protegides té conseqüències, com després veurem, especialment pel que fa al règim pel seu tractament i cessió a tercers, que és molt més estricte. I també tindrà incidència aquest caràcter de dada especialment protegida en la determinació de les mesures de seguretat aplicables.

El dret a la protecció de dades s'articula en base a determinats principis que seguidament analitzarem i que són d'obligat compliment des del moment en què

es recaven dades personals. Abordarem a continuació com hem d'actuar en el nostre dia a dia per tal de respectar aquests principis, en especial en relació amb les dades de salut dels menors.

1. Principi de qualitat de les dades

Aquest principi, regulat a l'article 4 de la LOPD, suposa, en resum: a) que només es podran recollir i tractar aquelles dades estrictament necessàries per a la finalitat per a la qual procedeix la seva recollida, b) que les dades han de respondre a la situació actual de l'afectat, és a dir, han de ser exactes i posades al dia, c) que les dades han de ser cancel·lades quan hagin deixat de ser necessàries o pertinents.

Exemple:

Quan es recullen dades del menor per tal de fer l'avaluació psicopedagògica. La finalitat d'aquesta avaluació, en essència, és identificar les necessitats educatives de l'alumne/a per tal de fonamentar i concretar determinades mesures que s'hauran d'adoptar relatives a la seva atenció educativa i en la seva escolarització. És possible que el/la menor, en aquell context de confiança en el qual estem recollint les seves dades per tal de realitzar la dita avaluació - entre elles dades relatives al seu context social i familiar-, ens faciliti informació que no és rellevant, i que va més enllà del que raonablement ens pot ser d'utilitat. En aquest cas, i per tal de ser respectuosos amb aquest principi de qualitat, ens haurem d'abstenir de recollir aquestes dades no necessàries.

El principi de qualitat també és important perquè ens orienta sobre els empleats del centre educatiu que poden accedir a determinades dades personals. El principi de qualitat determina que la persona adequada ha de tenir accés a la informació adequada per les finalitats adequades.

Exemple:

Així el personal docent com a tal no hauria de tenir accés a la documentació recopilada a l'avaluació psicopedagògica, sinó només a l'informe psicopedagògic. I a aquest informe no hi haurien de tenir accés tot el personal docent, sinó només aquells que estiguin directament involucrats en l'aprenentatge del menor.

2. Dret d'Informació pel que fa al tractament de les dades personals dels menors (art. 5 LOPD)

El principi d'informació en la recollida de dades personals obliga a informar a aquells de qui es sol·licita les dades, de manera expressa, precisa i inequívoca de la existència d'un fitxer, de la finalitat de la recollida, dels destinataris de la informació, del caràcter obligatori o no de la resposta, de les conseqüències de l'obtenció de les dades i de la negativa a subministrar-los, de la possibilitat d'exercir els drets ARCO, i de la identitat i adreça del responsable.

Pel que fa al dret a la informació LOPD, l'art. 13 del RLOPD (reglament que desenvolupa la LOPD) explicita que s'ha d'informar als pares o tutors legals quan aquells de qui és recullen les dades són menors de 14 anys. En cas de 14 anys o més, la informació l'ha de rebre el propi menor. En aquest darrer cas la normativa exigeix que la informació que es faciliti sigui adequada al seu nivell de comprensió.

I com es fa efectiu aquest dret a la informació?

- A)** En el cas que la informació s'hagi de donar al menor, per fer-se efectiu aquest dret incloent una clàusula informativa en els formularis que hagi d'omplir.
- B)** En cas que se li hagi de donar als pares o tutors, convé que aquests signin un document on s'expliciti la informació rebuda. I això perquè qui recull la informació ha de poder acreditar que ha informat degudament.

En relació al dret d'informació cal fer dues precisions:

- Atès que es troben aquí moltes persones que pertanyen a l'àmbit sanitari, convé precisar aquí que aquest dret és distint al dret a la informació assistencial –arts. 4 i 5 de la Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, i arts. 2 i 3 de la Llei catalana 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica-, que atribueix als pacients el dret a conèixer, amb motiu de qualsevol actuació en l'àmbit de la salut, tota la informació disponible sobre la mateixa. Així, la informació per al tractament de dades de salut és una informació que forma part del contingut essencial del dret fonamental a la protecció de dades personals; per contra, la informació assistencial és una informació que facilita l'autonomia del pacient en els diferents tractaments mèdics.
- Que, a banda del deure d'informar als pares o tutors segons la LOPD que s'ha comentat, s'hauria també informar al menor de 14 anys, d'acord amb allò que disposa l'article 211-6 punt 2 del CCCat (*El menor d'edat, d'acord amb la seva edat i capacitat natural i, en tot cas, si ha complert dotze anys, té dret a ésser informat i escoltat abans que es prengui una decisió que afecti directament la seva esfera personal o patrimonial*), l'article 7 de la Llei 14/2010 dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència i l'article 5 de la Llei orgànica 1/1996 de protecció jurídica del menor. Però cal posar en relleu que aquest deure d'informar ja no és una exigència continguda a la LOPD –que exigeix només la informació als pares o tutors dels extrems explicitats a l'article 5 de la LOPD—, sinó que és un deure general d'informació recollit en una altra normativa.

3. Principi de consentiment

El tercer principi és el de consentiment de l'afectat, que exigeix que qualsevol tractament o comunicació de dades de caràcter personal tingui el consentiment inequívoc del titular de les dades. No obstant, aquest principi té excepcions contemplades als articles 6 (per al tractament) i 11 (per a la cessió) de la LOPD: a títol d'exemple, quan les dades es recullin per a l'exercici de funcions pròpies de les Administracions Públiques, quan el tractament de les dades es refereixi a les parts d'un contracte d'una relació comercial, laboral o administrativa i siguin necessàries per al seu manteniment o compliment, etc. Tampoc serà necessari el consentiment quan una llei ho prevegi.

I en l'àmbit dels centres educatius tenim la DA 23 de la LOE que expressament preveu que *els centres docents poden recavar les dades personals del seu alumnat quan siguin necessaris per a l'exercici de la funció educativa. (...). Que la incorporació d'un alumne a un centre docent suposarà el consentiment per al tractament de les seves dades. I que en tot cas la informació recavada serà l'estrictament necessària per a la funció docent i orientadora.*

En relació a les dades de salut, com s'ha dit abans, al ser dades especialment protegides, la normativa estableix un règim més estricte pel que fa al seu tractament i comunicació. Així, per poder tractar i cedir dades de salut, segons determina l'article 7.3 de la LOPD, o bé es compta amb el consentiment exprés de la persona afectada, o bé una llei ens habilita per aquest tractament.

En el cas que aquí ens ocupa, quan l'escola recull dades per tal d'efectuar l'avaluació psicopedagògica, recull dades especialment protegides (com per exemple dades de salut). Per tant, o recavem el consentiment de la persona afectada, o bé ha d'haver-hi una norma amb rang de llei que habiliti aquest tractament. Doncs bé, com hem vist, la DA 23 de la LOE és la norma que ens donaria cobertura per a la recollida i tractament de dades per realitzar l'avaluació psicopedagògica, tenint molt present que la informació recavada ha de ser només la imprescindible per complir aquesta funció educativa i orientadora que explicita la norma. I en el cas de menors amb necessitats

educatives especials, aquesta habilitació de la DA 23 vindria reforçada amb el que preveuen els articles 71 i 72 de la LOE i els articles 81 i 82 de la Llei catalana d'educació 12/2009.

Que passa si aquesta avaluació psicopedagògica no la fa directament l'escola, sinó que l'encarrega a una empresa externa? Aquí estaríem en un cas dels que s'anomena tècnicament d'accés de tercers a les dades personals. L'empresa tractaria dades dels menors per encàrrec de l'escola, per compte de l'escola. Doncs bé en aquests casos, l'escola té dues opcions per tal de complir amb la normativa de protecció de dades: o l'escola demana el consentiment de les persones afectades o bé, hauria de formalitzar amb l'empresa externa un contracte anomenat *d'encarregat del tractament* regulat a l'article 12 de la LOPD.

4. Principi de Seguretat

Qui ostenti la responsabilitat del fitxer haurà d'adoptar les mesures tècniques i organitzatives necessàries per tal de garantir la seguretat de les dades personals tractades i que tenen en aquests fitxers, evitant que aquestes dades es puguin perdre, alterar-se, utilitzar-se o ser accessibles per persones no autoritzades.

Exemple

A les dades recollides a l'avaluació psicopedagògica, com hem dit no hi tindrien que accedir tots els professionals que treballen a l'escola. Per tant s'hauran d'implementar les mesures de seguretat oportunes per tal que només tingui accés a aquesta informació les persones adequades.

I quines mesures s'hauran d'implementar? En un cas com el que aquí ens ocupa d'avaluacions i informes psicopedagògics, que contenen dades de salut, s'haurà d'aplicar les mesures de seguretat que la normativa de protecció de dades explicita com de nivell alt, que és un nivell acumulatiu. És a dir, s'hauran d'implementar les mesures de seguretat definides al RLOPD com de nivell bàsic,

mitjà i les de nivell alt, és a dir, totes. I llegiré aquí només un parell de mesures de seguretat aplicables.

Exemple de mesures

Article 92.4 *“Sempre que s’hagi de rebutjar qualsevol document o suport que contingui dades de caràcter personal, s’ha de destruir o esborrar mitjançant l’adopció de mesures dirigides a evitar l’accés a la informació que conté o la seva recuperació posterior”* – mesura de seguretat nivell bàsic.

Article 108 (sobre arxius en paper)

Mentre la documentació amb dades de caràcter personal no estigui arxivada en els dispositius d’emmagatzematge que estableix l’article anterior, pel fet d’estar en procés de revisió o tramitació, ja sigui prèviament o posteriorment al seu arxivament, la persona que se n’encarregui l’ha de custodiar i impedir en tot moment que hi pugui accedir una persona no autoritzada. (nivell bàsic)

Complim aquestes mesures a les nostres organitzacions? A priori pot semblar molt complicat complir amb aquestes previsions, i no nego que l’efectiu compliment d’alguna d’aquestes mesures sigui realment difícil. Però a vegades simplement definint algunes normes d’organització (com tenir els expedients tancats en armaris) i posant determinats mitjans (com destructores de paper, en comptes de posar un container de cartró obert on es dipositi la documentació que ha de ser objecte de destrucció) ens evitem molts problemes potencials.

I s’ha de tenir en compte que del compliment efectiu d’aquestes mesures són part primordial les persones que treballem a les organitzacions. De poc serveix que es posin les mesures pertinents per tal que només determinades persones puguin accedir a determinada informació (per exemple, utilitzant un usuari i contrasenya) si després m’absento del lloc de feina deixant l’ordinador obert a la vista de tothom. De poc serveix que es posin, com dèiem, destructores de paper si després llencem la documentació a la paperera.

5. Principi de confidencialitat - Deure secret

La legislació de protecció de dades també recull el deure de secret, concretament, a l'article 10 de la LOPD (*el responsable del fitxer i els que intervinguin en qualsevol fase del tractament de les dades de caràcter personal estan obligats al secret professionals pel que fa a les dades i al deure de guardar-les...*). Aquesta obligació no és merament teòrica, sinó que la seva omisió deriva en la comissió d'una infracció greu.

I aquest deure de secret obliga, no només al responsable del fitxer (per exemple, l'escola), sinó que també incumbeix a qualsevol persona que intervingui en el tractament. Aquest deure de secret es manté encara que hagi finalitzat la relació laboral.

Haig de dir que moltes de les vulneracions a la LOPD són justament per vulneració del deure de secret.

És evident que molts de nosaltres, podem tenir la necessitat de compartir determinada informació amb els nostres col·legues, per la necessitat de fixar una línia d'actuació comú, per recavar la seva opinió en relació a un cas concret, etc. Res impedeix exposar determinats casos als companys/es, ara bé, en el cas que aquestes persones no hagin de conèixer la identitat del menor en relació al qual exposem el cas, ens haurem d'abstenir de citar-ho. Podem perfectament referir-nos al cas però ometent les dades concretes del menor.

6. Exercici del dret d'accés

Entre les facultats que ostenten els titulars de dades personals, estan els denominats dret ARCO (accés, rectificació, cancel·lació i oposició). Faré menció especialment al dret d'accés, perquè crec que ens podem trobar no poques vegades en el cas que se'ns demani una còpia de l'informe psicopedagògic o accedir a l'avaluació psicopedagògica.

El dret d'accés és aquell que té tota persona a sol·licitar i obtenir les dades que estan sotmeses a tractament, la finalitat del tractament, l'origen d'aquestes dades, les comunicacions que s'hagin realitzat o que es prevegin fer.

Aquest dret d'accés, com els altres que hem esmentat, és un dret personalíssim i el poden exercir la persona afectada o el seu representant legal, quan l'afectat es trobi en una situació d'incapacitat o minoria d'edat *que l'impossibiliti l'exercici personal d'aquest dret* (art., 23.1 RLOPD).

La normativa de protecció de dades no concreta cap edat a partir de la qual es pugui exercir l'accés, però és evident que l'exercici d'aquest dret d'accés pels menors d'edat està molt vinculat a la prestació del consentiment (que l'article 13 del RLOPD fixa en els 14 anys). No resultaria lògic la fixació d'edats diferents per a la prestació del consentiment i per a l'exercici dels drets ARCO.

A l'últim cal aquí posar en relleu que el dret d'accés no és un dret absolut, sinó que està sotmès a límits, especialment pel que fa al dret a la intimitat de les persones. I aquí em refereixo especialment a les eventuais anotacions subjectives que pugui fer el/la professional, ja no tant en l'informe psicopedagògic, sinó en la documentació que integra l'avaluació psicopedagògica, documentació a la qual les persones afectades podrien sol·licitar l'accés.

En relació a les anotacions subjectives, tant la legislació sanitària, com la de serveis socials preveu la seva existència i la possibilitat del professional a negar-se a proporcionar-les. Si bé en l'àmbit educatiu no està específicament previst aquest tema, entenc que podem considerar que es pot limitar l'accés a aquestes anotacions basant-se en el dret a la intimitat del professional que a emès aquella informació.

També cal plantejar-se, en relació als límits al dret d'accés, fins a quin punt els pares haurien d'accedir a la informació íntegra relativa al menor, especialment en aquells casos en què el menor té 16 anys o més. És evident que hi ha casos on es pot produir un conflicte, per una banda, entre el dret a la protecció de dades i la intimitat del menor; i, d'altra banda, l'obligació dels pares de vetllar pels seus fills menors d'edat

(obligació que li exigeix l'ordenament jurídic com a titulars de la potestat parental). És aquest un debat interessantíssim i no exempt de polèmica, però que excedeix dels límits d'aquesta breu intervenció.

7. Conclusions

- Respecte al principi de *proporcionalitat*: No recollir més dades de les necessàries. Que accedeixi a la informació relativa al menor només aquells professionals que la necessiten per tal de complir amb les seves funcions.
- Deure d'*informar* sempre en la recollida de dades personals.
- *Consentiment* de la persona afectada pel tractament o cessió de les seves dades sensibles (directament o per representació) quan no hi hagi una habilitació legal que ho permeti.
- Implantació de *mesures de seguretat* (nivell alt dades sensibles). Tots els treballadors de l'organització han de sentir-se implicats en el compliment de les mesures.
- *Deure de secret*. S'ha de ser especialment rigorós en l'exigència d'aquest deure, atès que les dades que tractem fan referència a menors i, a més, són dades especialment protegides.

LA DISFUNCIÓ CEREBRAL MÍNIMA. HISTÒRIA D'UN ÈXIT

Francesc Vilà¹³

Aquestes són unes jornades vives. Marcades per l'impuls intel·lectual a l'hora d'orientar de la bona manera davant del constructe TDAH i els reptes vitals i socials que suposa. Es percep a l'ambient.

Començaré fent el que el món anglosaxó anomena un *ashfleet*, un *pamflet lleuger i orientat* amb la finalitat de presentar una visió ràpida sobre la incidència de l'existència del TDAH a la política de salut pública i a la educació.

1. La salut i el consum camí de la postmodernitat

És una qüestió no menor. Cal llegir l'existència del TDAH com *una paradoxa més a la nostra societat democràtica*, en aquest cas produïda pel dret avaluat del consumidor. El TDAH obre escletxa a les idees força que a la modernitat van engalzar la salut i l'educació.

Una substància estimulants, avaluada i autoritzada pels organismes de fàrmac vigilància de la salut global¹⁴, tanca el cercle a un llarg procés d'habilitació d'un constructe que sembla eximir de responsabilitat al subjecte i el seu entorn en el procés de maduració i desenvolupament humà. La substància, autoritzada pels seus efectes¹⁵, justifica l'anomenat trastorn per disfunció cerebral i anima la generació d'associacions i col·lectius identificats amb dita operació de consum. *La hipòtesi neurològica no demostrada per les exploracions i proves complementaries habituals és avalada pels resultats estadístics del fàrmac.*

¹³ Membre del Consell Assessor de Polítiques Socials i Familiars de la Generalitat de Catalunya. Director sociosanitari de la Fundació Cassià Just.

¹⁴ En aquest punt remeto a la ponència d'en Joan-Ramon Laporte.

¹⁵ Antoni Talarn, professor de la Universitat de Barcelona, a *Globalización y Salud Mental* -editorial Herder. Barcelona 2007- exposa la interrelació entre les noves maneres de comunicar i mercantilitzar el malestar humà i el pensament únic que fixe els mecanismes d'avaluació i inversió en sanitat com estratègia d'estat. Ara copsem les conseqüències d'allò que, fa dècades, en Michel Foucault va anomenar *el naixement de la biopolítica*.

Per dir-ho d'una altra manera, en el món TDAH trobem una població d'infants anomenats com a tals, més o menys silenciosos i, també, entitats sorolloses. Aquestes entitats celebren *l'operació del farmakon*¹⁶ que els dona notorietat i benestar. Però no en tenen prou. La seva estratègia consisteix en *promoure una agitprop* dirigida a la burocràcia sanitària i a l'opinió pública que tant calma els malestars personals com els dona identitat. Identitat que creix en oposició a altres col·lectius que neguen la seva condició. S'abraonen a una causa oberta en contra d'una nebulosa de professionals i teories de la salut i l'educació que, diuen, els fan sentir culpables com a pares, mares, fills, educadors, estudiants...

Les seves campanyes donen a entendre que el TDAH els absol d'allò que els pertorba i autoritza a denunciar *ad hominem* la mala fe suposada dels contraris.

Viuen una vida social trufada d'esdeveniments emparats per societats científiques que donen aixopluc i del reconeixement d'agències d'avaluació que reconeixen la dignitat d'afectats o de malalts.

Altres pensen que es tracta d'un moviment centrat en un científicisme autoritari que promou una societat de malalts consumidors como ens recorda Javier Peteiro (2010)¹⁷ a la seva participació a les jornades.

Tot plegat produeix un notable cop d'efecte. De víctimes de la sospita psicològica passen a subjectes proactius de campanyes on no en tenen prou amb el reconeixement del trastorn i les prestacions per la discapacitat que comporta. És més, conceben la fiscalització dels serveis de salut mental que no diagnostiquen el TDAH amb una freqüència estadística acordada amb el Janus de la indústria farmacèutica que investiga i comercialitza. I van més enllà, promouen com part interessada guies clíniques que recomanen, en exclusivitat, arsenals farmacològics i mètodes educatius dirigits a la modificació de la conducta que eviten saber de la complexitat dels anomenats trastorns.

¹⁶ Concepte heurístic que diu d'una substància tant del seu valor tòxic com curatiu. Les dues cares del fàrmac.

¹⁷ Veure el seu llibre *El autoritarismo científico*. Miguel Gómez Editor, Málaga 2010.

El consumidor avaluat defensa el seus drets i obté el vist i plau de les administracions sanitàries i de l'opinió pública. El TDAH empodera les associacions d'usuaris i familiars. Els transmuta en potents consumidors electors.

Per si no ni ha prou, al fons de l'armari estan les impostures intel·lectuals *dels oracles del management i la gestió* que aporten maneres per reblar el clau. S'ocupen de l'eficàcia del sistema sanitari, de la minimització del factor humà, de la proliferació d'arbres de decisió i protocol·lització del les diagnosis i els tractaments i de l'homogeneïtzació de les especialitats mèdiques. Els anys noranta aconseguixen que la Salut Mental encari la pendent de ser menys mental i més neurociència. I així es dona el tret de sortida a la reordenació de la formació del capital humà i la inversió de recursos materials. El cas TDAH és un bon camp d'experimentació.

L'evidència científica dóna segell de qualitat. Per contra *l'evidència clínica* faria possible una altra narració dels malestars. Però, no ho oblidem, *al mig de tot plegat hi ha infants i adolescents als que ser tractats com un TDAH no els fa sentir malament i a altres sí.*

El TDAH és un aiguabarreig nou, és una categoria zombi entre la clínica i la tècnica.

De fet la batalla del TDAH és com *la Batalla d'Anglaterra* per a Winston Churchill. El TDAH és la porta d'entrada al control i la medicalització generalitzada de la infància. Un futur no molt llunyà. Les *neoconcepcions* sobre els trastorns de conducta, de l'humor i l'addicció generen criteri. *Un cas bessó és el trastorn de l'espectre autista.*

2. Una mica d'història

El TDAH és producte d'un *entrenchment* –terme anglès que diu d'un procediment per nomenar una sèrie d'elements com a pertanyents a un conjunt. La traducció escaient al català es *atrinxerar* . El TDAH és el resultat d'atrinxerar, acorralar, elements heterogenis a partir d'una posició ideològica i tècnica. En el català col·loquial podríem dir que posa en el mateix cistell naps i cols. *El filòsof alemany Martin Heidegger diria que el TDAH és el resultat d'un emplaçament tècnic* on l'ús exitós de l'instrument

d'identificació i tractament torna prescindible la reflexió sobre l'acció. Segueix el magnífic enunciat del *just do it* –si pots fes-ho-, un imperatiu d'època.

Estem lluny de la tradició clínica, d'allò que es produeix a partir d'interrogar i entendre la relació de la persona com a cas amb els seus símptomes, inhibicions o angoixes. L'operació d'atrinxerar consisteix en objectivar uns signes que remetent a una entitat universal, quan es fa clínica es construeix un relat subjectiu o particular.

De totes maneres aquest *naming*, aquesta acció nominativa, indiscutiblement, ha estat *un succès*, un èxit que no sol deixar indiferents a sanitaris, mestres, treballadors socials, familiars, polítics i interessats. És un *succés* que no ha sorgit en el món de la salut mental d'un dia per altre. Té una història apassionant marcada per l'absència d'investigació clínica. Fem cinc cèntims d'allò que no deixa de despertar curiositat i sorpresa. La gent del màrqueting diria que quan rememorem la història del TDAH parlem d'un *branding*, el temps de construcció d'una marca de referència.

Siguem seriosos, el TDAH existeix. Com diria la filosofia és quelcom que transmet sentit moral i mòrbid per a molts. Apunta a un referent d'època, no és vuit de significació, nombre un fet: *hi ha nens i nenes que expressen la seva vida infantil sent desatents i moguts*. És un dit comprensible, tothom ho entén. Un nen que està distret i mogut és fàcil d'identificar i objectivar. És com les marques que s'expliquen per sí soles i es converteixen en el referent genèric: un *celo* –de l'anglès *sellotape*- per cinta adhesiva, una *xerox* per una fotocopidora o un *danone* per un iogurt. El nen distret i mogut és un TDAH. Les àvies de la meua infància, quan la quitxalla estava neguitosos, deien que teníem el mal de San Vito i estaven tocats del bolet. *L'existència social del TDAH és manifesta, a l'escola i al carrer se'n parla*. I el mal de Sant Vito ha passat a millor vida.

La història del TDAH comença a Oxford el 1962. Una reunió internacional de neuròlegs infantils i pediatres del desenvolupament el comença a brandar. Es tracta d'una cuina lenta. Permeteu-me la llicència de dir-vos que Oxford no és un bon lloc per menjar i petar la xerrada, no sol oferir una cuina acceptable. La flegma universitària britànica no té passió pel menjar més enllà del *roast beef*, el pastel de ronyó i algunes postres de

compota. El més esmerçat sobre el tema són els berenars dels llibres d'aventures juvenils d'Enyd Mary Blyton.

De totes maneres aquesta reunió és crucial. *Els especialistes acorden supplantar la denominació de dany cerebral per disfunció cerebral mínima suggerida per Sam Clements de la Universitat d'Arkansas (Little Rock).* Sembla un terme més adient per parlar de desviacions i trastorns de l'aprenentatge, del llenguatge i la conducta. *S'inventa un nou paradigma que fa lliscar un nou modus d'aproximació a l'etapa del desenvolupament infantil.* Ja no es tracta de la controvèrsia entre lesió i mentalitat. L'Emilio Fernández-Álvarez, cap de neuropediatria durant una colla d'anys a l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, detalla molt bé aquesta operació de substitució metafòrica¹⁸. Sam Clements fa d'oncle Sam i exonera els europeus dels deïtats a la tradició de discutir sobre *la cosa mental* a la psiquiatria infantil. Fa la feina d'un esclafit meteorològic, arrasa el paisatge que troba. *L'edifici clínic de les disharmonies evolutives de la clínica francesa de les malalties mentals de la infància i l'adolescència passa a millor vida*¹⁹.

Sam Clements genera el concepte mare de tots els trastorns DSM de la infància²⁰. Diu així: *s'inclou en el síndrome de disfunció cerebral mínima els nens amb intel·ligència mitjana o propera a la mitjana, que presenten trastorns de l'aprenentatge o de la conducta que estan associats a desviacions de la funció del sistema nerviós central. Aquestes desviacions es poden manifestar per diferents combinacions d'impediments a la percepció, la conceptualització, el llenguatge, la memòria, el control de l'atenció, dels impulsos o de la funció motora*²¹.

S'inaugura l'era del funcionament. Ja no cal localitzar una lesió a l'organisme ni referir-se a l'infant edípic freudià. L'especialista es pregunta sobre la desviació d'un funcionament. I la resposta consisteix en atrinxerar, en posar en un mateix sac, la

¹⁸ Fernández Álvarez, E., Fejerman, N. *Neurologia Pediàtrica*. Editorial Ateneo. Buenos Aires, 1988.

¹⁹ Hem refereixo al *Tratado de psiquiatria del niño y del adolescente* de Serge Lebovici, René Diatkine i Michel Soulé publicat en castellà a l'editorial Biblioteca Nueva.

²⁰ Clements, S. D. (1966). Task force one: minimal brain dysfunction in children. National Institute of neurological Diseases and Blindness, Monograph, N°3. USA: Departament of Health, Education and Welfare.

²¹ Vilà, F. *De la idea de trastorno disfuncional al concepto de síntoma freudiano*. Revista Confluencias. Vol. V, numero 1. Barcelona, 1991.

hiperactivitat, els impediments perceptius, la labilitat emocional, el dèficit a la coordinació motora, els trastorns de l'atenció, la impulsivitat, els trastorns de la memòria i del pensament, les dificultats específiques de l'aprenentatge, els trastorns de l'audició i de la parla i signes neurològics equivocs o tous. Tot plegat és acorralat sota el concepte de *disfunció cerebral mínima*.

Tant és així que aquest constructe, a la dècada dels setanta, és la palanca que posa en marxa la maquinaria de l'Associació Psiquiàtrica Americana per a presentar el *Manual Diagnòstic i Estadística dels Trastorns Mentals* (DSM III) de 1980. El DSM III és una ordenació radicalment nova de la psicopatologia infantil. Reconeix com a bàsic *el trastorn de concentració de l'atenció* que es pot originar per variacions genètiques, irregularitats bioquímiques, injúries cerebrals perinatals o altres greuges ocorreguts durant els anys crítics pel desenvolupament i maduració dels sistema neurològic central o per causes desconegudes. L'atenció es redueix a un assumpte neurològic. No farem la llista exhaustiva de badocs o agitats que hi al món per raó de l'estat de consciència, imaginació o pensament...

El món de la paidopsiquiatria construït amb els síndromes de la psiquiatria kraepeliniana i la vida infantil freudiana se'n va a passeig, queda esquinçat. La clínica mental s'escola i deixa pas a altres maneres de descriure i concebre el malestar de créixer i viure dels infants. I, a la vegada, l'èxit de la medecina orgànica basada en l'evidència fa *una opa hostil sobre la semiologia psicopatològica*. Poc a poc la psiquiatria es desprèn de la visió antropològica de l'home i s'alinea amb la nova medicina, afillada a la biotecnologia.

I un altre capítol sensible i escabrós és elidit al no explorar el maltractament i la violència a l'entorn familiar i escolar.

El remat, la guinda del pastis, l'aporta l'ús d'estimulants. La medicalització del trastorn pretén rubricar que la naturalesa del fenomen és, a la vegada, funcional i d'origen orgànic. Si el fàrmac actua i l'organisme respon *el branding* ha culminat la feina. El fàrmac confirma definitivament l'encert de l'*entrenchment*, l'existència mèdica del TDAH.

3. Raons socials polítiques. Més enllà del nen edípic freudià

Ens podem preguntar per les raons polítiques i socials que acompanyen aquest viratge tant important. I ens toca recordar. Les melodies dels dolços cinquanta de la cançó *Lollypop* del grup *The Chordettes* i *el rockabilly* d'Elvis Presley, els seixanta dels Beatles, l'inici dels setanta amb *Imagine* de Lennon... són les músiques que acompanyen aquest passeig. És un viatge que, pas a pas, ens trasllada de la modernitat cap una nova era social i mental. Bé, potser hi falta alguna *jam session* i *el festival de l'illa de Wight*.

El món que surt de la guerra mundial porta en ell mateix els guanys del somni de la Raó i el verí que ho trastoca tot. La societat es fa més democràtica, participativa, igualitària, social... Els nivells de benestar assolits, impensables a qualsevol altre moment de la història, produeixen confiança i il·lusió. I, d'altra banda, el discurs del capitalisme compulsiu i extractiu, els èxits de la Ciència i els seus usos tecnològics posen en marxa un nou món de funcionament global i comunicació non stop.

De totes maneres si fem un petit repàs veurem el detall d'algunes coses que passen i que justifiquen que l'edípic freudià es converteixi en una figura antropològica desfasada i que els síndromes clínics s'esbotzin. O com a la comunitat, la família tradicional i la societat jeràrquica trenquen costures i fa eclosió la pluralitat a les maneres de fer família.

Molt ràpid. Als anys seixanta agafa embranzida la descolonització del tercer món. La lluita pels drets humans i de les minories posen pressió a la societat classista. La comercialització de la píndola anticonceptiva i la insatisfacció de la Marilyn Monroe sacsegen la sexualitat de les dones. La vida privada i l'abús de fàrmacs de John F. Kennedy deixa entreveure la humanitat de carn i os dels líders no autoritaris...

I la guerra del Vietnam fa saltar per l'aire l'ordre mundial. Envia a *campistres* l'ordre econòmic basat en els acords de Bretton Woods de 1944, corrou la cadena de comandament militar amb la descentralització de les xarxes de comunicació interconnectades i desmunta la teoria de concentració i de domini de la guerra freda.

L'escola reflecteix aquest traspàs.

Als anys seixanta s'està coent un canvi d'època que mostra el declivi de les idees d'ordre i el sorgiment de la biopolítica i les alteracions del cos com les noves brúixoles sobre la vida. *La disfunció cerebral, el pànic attack i els personality disorders són els símptomes capitals de la societat naixent.*

La navalla de Guillem d'Ockham divideix l'univers de discurs. Per un costat, el 1962, en Sam Clemens agafa el timó de l'operació neurocientífica posant al cap davant de la narració el *xiboleth*²² de la disfunció cerebral mínima que permet afirmar que sota els observables conductuals estan *els signes tous o equivocs de l'organisme*, fenòmens que remeten a una hipòtesi orgànica confirmada per l'acció de la substància estimulant. A l'organisme afectat de disfunció cerebral mínima li falta una substància estimulant.

D'altra banda, Jacques Lacan, en el Seminari de 1964 dedicat als quatre conceptes fonamentals de la psicoanàlisi, *va més enllà del pathos produït per les relacions edípiques i s'ocupa dels efectes de l'objecte equívoc de la satisfacció en el cos*, el famós *objecte a lacanià*.

En els primers anys de la dècada del seixanta s'inaugura, dons, una nova discussió sobre les causes patognòmiques a les infàncies. Cal dirimir entre els errors perceptius, cognitius, psicomotrius i actitudinals que produeix la disfunció orgànica i les variants en el desenvolupament d'un cos afectat per l'experiència ambiental, les zones erògenes freudianes o les pulsions psicoanalítiques.

Els nens i nenes: funcionen com l'estàtua de Condillach, el somni de l'autòmat dels cinc sentits? o la seva satisfacció erògena parasita la maduració i els aprenentatges? Són preguntes que, segons com es responen, donen peu a interpretacions diverses a les polítiques educatives i sanitàries. Les finalitats de l'educació, les relacions entre mestres i alumnes i el malestar infantil hi són compromesos.

Per respondre, cas per cas, cal desxifrar els equívocs de la satisfacció en el cos i a la llengua. Però també estar amatents als impediments i les inèrcies de l'organisme.

²² *Shibboleth*. Paraula hebrea que es pot traduir per *sant i senya* que identifica un argumentari.

4. Molto vibrato

Per què no ens preguntem si el nen distret, desatent, alentit, parat o mogut potser té en comú amb els nens tdah la por, el temor vivencial, que enclaustra, embarassa, sobresalta, llença fora de sí...

Però això ens trasllada a una altra conversa. Ens obre a una conversa clínica que comença amb la següent pregunta: és equivalent la disfunció cerebral a un to anímic baix? Parlem del dolor d'existir d'un infant o de la bella inèrcia de la peresa, també dita accídia, de la que parlaven els moralistes de l'època clàssica quan afrontaven l'educació del ser humà?

Després de dir tot el que he dit, també cal afegir que l'estratègia i tàctica TDAH funciona i no funciona. Alguns infants i familiars testimonien de la bondat del món TDAH i altres no. Per tant, cal seguir remenant en el *tutum revolutum* que fa existir un conjunt obert d'infants i adolescents desatents i moguts en un món nou.

Com també cal estar amatents als estudis longitudinals de casos exposats a llargs períodes de tractament psicofarmacològic. Els organismes de fàrmac vigilància nord-americans comencen a il·luminar el panorama amb dades.

No pot passar desapercebut que *els estudis de comorbiditat del trastorn* són més extensos que l'argumentari positiu sobre el constructe. Com diuen els catalans quan queden bocabadats, deu-n'hi-do quin sarau.

Estem al vell mig d'una lectura contemporània de la pulsio de mort freudiana. I si mirem amb perspectiva, en certa mida, el TDAH ja és el passat d'un present continu que apunta a l'home biònic amb implants cerebrals i pròtesis musculars.

(*) Aquest text va servir d'introducció a la taula rodona *Respostes assistencial i educatives als malestars hiperactius*.

PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO EN EL ENTORNO DEL AULA

Concha Fernández Martorell²³

Agradezco, en primer lugar, a la organización de estas jornadas, el hecho de abrir este foro a alguien que representa el mundo educativo, el aula, donde más directamente se manifiesta el trastorno que aquí se debate, y la reflexión filosófica, que es mi ocupación primordial y también el punto de partida del libro *El aula desierta*, motivo por el cual he sido invitada.

En este espacio interdisciplinar, de intercambio de ideas entre expertos, médicos, psicólogos, psiquiatras, psicoanalistas, juristas y trabajadores sociales, la palabra del profesor y del filósofo no son, ni la de uno ni la del otro, puntos de vista acreditados sobre el tema, por tanto, no me siento en absoluto autorizada para hacer ningún tipo de aportación de interés científico sobre el TDAH. Aún diría más, tuve serias dudas sobre si debería participar en estas jornadas, y así se lo manifesté abiertamente a José Ramón Ubieta y a Josep Moya cuando me lo propusieron. Sin embargo, me sugirieron que dirigiera mi reflexión hacia un espectro más amplio de problemáticas psicosociales que los alumnos manifiestan en el aula, tal y como está planteado en el libro. Pensé entonces que tal vez podía hacer alguna aportación desde la experiencia directa, como profesora y como directora de instituto, y desde la mirada crítica y el análisis filosófico, es decir, situando la problemática en un contexto amplio y observando desde fuera los elementos que integran su complejidad. Trataré, por tanto, de apuntar ideas y reflexiones que, con toda seguridad, no cumplen con las expectativas del ámbito estrictamente científico en el que suelen moverse las investigaciones sobre el tema, pero precisamente por ello, y porque hablaré desde la experiencia, tal vez puedan sugerir otras formas de pensarlo.

Hace más de 30 años que ejerzo como profesora de filosofía y todo este tiempo da para aprender muchas cosas de tantos jóvenes con quienes he compartido este

²³ Directora de l'Institut Menéndez y Pelayo, Catedràtica de Filosofia i autora de *El aula desierta*.

espacio de comunicación que es el aula. El libro que publiqué hace ya cuatro años, *El aula desierta*, es el producto de toda esta experiencia y de una larga observación y reflexión sobre los problemas de fondo que vienen a depositarse en el recinto escolar.

Hace unos 15 años que comencé a explorar el ámbito de la educación desde la reflexión crítica y filosófica, es decir, desde una visión global, como un fenómeno que no se puede aislar del contexto político, económico y cultural en el que se produce. Esta perspectiva me permitió ver la educación como un espacio en el que convergen las contradicciones sociales y, a través de sus protagonistas, los niños y los jóvenes, se revelan, se dan a conocer.

Me propuse observar todos los detalles del tejido educativo. En primer lugar, escuchar a los jóvenes y a los profesores, observar sus preocupaciones, su malestar. Me apliqué en conocer las leyes educativas, intentar ver, a través de ellas, cómo ordenan la realidad. Fui tomando nota del tratamiento mediático de la educación, tanto en los medios de comunicación (prensa, TV) como la manera en que la publicidad incide en la educación, seduciendo a los jóvenes, configurando modelos de comportamiento o colonizando su espacio. Revisé algunas propuestas educativas históricas y me ayudó mucho conocer la manera en que algunas críticas actuales abordan los discursos pedagógicos oficiales, aportaciones ciertamente muy inteligentes, que aparecen citadas en el libro. En todo momento quise hablar desde mi propia experiencia y analizar críticamente la situación social de los jóvenes y de la educación. Mi pretensión no fue dar ningún tipo de pauta sino ofrecer tal vez algunas pistas, algunas ideas para observar desde otro ángulo el fenómeno de la educación, ofrecer cambios de visión que puedan permitir comprender los problemas y saber qué hacer.

Cuando empecé a reflexionar sobre el fenómeno de la educación, era el momento en que se amplió la edad de enseñanza obligatoria, lo cual es un bien social indiscutible. Esta nueva disposición dio pie a que comenzaran a incorporarse a la secundaria alumnos desmotivados, portadores de múltiples problemáticas, que manifiestan su malestar a través de un comportamiento molesto, a veces desafiante.

Esta vivencia me impulsó a reflexionar sobre qué estaba pasando en el entorno educativo. Observaba el aumento de situaciones conflictivas generadas por alumnos muy complicados, pero escuchaba a menudo quejas del profesorado que no me parecían acordes con el problema. Proliferaban reportajes en los medios, artículos de prensa, debates televisivos, documentales, informes que mostraban el fracaso escolar, la violencia en las aulas y la consiguiente depresión de los docentes, pero no obtenía una explicación convincente, una reflexión que desmenuzara la complejidad de la situación. Daba la impresión de que toda la responsabilidad de lo que estaba ocurriendo era de los adolescentes, que habían llenado de problemas el espacio escolar. Su actitud airada, a veces agresiva, era la culpable de que las cosas fueran mal y los jóvenes eran considerados unos consentidos, a los que nadie les había dicho *no* en la vida.

A medida que iba conociendo las diferentes circunstancias y registrando experiencias de unos y otros, se me fue revelando algo muy distinto. Empecé a pensar que la crisis de la educación era más bien el síntoma de una preocupante destrucción del tejido social y, como tal crisis, manifiesta el lado oculto y oscuro de la sociedad. Los alumnos son portadores de un malestar social que explota en el medio escolar, haciendo visibles situaciones desgarradas que transforman en pesadillas los sueños infantiles o asoman a través de las muecas airadas de los adolescentes, pertrechados tras la dura coraza de su propia indefensión. Esta fue la hipótesis de mi libro: la crisis de la educación no es otra cosa que la manifestación de una profunda crisis social. Sin duda, los alumnos traen problemas al aula, pero sólo en la misma medida en que son ellos los que sufren los problemas. Traté de rastrear en múltiples lecturas y desde perspectivas diferentes esta idea para poder abordar su complejidad.

Con este título, *El aula desierta*, que reconozco puede resultar un poco radical, quise llamar la atención sobre una situación grave que nos inquieta a todos, y sobre la cual no había encontrado reflexiones adecuadas. La idea de desierto me permitía una multiplicidad de significados: el desierto es la metáfora de la tierra baldía en la que se encuentran muchos niños y jóvenes en su entorno, sugiere también la deserción por parte de padres, profesores, políticos, medios, pero entraña, en último término, la

posibilidad de encontrar un oasis, es decir, de recuperar el espacio escolar como lugar apacible en el que nuestros menores puedan crecer.

Trataré aquí de apuntar algunas ideas en torno a esta hipótesis: los problemas de comportamiento escolar son siempre manifestación de un entorno social más o menos desértico, por seguir con la metáfora, que se enquistan y perpetúan en la misma medida en que los diferentes agentes sociales, padres, profesores, políticos y demás profesionales implicados, en sentido amplio, desde el periodismo hasta la medicina, desertan de una auténtica posición de compromiso. Centrar la culpa en el niño por un comportamiento inadecuado, dejarlo caer del sistema educativo, publicar titulares alarmantes tales como *delincuentes desde niños* o convertirlo en enfermo, son, todas ellas, posiciones más o menos desertoras, que mantienen incuestionable todo lo demás.

Sin embargo, hay también multitud de experiencias comprometidas que tratan de convertir la escuela en un lugar autónomo, un espacio amable y vital, donde los niños y los jóvenes puedan crecer en la seguridad y la confianza de un entorno que les permita el desarrollo de sus facultades, la expresión y la creatividad.

Observemos un poco los elementos que están en juego en torno a esta metáfora.

Ciertamente, pronto se cumplirán 20 años desde que la institución escolar se hizo democrática en este país y acogió a todos los jóvenes hasta los 16 años. Sin embargo, no se han producido todavía las condiciones para que se dé una auténtica igualdad de oportunidades. A la escuela obligatoria acuden todos los jóvenes y la pretensión de que todos ellos aprendan exactamente las mismas cosas, con los mismos contenidos, al mismo ritmo y salgan graduados con idénticas competencias, está abocada a un fracaso seguro.

El sociólogo francés François Dubet, director de la Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales, recuerda que *no es justo que las notas definan todos los méritos escolares. La escuela se concentra en el primero en matemáticas, pero se desentiende del amable, que socialmente resulta muy útil. ¡Esto es un regalo para las clases*

*acomodadas! Además, desde la perspectiva del individuo, el mérito es muy violento. Un escuela justa, continúa, no es aquella que fabrica vencedores que tienen méritos, sino la que trata bien a los vencidos que no los tienen. Ellos poseen tantos valores humanos y sociales como los otros. Y añade: Urge construir programas para que todos puedan realizarlos.*²⁴

Es necesario ser conscientes de la soledad y la vergüenza que padecen algunos alumnos abocados, desde muy corta edad, al fracaso continuo. Alumnos *zoquetes*, como los llama Daniel Pennac hablando de ellos con el mayor respeto, alumnos con déficit de atención, alumnos hiperactivos, alumnos social y culturalmente desfavorecidos... Alumnos que han quedado prendidos en un momento de su escolaridad y son incapaces de comprender lo que les explican. Alumnos que llegan nuevos de otros países y no entienden ni la lengua, ni las costumbres, ni siquiera los gestos. El aislamiento en que todos ellos se encierran por el continuo no saber, no entender, por el fracaso constante, por la imposibilidad de sacar un 5, va alimentando una impotencia que sólo puede tener dos salidas: la autodestrucción o la agresión, es decir, la violencia contra sí mismo o contra otros. Solamente aquel que cuente con un adulto para acompañar su soledad, para salir de su aislamiento, evita el descalabro.

En otro sentido, cuando los niños y los jóvenes se han visto desposeídos de su dignidad, no han sido respetados o han sufrido algún desafortunado azar, lo dicen a gritos, lo manifiestan a través de un comportamiento que consiga *llamar la atención* de su entorno inmediato, manifestando verdaderamente que en algún momento han sufrido un *déficit de atención*. A menudo los adultos no le entienden, porque no son capaces de explicar su pesar sino que lo hacen explotar en medio del aula y entonces les hacen callar, les reprochan sus malas maneras, incluso les llegan a castigar.

Hay todavía en la institución escolar aspectos que convierten el día a día de algunos jóvenes en un desierto inhóspito y desesperanzador.

Observemos el problema desde otro ángulo: los medios de comunicación. Sabemos hasta qué punto los medios ejercen un poder inmenso, pues son capaces de fundar

²⁴ Dubet, F.: Entrevista. *El Periódico de Catalunya*. 27/01/10.

realidad. Lo que no sale en los medios no existe y lo que ellos dicen es lo real. Todos sabemos también la enorme influencia que tienen sobre la opinión pública. En relación a la escuela, en concreto a los institutos públicos de secundaria, los medios han ejercido, durante años, un efecto de desertización realmente devastador. Al menos así lo he percibido yo.

Durante un tiempo me tomé la molestia de registrar artículos, entrevistas y reportajes sobre el tema, cuyos titulares eran los siguientes:

Rebelión en las aulas. Grave aumento de la agresividad. La violencia se dispara en los institutos catalanes.

Los alumnos que nunca han tenido normas actúan con violencia cuando se las marcan.

La gente ha abdicado de ser padre.

Aumentan las agresiones de los menores a sus educadores.

Cuando la clase es un infierno. Nos sentimos impotentes ante alumnos que nos dicen: 'En la calle te espero'.

La violencia juvenil se dirige hacia los padres. Las deficiencias del sistema educativo y el modelo permisivo y liberal en la familia desencadena esta situación.

Policía de escuela.

La indisciplina y las peleas, principales problemas de los institutos.

Acoso en las aulas. Diversos estudios denuncian la violencia oculta en los centros escolares.

260 mestres van a l'escola amb por de ser agredits.

Violencia en las aulas.

Delinquentes desde niños. Un informe francés recomienda seguir a los menores para detectar futuros malhechores.

Agresiones a profesores.

Jóvenes más violentos, adictos a las drogas y sin formación.

A los artículos de fondo sobre la violencia escolar siguen los que profundizan en la depresión del profesorado:

Los maestros enferman en las aulas. El 80% de los profesores de centros públicos señala los trastornos psicológicos como su mayor problema.

La desmoralización del profesorado.

La depresión, segunda causa de baja en los docentes.

En torno a esta situación, que no pretendo negar pero que requiere un tratamiento delicado y minucioso, el discurso sobre la violencia escolar y la depresión del profesorado aprovecha para desplegarse en grandes titulares. La acumulación de casos conflictivos y las estadísticas de estrés llenan periódicamente los medios de comunicación y aparecen como noticias certeras, ocultando los auténticos problemas que los motivan. Todo el mundo se alarma ante el comportamiento de los escolares, pero no parecen preguntarse qué pasa, por qué crece el número de conflictos, qué es lo que desata este comportamiento y demonizan a los adolescentes diciendo que lo hacen por excesivas contemplaciones, por falta de disciplina, porque nadie les ha dicho *no*, porque son unos mimados, etc.

En este sentido, los medios han actuado literalmente como un agente desertizador, consiguiendo que en Barcelona más del 60 % de la enseñanza secundaria sea privada concertada.

Observemos, por último, algún aspecto desde la medicina en relación al tema que es el objeto de estas jornadas. Parece ser que un alto porcentaje de las patologías actuales en niños y adolescentes son diagnosticadas como TDAH, lo cual me sugiere que los dictámenes que se vierten sobre los niños, como el que define el síndrome del TDAH, son también, en algún sentido, un modo de deserción. Sirven para olvidar que algo no funciona en la vida personal del niño, para eludir que algo falla en su entorno social y

que tampoco el ámbito escolar está en condiciones de resolver. Tal vez una forma de manifestar esa deserción por parte de todos sea dictaminando una patología individual, circunscrita en el niño como una dolencia personal, como un problema exclusivamente suyo, con lo cual su entorno queda libre de toda responsabilidad, y ofrecer un fármaco como solución, antes que investigar las condiciones sociales que rodean al niño, revisar su historia y experiencia personal y cuestionar el propio ámbito escolar que, cada vez más, parece estar concebido para que sólo unos pocos alumnos en cada aula se adapten correctamente y obtengan el éxito esperado.

Como he señalado al comienzo, yo no me siento autorizada para emitir un juicio sobre el TDAH, ni menos aún para hacer aportaciones científicas. Por tanto, hablaré sólo desde la reflexión crítica, que es la tarea propiamente filosófica. Leo diversos estudios de mi entorno más próximo, observo los criterios del Manual de diagnóstico de la Academia Americana de Psiquiatría en la versión DSM-IV, cierta documentación publicada de carácter divulgativo, las recomendaciones que se hacen llegar a los docentes, para hacerme una idea.

Observo planteamientos que se debaten entre los que defienden un origen totalmente biológico, aunque admiten que no es posible ninguna prueba médica y aquellos que piensan que es un trastorno asociado a otros diagnósticos, lo que cuestiona su definición como tal. Se ha dicho también que es un trastorno de moda, de acuerdo con las formas de vida de una sociedad hiperactiva, ávida y frenética, rendida a la inmediatez. Los más críticos piensan que se ha convertido en un cajón de sastre, un recurso para etiquetar una serie muy amplia de comportamientos que chocan con el mundo escolar y la dinámica familiar.

Entre los que se preguntan por las causas, he conocido una versión interesante que asocia el déficit de atención y la hiperactividad con algún impacto psicológico sufrido por el niño a una edad en la que no estaba preparado. Como si no pudiera escapar de una fuerte impresión en la que se ha quedado atrapado, se ha quedado fijado en algún acontecimiento que le ha resultado difícil de entender y del que no puede huir, porque no puede huir de sí mismo, de su propia experiencia. El niño no puede atender a nada

más, como si hubiera quedado prendido de aquel impacto y diera vueltas en torno a él para llegar a comprender.

Naturalmente no voy a entrar a valorar ninguna de las posiciones, pero sí me gustaría apuntar tres ideas desde la reflexión filosófica:

- A. La primera es que el diagnóstico del TDAH privatiza el problema, lo circunscribe en el niño, especialmente en los casos que consideran un origen exclusivamente biológico, liberando a su entorno, familia, escuela, medio social, de toda implicación o responsabilidad, lo cual hace más difícil la comprensión del problema. Esta apreciación atañe al niño como sujeto sufriente y el hecho mismo de ser diagnosticado le aísla de su entorno.
- B. La segunda es que tal diagnóstico convierte en enfermedad el comportamiento diferente, especialmente si resulta molesto y no se ajusta a las condiciones escolares. Una consideración muy próxima a lo que Santiago López Petit ha llamado la *sociedad terapéutica*²⁵, cuyo poder reside en convertir todo malestar social en enfermedad, con el objetivo de inutilizarlo políticamente y aplicarle una terapia que acaba convirtiéndose en la vida misma. En este caso, el sujeto, previamente aislado, entrará a formar parte de un grupo social marginal, anulado por la propia condición de enfermo. Marina Garcés añade por su parte: *la cultura terapéutica es la institución de un nuevo régimen de control social. [...] Nos invita a mirar hacia uno mismo para que podamos descubrir nuestros déficits e incapacidades y reconocernos en ellos.*²⁶
- C. La tercera idea que me gustaría subrayar atañe al debate científico y a su carácter antropomórfico y subjetivo. Sabemos que el diagnóstico del TDAH es clínico, siguiendo los criterios del DSM-IV, y no existe ningún tipo de prueba médica. Los criterios diagnósticos son tales como: *No presta atención a los detalles..., Tiene dificultad para organizar tareas..., Contesta antes de terminar de oír la pregunta...* etc. La tipología de estos síntomas

²⁵ López Petit, S.: *Politizaciones apolíticas*. En *La sociedad terapéutica*. Ed. Espai en Blanc y Edicions Bellaterra, 2007, p. 23.

²⁶ Garcés, M.: *La terapia como cultivo de la impotencia*. En *La sociedad terapéutica*. Op. Cit, p. 215.

recuerdan aquel cuestionamiento que hizo Nietzsche: en ocasiones la ciencia actúa encontrando algo que previamente había escondido. Lo que cuestiona su validez científica. En un texto muy sugerente, *Sobre verdad y mentira en sentido extramoral*, dice Nietzsche: *Como genio de la arquitectura el hombre se eleva muy por encima de la abeja: ésta construye con la cera que recoge de la naturaleza; aquel, con la materia bastante más delicada de los conceptos que, desde el principio, tiene que fabricar por sí mismo. Aquí él es acreedor de admiración profunda, pero no ciertamente por su inclinación a la verdad. Si alguien esconde una cosa detrás de un matorral, a continuación la busca en ese mismo sitio y, además, la encuentra, no hay mucho de qué vanagloriarse en esa búsqueda y ese descubrimiento; sin embargo, esto es lo que sucede con la búsqueda y descubrimiento de la verdad dentro del recinto de la razón. Si doy la definición de mamífero y a continuación, después de haber examinado un camello, declaro: he ahí un mamífero, no cabe duda de que con ello se ha traído a la luz una nueva verdad, pero es de valor limitado; quiero decir, es antropomórfica de cabo a rabo y no contiene un solo punto que sea verdadero en sí, real y universal, prescindiendo de los hombres.*²⁷ Da la impresión, vistos desde fuera, que los criterios empleados para diagnosticar el TDAH son de este tipo, no salen de sí mismos.

Finalmente, quería hacer una reflexión respecto a qué puede hacer la escuela en estas condiciones a partir de algunos ejemplos.

Edna Carol, profesora de matemáticas, que participó en un proyecto de jardinería con un grupo de alumnos con problemas de aprendizaje, de conducta y familiares, escribió un diario con el objetivo de que la experiencia de todo un curso con estos jóvenes no se perdiera. El libro se titula *Crece bajo tu sombra* y comienza así: *aquel curso aprendí que detrás de un estudiante desmotivado, apático o conflictivo, siempre hay un problema. ¿Cómo un chico hiperactivo o que vive de okupa puede estar en un instituto atento a una explicación? Es necesario convivir con ellos para darse cuenta de que lo*

²⁷ Nietzsche, F.: *Sobre verdad y mentira en sentido extramoral*. Ed. Tecnos, Madrid, p. 28.

*más importante no es que aprendan matemáticas, ni castellano, ni cualquier otra asignatura, sino el ser respetados, oídos, estimados y así poder llegar a convertirse, en la medida de lo posible, en hombres y mujeres de bien.*²⁸

Ciertamente, necesitamos la afectividad como el alimento y esto es algo que la escuela no contempla, pero es que la historia racional de occidente lo ha olvidado por completo. Racionalmente nuestra sociedad es muy potente y emocionalmente un desastre. Si no se trabajan los afectos y el mundo emocional, no se podrán cambiar las condiciones. Este es un tema de investigación enorme precisamente porque no sabemos nada. Aunque sí hemos comprobado a menudo que los alumnos más necesitados de afecto son los que menos invitan a ello, los más airados, esquivos y realmente antipáticos, precisamente por el abandono en el que viven, solo hace falta que les dirijas una mirada de comprensión, les preguntes directamente qué les pasa, les dejes hablar, les des soporte, para comenzar a deshacer el caparazón que se han creado. Creo que es imprescindible, especialmente para tratar con menores, tener en cuenta que la afectividad es, realmente, el único antídoto contra el comportamiento indeseable, eso sí siempre desde la actitud resuelta y decidida del adulto que sabe lo que está pasando en el camino a la deriva de un alumno.

En un certero texto titulado *Mal de escuela*, Daniel Pennac señala: *Nuestros malos alumnos (de los que se dice que no tienen porvenir) nunca van solos a la escuela. Lo que entra en clase es una cebolla: unas capas de pesadumbre, de miedo, de inquietud, de rencor, de cólera, de deseos insatisfechos, de furiosas renunciadas acumuladas sobre un fondo de vergonzoso pasado, de presente amenazador, de futuro condenado. Miradlos, aquí llegan, con el cuerpo a medio hacer y su familia a cuestas en la mochila. En realidad, la clase solo puede empezar cuando dejan el fardo en el suelo y la cebolla ha sido pelada. Es difícil de explicar, pero a menudo solo basta una mirada, una palabra amable, una frase de adulto confiado, claro y estable, para disolver esos pesares, aliviar esos espíritus, instalarlos en un presente rigurosamente indicativo.*

²⁸ Carol, E.: *Crece bajo tu sombra*. Cultivalibros. Barcelona, 2011. P. 10

*Naturalmente el beneficio será provisional, la cebolla se recompondrá a la salida y sin duda mañana habrá que empezar de nuevo.*²⁹

Estas últimas palabras *mañana habrá que empezar de nuevo*, me recuerdan el título de una famosa película de Tabernier sobre la escuela, titulada *Hoy empieza todo*. Cuando te sitúas en el aula cada día es nuevo y diferente y la aportación que podemos hacer los profesores, precisamente porque tratamos con jóvenes, es el compromiso de que todo está por hacer, de que todo es posible, de que tienen ante sí toda la vida por delante.

Aula de filosofía.³⁰

Quise hacer también en este libro un pequeño homenaje a los alumnos, mostrando algunos de los trabajos que realizaron en el marco de una experiencia didáctica de filosofía. La idea inicial había sido crear un aula dotada de una pequeña biblioteca, estanterías y plafones de exposición, acceso a internet, una estancia abierta convertida en el marco común de los distintos ámbitos que la filosofía imparte en la enseñanza secundaria, a la que acudían los alumnos en horas de clase y aportaban sus creaciones.

Las clases transcurrían en este espacio y, a lo largo del curso, las paredes ciegas se iban llenando poco a poco hasta envolvernos como un manto. Los referentes culturales más dispares se hacían presentes, adquiriendo una nueva versión en el nuevo contexto. El objetivo final era crear un espacio en el que los jóvenes, que a menudo aparecen en los medios de comunicación rodeados de una enorme incompreensión, bien sea ridiculizados o temidos, puedan expresarse, mostrar su energía creadora, canalizar su ansiedad y su rebeldía, simbolizar sus inquietudes y transmitir su visión del mundo. Entendí que esta era una manera de habitar el desierto, de llenar de voces culturales el aula.

¿Qué podemos hacer? Entre el utopismo iluso e inoperante, incapaz de incidir sobre la realidad, y el cinismo realista del *nada cambiará* que impide toda actuación, es posible imaginar la creación de un lugar apacible, donde se pueda hilar con cautela un

²⁹ Pennac, D.: *Mal de escuela*. Mondadori, Barcelona, 2008. P. 60

³⁰ *El aula desierta*. P. 183

laborioso tejido social, que permita al alumno pasar con alegría y vitalidad las largas horas de estancia escolar.

Tenemos los espacios. Las escuelas y los institutos públicos cuentan con las instalaciones marcadas por la ley y, en ocasiones, están bien diseñadas y dotadas. Los maestros se desvelan por proteger la infancia y los profesores, libros andantes y conservadores del patrimonio, están siempre dispuestos a difundir sus conocimientos y fomentar la duda. Es posible llenar este espacio de expresión y de convivencia, pero ante todo es preciso tener una visión amplia, generosa y flexible de la educación y del conocimiento. No hay principios inamovibles ni saberes eternos que haya que aprender, todo ha sido inventado por el ser humano y será superado por nuevos inventos, sin embargo, es necesario conocerlos, para entender el mundo y para comprender al ser humano, que ha sido capaz de crear tantos objetos. El joven que comienza a formar parte de este entorno social tiene que conocerlo y es necesario que, de una u otra forma, se identifique con alguna mínima secuencia, un poema, un experimento en el laboratorio, una película, un ejercicio matemático que por fin comprendió, la clase de música, aquel dibujo que le premiaron, un episodio de la historia que le impactó. A todos hay que hacerles un pequeño regalo, algo que lleve consigo durante la vida como su propia piel, pues, en definitiva, durante los largos años de educación el niño y el joven van adquiriendo los conocimientos y vivencias al mismo tiempo que crecen, ellos son su alimento, la piel que les recubre.

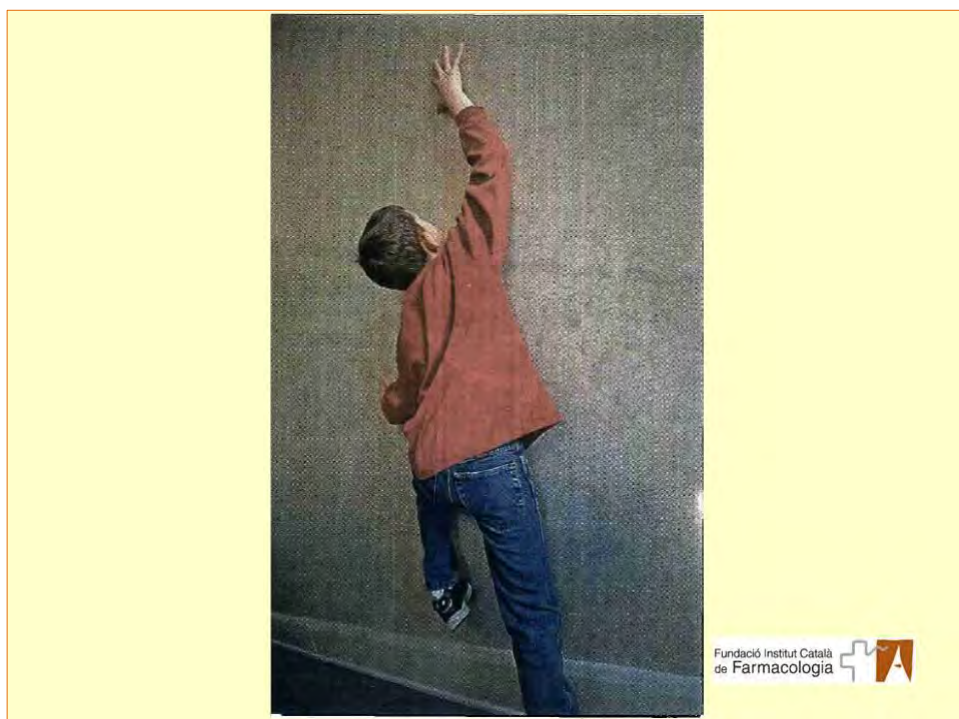
Todas las experiencias educativas van a quedar registradas para siempre en el cuerpo y la psique del niño, en su manera de ser, constituyendo la verdad de sí mismo. Todo lo que el niño haya vivido en el aula y la forma en que se haya producido su vivencia, formará parte para siempre de su pequeña historia, es lo que se llevará consigo aun sin saberlo. Debemos, por tanto, poner mucho cuidado y toda nuestra delicadeza, actuar siempre con el máximo respeto, en todas las experiencias educativas que propongamos a nuestros alumnos.

MEDICALITZACIÓ DELS INFANTS I JOVES: EL CAS DEL TDAH

Joan-Ramón Laporte³¹

Bon dia. Com ha dit en Francesc Vilà jo sóc farmacòleg i no sóc especialista en TDAH, i menys en qüestions d'educació de canalla, encara que he tingut quatre fills que han passat per l'escola, de manera que com a mínim n'he sentit parlar, no? Jo començaré explicant una cosa que vaig llegir al diari, que lliga amb alguna de les coses que ens ha explicat la Dra. Conxa Fernández.

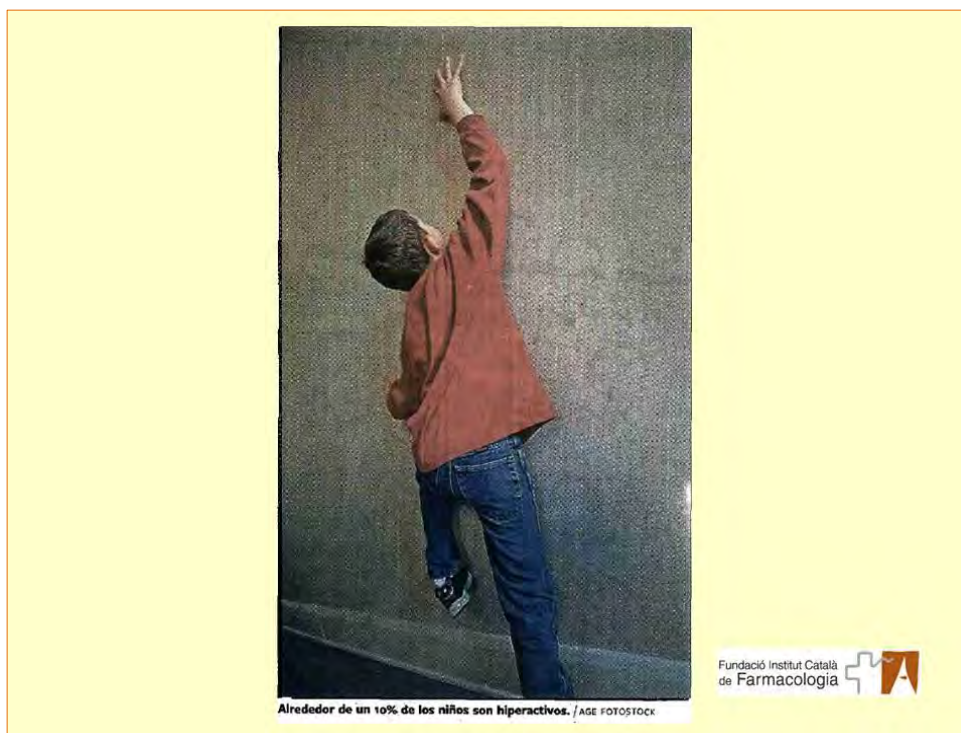
Diapositiva 1



Al diari El País sortia aquesta foto d'aquest nen un dia. Com veieu és un nen que està tocant una paret, és un nen que sembla que s'hi vulgui enfil·lar, però sembla bastant impossible que s'hi hagi d'enfil·lar.

³¹ Catedràtic de Terapèutica i Farmacologia Clínica de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Diapositiva 2



El títol, al peu de la foto, diu *Alrededor de un 10% de los niños son hiperactivos*. Em sembla que és una manera claríssima d'explicar, d'informar, d'educar al lector, etc....

Diapositiva 3



Diapositiva 4

Cerca de 750.000 niños holandeses de cinco a 15 años —un 34,2% de los comprendidos en esa franja de edad, que son 2.191.164— tomaban a finales de 2008 fármacos para controlar el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). La cifra resulta sorprendente si se tiene en cuenta que la incidencia de este trastorno mental ronda el 5% en los países desarrollados. Las autoridades sanitarias

Fundació Institut Català de Farmacologia

I tot això venia amb un article que deia que un de cada tres nens holandesos entre 5 i 15 anys prenen medicaments per la hiperactivitat, que les autoritats -igual que la Conxa Fernández- encara busquen l'explicació a aquest augment de la medicació, ja que la incidència d'aquest trastorn es situa al voltant del 5% en els països desenvolupats.

Diapositiva 5

OPEN ACCESS Freely available online PLOS MEDICINE

Essay

Medicine Goes to School: Teachers as Sickness Brokers for ADHD

Christine B. Phillips

This is one of a series of articles on disease mongering in the April 2006 issue

Over the last twenty years, attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) has emerged as a disorder of importance in childhood. Prescription of psychostimulants for ADHD escalated in many countries through the 1990s. Between 1990 and 1995, prescriptions of methylphenidate for young people increased 2.5-fold in the US [1], and 5-fold in Canada [2]. In New South Wales, Australia, rates of treatment for children in 2000 were nine times those in 1990 [3].

ADHD joins dyslexia and glue ear as disorders that are considered significant primarily because of their effects on educational performance. Medicalising educational performance can help children receive specialised medical and educational services; at the same time it can lead to them receiving medications or surgical therapies which

the roles of teachers as brokers for ADHD and its treatment, and the strategies used by the pharmaceutical industry to frame educators' responses to ADHD.

The Teacher's Role in Managing ADHD

In his essay on medicalisation processes, Conrad argued that when disorders previously viewed as non-medical are redefined as sicknesses, non-medical people often perform the "everyday routine work" of disseminating understanding of the new sickness [7]. A temperance society worker, for example, might have disseminated the concept of alcoholism as a disease through everyday contacts with alcoholics and their families. With ADHD, the teacher's work extends beyond simply ensuring the disorder is understood

Prescription of psychostimulants in many countries through the 1990s (Photo: Sponge, published under the GNU Free Documentation License)

Fundació Institut Català de Farmacologia

I aquesta informació em va recordar un article que vaig llegir en una revista, que es diu *Plos Medicine*, que la teniu aquí dalt i la podeu trobar per Internet, en un lloc que es diu *Public Library on Science*, en la part dedicada a la medicina, que és una revista publicada per l'administració pública dels EUA. O sigui, no és una revista de cap internacional revolucionària, no és això... I aquesta revista va dedicar un número especial al que en anglès se'n diu *disease mongering*. Aquest *mongering* té molt difícil traducció al català i al castellà, però si busques al diccionari vol dir: *sembrar malalties*, és a dir *fer córrer que hi ha una malaltia*, per després recollir els fruits i en aquest cas, fer-ho córrer per vendre uns medicaments, naturalment. Jo el tradueixo per *invenció o exageració de malalties*, en realitat jo prefereixo *l'exageració*, després veurem el per què, més que *invenció*, perquè no crec que el TDAH sigui una invenció, però sí que avanço que em sembla una exageració. Tampoc dic que sigui una malaltia, jo crec que és un conjunt de símptomes i encara....

Diapositiva 6



Voldria esmentar també un article que va sortir l'any passat al New York Times que es titulava *Els medicaments ja no els venem per dèficit d'atenció, sinó per augmentar el rendiment escolar*. Veureu perquè, però suposo que alguns/es de vosaltres heu pres

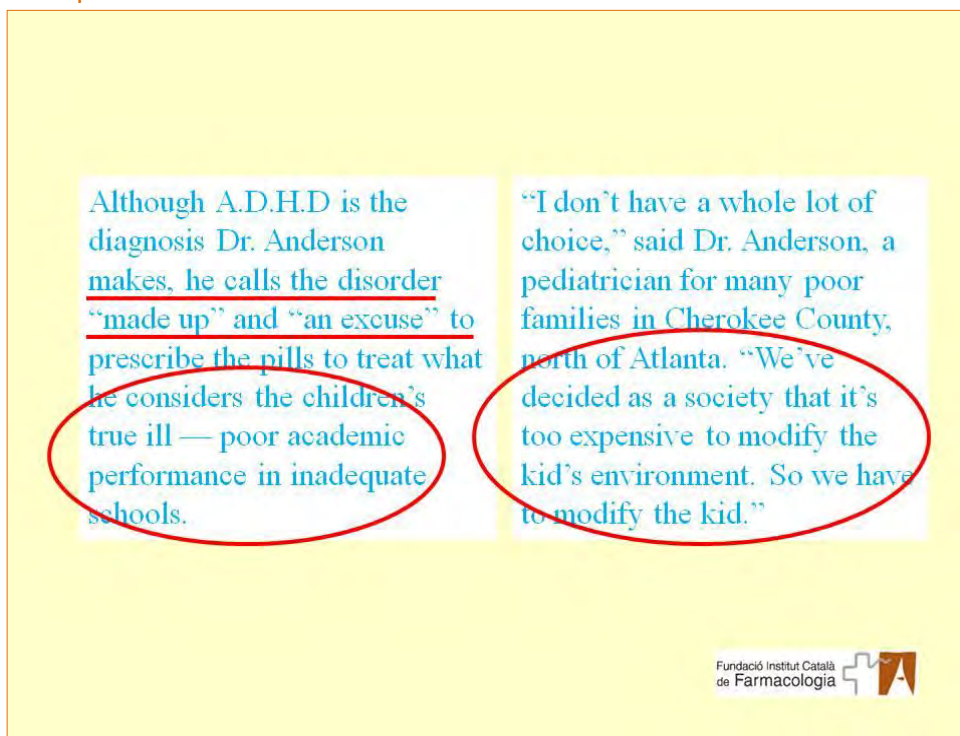
amfetamines o alguna cosa així en algun moment, quan estàveu a la universitat, per estudiar... jo en vaig prendre, i com que era de medicina allà en preniem suposo més que ningú, i mai hi ha hagut un assaig clínic que demostrés que les notes que trèiem amb amfetamines eren millor que les dels que no preniem amfetamines. Algunes coses que deia aquest article del New York Times em sembla que la Conxa Fernández ens les ha explicat molt millor que el que jo us pugui explicar.

Diapositiva 7

The disorder, which is characterized by severe inattention and impulsivity, is an increasingly common psychiatric diagnosis among American youth: about 9.5 percent of Americans ages 4 to 17 were judged to have it in 2007, or about 5.4 million children, according to the Centers for Disease Control and Prevention.

Per exemple deia que entre la joventut americana al voltant d'un 9,5% que representa 5,4 milions d'infants entre 4 i 17 anys, prenen aquesta medicació.

Diapositiva 8



Although A.D.H.D is the diagnosis Dr. Anderson makes, he calls the disorder “made up” and “an excuse” to prescribe the pills to treat what he considers the children’s true ill — poor academic performance in inadequate schools.

“I don’t have a whole lot of choice,” said Dr. Anderson, a pediatrician for many poor families in Cherokee County, north of Atlanta. “We’ve decided as a society that it’s too expensive to modify the kid’s environment. So we have to modify the kid.”

Fundació Institut Català de Farmacologia

Després entrevisten a un psiquiatra, el Doctor Anderson, que diu que aquesta malaltia és una fabricació i una excusa per la utilització de medicaments per tractar el que considera el veritable problema d’aquests nens: que tenen un rendiment escolar pobre o baix. Però ell també es pregunta si el problema són els nens o el problema és l’escola i el sistema escolar, igual que feia la Conxa Fernández. I diu, *hem decidit com a societat, que és massa car modificar l’ambient en el que viuen els nens i per això modifiquem els nens i ja està.* I els modifiquem amb un medicament.

Diapositiva 9

“We as a society have been unwilling to invest in very effective nonpharmaceutical interventions for these children and their families,” said Dr. Ramesh Raghavan, a child mental-health services researcher at Washington University in St. Louis and an expert in prescription drug use among low-income children. “We are effectively forcing local community psychiatrists to use the only tool at their disposal, which is psychotropic medications.”

Fundació Institut Català
de Farmacologia

I diu, de fet, ara les estadístiques als EUA, ens mostren que el consum de medicament pel TDAH es concentra en les capes més pobres i més desvalgudes. I afegeix que estem forçant afectivament als psiquiatres comunitaris a que utilitzin l'únic recurs que tenen al seu abast, que és la medicació psicotròpica, perquè no tenen res més, no tenen altres coses que puguin fer, que haurien de començar per la modificació del sistema escolar.

Després una altra cosa que em va fer molta gràcia i que es troba en el tractament de molts símptomes. Hi ha molts professionals sanitaris que diuen *ara al iaio li hem donat aquest antipsicòtic i està més tranquil*. Bé, l'han adormit, però...

Molts, molts professionals sanitaris per referir-se a un analgèsic diuen *un calmant*, però un calmant no vol dir res, perquè... què calmem?, dolor?, nervis?... I moltes vegades tracten el dolor amb alguna cosa per adormir a la gent, i llavors tenen somnolència i el dolor no l'hi ha marxat, i a sobre estan adormits i els costa més queixar-se.

Diapositiva 10

For some parents the pills provide great relief. Jacqueline Williams said she can't thank Dr. Anderson enough for diagnosing A.D.H.D. in her children — Eric, 15; Chekiara, 14; and Shamyra, 11 — and prescribing Concerta, a long-acting stimulant, for them all. She said each was having trouble listening to instructions and concentrating on schoolwork.

Fundació Institut Català
de Farmacologia

I finalment també diu que aquets medicaments van molt bé pels pares. Per exemple, cita el testimoni d'una mare que diu que als seus tres fills ara els hi donen el Concerta i tot va millor a l'escola. Ella està molt contenta. És a dir, que el medicament ha anat bé per a la mare..., és curiós.

Diapositiva 11



Fundació Institut Català
de Farmacologia

Hi ha un llibre que us recomano a tots els que tingueu més interès en saber com s'inventen i exageren malalties. Se n'han escrit uns quants però a mi em sembla que el més interessant és aquest, escrit per Ray Moynihan, que és un periodista australià que col·labora regularment amb el British Medical Journal, especialitzat en l'exageració de malalties. Ell ha escrit molt sobre la menopausa, l'osteoporosi com a malaltia, sobre el colesterol com a malaltia, sobre la timidesa com a malaltia, sobre la tristesa com a malaltia... quan de fet tot això són o bé expressions de la biologia i l'envelliment o bé qüestions que entraven, fins fa poc, més en l'àmbit del malestar social, individual, de grup... que en una àrea que puguem qualificar d'estrictament mèdica.

Diapositiva 12



També hi ha aquest altre llibre que ha publicat El Círculo de Lectores, *Los inventores de enfermedades*, en el qual vaig tenir l'honor d'escriure-hi un pròleg on explico perquè ara la indústria farmacèutica té com una de les seves principals prioritats inventar malalties. Us ho explicaré en síntesis. En el món som 7.300 milions d'éssers humans, i quan algú vol vendre un medicament, una gran companyia farmacèutica, considera un mercat global, tot el món. Però el mercat no són 7.300, són entre 1.500 i 1.800, que són els que poden pagar. Els altres com que no poden pagar, no van al mercat, perquè

al mercat es compra i es ven i el pobre no té per pagar i es queda sense els medicaments que necessita. Clar, aquest mercat molt més petit que 7.500 que són entre 1.500 i 1.800 milions d'éssers humans, cal intoxicar-lo, perquè és aquest el que pot pagar als que els hi ha de vendre la mercaderia. De manera que *avui en dia als països desenvolupats, els efectes indesitjats dels medicaments són la quarta causa de mort*. Després parlaré dels medicaments pel TDAH, però vull insistir en el fet que els efectes indesitjats dels medicaments són la quarta causa de mort; la primera és l'infart, la segona és l'ictus o atac de feridura, la tercera és el càncer, i la quarta són els efectes indesitjats dels medicaments, per davant de la diabetis, la malaltia pulmonar, els accidents de trànsit, i d'altres coses molt comunes que tots coneixem.

Tot això és una epidèmia silenciosa i amagada, perquè quan es fan estadístiques sobre mortalitat el que es diu és quin és l'aparell o òrgan que li ha fallat a la persona al final: el cor, doncs infart de miocardi; s'ha vessat el cervell: ictus; però... què ha produït aquest infart, aquest ictus, aquest càncer de mama? Haureu sentit a parlar del tractament hormonal substitutiu que s'havia donat fins l'any 2004 amb gran alegria per assegurar a les dones que arribaven a la menopausa una joventut eterna. L'any 2004, tot això va desaparèixer perquè les administracions nord-americana i anglesa van decidir fer les seves pròpies investigacions i el que van comprovar era absolutament al revés del que deien els fabricants; van comprovar que el tractament hormonal substitutiu augmenta el risc d'infart de miocardi, d'accident vascular cerebral, de càncer de mama, i calculem, a l'Institut Català de Farmacologia, que a Espanya entre 1995 i 2004 el tractament hormonal substitutiu va produir com a mínim 18.000 nous casos de càncer de mama. Són veritables epidèmies greus que produeixen aquets medicaments.

Per què la indústria fa això? En primer lloc, per això que us deia del mercat, en segon lloc, perquè heu d'entendre que quan un laboratori treu un medicament nou el patenta, té l'exclusivitat sobre el medicament durant un període fixat per l'Organització Mundial de Comerç, no de la Salut, per cert... ens han canviat un S per una C, des de l'any 1995. I ara qui decideix això són gent que parlen de les normes

comercials no gent que s'interessa per la salut de la població. Llavors, mentre tenen aquesta patent pressionen per vendre el màxim possible.

El metilfenidat, el Concerta mateix i altres marques que hi ha hagut de medicaments que es prescriuen pel TDAH, és un medicament nou protegit per patent?. La resposta és NO!. Llavors perquè ha passat això? Doncs per un motiu. Suposo que alguns de vosaltres sabeu que el tractament mensual amb Ritalin fa uns anys, que era metilfenidat, costava menys de 4 euros al mes. Ara el Concerta que és el mateix metilfenidat però reformulat d'una altra manera, costa, a dosis baixes, 65 euros al mes i a dosis altes més de 90. Aquí està el negoci. I què és el que han patentat? Un sistema que allibera el metilfenidat lentament des de la pastilla que es pren o la càpsula a mesura que passa pel budell, de manera que així s'assegura que hi hagi nivells més sostinguts en sang d'aquest metilfenidat durant tot el dia i diuen *el nen estarà protegit durant tota la seva jornada escolar, i no hi haurà fluctuacions als nivells plasmàtics que són les que fan que el nen faci aquestes coses que a vosaltres us molesten*. Però es que a més a més, això ho ha tret el mateix fabricant que treia el Ritalin però a preu increïblement més alt. Ha fet algun assaig clínic per demostrar que el Concerta a 60-90 euros és superior al Ritalin que valia 4 euros? No!. I si l'ha fet no ha ensenyat els resultats. És a dir, no hi ha cap prova que aquest medicament que costa 60-90 euros segons dosi, sigui millor en algun aspecte, encara que sigui menor, que el medicament que costava 4 euros. Amb això no estic donant per fet que hi ha una eficàcia indiscutible d'aquest medicament, ara ho veureu, però el que vull dir és que aquí darrere hi ha qüestions que convé conèixer i convé conèixer com la cosa més natural.

Perquè, clar, també convé dir una altra cosa, aquí el problema no és només la indústria farmacèutica: des del meu punt de vista, aquesta fa el que ha de fer. El director general de la indústria farmacèutica a qui rendeix comptes no és als mestres d'escola, ni als professionals de salut, ni als malalts, ni als ministeris de salut ni a l'OMS, és a l'Assemblea Anual d'Accionistes i el compte que rendeix és: *hem guanyat tant*; no els interessa res més. El problema són els governs, l'Estat, l'administració pública i demés organismes que no prenen les mesures que han de prendre.

La revista *Plos Medicine* del govern nord-americà, que hem esmentat abans, explicava també què has de fer si vols inventar-te una malaltia i vendre un medicament. Ara ho veurem.

Diapositiva 13

Key Elements of Disease Mongering When the Media Can Get Co-opted	
Exaggerate the prevalence of disease Create a broad disease definition based on vague and prevalent symptoms. Publicize a large prevalence estimate.	Uncritically accepts disease definition.
	Uncritically repeats a broad prevalence estimate.
Blur the distinction between mild and severe disease.	Highlights the important physical, social, and emotional consequences of severe disease; only telling anecdotes of people with very severe disease.

Primer: crea una definició de la malaltia que sigui prou imprecisa com perquè hi càpiga tot. Em sembla que en el cas del TDAH estem davant d'això.

Diapositiva 14

O.J.D.: 50707
E.G.M.: No hay datos
Tarifa: 1550 €

Fecha: 03/11/2011
Sección: PROFESION
Páginas: 14

DIARIO MEDICO

ESTE TIPO DE TRASTORNO SE CONFUNDE CON OTRAS PATOLOGÍAS

Es necesario un mayor diagnóstico del TDAH

Las alteraciones del comportamiento suelen esconder un TDAH. Por esta razón, no existe suficiente diagnóstico ni tratamiento, del que sólo se benefician un 0,07 por ciento de adultos y un 1,5 por ciento de niños.

El caso
En muchas ocasiones una inestabilidad emocional, problemas con las drogas o conflictos laborales no constituyen trastornos de la personalidad, sino que esconden un TDAH, explica José Antoni Ramos Quiroga, psiquiatra del Hospital Valle de Hebrón, en Barcelona. Por esta razón, "hay que enseñar a los especialistas en atención primaria la importancia del diagnóstico en TDAH". Y eso es precisamente lo que pretende hacer una mesa especial programada en el XXXIII Congreso de Serenogen. Para ello, existen buenos instrumentos en primaria, apunta Ramos Quiroga, entre los que destaca el ASRS-VIA, elaborado por la Organización Mundial de la Salud y que ha sido eficaz en estudios internacionales. "Lo tenemos descartado clínico,

aunque requiere más tiempo que el ASRS-VIA". Se puede descargar de forma gratuita en Internet y ya existe versión en español.

Otro aspecto que Ramos Quiroga resalta es la importancia del TDAH, del que no existe suficiente tratamiento ni diagnóstico. "La psiquiatría puede llevar al consumo de drogas y a más accidentes de tráfico por la gran falta de atención que presentan estas personas". También destaca la gravedad de este tipo de trastorno por los aspectos genéticos comunes desde la infancia, que desembocan en un mayor riesgo de depresión y ansiedad.

Fármacos y psicología
En el consumo europeo y para el tratamiento en adultos, existe en Alemania el metilfenidato o Ritalin. La Unión Europea está en fase de re-evaluación y revisión, incluyendo

cognitivo-conductual, que es bastante eficaz, señala el psiquiatra.

Otro tema importante es el bajo tratamiento que se realiza hoy en día en adultos. "Solo un 0,07 por ciento de personas en edad adulta y un 1,5 por ciento de los niños están siendo tratados por este trastorno". Esto es así, porque, como ha señalado Ramos Quiroga, se confunde el TDAH con otras patologías, como la depresión, y al ser una enfermedad que comienza en la infancia, el especialista no tiene presente que cuando ese niño se convierte en adulto también la padecerá

del comportamiento, problemas de interacción social y académicos. En la adolescencia, a todos estos síntomas se les suman problemas legales, las drogas y las lesiones. Y ya por último, en la edad adulta es donde más se complica, ya que estas personas presentan problemas laborales, conflictos en sus relaciones interpersonales, falta de autoestima, abuso de sustancias y tienen más probabilidad de sufrir un accidente de tráfico.

"Si conseguimos realizar un mejor tratamiento del TDAH y también de la disfunción

Repercusiones del TDAH

Fuente: José Antoni Ramos Quiroga

Fundació Institut Català de Farmacologia

Aquí mateix tenim un exemple d'imprecisió. Al *Diario Médico* del 2011 ens expliquen en un quadre, després ho veurem, que cal diagnosticar més els infants amb TDAH i després ens explicarà quins són els símptomes. Però aquí dalt en aquesta fletxa d'aquí dalt, es pot veure que en el període preescolar el TDAH es caracteritza perquè hi ha alteracions del comportament... fantàstic! Resulta que un infant de preescolar té alteracions del comportament, que és un concepte difícil de veure en un infant en edat preescolar, que et pot sorprendre per qualsevol cosa... Després en l'edat escolar diu que continuen tenint alteracions del comportament i tenen, a més a més, problemes acadèmics, d'interacció social i d'autoestima. En l'adolescència exactament el mateix... quin adolescent no els té...? I de grans ens diuen que tindran problemes laborals, de relacions interpersonals, etc.

Diapositiva 15

Key Elements of Disease Mongering When the Media Can Get Co-opted	
Exaggerate the prevalence of disease	
Create a broad disease definition based on vague and prevalent symptoms.	Uncritically accepts disease definition.
Publicize a large prevalence estimate.	Uncritically repeats a broad prevalence estimate.
Blur the distinction between mild and severe disease.	Highlights the important physical, social, and emotional consequences of severe disease; only telling anecdotes of people with very severe disease.

Fundació Institut Català de Farmacologia

Segona: publica una prevalença -que vol dir quin percentatge de la població té aquesta malaltia- molt alta.

Diapositiva 16

Población con TDAH

Este trastorno lo padecen, según los últimos estudios en España, un 4,6 por ciento de los niños. El 80 por ciento de ellos continuarán padeciéndolo en la adolescencia, y entre el 30 y el 65 por ciento lo presentarán también en la edad adulta. En total, la prevalencia en el adulto está en torno a un 4 por ciento.

Fundació Institut Català de Farmacologia

I llavors, els promotors del TDAH a Catalunya i a Espanya diuen que han fet un estudi en el troben que en els infants el TDAH té una prevalença d'un 4,6% i que en els adults seria d'un 4%.

És a dir, ara resulta que no només tenen TDAH els nens i nenes, sinó també els adults... A mi ja m'ha semblat veure algú aquí que s'adormia una mica i que no prestava atenció, i algú que es movia, i que agafava i que jugava amb el bolígraf... feu-vos-ho mirar, perquè potser teniu TDAH...

Diapositiva 17



REVISION

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad en adultos: caracterización clínica y terapéutica

J.A. Ramos-Quiroga ^{a,b}, R. Bosch-Munsó ^a, X. Castells-Cervelló ^a,
M. Nogueira-Morais ^a, E. Garcia-Giménez ^a, M. Casas-Brugué ^{a,b}

**ATTENTION DEFICIT HYPERACTIVITY DISORDER IN ADULTS:
A CLINICAL AND THERAPEUTIC CHARACTERISATION**

Summary. Aim. To update the existing knowledge about attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in adults, with special interest given to aspects concerning epidemiology, diagnosis, progression and treatment. Development. Acknowledging the fact that ADHD can persist into adulthood is a relatively recent development. Nevertheless, over the last few years evidence has been put forward to support the validity of its diagnosis in adults. The prevalence of ADHD in the general adult population is estimated to be around 4%. Over 50% of the children with the disorder will continue to have it as adults. The symptoms of ADHD can be different in adults, with less hyperactivity and a slight decrease in impulsiveness, but with the same symptoms of inattention. ADHD in adulthood is linked to serious economic, occupational, academic and familial repercussions, as well as to road accidents and to the presence of other psychiatric pathologies (such as drug addiction, personality disorders and depression). Conclusions. A number of different psychometric instruments are available in Spanish for evaluating ADHD in adults. The use of structured interviews, together with a systemised evaluation of possible comorbid disorders, makes it easier to reach a correct differential diagnosis. Pharmacological treatment in adults is essentially the same as that used with children, but weight-adjusted. Clinical trials have been carried out with psychostimulants and results show methylphenidate to be the most effective and the safest. Atomoxetine is the non-stimulating pharmaceutical that has been most widely studied in adults. Cognitive behavioural psychological treatments have proved to be effective in adults with ADHD. [REV NEUROL 2006; 42: 600-6]

Key words. ADHD. Adults. Atomoxetine. Attention deficit. Diagnosis. Hyperactivity. Methylphenidate. Review. Stimulants. Treatment.

Fundació Institut Català de Farmacologia

A més a més, tot això es revesteix de seriositat científica publicant articles a revistes científiques, naturalment finançats pels propis laboratoris que fabriquen els medicaments, on expliquen coses com que als EUA hi ha hagut un grup que ha dit que allà la prevalença en nens és d'un 10%-12% i per tant a l'adult és la meitat 5-6%. Doncs si aquí a Espanya és un 8% en nens, llavors serà un 4% en adults. Però no s'han molestat ni en mirar-ho.

Diapositiva 18



I també El País ens explicava l'any 2009 que Espanya triplica el diagnòstic en 4 anys que hem passat de vendre 240.000 envasos a 615.000. Ara aquí a Catalunya tenim un consum que és de 2 per cada 1.000 habitants de població general, que això seria 2.000 per milió, és a dir que devem tenir entre 15.000 i 20.000 infants tractats amb medicaments d'aquets tipus.

També se'ns diu al mateix article del diari El País, que es calcula que la prevalença del trastorn era del 8 al 12%, i la meitat a l'edat adulta. Aquesta idea la van fent córrer, però no hi ha proves epidemiològiques d'aquesta afirmació.

Diapositiva 19

Key Elements of Disease Mongering	When the Media Can Get Co-opted
Exaggerate the prevalence of disease	
Create a broad disease definition based on vague and prevalent symptoms.	Uncritically accepts disease definition.
Publicize a large prevalence estimate.	Uncritically repeats a broad prevalence estimate.
Blur the distinction between mild and severe disease.	Highlights the important physical, social, and emotional consequences of severe disease; only telling anecdotes of people with very severe disease.

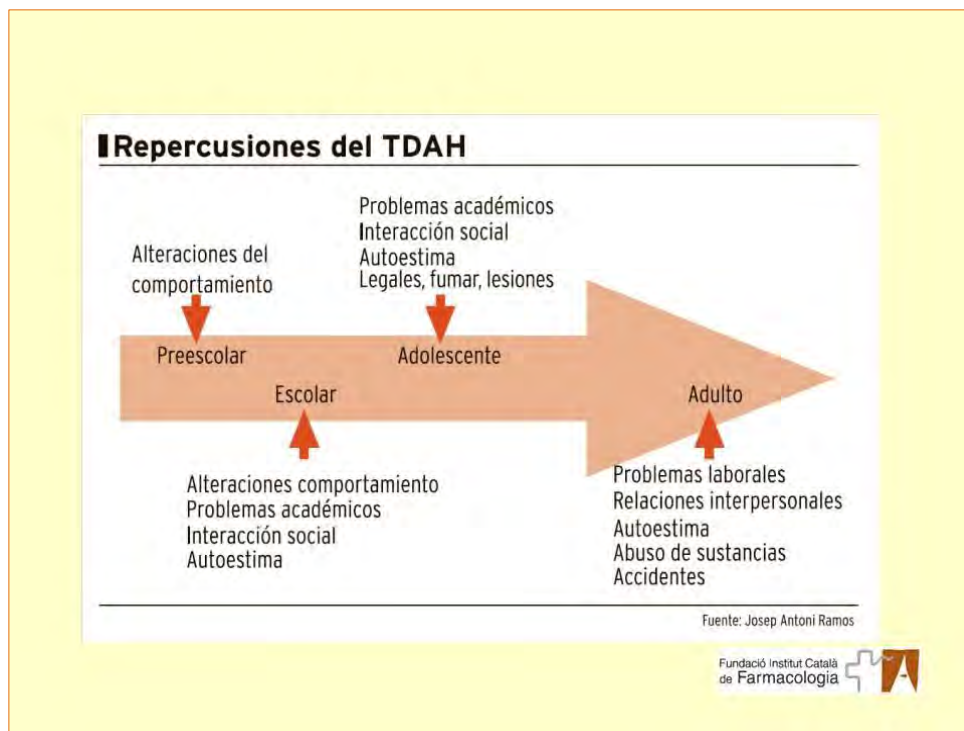
Tercera recomanació: esborra la distinció entre els casos lleus i els casos greus. A mi això em sembla una qüestió fonamental a l'hora de crear confusió.

Diapositiva 20

Pero tampoco es conveniente esperar a que suspenda todo el niño para llevarlo al especialista: "Al hospital nos llegan estudiantes de secundaria abocados al fracaso escolar".

En general es diu *es clar, es que no per tenir un símptoma un dia es té TDAH, si un nen un dia no presta atenció, no és que tingui TDAH*. Però seguint amb la notícia publicada al diari El País, es diu també *però tampoc és convenient que ho suspengui tot, el nen per portar-lo al especialista, eh?* Perquè només que en suspengui una ja l'has de portar al metge. Perquè sinó arribaran a secundària *abocats al fracaso escolar*.

Diapositiva 21



Sempre amb aquests símptomes que us deia, és a dir, símptomes que no expliquen res de massa concret, i que no fan creure, en el que és la pura lògica i la tradició de la definició de les malalties en medicina, que això sigui una veritable entitat clínica per ella mateixa.

Diapositiva 22

O.J.D.: 178542
E.G.M.: 400000

LA RAZÓN

Fecha: 28/01/2007
Sección: SOCIEDAD
Páginas: 34

Los niños hiperactivos pueden volverse agresivos de adultos si no son tratados

L.R.S.

MADRID- Cerca de 150.000 niños españoles sufren trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), una enfermedad que a menudo suele confundirse en hogares y escuelas con un simple problema de «mala conducta» pero que, sin una detección precoz, un adecuado tratamiento y posterior seguimiento en la edad adulta, pueden derivar en la aparición de casos de violencia, fracaso, ansiedad y depresión. Así lo explicó el doctor Javier San Sebastián, jefe de la Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil del Hospital Universitario Ramón y Cajal y presidente también del comité organizador del II Congreso Internacional Multidisciplinar sobre el Trastorno por Déficit de Atención y Trastornos de la Conducta que ha concluido ayer, con la participación de un total de 600 expertos de todo el mundo.

San Sebastián explicó que, a pesar de que entre uno y dos niños de cada aula de primaria sufren de este trastorno, la mayoría no son diagnosticados por «desconocimiento» de la enfermedad, cuya detección puede realizarse a partir de los dos años. A su juicio, son los profesores quienes deben dar «la voz de alarma» para detectar a los menores que sufren TDAH y que, por lo general, se distinguen por mostrarse más hiperactivos, impulsivos y con mayor déficit de atención que el resto de sus compañeros.

Según el psiquiatra, la «clave» para diferenciar a un «niño vago» de otro con problemas de TDAH radica en que el menor muestre estos síntomas «de forma continuada, al menos durante un mínimo de seis meses» y «en todos los ambientes», es decir, tanto en clase como en casa, al realizar actividades de ocio, con la televisión o los videojuegos.

El psiquiatra también alertó sobre la relación existente entre este trastorno de la personalidad, en cuya aparición se combinan factores genéticos con circunstancias ambientales, y el consumo de estupefacientes, una práctica que en determinadas personas con propensión a sufrir TDAH puede hacer «disparar» la patología o «agravarla». «Por este motivo es necesario diagnosticar al menor y seguir su evolución, ya que este mal podría aumentar el riesgo de consumir drogas de adulto».

Fundació Institut Català de Farmacologia

Després hi ha les versions més de qui les dóna, que és una mica el que ens deia la Conxa Fernández, aquests infants poden ser *agresivos si no son tratados*, i un altre article del diari La Razón parlava de que van més a la presó, tenen més problemes judicials..., en fi, totes aquestes qüestions... És a dir, que si no ens cuidem del TDAH, tindrem molts delinqüents en el futur. Com diria un neoliberal, les presons ens costaran molt cares.

Diapositiva 23

Key Elements of Disease Mongering	When the Media Can Get Co-opted
Encourage more diagnosis Highlight that doctors fail to recognize disease.	Quotes an "expert" about how doctors miss the diagnosis; provides anecdotes of people whose diagnoses were missed.
Encourage people to see themselves as sick.	Presents anecdotes or descriptions of people who are unaware that they are sick; encourages self-diagnosis (e.g., symptom checklist).
Promote disease awareness (e.g., disease awareness week, screening clinics, support groups, disease foundations).	Publicizes disease awareness activities without noting industry involvement (e.g., "nonprofit" foundation).

Fundació Institut Català de Farmacologia

Recomanació següent: insisteix molt que els metges no saben reconèixer la malaltia. És a dir, sempre apareix en aquestes malalties algun grup o associació, per exemple la Asociación Española de la Menopausia, que defiende a la mujeres con menopausia, o la Asociación Española del Síndrome de las Piernas Inquietas, que també s'han inventat, i tantes altres malalties d'aquest tipus...

Recomanació següent: promou que la gent se senti malalta. És a dir, si un nen suspèn un examen o no pot amb les matemàtiques, considera que potser el que passa és que té TDAH. I a més a més, promou campanyes de conscienciació: Setmana del TDAH, Associació de pares i mares amb nens amb TDAH, reunió d'afectats pel TDAH, i totes aquestes qüestions que ara no entraré en detalls... però a mi m'agradaria molt sentir un dia que les associacions de pares del TDAH d'aquí a Espanya expliquessin els seus comptes, i d'on treuen els ingressos, i veuríem algunes coses que ens ajudarien a comprendre la realitat.

Diapositiva 24

Key Elements of Disease Mongering	When the Media Can Get Co-opted
Suggest that all disease should be treated Exaggerate the benefits of the drug for everyone with disease.	Overstates the benefit by providing only qualitative descriptions (e.g., only stating "significant improvement" or telling stories of dramatic benefit).
	Overstates the benefit by using miracle language to describe the benefit.
	Overstates the benefit by quoting a strong claim of benefit from researchers with strong industry ties.
Imply that there is no downside to treatment.	Minimizes the harms by not mentioning the possibility of them or by only telling stories of people who did not experience any harms.
Imply that long-term treatment is safe and effective.	Ignores concerns about duration of clinical trials (e.g., not mentioning long-term effects).

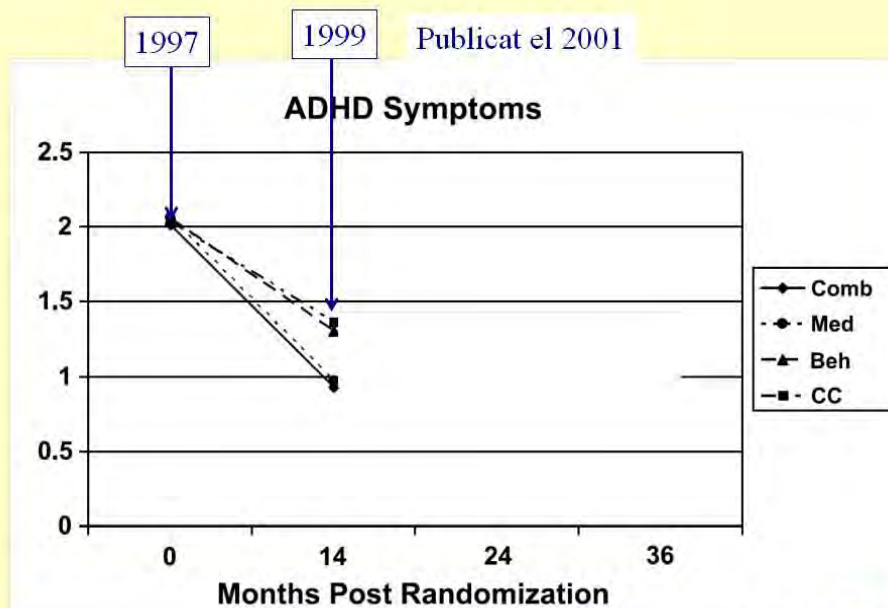
Següent recomanació: exagera els efectes beneficiosos del fàrmac.

Diapositiva 25

Cuando el diagnóstico se ha confirmado, en el 95% de los casos en un momento u otro será necesario prescribir fármacos.

Com diu la neuròloga ja esmentada, *cuando el diagnóstico se ha confirmado, en el 95% de los casos es necesario prescribir fármacos.*

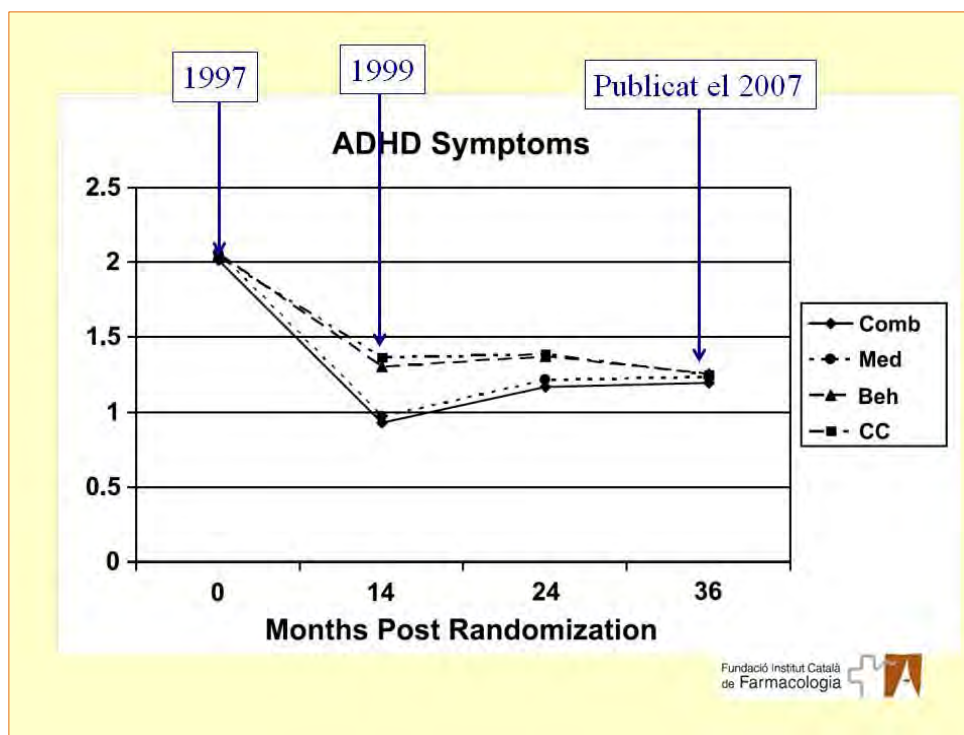
Diapositiva 26



Mireu, a l'any 1997, els National Institutes of Health, entitat pública dels EUA, varen decidir que no es fiaven dels assaigs que havia fet la indústria farmacèutica que suposadament demostraven l'eficàcia del metilfenidat en el TDAH i van fer el seu propi assaig. Van haver de fer-lo amb investigadors que estaven lligats amb laboratoris que fabricaven el TDAH, però deien *no volem gent amb conflicte d'interessos!*. *Què és un conflicte d'interès?*, *Que tinguis més de 20.000 dòlars en accions a laboratoris del TDAH*. Aquests en tenien 18.000 o 19.000, però això ja no era un conflicte d'interessos... És la manera protestant hipòcrita de veure aquestes coses.

Llavors comencen l'assaig clínic a l'any 1997 i publiquen resultats als 14 mesos que ens mostren, com veieu aquí (diapositiva nº 26) que en una escala de 0 a 2,5, no té més punts que això, els infants tractats amb metilfenidat baixen de 2 a 1, i els infants tractats amb placebo baixen de 2 a 1,4; és a dir, la diferència és de 0,4 en una escala de 5 punts. Això quan es fa a doble cec, és a dir, quan ni metge ni pacient saben si estan prenent placebo o medicament. Tot això ho van començar el 1997, després dels 14 mesos de seguiment com diu aquí a la gràfica, ja era l'any 1999 i ho van publicar el 2001. Es van afanyar bastant a publicar-ho... Bé, què passa? Que a l'any 2007 ens expliquen la continuació d'aquesta historia, i a l'any 2007 el que ens ensenyen és això.

Diapositiva 27



Però tarden fins el 2007 a dir-nos-ho, i és que si als 14 mesos anaven millor amb el metilfenidat, al llarg del temps... som tots iguals, no hem millorat res! Una lliçó: aquests medicaments poden suprimir algun símptoma que molesta als pares, mestres i altres, però el curs de la malaltia no el modifiquen. Per tant, el 1997 sembla que han millorat una mica i s'esperen fins el 2007 a donar-nos la mala notícia de que això a la llarga no canvia res.

Diapositiva 28

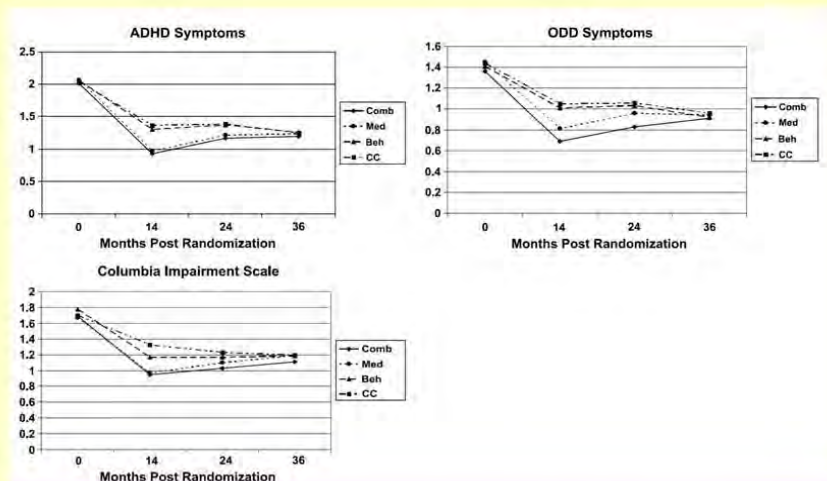


Fig. 1 Average ADHD and ODD Symptoms and Columbia Impairment Scale scores through 36 months. Comb = combination of medication management and behavior therapy; Med = medication management; Beh = behavior therapy; CC = usual community care.

Fundació Institut Català
de Farmacologia

I això és el que passa... Aquestes tres gràfiques corresponen a tres escales diferents que varen fer servir i amb les tres passava el mateix.

Diapositiva 29

Key Elements of Disease Mongering When the Media Can Get Co-opted

Suggest that all disease should be treated

Exaggerate the benefits of the drug for everyone with disease.

Overstates the benefit by providing only qualitative descriptions (e.g., only stating "significant improvement" or telling stories of dramatic benefit).

Overstates the benefit by using miracle language to describe the benefit.

Overstates the benefit by quoting a strong claim of benefit from researchers with strong industry ties.

Imply that there is no downside to treatment.

Minimizes the harms by not mentioning the possibility of them or by only telling stories of people who did not experience any harms.

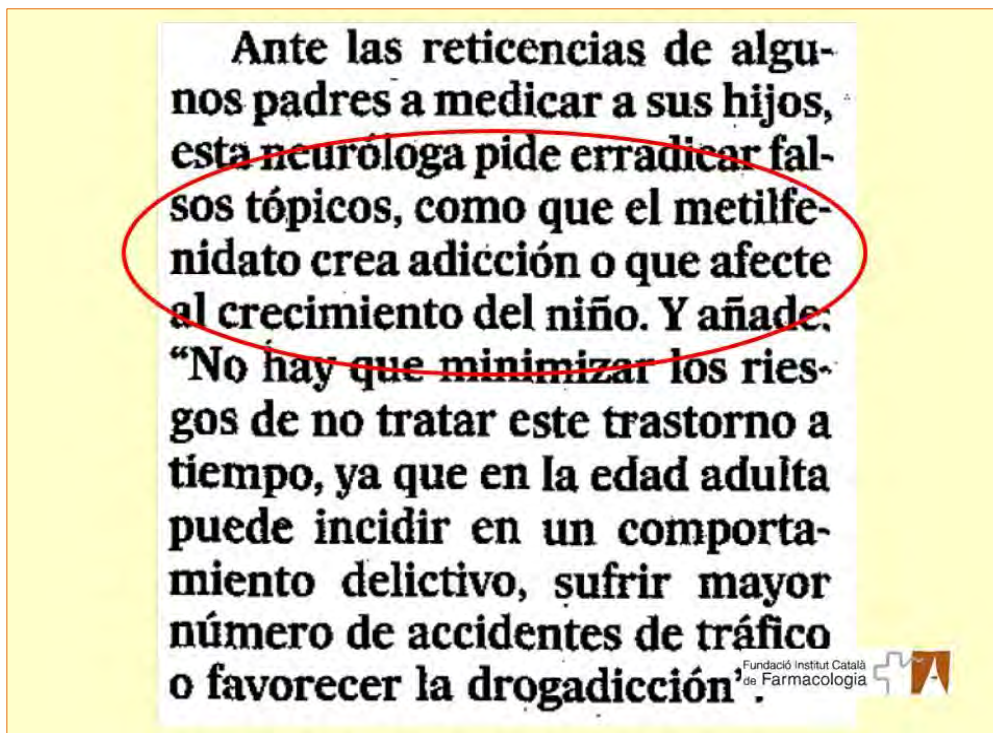
Imply that long-term treatment is safe and effective.

Ignores concerns about duration of clinical trials (e.g., not mentioning length of clinical trials).

Fundació Institut Català
de Farmacologia

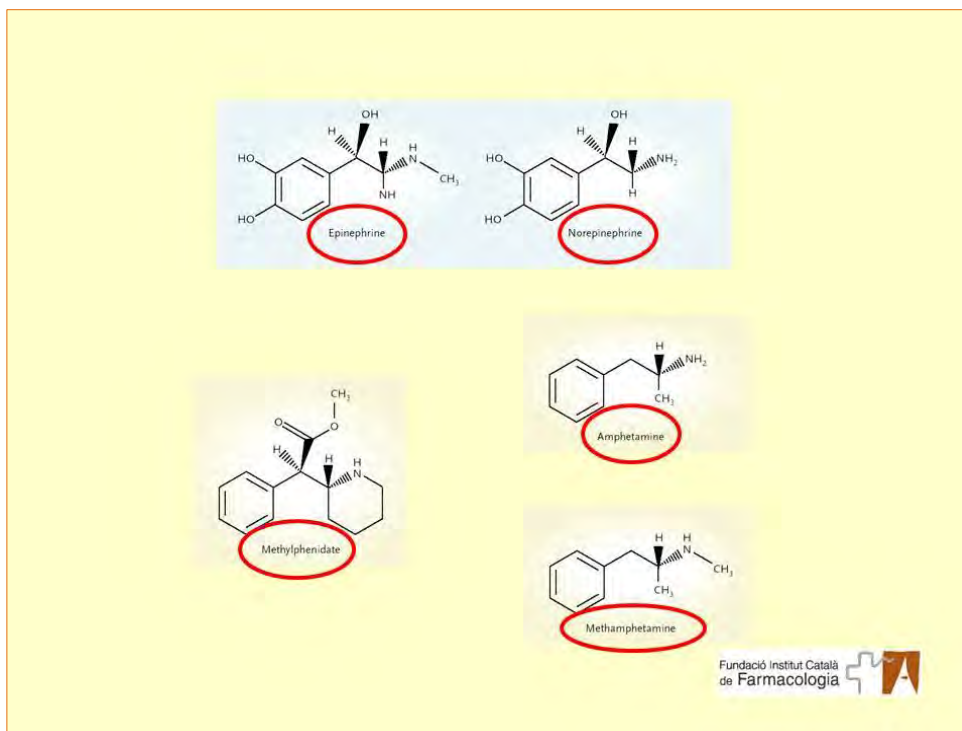
Què més has de fer? Has de dir que el tractament no té efectes indesitjats, i que encara que el prenguin durant molt temps això no té efectes indesitjats.

Diapositiva 30



I com diu la neuròloga de l'article publicat a El País, *Ya es hora de erradicar falsos tópicos como que el metilfenidato crea adicción*. Jo només us diré que la convenció de Viena sobre el tràfic internacional d'estupefaents ha denunciat els EUA per promoure drogoaddiccions entre infants per haver permès aquest medicament i haver-lo promogut des de l'administració de medicaments dels EUA.

Diapositiva 31



Per què? Perquè aquests medicaments són drogues igual que l'amfetamina. Vosaltres, la majoria no esteu familiaritzats amb qüestions químiques. Aquí, a dalt de tot, teniu l'adrenalina i la noradrenalina, que són catecolamines; és aquesta part de la molècula d'aquí d'alt i aquesta part d'aquí d'alt (senyala pantalla), la que garanteix l'acció que tenen, que són estimulants, augmenten la pressió arterial, produeixen taquicàrdia, etc. L'amfetamina, que és la de sota, com veieu és molt similar, manté aquesta part de la molècula igual. I això altre del costat és el metilfenidat, que com veureu també té aquesta part de la molècula igual i aquí en tenim una altra, que us l'he posat que s'assembla molt al metilfenidat que és la metamfetamina, que és l'èxtasi, això que està matant tants joves... Això sí, a les discoteques mata joves però a l'escola els hi hem de donar metilfenidat... és una cosa que em costa d'entendre, sense intentar negar res, jo només us explico fets, aquí.

Diapositives 32/33

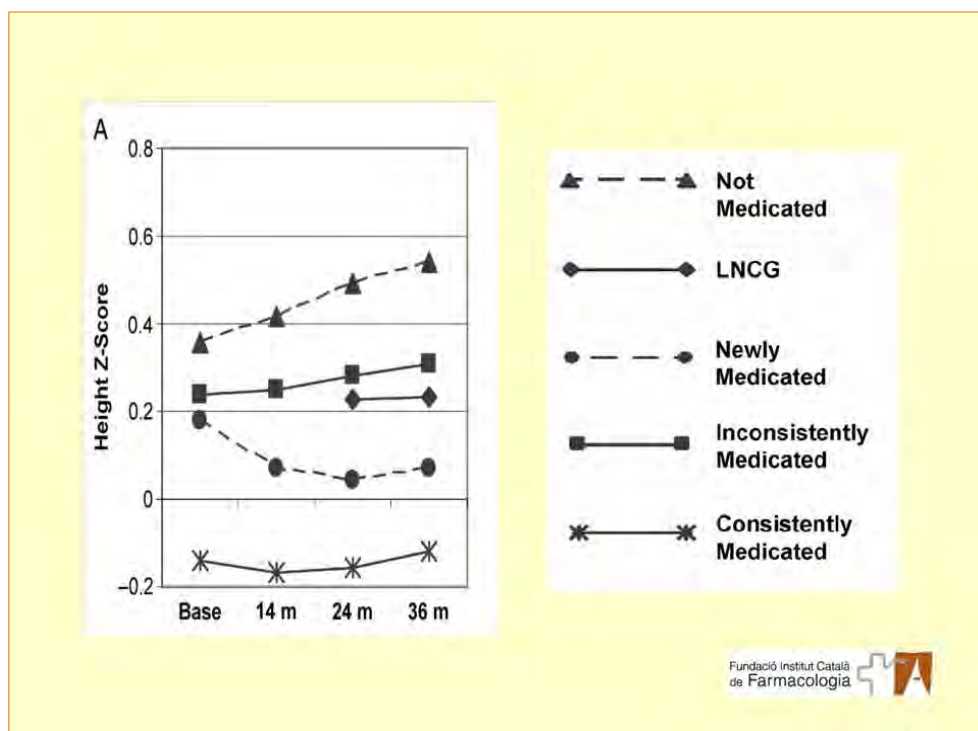
SPECIAL SECTION

J. AM. ACAD. CHILD ADOLESC. PSYCHIATRY, 46:8, AUGUST 2007

Effects of Stimulant Medication on Growth Rates Across 3 Years in the MTA Follow-up

JAMES M. SWANSON, PH.D., GLEN R. ELLIOTT, PH.D., M.D.,
LAURENCE L. GREENHILL, M.D., TIMOTHY WIGAL, PH.D., L. EUGENE ARNOLD, M.D.,
BENEDETTO VITIELLO, M.D., LILY HECHTMAN, M.D., JEFFERY N. EPSTEIN, PH.D.,
WILLIAM E. PELHAM, PH.D., HOWARD B. ABIKOFF, PH.D., JEFFREY H. NEWCORN, M.D.,

Fundació Institut Català de Farmacologia



I també el 2007 ens expliquen una notícia encara pitjor.

Mireu, aquí tenim unes gràfiques que relacionen el creixement dels infants amb diferents situacions de medicació. La primera gràfica mostra els infants que van

participar en aquest assaig clínic que mai van prendre metilfenidat al llarg dels 36 mesos d'assaig clínic. A sota tenim el dels infants que van prendre el metilfenidat a dosis baixes, de manera continuada, i els que ja venien prenent-lo, que ja venien més baixos. Com veieu, el metilfenidat fa que creixin menys, aquests d'aquí al mig són els nens que el van prendre només un dia sí un dia no, o poquet, etc., uns mesos, etc. I la darrera gràfica mostra l'evolució d'aquests infants que havien pres el metilfenidat durant els 36 mesos d'assaig clínic. És a dir, que hi ha una relació evident: com més metilfenidat prens, menys creixeràs, nen!

Diapositiva 34

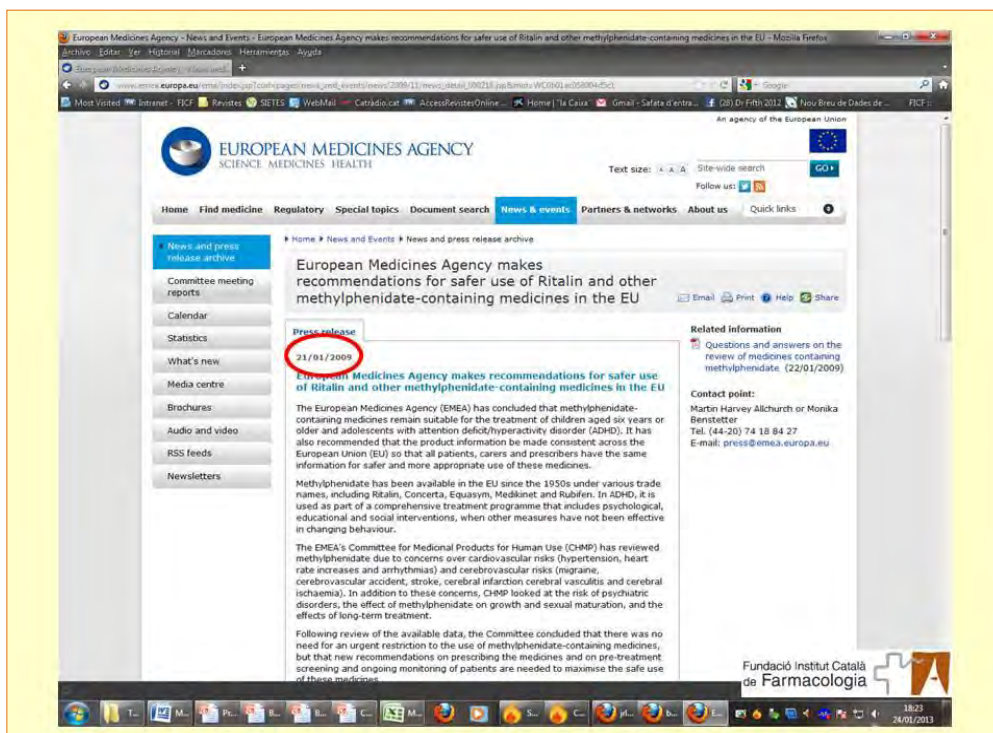
Patients	Amphetamines		Methylphenidate	
	Unadjudicated Sudden Deaths	Cases Meeting WHO Criteria for Sudden Death	Unadjudicated Sudden Deaths	Cases Meeting WHO Criteria for Sudden Death
		number		
Age, 1-18 yr		12		7
Age, >18 yr		5		1
Total	28	17	16	8

* Data are from the Adverse Event Reporting System (AERS) of the Food and Drug Administration (FDA).¹ Amphetamines include mixed amphetamine salts (Adderall), amphetamine, biphentamine, and dextroamphetamine. WHO denotes World Health Organization.

Fundació Institut Català de Farmacologia

A l'any 2006 la FDA nord-americana va publicar unes dades en què hi havia casos de mort, 17 morts sobtades entre infants tractats amb amfetamines, perquè també s'utilitzen amfetamines per tractar el TDAH. També hi havia 8 casos de mort en infants tractats amb metilfenidat.

Diapositiva 35



Lavors, a partir d'aquí hi va haver una revisió de l'Agència Europea, us mostro tots aquests materials per si els voleu penjar.

Diapositiva 36

Butlletí de Farmacovigilància de Catalunya

Vol. 8, n.º 2 • març-abril 2010

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

- Toxicitat dels fàrmacs per al trastorn per déficit d'atenció amb hiperactivitat
- Omalizumab i efectes adversos

Toxicitat dels fàrmacs per al trastorn per déficit d'atenció amb hiperactivitat

El **metilfenidat** (Rubifen®, Concerta®, Medikinet®) és un psicoestimulant amfetamínic i l'**atomoxetina** (Strattera®) és un inhibidor selectiu de la recaptació de noradrenalina.¹ Ambdós estan autoritzats per al tractament del trastorn per déficit d'atenció amb

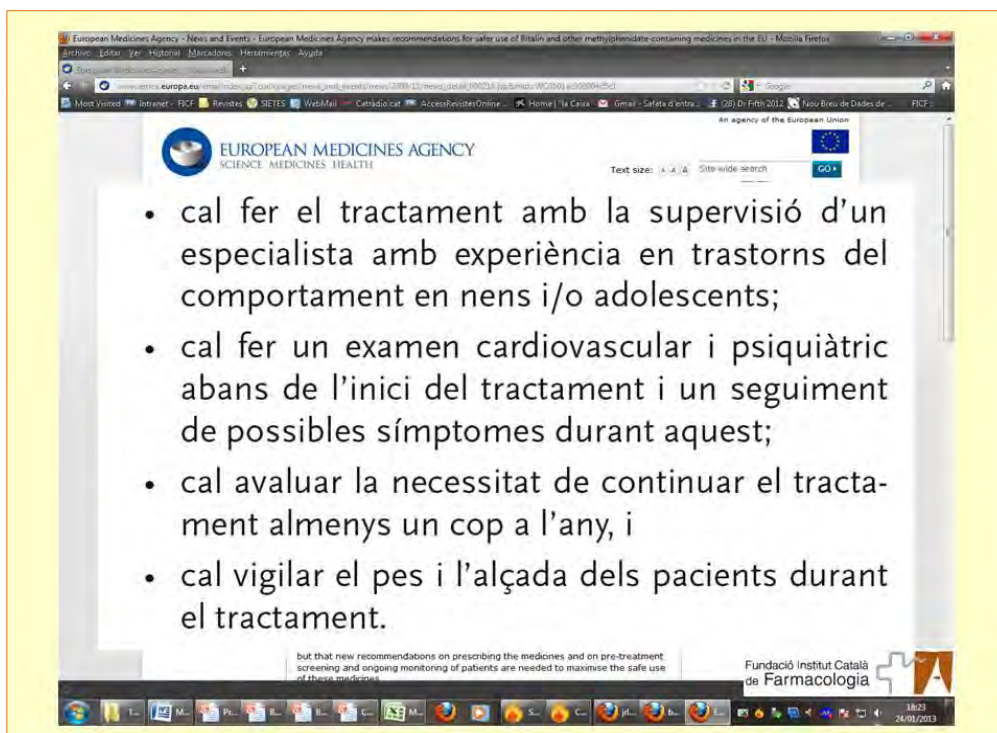
cia, símptomes gastrointestinals, hipertensió, taquicàrdia, arítmies i palpitations.² Més rarament, s'han descrit **tics** i **convulsions**, i **retard del creixement** amb el seu ús a llarg termini.³ També s'han notificat quadres de psicosis amb **al·lucinacions** visuals o tàctils en nens de 10 anys o menors tractats amb dosis habituals de metilfenidat.⁴ En cas que apareguin, cal retirar el fàrmac de manera immediata.

El febrer de 2006 una comissió especialitzada de l'FDA va examinar les notificacions de nens i adolescents tractats amb metilfenidat per al tractament del TDAH i va recomanar als fabricants per al tractament del TDAH d'incloure un requadre negre d'avertència sobre els riscos cardiovasculars en les fites tècniques.

Fundació Institut Català de Farmacologia

I aquí varen publicar... nosaltres, a l'Institut Català de Farmacologia elaborem el Butlletí de Farmacovigilància del Departament de Salut; el podeu buscar a Google, i aquí s'explica tota la toxicitat dels principals fàrmacs utilitzats en el tractament del TDAH.

Diapositiva 37



European Medicines Agency - News and Events - European Medicines Agency makes recommendations for safer use of lisdexamfetamine and other methylphenidate-containing medicines in the EU - Mozilla Firefox

European Medicines Agency
SCIENCE. MEDICINES. HEALTH

- cal fer el tractament amb la supervisió d'un especialista amb experiència en trastorns del comportament en nens i/o adolescents;
- cal fer un examen cardiovascular i psiquiàtric abans de l'inici del tractament i un seguiment de possibles símptomes durant aquest;
- cal avaluar la necessitat de continuar el tractament almenys un cop a l'any, i
- cal vigilar el pes i l'alçada dels pacients durant el tractament.

but that new recommendations on prescribing the medicines and on pre-treatment screening and ongoing monitoring of patients are needed to maximise the safe use of these medicines

Fundació Institut Català de Farmacologia

18/23 24/03/2013

L'Agència Europea va dir que un infant no pot prendre metilfenidat si abans no li fan un electrocardiograma. Hauria de ser així. Però... qui fa electrocardiogrames als nens que els hi donen aquesta medicació?

Diapositiva 38

Metilfenidat

Els efectes adversos més freqüents del metilfenidat són **insomni**, **labilitat emocional** i **disminució de la gana**. També pot produir cefalea, mareig, somnolència, símptomes gastrointestinals, hipertensió, taquicàrdia, arítmies i palpitations.² Més rarament, s'han descrit **tics** i **convulsions**, i **retard del creixement** amb el seu ús a llarg termini.³ També s'han notificat quadres de psicosis amb **al·lucinacions** visuals o tàctils

El febrer de 2006 una comissió especialitzada de l'FDA va examinar les notificacions de **mort sobtada**

Fundació Institut Català
de Farmacologia

Sobre metilfenidat en el Butlletí hi trobareu els efectes indesitjats que es produeixen: insomni, debilitat emocional, disminució de la gana, tics, convulsions, retards del creixement, rarament al·lucinacions, s'han descrit casos de mort sobtada.

Diapositiva 39

Atomoxetina

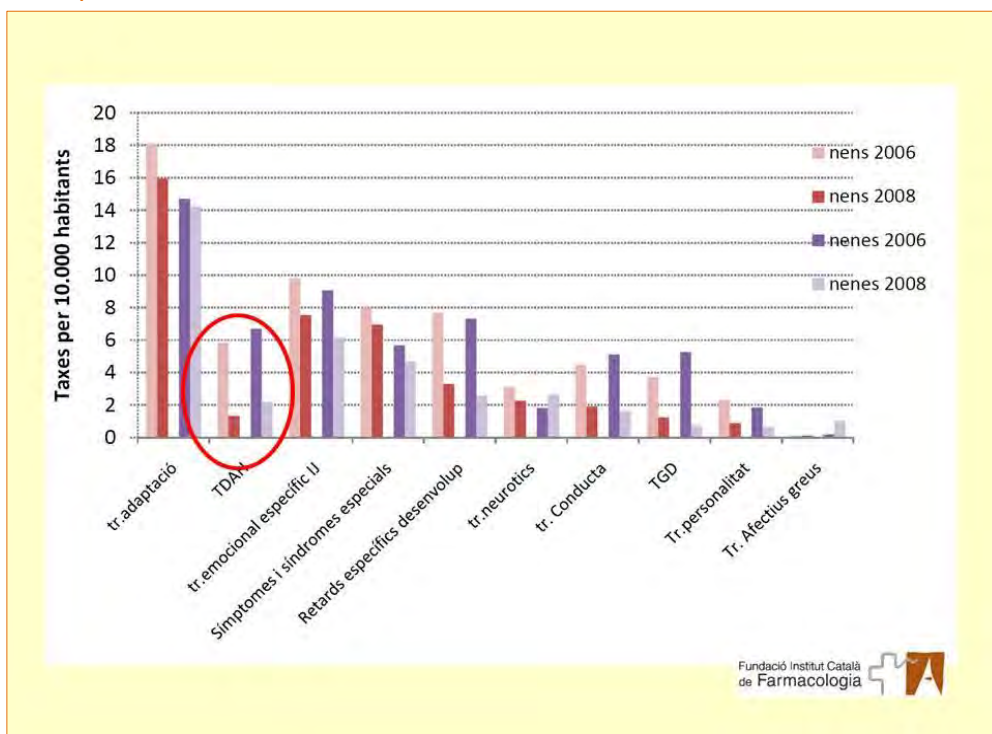
Els efectes adversos més freqüents de l'atomoxetina són els **trastorns digestius**, com ara pèrdua de la gana, nàusees i vòmits, i els **neuropsiquiàtrics** com ara fatiga, vertigen i tics. També s'han descrit convulsions, augment de la pressió arterial, hipotensió, síncope, taquicàrdia, midriasi, sequedat de boca, restrenyiment i diarrea precoç.¹⁰

La atomoxetina pot provocar també símptomes **psicòtics** o psicosis. S'han notificat alguns casos d'**hepatotoxicitat** associada a l'ús de l'atomoxetina.

Fundació Institut Català
de Farmacologia

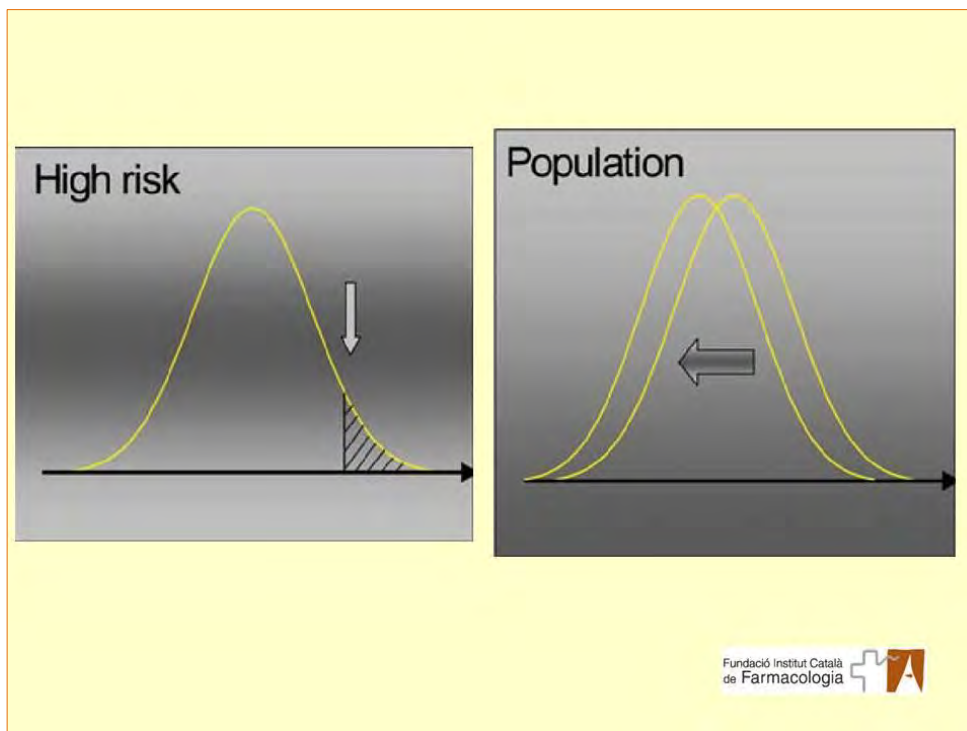
Amb l'atomoxetina, que és l'altre medicament que encara és més car, aquest costa 125 euros al mes, hi ha trastorns digestius i trastorns neuropsiquiàtrics a part de símptomes psicòtics, també compulsions i altres coses greus,... en fi.

Diapositiva 40



Finalment només volia presentar algunes dades d'aquí a Catalunya. Veieu, aquí tenim algunes dades de l'Informe de Departament de Salut del Pla Integral de Salut fins el 2013, ens mostren com entre el 2006 i 2008 han augmentat les consultes de TDAH a Catalunya en nenes i en nens. És això que teniu encerclat en vermell en aquesta gràfica. S'han multiplicat per 4. Com és possible? En canvi en els altres quadres psiquiàtrics, encara que algun ha crescut, en la majoria no hi ha hagut un augment tan significatiu del nombre de visites.

Diapositiva 41



És que tenim una epidèmia? Ha vingut un tòxic que ha fet que els nostres infants s'hagin posat malalts? O és que aquí hi ha un problema d'integració, estructuració social, etc.?. O també hi ha hagut algú que ho ha afavorit i ha dit *tot això que són problemàtiques socials i escolars en direm TDAH, i així jo vendré el meu medicament?*

Tinc algunes consideracions més que podríem deixar pel debat. Jo ho deixaria aquí, de moment. Gràcies.

CÓMO DARSE EL TIEMPO DE ESCUCHAR A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES HIPERACTIVOS

José Ramón Ubieto³²

Pensar la hiperactividad exige pensar el uso que hacemos del tiempo en nuestra vida cotidiana. Bauman o Sennett nos han hecho una deconstrucción minuciosa mostrando que el tiempo hiperactivo es un discurso que impregna el conjunto de nuestras vidas. De allí que ese significante, Hiperactividad, nombre hoy muchas de nuestras dificultades.

El TDAH va más allá, pues, de su uso clasificatorio y pretender reducirlo –como se hace a veces- a una versión de-subjetivada del sufrimiento humano, a un trastorno en el cual no haría falta escuchar al sujeto, es una ilusión porque lo reprimido –aquí la subjetividad del ser hablante- no cesa de manifestarse y expresarse.

Usamos a menudo el dicho coloquial *lo hace para llamar la atención* y ese dicho ya muestra cómo en ese movimiento hay palabras apresadas en el cuerpo, palabras ausentes. En cierto modo es así, hay una dimensión de *acting out* en muchos de esos niños, un actuar sin palabras pero no sin la relación al otro: adulto, profesor, compañero. Ese actuar nos incluye por tanto.

En ese sentido podemos pensar la hiperactividad como una nueva manera de vincularse al otro. Una manera contemporánea de responder, con el cuerpo, a la presencia del otro, sea bajo la forma verborreica del niño que no hace sino interrumpir al profesor/adulto o la desatenta de ignorarlo. En los dos casos podemos ver una modalidad del vínculo que nos habla de una dificultad creciente de la palabra para regular lo que se agita en el cuerpo.

La fórmula tradicional para estar atentos y quietos resultaba de mezclar el ideal de esfuerzo, la disciplina corporal del ejercicio físico, la presencia de una autoridad

³² Psicoanalista. Psicòleg dels Serveis Socials de l'Ajuntament de Barcelona.

reconocida –encarnada en el padre o en el maestro- y la garantía de que en el futuro habría una recompensa, en forma de ascenso social. Eso anudaba la palabra al cuerpo.

Hoy vivimos en otra época, la del consumo generalizado, caracterizada por un empuje al goce instantáneo como la vía regia de la búsqueda de la excelencia y felicidad. Eso implica que dejamos el cuerpo abandonado a su satisfacción autoerótica confiando que él encontrará su propia regulación. La realidad, en cambio, nos muestra que ese satisfacerse sin otro límite que la resistencia del cuerpo, hasta que aguante o explote, nos conduce a un callejón sin salida como lo muestra las prácticas de ingesta excesiva de alcohol y estimulantes, por parte de los jóvenes, los fines de semana. Incluso puede llevarnos a la muerte como le sucedió al aspirante ruso al título mundial de sauna, Vladimir Ladyschenski, que en agosto de 2010, sufrió un colapso y falleció en el mismo lugar de la competición tras alcanzar la final.

Este funcionamiento basado en el empuje a la satisfacción inmediata interfiere directamente en el vínculo educativo. En Octubre pasado el New York Times publicaba un interesante artículo sobre el TDAH³³, donde informaba sobre el uso creciente de los psicoestimulantes en niños procedentes de barrios desfavorecidos como estímulo de mejora, independientemente de si cumplen o no el diagnóstico. Se trata de alumnos que presentan dificultades escolares, con bajos aprendizajes y problemas de conducta. De hecho muchos de los pediatras y psiquiatras consultados admiten que los prescriben por ser la fórmula más sencilla y económica y que cuentan para ello, en la mayoría de los casos, con el consentimiento y pedido de las familias. *Hemos decidido, como sociedad, que es demasiado caro modificar el entorno de estos niños, así que mejor modificamos a los niños* (M. Anderson, pediatra del Cherokee County, Atlanta).

Este uso *cosmético* y estimulador de los fármacos no es ajeno a otras muchas prácticas de nuestra sociedad *hiperdopada* como la reciente confesión del ciclista Lance Armstrong pone de manifiesto³⁴.

³³ Alan Schwarz. *Attention Disorder or Not, Pills to Help in School*. Publicado en el New York Times el 9 de octubre de 2012. Consultable online en la web del diario.

³⁴ Javier Ricou. *La sociedad dopada*. Publicado en La Vanguardia el 26 de enero de 2013. Consultable online en la web del diario.

Tenemos pues el eje del tiempo hiperactivo, que incluye la prisa y la inquietud, lo que se mueve sin parar, pero al mismo tiempo hay algo fijo, algo que tiene que ver con la satisfacción de la repetición. Junto a la dispersión y el movimiento del TDAH encontramos, en los mismos niños, una fijeza, algo a lo que no pueden dejar de atender, como veremos en la viñeta clínica más adelante. Es conocido –y nombrado por algunos como hiperatención- el hecho de que muchos de estos niños pueden pasar horas pegados a una pantalla consultando Internet o jugando con un móvil o una consola de videojuegos.

Para terminar esta introducción, indicarles dos breves apuntes. Hoy tenemos también una versión adulta del TDAH, que incluye en su categoría el stress como patología contemporánea de la prisa y el apresuramiento. Junto a estas manifestaciones del exceso de actividad no hay que olvidar aquellos niños y adolescentes hipoactivos que pasan desapercibidos por su timidez, inhibición e incluso miedo (fobia) y de los que a veces sabemos años después, cuando esa posición se vuelve conflictiva y se manifiesta en trastornos de conducta, a veces graves. Los protagonistas de algunas de las matanzas estudiantiles en los EEUU responden a este perfil.

Hemos empezado refiriéndonos al tiempo porque estas patologías del cuerpo hiperactivo no serían pensables sin esa idea tan actual de que corriendo, sin parar, podríamos evitar la pérdida del tiempo. Cultivamos la ilusión que sumando actividades, extraescolares y extralaborales, llenaremos todos los vacíos de nuestras vidas.

Todo síntoma tiene su envoltorio formal ligado a las condiciones discursivas e históricas en las que toma cuerpo. El imperativo actual del funcionamiento y la optimización de las competencias aparece como un pragmatismo radical aplicado a la *gestión* del cuerpo, como si se tratase de una máquina conectado siempre en *on*. Se revela como un ideal social cuya faz positiva es la excelencia y el triunfo, pero Freud nos recordaba que todo ideal tiene su reverso y los casos de hiperactividad severa o de depresión grave nos muestran ese otro lado más oscuro, el de los excesos o defectos que no cumplen el ideal. Recientemente hemos conocido también que las muertes por

suicidio entre los militares norteamericanos, jóvenes que someten su cuerpo al máximo rendimiento, ya superan las bajas por combate³⁵.

¿Qué respuestas ofrecemos, en las prácticas asistenciales y educativas, a estos malestares?

En un momento en que los niños y adolescentes están más solos que nunca, con su ventana virtual y ante la fragilidad del Otro adulto, que parece desertar de su función, es importante que encontremos una forma de conversar con ellos, una pragmática de la conversación.

Su punto de partida no podría ser otro que tomar en cuenta ese malestar de inicio como un síntoma y ayudarles a encontrar la fórmula de tratarlo haciendo hablar a ese cuerpo, mudo pero agitado. El síntoma es lo más real que tenemos y por ello reclama todo nuestro interés. Muchos de estos niños conocen lo que les pasa: despistes, malas notas, problemas con los maestros y los padres, crisis impulsivas, a veces estados depresivos, pero no saben por qué les pasa ni qué de su ser está allí implicado.

El método que proponemos se basa en mantener con ellos una conversación que cónyuge dos vías: el acompañamiento y la exigencia. Acompañarles implica estar a su lado, en una cierta posición de no saber, de no suponer de entrada todas las explicaciones y estar abiertos a la sorpresa que cada uno lleva.

El segundo ingrediente de la fórmula, propuesta en su día por el filósofo Alain (1967), la exigencia, implica no ceder ante la apatía, reclamar el esfuerzo y ayudarles a transformar su malestar en una pregunta productiva, a establecer una perspectiva desde donde mirarse en ese trayecto que va del presentimiento, eso que cada niño imagina con más o menos claridad que es su deseo de ser adulto, a su realización futura.

³⁵ El Departamento de Defensa de Estados Unidos ha cifrado en **349 el número de militares en activo que se quitaron la vida en 2012**, lo que supone un nuevo récord y sitúa a los suicidios como principal circunstancia de fallecimiento dentro de las Fuerzas Armadas, por encima de las muertes en combate. *Military suicides rise to a record 349, topping number of troops killed in combat*, Consultable online: http://www.washingtonpost.com/world/national-security/military-suicides-rise-to-a-record-349-topping-number-of-troops-killed-in-combat/2013/01/14/e604e6b4-5e8c-11e2-9940-6fc488f3fec_story.html

Darles un Sí, mostrando nuestro deseo como educadores o clínicos, arriesgando nuestra decisión, más allá de los protocolos establecidos, abre la posibilidad que ellos escuchen un No frente a las derivas de su goce mortífero (drogas, peleas, abandonos escolares). Sin acoger el malestar no hay credibilidad ni obediencia ya que todas las soluciones les resultan falsas.

Hoy todos los profesionales estamos sometidos cada vez más a una monitorización excesiva que, sin duda, tiene algunas ventajas, como la disminución de la angustia ante el qué hacer, pero también diversos inconvenientes, entre ellos que el exceso de burocratización debilita el ejercicio de pensar y por ende el de formarse criterios adecuados, clínicos, educativos o sociales.

Una viñeta clínica nos muestra cómo practicar esa conversación. Juan es un niño de 11 años que viene con la madre tras haber sido diagnosticado como TDAH y medicado con metilfenidato. Ni la madre ni la tutora ven mejoría y han perdido la confianza en esa solución y además cada vez da más muestras de mal humor en casa y en la clase. *Está tranquilo y de repente explota*, dice su tutora. Vive con él también una hermana mayor que estudia en la universidad y es la que más se ocupa de él porque la madre trabaja muchas horas. A su padre nunca lo conoció pero le han explicado que era minero y una explosión lo sepultó. En realidad no fue así, los padres se separaron tras una relación tormentosa –poco antes de nacer Juan- y él sigue vivo pero nunca quiso saber de su hijo. Madre e hija acordaron darle esta versión. La madre, cuando lo recoge, lo besuquea y le dice siempre frases cariñosas relacionadas con lo oral: *te voy a comer, mi niño*. En casa es el rey atendido dócilmente por las dos mujeres que se lo hacen todo y a lo cual él consiente, no sin momentos de angustia.

Cuando lo recibo se presenta diciendo que es un *Tache*. Ante mi sorpresa me deletrea su nombre: *T A C H E*, hago cara de no entender y añade que también se llama Juan. Esta presentación, en la que se hace representar por ese significante tomado del Otro, en este caso médico, da un primer nombre a su malestar y ya introduce un primer equívoco en el sentido. Equívoco (TACHE por TDAH) que tiene toda su importancia en relación a su *saber* inconsciente y por tanto borrado del registro consciente.

Iniciamos la conversación sobre lo que trae en la mano: muñequitos pequeños de los bombones *Kinder*. De entrada llama la atención su excesivo infantilismo y la temática de los dibujos que hace: animales con bocas grandes, abiertas y con feroces dentaduras. Habitan el subsuelo y atemorizan las pocas personas que hay arriba y a veces lanzan fuego por la boca y provocan incendios y explosiones. Las sesiones son muy tranquilas, no se levanta nunca de la silla, habla muy quedo y mantiene su atención cuando me dirijo a él y especialmente cuando la madre o la hermana me hacen algún comentario a la entrada o salida de las sesiones.

Suspender de entrada el diagnóstico e interesarse por lo que él trae es la primera operación de acogida. Suspender nuestro saber experto quiere decir que no ponemos en primer lugar la clasificación como argumento. Eso no implica negar que este chico tenga un TDAH, pero sí interesarse por la manera particular que tiene para él la desatención y la inquietud. Cómo ha construido ese síntoma tomando apoyo en las coordenadas significantes de su historia. Cuál es su manera propia de agitarse y en éste caso explotar.

La segunda operación incluye tratar también al Otro del niño, esa red adulta especialmente la familiar. No olvidarse de los padres y contar con su saber deviene una tarea importante para permitir que todo aquello que se puede plantear en ese ámbito familiar como un futuro ya determinado y que, en ocasiones puede tomar la forma de un destino irreversible para ese niño: fracaso, parasitismo, marginalidad, pierda algo de peso y abra un margen de elección para cada sujeto. De allí que una primera propuesta que les traslado a madre, hija y por supuesto a Juan, es la posibilidad de inscribirlo en un centro de tiempo libre al tiempo que les indico la conveniencia de que dejen de hacerle todo lo que él ya puede hacer por sí mismo, incluido dormir solo. Esta prescripción apunta a introducir una separación de Juan respecto a esos dichos familiares que lo nombran como un sujeto infantilizado, dependiente y lo atrapan en cierta asfixia.

Junto a esos dichos hay también la significación y la posición que cada sujeto niño toma frente a ellos. A veces puede ser de rechazo, otros de complacencia. Por ello,

paralelamente en las sesiones con él, le puntúo algunas de las escenas y de los personajes terroríficos, siempre femeninos y le indicó su posición complaciente en la escena familiar. Él habla entonces de las pesadillas nocturnas y de sus miedos en casa, ligados a personajes de su juego simbólico. Temas que no estaban en el inicio, donde sólo aparecía la inquietud.

Al cabo de dos meses la madre y la hermana acceden a explicarle a Juan lo que ocurrió de verdad. Él no parece muy sorprendido y se interesa por algunos detalles actuales del padre. Proponerle un encuentro (tiempo libre) con otros, un lugar y un lazo donde ser uno más entre otros, y al mismo tiempo limitar la asfixia familiar, descompletar a ese otro que lo vigila permanente, es la segunda operación que incluye nuestra conversación.

Sus dificultades escolares disminuyen pero no desaparecen y según la tutora mejora su actitud, más atenta y participativa. Ya no trae los muñequitos ni dibuja. En su lugar explica historias con sus nuevos amigos del centro, habla de los grafittis, práctica muy ligada al hacerse un nombre para muchos adolescentes jóvenes, que ha empezado a hacer y pregunta hasta cuándo tendrá que seguir viniendo ahora que *ya se sabe* todo. Este trabajo dura todo un año, un tiempo necesario para que Juan encuentre algunas respuestas a preguntas que lo inquietaban, preguntas acerca del deseo del Otro y de su lugar en ese deseo. Es el tiempo necesario para cerrar un ciclo y permite que esa conversación haya tenido efectos en la regulación del cuerpo y su relación al saber.

Efectos parciales que corresponden a un ciclo que volverá a abrirse más adelante, sin duda, cuando otro acontecimiento de cuerpo –como ahora ha sido la hiperactividad– vuelva a hacer emerger una satisfacción que pide ser tratada por la vía de la significación. Se trata sólo de una primera vuelta alrededor de algo tachado que lo agita y para lo que deberá buscar soluciones en cada momento vital.

Podríamos resumir las claves de esa conversación en 3 elementos: la hospitalidad (acoger el malestar), el encuentro (tratarlo con otros) y dar (se) el tiempo –el suyo y el nuestro- que hace falta para esas trayectorias vitales.

Hemos partido pues del síntoma, de aquello que no funciona: las distracciones de Juan en el aula y su impulsividad manifestada como explosiones de malhumor. Hemos dado todo su valor al equívoco con el que se presenta –TACHE- donde ya indica que algo de ese malestar *explosivo* remite a una parte de su historia tachada. Nuestra operación de acogida ha supuesto dejar al lado, sin cuestionarlo, el diagnóstico y apoyarnos, para conversar con él, en la parte inventiva de este mismo síntoma, en todo aquello que él trae y en lo que va elaborando mediante los dibujos y personajes del subsuelo, donde plasma la *otra escena* inconsciente. Podríamos optar por eliminar ese síntoma, calificando negativamente aquello que el sujeto hace al considerarlo como indeseable o falta de interés. Si lo hiciéramos así mostraríamos nuestro desprecio por las soluciones que busca el sujeto y nos colocaríamos en la posición de *saber experto*, de aquel que sabe qué le conviene al otro, pero sin tomar en cuenta el decir del otro.

Los niños saben más de lo que les suponemos habitualmente. Por eso interesarse por sus cosas es establecer las bases de un vínculo transferencial que haga posible ser escuchado por el sujeto. Es a través de esas producciones singulares, y no del atrincheramiento (reforzamiento de su lazo a la etiqueta diagnóstica) a la categoría universal, como pueden ellos reencontrar un lazo social. Esta es una idea clave en la política del síntoma que propone el psicoanálisis, que apunta a localizar en cada sujeto aquello más singular de su respuesta sintomática. Si no nos conectamos a eso que inventan, aparece el desierto del Otro y la desconexión del niño/adolescente vía el mutismo o directamente el rechazo violento. Nuestra primera acción ha sido pues la de un Sí a las invenciones del sujeto, que nos sirven de guía.

Este trabajo es lo que permite que algo, que en un inicio puede ser un malestar difuso (hiperactividad), más tarde se exprese como un síntoma constituido, algo que ya nos incluye porque, además de la satisfacción inconsciente que supone, también se dirige al otro. En este desplazamiento –del agobio por estar en el aula a la asfixia familiar-

tenemos ya una operación de construcción de un síntoma que no es sino la apertura de una pregunta por él mismo, por lo que quiere hacer y que ya va dirigida directamente a nosotros. Se trata de explorar con él cómo quiere hacer con los otros, cómo quiere mostrar sus marcas, su nuevo nombre, ya distinto del TACHE que ha tomado del otro para nombrar su malestar.

Introducir la separación, un límite entre esos dichos familiares que lo asfixian, y con los que él consiente porque le evitan confrontarse a la castración que implica para todo sujeto la experiencia de la dificultad con el saber y con los otros, resulta fundamental para salir de esa posición. Esa segunda operación de la conversación -la separación- implica una colaboración de la familia que debe también hacer su duelo por *el niño que ya no será* y asumir las nuevas representaciones y modos de hacer de un adolescente. Aquí tenemos el segundo ingrediente de la fórmula ya comentada: un No a la apatía, a mantener una posición que lo hace dependiente y pasivo. Mostrarse firmes en pedirle esfuerzo evita que el sujeto se recree en una posición complaciente pero incapacitadora para su propio deseo de ser *uno entre los otros*.

Todo este proceso exige un tiempo subjetivo, el del sujeto para rectificar su posición de goce, el de la familia para hacerse a un lado y el del profesional para construir el caso.

Nuestro trabajo tiene siempre una dimensión de acto individual, sea éste educativo, social o clínico, y por ello insustituible. En cierto modo, aun trabajando en equipo, cada uno está solo en ese acto. Pero para que esa soledad necesaria no se transforme en un aislamiento, hace falta favorecer el encuentro con los otros profesionales del equipo y de las otras disciplinas. Desplegar esa pregunta concentrada en el ahogo no siempre es posible en el centro educativo, a veces puede requerir un espacio terapéutico externo y es allí donde las prácticas de red encuentran su justificación.

BIBLIOGRAFIA

Alain (Émile Chartier) (1967). *Propos sur l'éducation*. Paris: PUF.

Amador Campos, J. A.; Idiázabal Alecha, M. A.; Sangorrín García; Espadaler, J.; Anguera, M. T.; Moya, J. (2010). *Los problemas de comportamiento en los niños y adolescentes de Cataluña estudio descriptivo del trastorno por déficit de atención/trastorno de conducta. Necesidades educativas que generan*. Barcelona: Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya. <http://www.osamcat.cat/cat/Publicacions/TDAH/Default.htm>. Consultado el 30/05/2013.

Anguera, M. T.; Moya, J. (2010). *Els problemes de comportament en els nens i adolescents de Catalunya (TDAH i TC). Necessitats educatives que generen*. Barcelona: Departament d'Ensenyament - Generalitat de Catalunya.

Antelo, E. (2005). *La pedagogía y la época*. En *La pedagogía y los imperativos de la época*, Ed. Noveduc, Buenos Aires.

Arcos-Burgos, M.; Jain, M.; Acosta, M. T. *et al.* (2010). *A common variant of the latrophilin 3 gene, LPHN3, confers susceptibility to ADHD and predicts effectiveness of stimulant medication*. *Molecular Psychiatry*, vol. 15, p. 1053-1066.

Arcos-Burgos, M.; Muenke, M. (2010). *Toward a better understanding of ADHD: LPHN3 gene variants and the susceptibility to develop ADHD*. *Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, vol. 2, p. 139–147.

Barkley, R. (2007). *Niños hiperactivos*. Barcelona: Paidós.

Bledsoe, J.; Semrud-Clikeman, M; Pliszka, S. R. (2009). *An MRI Study of the Cerebellar Vermis in Chronically-Treated and Treatment-Naïve Children with ADHD-Combined Type*. *Biol Psychiatry*, núm 65, p. 620–624.

Brown, T. (2010). *Aspectos complejos de los trastornos de la atención relacionados con el desarrollo*. En Brown, T. *Comorbilidades del TDAH*, p. 3-22. Barcelona: Elsevier Masson.

- Campamà, X. (2003). *Algunas reflexiones en torno al trastorno de déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH)*. L'interrogant, núm. 4, p. 15-18.
- Carol, E. (2011). *Crece bajo tu sombra*. Cultivalibros. Barcelona, p. 10.
- Castellanos, F. X.; Lee, P. P.; Sharp, W. et al. (2002). *Developmental Trajectories of Brain Volume Abnormalities in Children and Adolescents With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. JAMA, vol. 288, p. 1740-1748.
- Castellanos, F. X.; Acosta, M. T. (2004). *Neuroanatomía del trastorno por déficit de atención con hiperactividad*. Rev. Neurol, núm. 38, p. 131-136.
- Clements, S. D. (1966). *Task force one: minimal brain dysfunction in children*. National Institute of neurological Diseases and Blindness, Monograph, núm. 3. USA: Departament of Health, Education and Welfare.
- Dubet, F. (27/01/2010). Entrevista en El Periódico de Catalunya.
- Ellison-Wright, I.; Ellison-Wright, Z.; Bullmore, E. (2008). *Structural brain change in Attention Deficit Hyperactivity Disorder identified by meta-analysis*. BMC Psychiatry 2008, 8:51.
- Escalera, S.; Moya, J.; Igual, L.; Violant, V.; Anguera, M. T. (2012). *Automatic Human Behavior Analysis in ADHD. Eunethydis 2nd International ADHD Conference*. Barcelona.
- Esebbag, G. (2008). *TDAH: modelo para desarmar*. Freudiana, núm. 51, p. 107-114.
- Feinstein, A. (1970). *The therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease*. Journal of Chronic Diseases, vol. 23, p. 455-468.
- Fernández Alvarez, E.; Fejerman, N. (1988). *Neurologia Pediàtrica*. Editorial Ateneo. Buenos Aires.
- Fernández Martorell, C. (2008). *El aula desierta: la experiencia educativa en el contexto de la economía global*. Barcelona: Plaza editores.

Frances, A. (2010). *Opening Pandora's box: the 19 worst suggestions for DSM5*. Psychiatric Times, núm. 27, p. 2. <http://www.psychiatrictimes.com/dsm-v/content/article/10168/1522341>. Consultado el 30 de mayo de 2013.

Freud, S. (1972). *Contribuciones al Simposio sobre el suicidio*. En Freud, S. Obras completas, vol. 5. Madrid: Biblioteca Nueva.

Freud, S. (1981). *Tres ensayos de Teoría sexual*. En Freud, S. Obras completas, vol. 2. Madrid: Biblioteca Nueva.

Gamissans, J. M.; Forns i Santacana, M. (2002). *Utilidad de las escalas de Conners para discriminar entre sujetos con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad*. Psicothema, vol.14, núm. 2, p. 350-356.

Garcés, M. *La terapia como cultivo de la impotencia*. En La sociedad terapéutica. Op. Cit, p. 215.

Goodman, N. (1990). *Maneras de hacer mundos*. Madrid: Visor.

Gratch, L. O. (2009). *El trastorno por déficit de atención (ADD-ADHD)*. Clínica, diagnóstico y tratamiento en la infancia, la adolescencia y la adultez. Buenos Aires: Panamericana.

Hart, H.; Radua, J.; Mataix-Cols, D.; Rubia, K. (2012). *Meta-analysis of fMRI studies of timing in attention – deficit hyperactivity disorder (ADHD)*. Neuroscience and Biobehavioral Reviews, vol. 36, p. 2248-2256.

Jensen, P.; Hinshaw, S.; Kraemer, H. et al. (2001). *ADHA comorbidity findings from the MTA study: comparing comorbid groups*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, vol. 40, p. 147-158.

Kearney, P.; Maja, P. (2007). *Sex, lies and video games*. British Journal of Educational Technology, núm. 38, p. 489-511.

Kerckhove, D. (1999). *La piel de la cultura. Investigando la nueva realidad electrónica*. Ed. Gedisa, Barcelona.

Konrad, K.; Eickhoff, SB. (2010). *Is the ADHD Brain Wired Differently? A Review on Structural and Functional Connectivity in Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. Human Brain Mapping, vol. 31, p. 904–916.

Lacan, J. (1971). *El tiempo lógico y el aserto de certidumbre anticipada. Un nuevo sofisma*. En Lacan, J. Escritos, vol. I. México: Siglo XXI.

Lacan, J. (1992). *El reverso del Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.

Lander, E. S. (1996). *The new genomics: global views of biology*. Science, vol. 274, p. 536–539.

Lasa, A. (2008). *Los niños hiperactivos y su personalidad*. Bilbao: Altxa.

Laurent, E. (2002). *Retomar la definición del proyecto del CIEN y examinar su situación actual*. En Rev. El Niño, núm.10, Revista del Instituto del Campo Freudiano, Barcelona.

López Petit, S. (2007). *Politizaciones apolíticas*. En La sociedad terapéutica. Ed. Espai en Blanc y Edicions Bellaterra, p. 23.

Luria, A. (1975). *Atención y memoria*. Barcelona: Martínez-Roca.

Maj, M. (2007). *Comorbilidad psiquiátrica; génesis del fenómeno e implicaciones clínicas*. En Vallejo, J.; Sánchez-Planell, L.; Díez, C.; Menchón, J. M. Temas y retos en la psicopatología actual, p. 11-19. Barcelona: Ars Medica.

Martínez Hernáez, A. (2011). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona, Anthropos.

Miller, J. A. (2006). *Las buenas noticias del progreso*. En AAVV. El Libro Blanco del psicoanálisis. Clínica y política. Barcelona: ELP-RBA.

Neale, B. M.; Medland, S.; Ripke, S. et al. (2010). *Case-Control Genome-Wide Association Study of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, vol. 49, p. 906-920.

Neale, B. M.; Medland, S. E.; Ripke, S. et al. (2010). *Meta-analysis of Genome-Wide Association Study of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, vol. 49, p. 884–897.

- Nietzsche, F. *Sobre verdad y mentira en sentido extramoral*. Ed. Tecnos, Madrid, p. 28.
- Parasuram, R. (1998). *The attentive brain: Issues and prospects*. En Parasuram, R. *The attentive brain*. London: MIT Press.
- Pearson, T. A.; Manolio, T. A. (2008). *How to Interpret a Genome-wide Association Study*. JAMA, 299(11), p. 1335-1344.
- Pelham, Jr.; William, E.; Waschbusch, D. A. (1999). *Behavioral Intervention in Attention-Deficit/Hyperactivity disorder*. En Quay, Herbert C. (Ed); Hogan, Anne E. (Ed), *Handbook of disruptive behavioral disorders*, p. 225-278.
- Pennac, D. (2008). *Mal de escuela*. Mondadori, Barcelona, p. 60.
- Pérez Álvarez, M. (2011). *El magnetismo de las neuroimágenes: moda, mito e ideología del cerebro*. Papeles del Psicólogo, vol. 32 (2), p. 98-112.
- Peteiro, J. (2010). *El autoritarismo científico*. Málaga: Miguel Gómez.
- Plessen, K. J.; Bansal, R.; Zhu, H. et al. (2006). *Hippocampus and amygdala morphology in attention-deficit/hyperactivity disorder*. Arch Gen Psychiatry, vol. 63, p. 795–807.
- Pliszka, SR.; Lancaster, J.; Liotti, M.; Semrud-Clikeman, M. (2006). *Volumetric MRI differences in treatment-naïve vs chronically treated children with ADHD*. Neurology, vol. 67, p. 1023-1027.
- Purcell, S. M.; Wray, N. R.; Stone, J. L.; Visscher, P. M.; O'Donovan, M. C.; Sullivan, P. F.; Sklar, P. (2009). *International Schizophrenia Consortium: Common polygenic variation contributes to risk of schizophrenia and bipolar disorder*. Nature, vol. 460, p. 748–752.
- Ricou, J. (26/01/2013). *La sociedad dopada*. Publicado en La Vanguardia.
- Ríos, M.; Periañez, J. A.; Rodríguez, J. M. (2011). *Neuropsicología de la atención*. En Tirapu, J.; Ríos, M.; Maestú, F. (eds.), *Manual de Neuropsicología*, p.151-188. Barcelona: Viguera.

- Roselló, J.; Munar, E.; Barceló, F. *et al.* (2001). *La naturaleza de la atención visual: ¿monarquía, oligarquía o anarquía?*. Revista de Psicología General y Aplicada, núm. 54, p. 31-46.
- Rubia, K.; Halari, R.; Cubillo, A. *et al.* (2011). *Methylphenidate Normalizes Fronto-Striatal Underactivation During Interference Inhibition in Medication-Naïve Boys with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder*. Neuropsychopharmacology, vol. 36, p. 1575–1586.
- San Sebastián, J.; Soutullo, C.; Figueroa, A. (2010). *Trastorno por déficit de atención e hiperactividad*. En Soutullo, C.; Mardomingo, M. J. Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, p. 55-78. Madrid: Panamericana.
- Sanfeliu, I. (2011). *La hiperactividad. La acción inagotable*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Schwarz, Alan. (09/10/2012). *Attention Disorder or Not, Pills to Help in School*. Publicado en el New York Times.
- Shaw, P.; Eckstrand, K.; Sharp, W. *et al.* (2007). *Attention-deficit/hyperactivity disorder is characterized by a delay in cortical maturation*. PNAS, vol. 104, p. 19649–19654.
- Shaw, P.; Rabin, C. (2009). *New Insights Into Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Using Structural Neuroimaging*. Current Psychiatry Reports, vol. 11, p. 393–398.
- Singleton, A.; Hardy, J. (2011). *A generalizable hypothesis for the genetic architecture of disease: pleomorphic risk loci*. Hum Mol Genet, vol. 20 (R2), p. R158–R162.
- Small, G.; Vorgan, G. (2009). *El cerebro digital*. Barcelona: Urano.
- Sohlberg, M.; Mateer, C. (1987). *Effectiveness of an attention-training program*. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, vol. 9, p. 117-130.
- Soutullo, C. (2007). *Manual de Diagnóstico y Tratamiento del TDAH*. Madrid: Panamericana.

Sroufe, A. (2012). *Ritaline Gone Wrong*. New York Times, ed. del 29/01/2012. <http://www.nytimes.com/2012/01/29/opinion/sunday/childrens-add-drugs-dont-work-long-term.html?pagewanted=all>. Consultado el 30/05/2013.

Stahl, S. (2009). *Psicofarmacología Esencial de Stahl. Guía del prescriptor*. Madrid: Aula Médica.

Stahl, S.; Mignon, L. (2011). *Trastorno por déficit de atención e hiperactividad*. Madrid: Aula Médica.

Tirapu, J. (2011). *Neuropsicología de las funciones ejecutivas*. En Tirapu, J.; Ríos, M.; Maestú, F. (eds). *Manual de Neuropsicología*, p. 221-259. Barcelona: Viguera.

Tizón, J. (2006). *El niño hiperactivo y su "síndrome": ¿mito, realidad, medicación?*. <http://www.elsevier.es/es/revistas/fmc-formacion-medica-continuada-atencion-primaria-45/el-ni%C3%B1o-hiperactivo-su-sindrome-mito-realidad-13084843-editorial-2006>. Consultado el 05/09/2012.

Ubieto, J. R. (2004). *La función psicológica de la espera*. Full Informatiu, núm. 172, p. 8-10.

Ubieto, J. R. (2009). *El trabajo en red*. Barcelona: Gedisa.

Ubieto, J. R. (2012). *La construcción del caso en el trabajo en red*. Teoría y práctica, Barcelona: EdiUOC.

Vilà, F. (1991). *De la idea de trastorno disfuncional al concepto de síntoma freudiano*. Revista Confluencias, vol. V, núm. 1. Barcelona.

Williams, N. M.; Franke, B.; Mick, E. et al. (2012). *Genome-wide analysis of copy number variants in attention deficit hyperactivity disorder: the role of rare variants and duplications at 15q13.3*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, vol. 169(2), p. 195–204.

Williams, N. M.; Zaharieva, I.; Martin, A. et al. (2010). *Rare chromosomal deletions and duplications in attention-deficit hyperactivity disorder: a genome-wide analysis*. The Lancet, vol. 376, p. 1401–1408.



www.ciimu.org