

Asociación Española para Superdotados y con Talento

Trastorno por Déficit de Atención << Volviendo a la normalidad»

Marino Pérez Álvarez. Universidad de Oviedo

Madrid, 4 de junio de 2016

¿Existe o no existe el TDAH?

No existe

como entidad clínica

que responda a un diagnóstico con validez y suponga una condición neurobiológica y un origen genético según se da a entender.

Existe

como etiqueta y discurso

que se refiere a ciertos problemas relacionados con el autocontrol esperable de los niños, así como en su caso de los adultos.

Empezando por el diagnóstico

- o Aunque con Fiabilidad, el diagnóstico carece de Validez

Carece de validez: Discriminante o de contenido
Predictiva
Conceptual

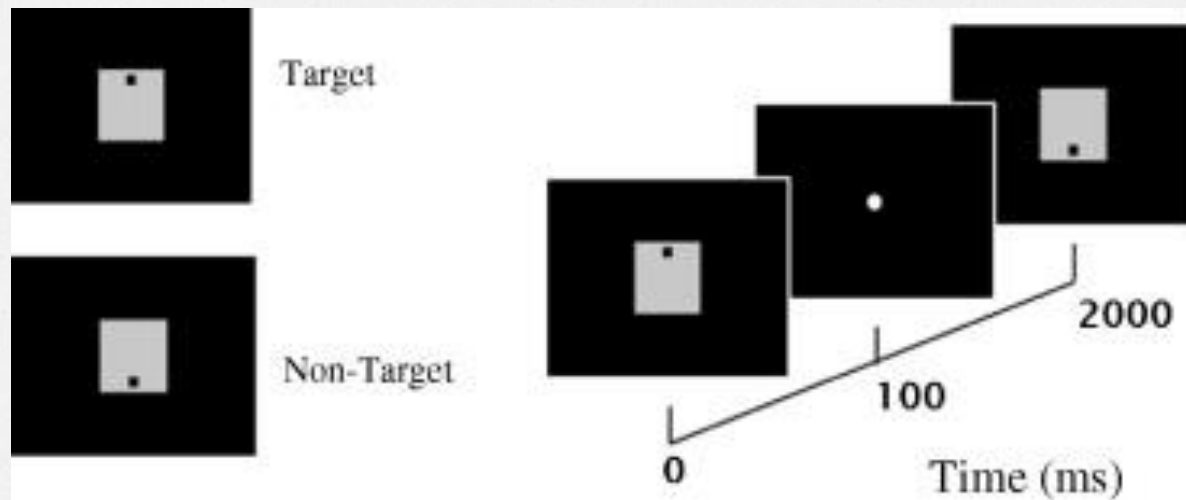
- o En realidad, es un diagnóstico tautológico que termina cosificado

- ¿Por qué es mi hijo inatento e inquieto?
- Porque tiene TDAH
- ¿Cómo sabe que tiene TDAH?
- Porque es inatento e inquieto

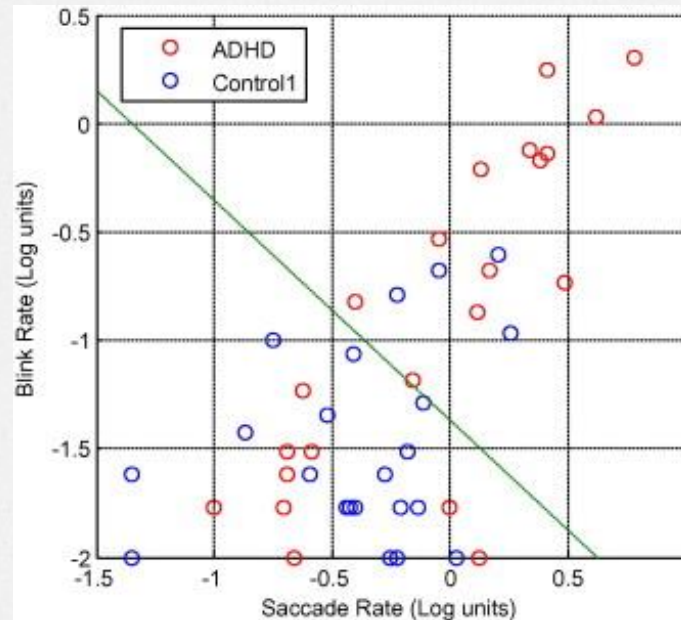
“El TDAH es un trastorno neuroevolutivo complejo que frecuentemente **co-ocurre** con problemas de conducta así como con trastorno del aprendizaje”.

→ Snowling, M. (2009). Editorial: Multiple perspectives on ADHD: implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 1039–1041.

TOVA: Test of variables of attention



Diagnóstico diferencial con base en movimientos sacádicos y parpadeos



Considerable solapamiento entre niños TDAH y de “desarrollo típico” en pruebas neuropsicológicas

Coghill, D. R., Seth, S. y Matthews, K. (2014). A comprehensive assessment of memory, delay aversion, timing, inhibition, decision making and variability in attention deficit hyperactivity disorder: advancing beyond the three-pathway models. *Psychological Medicine*, 44, 1989-2001.

- o “El hallazgo de que un cuarto de los niños con TDAH no mostraran déficit en ninguna de las seis pruebas neuropsicológicas es llamativo.”
- o “La visión tradicional de que fallos cognitivos acarrear directamente los síntomas de TDAH no está confirmada por los datos.”

Sin marcadores específicos de ningún tipo

Baroni, A., Castellanos, F. X. (2015) en *Current Opinion in Neurobiology*:

“En ausencia de biomarcadores, el diagnóstico TDAH se basa exclusivamente en juicios subjetivos, que ocasiona amplias variaciones en su prevalencia...En consecuencia, carecemos de hechos establecidos sobre la neurobiología del TDAH.”

Nora D. Volkow

“La hipótesis dopaminérgica del TDAH fue propuesta hace décadas [...] sorprendentemente, aún no está claro y se debate intensamente si la actividad dopaminérgica está aumentada o disminuida en individuos con TDAH”

Samuel Cortese, neuropsiquiatra infantil

“En resumen, la investigación actual indica que alteraciones en un sistema neurotransmisor único difícilmente explican la complejidad neurobiológica del TDAH.”

Anomalías genéticas (alelos o variantes del gen DRD4): inespecíficas

“Cada vez muestras más largas y más largas de pacientes para demostrar efectos moleculares más pequeños y más pequeños”

→ Sonuga-Barke, E. J. (2010). Editorial: 'It's the environment stupid!' On epigenetics, programming and plasticity in child mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 113-115.



El 86% de los TDAH no tiene el gen TDAH

- Williams et al. (2010). Rare chromosomal deletions and duplications in attention-deficit hyperactivity disorder: a genome-wide analysis. *Lancet*, 376, 1401–1408.
- *Compara 366 tdah con 1047 no-tdah*
- *13.95% tdah (n=51) tienen variaciones comparados con 7.4% (n=78) de los no-tdah.*
- *Es decir la inmensa mayoría (86%) no tiene el “gen tdah” y algunos no-tdah lo tienen*

Lo que todo médico debe saber

Cortese, S. (2012). The neurobiology and genetics of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): what every clinician should know. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16, 422-433.

Después de revisar lo que se sabe en neuroimagen, neuroquímica y genética con miras a ofrecer algo, esta es la conclusión:

“Hasta aquí, los hallazgos de la investigación neurobiológica no tienen aplicación directa en la práctica clínica diaria. Es probable que la investigación neurocientífica no proporcione un biomarcador único “mágico” del TDAH.” Lo que se espera en su lugar es que “en un futuro cercano complementará los procesos diagnósticos y contribuirá al tratamiento efectivo a largo plazo de esta condición incapacitante.”

Lo cierto es que nada hay específico que pueda y deba saber

El diagnóstico TDAH sirve sobre todo para legitimar la medicación



Lo que llega al público y lo que debiera saber

Tendencioso, cuando no falso

- Se observa
 - Inconsistencia entre resultados y conclusiones
 - Omisión de hechos relevantes
 - Inadecuada extrapolación de qué hacer
- Lo que lleva a
 - la consideración del TDAH como una condición neurobiológica de origen genético cuyo tratamiento de elección es la medicación.
- Con la consecuencia de
 - mayor estigma, mirar para otro lado, patologización y medicación

Lo contrario de lo propagado

- La relevancia de los datos genéticos más débil de lo que se pensaba en la década de 1990
- Los factores ambientales juegan un papel central en la etiología del TDAH

Gonon, F., Bezard, E., Boraud, T. (2011). Misrepresentation of Neuroscience Data Might Give Rise to Misleading Conclusions in the Media: The Case of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *PLoS ONE* 6(1): e14618.

Gonon, F., Konsman J-P., Cohen, D., Boraud, T. (2012). Why Most Biomedical Findings Echoed by Newspapers Turn Out to be False: The Case of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *PLoS ONE* 7(9): e44275.

Gonon F, Bezard E, Boraud T (2011) What should be said to the lay public regarding ADHD etiology. *American Journal of Medical Genetics B Neuropsychiatric Genetics* 156, 989–991.

Lo que deben saber los padres acerca de la medicación

- o Dopaje más que propiamente tratamiento
- o Estudios a largo plazo muestran su asociación con peor estatus académico, junto con otros efectos indeseables:

→ Molina B.S.G., Hinshaw S.P., Swanson J.M., et al. (2009). The MTA at 8 years: prospective follow-up of children treated for combined-type ADHD in a multisite study. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 48(5), 484-500.

→ Western Australian Department of Health (2010). *Raine ADHD study: Long-term outcomes associated with stimulant medication in the treatment of ADHD children*. [Datos desde 1989; evolución 14, 17 años]

http://www.health.wa.gov.au/publications/documents/MICADHD_Raine_ADHD_Study_report_022010.pdf

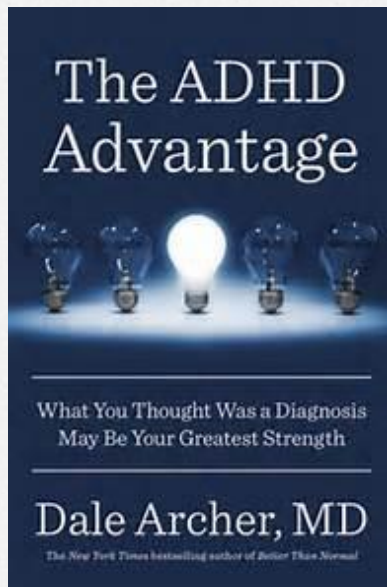
→ Currie, J., M. Stabile, and L.E. Jones (2014). Do stimulant medications improve educational and behavioral outcomes for children with ADHD? *Journal of Health Economics*, 37, 58-69.

Hasta aquí, un argumento negativo

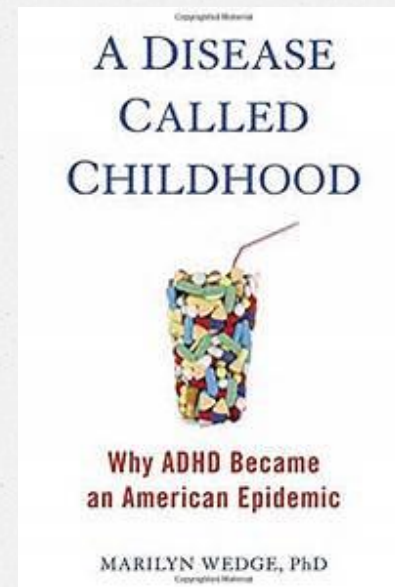
Más importante es el **argumento positivo**, según el cual las conductas por las que se define el TDAH se entienden en términos de la psicología general y del funcionamiento del mundo y, en último extremo, de acuerdo con el sentido común si no se hubiera perdido.

Las conductas TDAH son características de los niños

Como curiosidad,
exploración y juego, una
ventaja



Empaquetadas como TDAH,
una enfermedad



Funciones adaptativas: el argumento evolucionista

- o El nomadismo, una forma de vida que propicia el comportamiento TDAH de cazadores y recolectores.
- o Se habría seleccionado la mutación genética DRD4-7r, ligada a la exploración, la aventura, la infidelidad, el riesgo y el TDAH
- o Con el asentamiento de la agricultura hace 10.000 años y el sedentarismo escolar de hace unos pocos siglos, el comportamiento TDAH empezaría a ser desadaptativo.
- o Según el argumento evolutivo, los niños TDAH serían “víctimas” de una ventaja evolutiva devenida inadaptativa y para el caso de una variante genética

→ Cardo, E., Nevot, A., Redondo, M., Melero, A., de Azúa B., García-de la banda y Servera, M. (2010). Trastorno por déficit de atención/hiperactividad: ¿un patrón evolutivo? *Revista de Neurología*, 50, s143-147.

→ Eisenberg, D. y Campbell, B. (2011). The evolution of ADHD. *San Francisco Medicine*, october, 21-22.

Nómadas de antes y de ahora: cómo reaprovechar un argumento insostenible

o Insostenible por tres razones:

- o Salto de hace más de 10.000 años a la década de 1980
- o Salto de polimorfismos genéticos a conductas humanas complejas
- o Mucho suponer que la atención, el acecho, la planificación y la espera no eran importantes para la caza y recolección

o El nomadismo de los tiempos digitales:

- o La caza y recolección de datos en internet prima sobre el lobo y cultivo del conocimiento
- o La vida sin pausa conectados 24 horas al día 7 días a la semana
- o Promoción del gen de la aventura

El problema está entre el asentamiento y el nomadismo de los tiempos que corren

- o Por un lado, se espera que el niño aprenda a estar sentado y, por otro, que haga lo que quiera
- o Entre la estandarización escolar y la distracción en casa como sea: entre PISA y casa
- o El TDAH entre el DAHPa y el DAPro
- o El problema del problema es su conversión en una enfermedad o trastorno: el TDAH

El TDAH existe como etiqueta (desafortunada) y discurso (interesado)

que se refiere a ciertos problemas relacionados con el **autocontrol** esperable de los niños, así como en su caso de los adultos

La cuestión es que se trata de **habilidades que se aprenden (o no)** en el proceso de socialización de los niños, aun cuando no se enseñan formalmente

TDAH: cosa de autocontrol que se aprende o todavía no se ha aprendido

- o Conocimientos fundamentales de la psicología dan cuenta del proceso (Vygotsky y Skinner):
 - o Modelos: lo que se ve hacer a otros
 - o Contingencias: lo que ocurre cuando se hace una cosa u otra
 - o Reglas: lo que está establecido que se debe o no hacer
 - o Autorregulación por el lenguaje en un contexto social
- o La conducta pautada en orden a realizar una tarea y la espera se aprenden y enseñan en la práctica cotidiana, empezando por los juegos

Aprender a esperar

- o El famoso “test de la golosina” y la capacidad de demorar la gratificación
- o Aunque el desarrollo del autocontrol no se circunscribe a la infancia, su aprendizaje temprano es una buena condición para el subsiguiente desarrollo

→ Casey, B. J., Somerville, L. H., Gotlib, I. H., Ayduk, O., Franklin, N. T., Askren, M. K., ... Shoda, Y. (2011). Behavioral and neural correlates of delay of gratification 40 years later. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *108*, 14998–15003.

→ Moffitt, T. E., Arseneault, L., Belsky, D., Dickson, N., Hancox, R. J., Harrington, H. L., . . . Caspi, A. (2011). A gradient of childhood self-control predicts health, wealth, and public safety. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *108*, 2693–2698.

→ Mischel, W. (2015). *El test de la golosina*. Debate

«Un libro brillante que cambiará profundamente
tu opinión sobre la naturaleza humana.»

DANIEL KAHNEMAN
Premio Nobel y autor de *Pensar rápido, pensar despacio*

El test de la golosina

Cómo entender
y manejar el autocontrol



Walter
Mischel

DEBATE



Lo mejor que se puede hacer, sin necesidad de diagnóstico, a nivel del problema

Para niños de 3-5 años

Entrenamiento de padres en el

- o uso de juegos comunes para desarrollo del autocontrol (“Simón dice”; “baile congelado”...)
- o manejo de principios conductuales según diversos programas:
 - o Programa Parental Positivo;
 - o Años increíbles;
 - o Terapia de Interacción Padres-Hijos;
 - o Programa Parental Nuevo Bosque

Para escolares

- o Intervenciones conductuales en el aula
- o Programa de autocontrol llevado en el niño
- o Mejoras académicas en habilidades específicas
- o Programas de comunicación casa-escuela
- o Abordaje de dificultades en las relaciones sociales

Entrenamiento de padres en uso de juegos comunes

“Simón dice”



“Baile congelado”



Entrenamiento de padres en principios conductuales

- o Pelham et al (2016): Treatment Sequencing for Childhood ADHD: A Multiple-Randomization Study of Adaptive Medication and Behavioral Interventions. **Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology**
- o **Ensayo aleatorio de asignación secuencial múltiple:**
 - o Empezar con modificación de conducta mejor que empezar con medicación
 - o La peor opción fue empezar con medicación y añadir modificación de conducta
 - o La opción de modificación de conducta 700 \$ más barata por año que la medicación

Intervenciones conductuales en el aula

Antecedentes

- o Disposición del aula
- o Revisión de las reglas
- o Ajuste de demandas
- o Facilitación de elecciones
- o ¿Zona de apaciguamiento?
- o ¿Pupitres con pedales?

Consecuentes

- o Reforzamiento positivo contingente consistente en atención, reconocimiento, notificación, sistema de puntos
- o Coste de respuesta
- o “Tiempo fuera”

Ayudas centradas en el niño

Las que no ayudan

- o Memoria de trabajo
- o Neurofeedback (“El niño juega sólo con su cerebro”)

→Cortese et al (2015).Cognitive Training for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Meta-Analysis of Clinical and Neuropsychological Outcomes From Randomized Controlled Trials. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54,164-174.

→Vollebregt et al (2013). Does EEG-neurofeedback improve neurocognitive functioning in children with attention-deficit/hyperactivity disorder? A systematic review and a double-blind placebo-controlled study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55, 460–472

Las que ayudan

- o Organización de materiales y tareas escolares
- o Intenciones de implementación
 - o Formato: “Si se da la situación X, entonces realizaré la conducta Y”
 - o Incluye tareas NoGo, de demora, de distracción (Mr. Clown)

→ Gawrilow, C., Gollwitzer, P. M., & Oettingen, G. (2011). If-then plans benefit executive functions in children with ADHD. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 30, 616-646.

→ Gawrilow, C., Gollwitzer, P. M., Oettingen, G. (2011). If-then plans benefit delay of gratification performance in children with and without ADHD. *Cognitive Therapy and Research*, 35, 442-455.

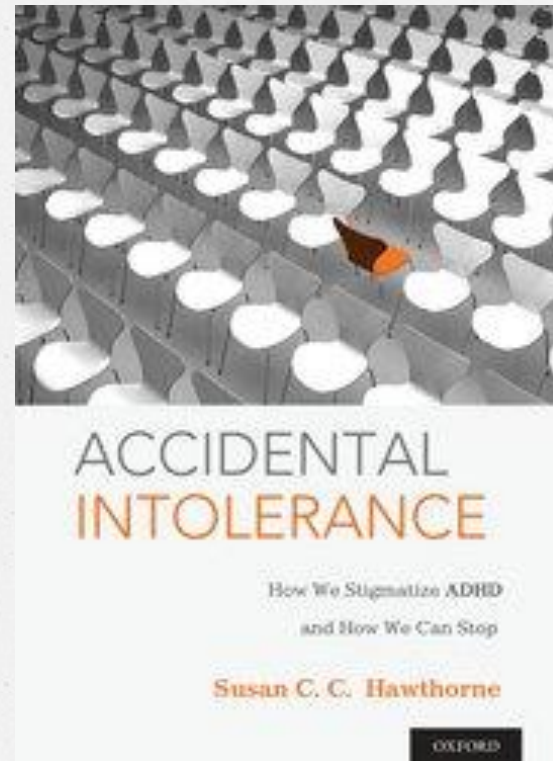
→ Schweiger Gallo, I. and Gollwitzer, P. M. (2007). Implementation intentions: A look back at fifteen years of progress. *Psicothema*, 19, 37-42.

En conclusión

- o El TDAH no existe como la entidad clínica que se supone, demostrado tanto por razones negativas (falta de evidencia) como positivas, visto que las conductas por las que se define se entienden en términos de la psicología general y del funcionamiento del mundo.
- o Existe como etiqueta desafortunada y discurso interesado concerniente al desarrollo del autocontrol, como habilidad aprendida o que todavía se puede y debe aprender.
- o El contexto natural para entender y abordar el problema que pueda darse es la familia y la escuela, no la mente o el cerebro del niño.
- o La figura del psicólogo educativo sería idónea para el abordaje del problema en su diversos factores y contextos implicados, sin pasar por su patologización.

Cómo se ha llegado a esto

- o Armonía de intereses donde todos salen ganando (padres, profesores, centros, clínicos, políticos, laboratorios), menos los niños que no lo sabrán
- o El lobby farmacéutico, un lobo para el niño

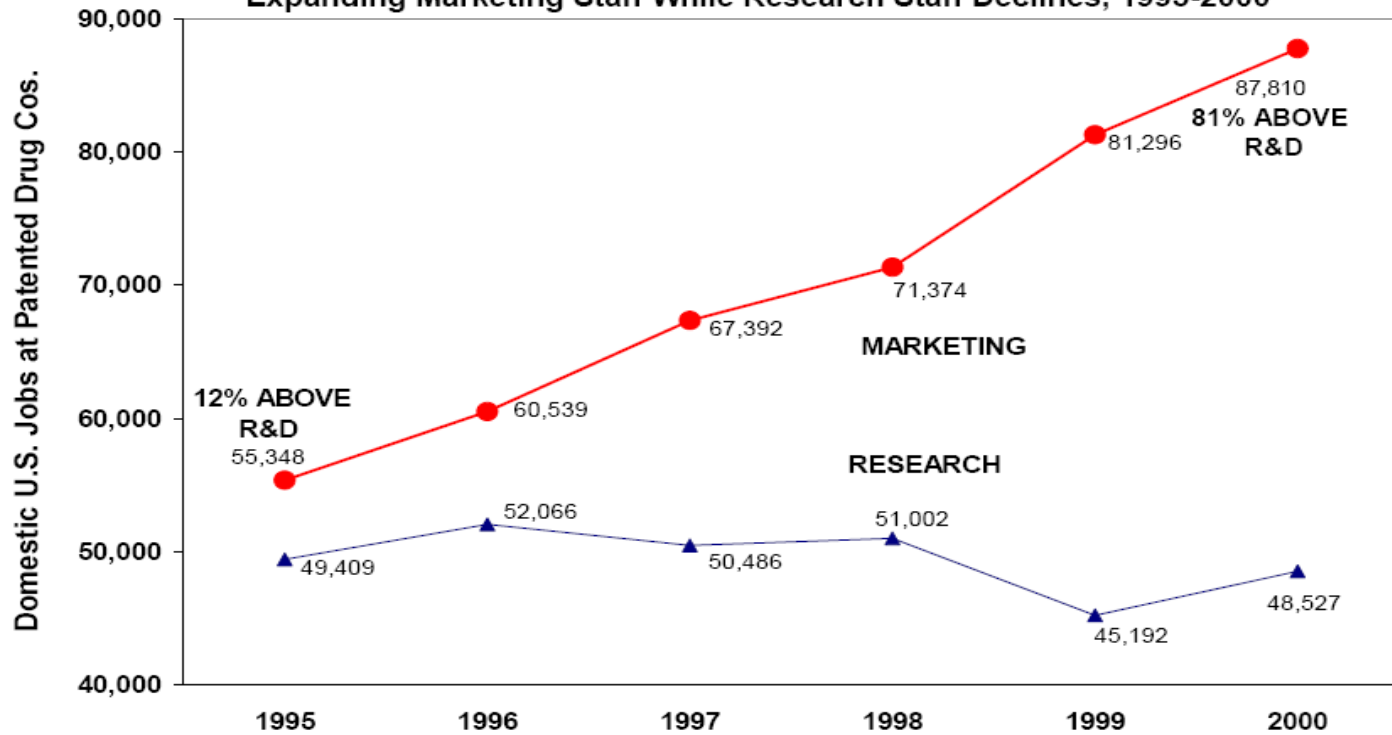


Caricatura aparecida en el British Medical Journal



Exhibit A

WHERE DO BRAND-NAME DRUG MAKERS' PRIORITIES LIE? Expanding Marketing Staff While Research Staff Declines, 1995-2000



La estrategia de marketing mostrada es reconocida por la industria

Janssen con "*La aventura del día a día con TDAH*",
ganó el premio de marketing Aspid de Plata por
“buscar nuevas fórmulas para difundir y divulgar la patología”

Shire Pharmaceuticals financia

- o La mesa redonda en Bélgica 2012 donde se promueve el Libro Blanco del TDAH: *Hacer visible lo invisible*
- o La creación, redacción -y “revisa”- del documento.
- o Contrata a sus autores , todos KOL (Key Opinion Leaders):
 - o S. Young, psicóloga británica
 - o M. Fitzgerald psiquiatra irlandés
 - o M.J. Postma farmacoeconomista holandés
- o Esta incluida en las entidades “externas” que lo apoyan:
 - o European Brain Council
 - o GAMIAN-Europe
 - o APCO Worldwide
- o La presentación ante una instancia del parlamento europeo
- o La presentación en Madrid del documento
- o El Proyecto PANDAH: Plan de Acción en TDAH para su promoción en España
- o La FEADAH: Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad
- o Convoca a los directivos de la Administración
- o Informa a los medios a través de sus oficinas de prensa

- o Todo es creado por SHIRE, los objetivos benefician a SHIRE, pero SHIRE no habla, hablan otros, sólo aparece en segundo plano, y no parece una campaña publicitaria



PROYECTO PANDAH

AVANCES PROYECTO PANDAH

Créditos



Promotor:
Shire

www.shireiberica.com



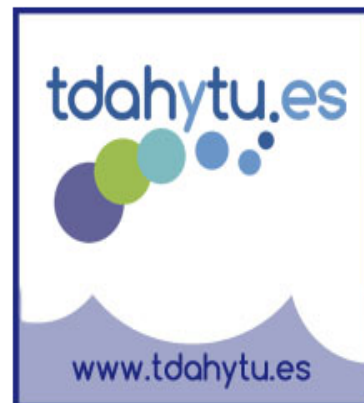
Diseño:
aQuatinta

www.aquatinta.es



Programación y maquetación:
arambee

www.arambee.com



**TDAH y PANDAH
en los medios**



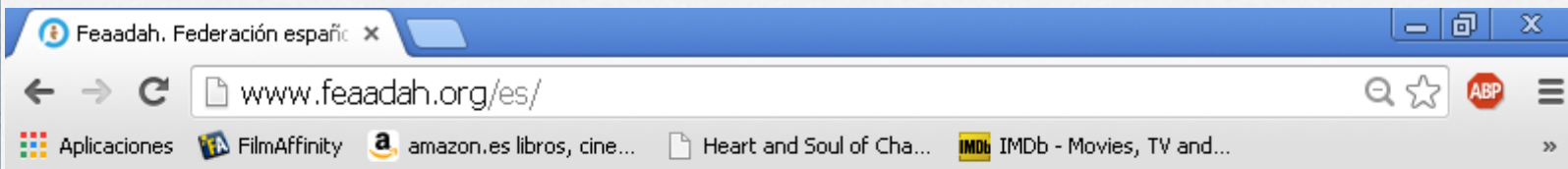
- El congreso insta al gobierno a mejorar el tratamiento del TDAH
Europa Press

Presentación de *Informe TDAH en España*, PANDAH, 11/2013



Los ponentes del acto de presentación del informe. De izda. a dcha., Javier Quintero, jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid; Miguel Casas, jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona; el profesor de Psiquiatría Luis Rojas Marcos; *Sonia García de San José*, subdirectora de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad; Fulgencio Madrid, presidente de FEAADAH; *Francisco López Rupérez*, presidente del Consejo Escolar del Estado; César Soutullo, coordinador del Proyecto PANDAH y director de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescente de la Clínica Universidad de Navarra; y Javier Urcelay, vicepresidente europeo de Shire.

La federación FEAADAH



26/05/2014

Campamentos y Actividades de Verano 2014

Dirigidos a cualquier niña, niño y joven, especialmente diseñados para que también quienes sufren TDAH puedan disfrutar y cumplir objetivos con éxito.



20/05/2014

IX Jornada de "TDH y Familia" en Valencia

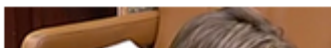
Organizada por APNADAH, Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Déficit de Atención e Hiperactividad, se celebrará el sábado, día 7 de junio de 2014, en el Salón de Actos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe.



12/05/2014

Debate: Coordinación Multidisciplinar en el TDAH

La colaboración entre profesionales y el trabajo en equipo es esencial en la detección y diagnóstico del TDAH. Esta, entre otras, es una de las conclusiones extraída de la mesa redonda en la que participaron el neurólogo Alberto Fernández, la profesora de Psicología Isabel Orjales y el presidente de la FEAADAH Fulgencio Madrid.



08/05/2014

El portal de Feaadah es posible gracias a la colaboración de las siguientes entidades:



Humanistas - Carabanchel

Video:

¿Estás atento? :
la otra cara del TDAH

Cómo volver a la normalidad

- o Where's the Moral Outrage for ADHD Mass Medication?, se preguntaba Diane McWhorter en 2015 en *Time*.
- o Varios frentes y niveles:
 - o Desmantelamiento de la máquina del marketing farmacéutico
 - o acabar con las campañas de "sensibilización a la población", so pretexto de educación de la gente,
 - o acabar con el respaldo financiero por parte de la industria a sociedades de pacientes, así como a organizaciones médicas profesionales y a agencias de investigación y
 - o acabar también "con las fiestas, cenas, regalos promocionales y formación médica a doctores o estudiantes de medicina por la industria farmacéutica" (Alan Frances).
 - o Hablar claro acerca de la medicación: no tratamiento sino dopaje; no eficaz a largo plazo, sino empeoramiento (Joanna Moncrieff).
 - o Educación de la gente, empezando por los niños, en la dirección de promover un sentido de persona que enfatice la responsabilidad y el autocontrol, en vez de la vulnerabilidad, el desvalimiento y el victimismo.
 - o La vuelta a la normalidad pasa por reasumir los problemas de la vida, como tales problemas, en vez de cómo supuestas enfermedades.
 - o Cuando sea el caso, entender y atender el problema dentro del contexto familiar y escolar del niño, no como un problema (enfermedad o trastorno) dentro del niño.

FERNANDO GARCÍA DE VINuesa · HÉCTOR GONZÁLEZ PARDO
MARINO PÉREZ ÁLVAREZ

VOLVIENDO A LA NORMALIDAD

La invención del TDAH
y del trastorno bipolar infantil



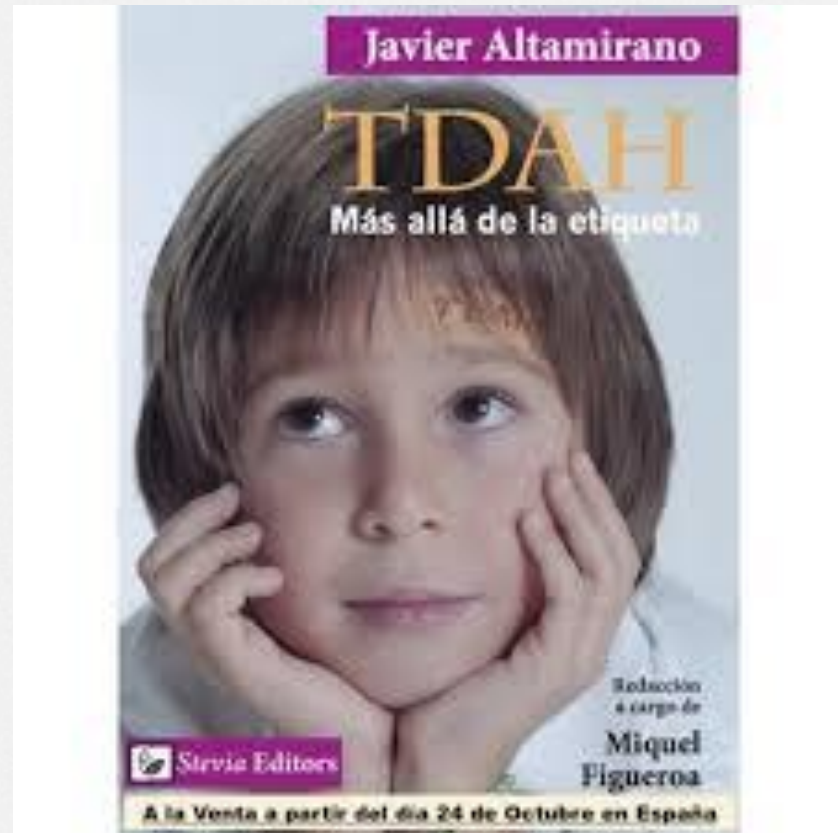
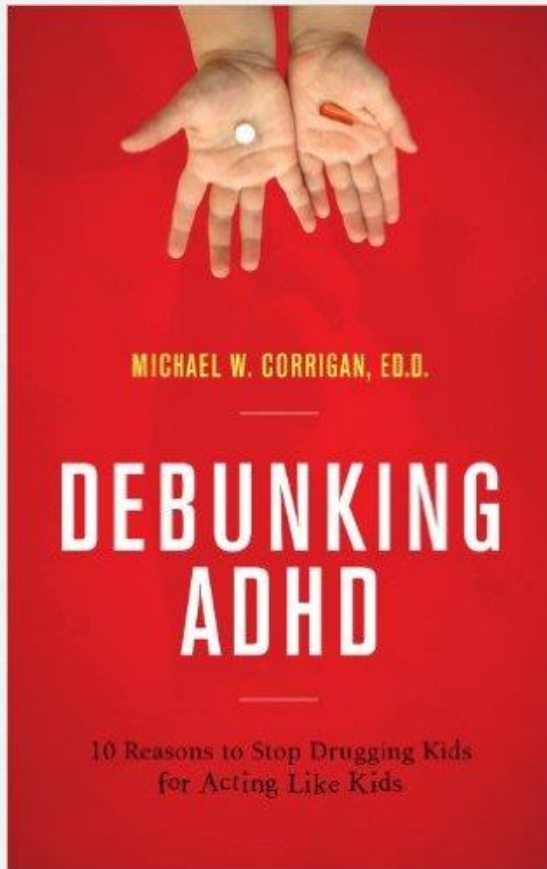
TDAH: hacer **visible** lo invisible

Libro Blanco sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH):
propuestas políticas para abordar el impacto social, el coste y
los resultados a largo plazo en apoyo a los afectados

S. Young, M. Fitzgerald, M.J. Postma



Este proyecto ha sido iniciado, impulsado y financiado por Shire AG, con el apoyo del European Brain Council (EBC)
y GAMAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks)

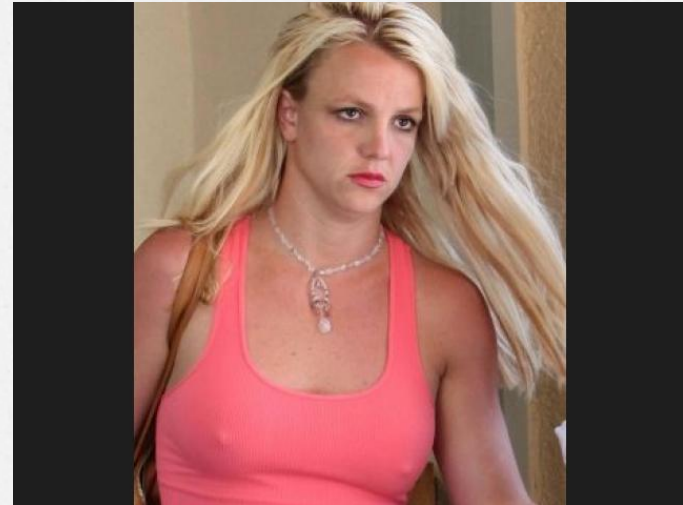




Y ahora vienen a por los adultos



Con famosos





Muchas gracias por vuestra presencia