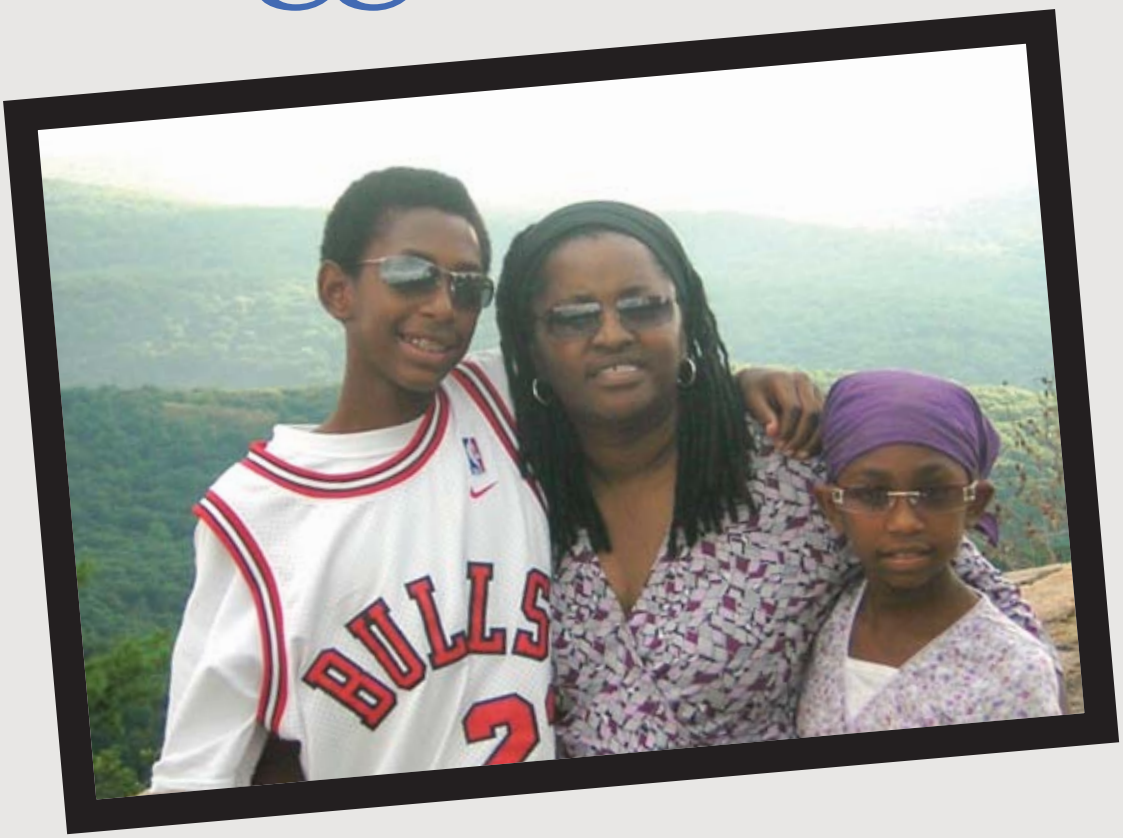
Stories of Struggle & Success



Helping Children Understand AD/HD

BY KATRINA NORFLEET

This article is published in English & Spanish
Este artículo está publicado en inglés y español

Katrina Norfleet was serving as the senior information specialist for CHADD's National Resource Center when her daughter, Maya, and son, Jared, were both diagnosed with AD/HD.

Katrina Norfleet servía como especialista de información sénior del Centro Nacional de Recursos cuando su hija, Maya, y su hijo, Jared, fueron diagnosticados con el TDA/H.

More than three years ago I sat on the living room sofa with my daughter and read aloud, "They are silly, excitable and overemotional ... have trouble staying quiet even when disciplined for talking. They interrupt others frequently and jump from topic to topic in conversation." I turned and asked my then 10-year-old, "Does this sound familiar?" Maya answered, "Yes, it sounds just like me."

That was my daughter's response when I read to her about "Chatty Kathy," the typical girl with attention-deficit/hyperactivity disorder (AD/HD)—combination of hyperactive/inattentive type of AD/HD from the article, "Is Your Daughter a Daydreamer, Tomboy or 'Chatty Kathy?'" by Kathleen Nadeau, Ph.D. Mostly what I remember is Maya's sense of relief. Now there was a name and reason for her low performance in math and reading and the frequent trouble she seemed to be getting into for increasingly impulsive reactions in her fourth-grade classroom, in the cafeteria and at her Girl Scout meetings.

Unbeknownst to Jared, her older brother by 19 months, I suspected that he also had AD/HD. Convincing Jared of this possibility, however, was not as easy as it was with Maya. He didn't want anything to be "wrong" with him. I explained that AD/HD is just like many other health conditions that tend to run in families, just the way my grandmother, mother, sister and brother were all diagnosed with hypertension. But it wasn't until I mentioned that his dad admitted to being an undiagnosed adult with AD/HD that he adjusted to the idea.

A psychologist officially diagnosed Maya with AD/HD during her participation in a University of Maryland AD/HD Program study of African American children, between the ages of 6 and 10, and their mothers. Though Jared's team of teachers at the time were all in agreement that he showed many of the signs of a child with AD/HD—often making careless mistakes and having difficulty paying attention, staying on task and following through on instructions—his English teacher also expressed concern about his moods and suggested he might also be depressed. Our pediatrician suggested we take him to a psychiatrist for the best evaluation.

Here I am, three years later, the recently divorced mother of a high school freshman and a middle schooler just a few months shy of turning 13. Both are diagnosed with AD/HD, though atypical to most of the research I had read over the years, my daughter is the one with the AD/HD-combined type. My son is diagnosed with AD/HD-inattentive with no co-occurring disorders. What's the best lesson I've learned in my journey with AD/HD so far? It is that life with Jared and Maya will forever be consistently inconsistent.

Education and treatment

As part of the university study, I was required to participate in a six-week behavioral parent training classes. This study, diagnosis and training took place over the summer months, which gave me plenty of opportunity to practice the various techniques I had learned. This seemed to work fine, when I remembered to use things like the "when-then" strategy or the "ABC" approach, which stands for "Antecedent, Behavior and Consequences."

I opted to try behavior modification over medication, even though I worked at CHADD and understood that the multimodal treatment approach was the best way to go. Still, I was a mom and if there was a way to keep my child from being on medication, then I was willing to try it.

When fall arrived and Maya started fifth grade, it all fell apart again. Within the first few weeks, the notes about Maya not being able to sit still, stop talking, remain on task, complete assignments and—my personal favorite—stay out of other children's business started coming home regularly. We made the decision to try medication management. Almost immediately after starting methylphenidate, Maya's behavior and academic performance improved greatly. Her writing was more succinct, and she was able to sit through lessons and participate quietly during independent reading. I couldn't have been happier.

But just like I've read many times, medication is not the magic bullet. The next year, she started middle school and the struggles began again, especially with her gifted and talented classes. What I discovered was that behavior modification, along with medication, had a lot to do with her success in fifth grade. As it turned out, Maya's fifth-grade teacher was herself the parent of two children with AD/HD—a son and a daughter who were now adults. She was an early member of CHADD and was able to use effective behavior strategies in the classroom, as necessary, with Maya.

But now, with six different subjects and six different teachers, there was no consistency of behavior strategies. The medication alone does not keep Maya from talking too much, jumping out of her seat or engaging in impulsive acts.

As Jared's diagnosis was months after Maya had already started a stimulant, their dad and I made the same decision for Jared, and he also was prescribed methylphenidate. Because we recognized that Jared had difficulty managing

his anger and also struggled with getting along with teachers, we found a professionally licensed counselor who specialized in AD/HD to work with Jared in reducing his negative behaviors. The counselor immediately had us set up a reward system, beginning with goals that we knew Jared could succeed at rather easily.

Both kids can have mixed feelings about the medication at times. Jared has often resisted being on the stimulant outside of school. For instance, he sees no point whatsoever in taking a stimulant on the weekends. "Why? I don't need to pay attention to anything on the weekends."

"I am funnier to everyone when I'm not on it (the medication), and I have a lot of energy," Maya says proudly. "But the negative is that I get into trouble a lot."

At the beginning of this school year, I began to suspect that Jared was not being diligent about taking his medication before leaving for school. When I asked him about it, he answered honestly, saying, "Sometimes I just feel better without it. I just feel more like me."

As a parent, I want that, too, but I also want the best outcomes for both of my children. I wish I could say that today both kids are receiving optimum treatment with optimum results, but I can't. What I've discovered is that the best results happen with the right medication and steady behavior therapy and the ability to self-manage. This hasn't been the case. I am not always as consistent as I should be in using positive behavior strategies and, unfortunately, with the kids being in middle and high school, there are too many teachers involved to maintain consistent behavior strategies throughout the school day.

Plans and goals

Maya's treatment plan in fifth grade resulted in improved performance and behavior. Still, I felt she could benefit from accommodations and requested an evaluation for a 504 plan. She was granted an evaluation, but denied the plan.

A year later and now in middle school, it became obvious that she needed academic intervention. By the second semester of school, Maya's sixth-grade guidance counselor and I agreed it was time to request a 504 plan again. This time she qualified for accommodations—extended time for test taking, preferential seating and the ability to have a separate set of books for home. She also was given the option of dropping social studies in exchange for a class called COACH, a pupil enrichment course that helps students with organizational and study skills. Now in her second year of COACH, she says, "I like it because it gives me more time to do my homework and to organize my notebooks and binder." Her COACH teacher also sets up contracts with the other teachers, as needed, as well as regular contracts and reward systems for the COACH class.

At the suggestion of her guidance counselor, Maya is not

Historias de Lucha y Logro

Ayundando a los niños con TDA/H

Por Katrina Norfleet
Traducido por Carmen C. Salas-Serrano, Ph.D.

Hace más de tres años estaba sentada en el sofá de la sala con mi hija y leía en voz alta, "Son tontitas, excitables y muy emocionales ... tienen dificultad para permanecer calladas aún cuando se les disciplina por hablar. Interrumpen a otros frecuentemente y saltan de un tema a otro durante una conversación". Me volteé y le pregunté a mi hija, que entonces tenía 10 años, "¿Te parece esto familiar?" Maya contestó, "Sí, parece que me describe a mí".

Esa fue la respuesta de mi hija cuando le leí sobre "Panchita Parlanchina", la típica niña con el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDA/H)—una combinación de los tipos hiperactivo e inatento del TDA/H—del artículo, "¿Su hija sueña despierta, le gustan los juegos rudos o es una "Panchita Parlanchina?" (Título original en ingles, "Is Your Daughter a Daydreamer, Tomboy or 'Chatty Kathy'?") por Kathleen Nadeau, Ph.D. Lo que más recuerdo es la sensación de alivio de Maya. Ahora había un nombre y una razón para su bajo rendimiento en matemáticas y en lectura y para los problemas en los que frecuentemente se metía por sus reacciones impulsivas en el salón de cuarto grado, en la cafetería y en las reuniones de las Niñas Escucha, los cuales iban en aumento.

Sospechaba que Jared, el hermano de Maya, quien era 19 meses mayor que ella, también presentaba el TDA/H. Sin embargo, convencer a Jared de esta posibilidad no era tan fácil como lo fue con Maya. Él no quería que hubiese nada "mal" con él. Le expliqué que el TDA/H es igual que muchas otras condiciones de salud que tienden a correr en familia, de la misma forma que mi abuela, mi madre, mi hermana y mi hermano fueron diagnosticados con hipertensión arterial. Sin embargo, él se acostumbró a la idea únicamente después de que le dije que su padre aceptó que era un adulto con TDA/H no diagnosticado.

Un psicólogo oficialmente diagnosticó a Maya con el TDA/H durante su participación en un estudio del Programa TDA/H de la Universidad de Maryland, realizado con niños áfrico americanos entre las edades de 6 a 10 y sus madres. A pesar de que el equipo de maestros de Jared estaba de acuerdo en que él mostraba muchos de los síntomas de un niño con el TDA/H—frecuentemente cometer errores por descuido y tener dificultad para prestar atención, mantenerse en la tarea y seguir instrucciones—su maestra de inglés también expresó preocupación acerca de sus estados de ánimo y sugirió que podría estar deprimido también. Nuestro pediatra sugirió que lo lleváramos a un psiquiatra para que le hicieran una buena evaluación.

Aquí estoy, tres años después, recién divorciada y madre de un estudiante de primer año de escuela superior y una estudiante de escuela intermedia a quien le falta poco para cumplir los 13 años. Ambos están diagnosticados con el TDA/H.

Aunque resulta atípico según la mayor parte de la investigación que he leído a través de los años, mi hija es la que presenta el TDA/H tipo combinado. Mi hijo está diagnosticado con el TDA/H tipo inatento, sin otros trastornos coexistentes. ¿Cuál es la mejor lección que hasta ahora he aprendido en mi viaje junto al TDA/H? La mejor lección es que la vida con Jared y Maya siempre será consecuentemente inconsistente.

Educación y tratamiento

Como parte del estudio universitario, se me requirió participar de las clases de adiestramiento conductual para padres durante seis semanas. Este estudio, diagnóstico y adiestramiento se llevó a cabo durante los meses de verano, lo cual me dio suficiente oportunidad para practicar las diferentes técnicas que aprendí. Esto pareció funcionar bien, siempre y cuando me recordara de usar cosas como la estrategia de "cuando-entonces" o el acercamiento "ABC," que en inglés sustituye a "Antecedent, Behavior and Consequences" (Antecedente, Conducta y Consecuencias).

Jared is diagnosed with AD/HD-inattentive with no co-occuring disorders.

Jared está diagnosticado con el TDA/H tipo inatento, sin ostros trastornos coexistentes.

A pesar de que trabajaba en CHADD y entendía que el acercamiento multimodal de tratamiento era lo mejor, opté por tratar la modificación de la conducta en vez de la medicación. Aún así, era mamá y si había alguna manera de evitar que mis hijos estuviesen medicados, entonces estaba dispuesta a probarla.

Cuando llegó el otoño y Maya comenzó el quinto grado, todo se derrumbó nuevamente. En pocas semanas comenzaron a llegar regularmente las notas informando que Maya no se sentaba tranquila, hablaba todo el tiempo, no se mantenía en la tarea, dejaba las asignaciones sin terminar y, mi favorita, se metía en los asuntos de otros niños. Tomamos la decisión de probar con los medicamentos. Casi inmediatamente después de comenzar con el metilfenidato, la conducta y la ejecución académica de Maya mejoraron significativamente. Su escritura era más concisa y era capaz de sentarse durante las lecciones y participar tranquilamente durante la lectura independiente. Yo no podría haber estado más feliz.

Pero así como había leído en muchas ocasiones, "la medicación no es la solución milagrosa". El siguiente año inició la escuela intermedia y las luchas comenzaron nuevamente, especialmente con sus clases para niños dotados. Lo que descubrí fue que la modificación de la conducta, junto con la medicación, tuvieron mucho que ver con el éxito que tuvo en el quinto grado. Según resultó, la maestra de quinto grado de Maya era madre de dos niños con el TDA/H, un hijo y una hija que ahora son adultos. Fue miembro de CHADD en sus inicios y fue capaz de usar estrategias conductuales efectivas con Maya en la sala de clase, según fuera necesario.

Ahora, con seis clases y seis maestros diferentes, no hay consistencia en el uso de estrategias conductuales. La medicación por si sola no evita que Maya hable demasiado, se pare del asiento o cometa actos impulsivos.

Dado que el diagnóstico de Jared vino meses después que Maya había comenzado a utilizar un estimulante, su padre y yo tomamos la misma decisión para Jared, y él también comenzó a utilizar metilfenidato. Como reconocíamos que Jared tenía dificultad para manejar el enojo y también trataba constantemente de llevarse bien con los maestros, buscamos un consejero profesional con licencia, especializado en el TDA/H, para que trabajara con Jared en la reducción de las conductas negativas. Inmediatamente el consejero nos pidió establecer un sistema de recompensas, comenzando con metas que sabíamos que Jared podía alcanzar con relativa facilidad.

En ocasiones, ambos chicos pueden tener sentimientos mixtos acerca de la medicación. Con frecuencia, Jared se ha resistido a tomar estimulantes cuando no está en la escuela. Por ejemplo, no ve la razón por la cual tenga que tomar la medicación durante los fines de semana. "¿Por qué? No tengo que prestar atención a nada durante los fines de semana."

"Todos me encuentran más graciosa cuando no estoy tomándola (la medicación), y tengo mucha más energía," dice Maya orgullosamente. "Pero lo negativo es que frecuentemente me meto en problemas."

Al principio de este año académico comencé a sospechar que Jared no estaba siendo diligente para tomarse sus medicamentos antes de salir para la escuela. Cuando le pregunté, me contestó honestamente, diciendo, "Algunas veces sencillamente me siento mejor sin ellos, simplemente me siento más como yo mismo."

Como madre, también quiero eso, pero además quiero los mejores resultados para mis dos hijos. Me gustaría poder decir que, al presente, ambos chicos están recibiendo el tratamiento óptimo con resultados óptimos, pero no puedo. Lo que he descubierto es que los mejores resultados surgen con la combinación de medicación adecuada junto con tratamiento conductual estable, además de la capacidad para auto manejarse. Este no ha sido el caso. No siempre soy tan consecuente como debería ser para usar las estrategias conductuales. Además, estando los chicos en la escuela intermedia y superior, desafortunadamente hay demasiados maestros involucrados como para mantener estrategias conductuales congruentes a lo largo del día escolar.

taking gifted and talented classes for the first time since second grade. It was a disappointment to her. But her guidance counselor recommended we keep her in COACH as long as she needs it, believing that with these strengthened work-study skills Maya will be prepared to restart advanced or honors courses by the time she starts high school.

Jared, on the other hand, does not have the same educational supports, and his high school classroom behaviors and academic performance are as inconsistent as they were in middle school. Because he doesn't have a 504 or an individual education plan (IEP), I've relied on establishing a strong partnership with his guidance counselor and on maintaining regular contact, primarily through e-mail, with his teachers. While he doesn't have a contract, he and I do have an agreement that he brings home a signed grade sheet every Friday. This way, I can see not only his grades for each class, but also the teachers' comments, and receive a head's up on missing work.

What I've learned in these three years is that some teachers get it and some don't. One of my biggest frustrations is with teachers who call and ask me to "talk" to Jared or "talk" to Maya about a particular behavior. I know "talking" doesn't work for children with AD/HD. I generally ask the teachers to explain what strategies, other than punitive, they use in the classroom to help students comply with classroom behaviors. Many times, the teachers will ask me for suggestions for approaches that have worked in the past. The key is to stay in regular contact with the teachers.

What Has Worked for Us

■ SUPPORT—Having regular contact with other parents who can offer insight and tips that worked for them has been extremely valuable. Don't isolate yourself because of blame or shame. This only contributes to the stigma around the disorder.

■ CONSISTENCY—Though outcomes may not always be steady and predictable, it's important to stay consistent with managing medication and behavior therapy. This is key to reducing the frequency of behavior and academic challenges.

■ TEACHER CONTACT—Start early. E-mail a letter to teachers the first week of school to let them know what they can expect from your child and from you. In middle and high school, getting to know your child's guidance counselors is critical. They have turned out to be some of our biggest advocates. If you're not getting good results, it's okay to ask for another one.

■ RESOURCES—Take advantage of the science-based research that's out there. Some of my favorites include *Making the System Work for Your Child with ADHD* (Jensen), *Understanding Girls with AD/HD* (Nadeau, Littman & Quinn), and the National Resource Center (NRC) on AD/HD's "What We Know" series of information sheets on AD/HD (visit *www.help4adhd*). For bilingual parents, I'd recommend "Educational Rights for Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Primer for Parents." Single copies are available for free by calling the NRC at 800-233-4050.

Life at home

Jared and Maya are close, probably as close as any adolescent brother and sister who are just a year and a half apart can be. They share secrets and inside jokes, and are quick to protect or defend the other to outsiders. Even so, on a daily basis, I see how easily irritated Jared is by his sister's constant bouncing around. He hates when she gets in "his business" and is quick to lose his temper with her. The cues that he's had enough are there, but Maya just keeps going and going until he blows up. It's as if she doesn't understand the words, "stop," "cut it out" or "leave me alone."

On the flipside, what frustrates Maya is how easily Jared gets irritated and what feels to her like overreaction. From my perspective, they both tend to overreact to things. While Maya's overreaction is usually an overly dramatic display, Jared tends to get angry, then isolate himself and retreat. It can feel as if he's being antisocial at times, but I also think giving him his space helps keep things calmer at home.

Keeping our physical home organized is a challenge as well, and Maya's room in particular seems to stay in a state of shambles. Teaching her that everything has a place is a lesson that seems to elude her. Consequently, things are often missing or lost.

Some days I think I'll go broke replacing things that have been lost. In the past few months alone, I've had to pay for impossibly hard-to-find cheerleading shoes that never made it back from a football game, a cheerleading uniform that got lost on the way back from an out-of-state competition and an expensive calculator required for algebra that turned up missing from Jared's backpack weeks after I purchased it. I've set new ground rules about lost items. They have to be paid off with extra chores.

Participating in play

One thing that has been consistent in both Jared's and Maya's life has been their circle of friends. Maya has known two of her best friends since the third grade. Jared has had the same four or five close friends in our neighborhood since we moved there six years ago.

While it's a well-known fact, even to Maya, that she is bossy, her peers still seem to be drawn to her. Like the description of Chatty Kathy in the article, Maya seems to be "a social leader … active, talkative and exciting to be around."

LUCHA Y LOGRO *Español*

Planes y objectivos

El plan de tratamiento de Maya en el quinto grado trajo como resultado una mejor ejecución y conducta. Sin embargo, sentía que podría beneficiarse de acomodos y solicité una evaluación para un plan 504. Se le concedió la evaluación, pero se le negó el plan.

Un año después, y ya en escuela intermedia, fue obvio que necesitaba intervención académica. En el segundo semestre académico, la consejera de sexto grado de Maya y yo acordamos que era tiempo de solicitar un plan 504 nuevamente. Esta vez calificó para los acomodos: más tiempo para tomar exámenes, asiento preferencial y la habilidad para tener un segundo conjunto de libros para usar en la casa. También se le dio la opción de darse de baja de estudios sociales a cambio de una clase llamada COACH, un curso de enriquecimiento para los pupilos, que le ayuda a los estudiantes con las destrezas organizativas y de estudio. Ahora en su segundo año de COACH dice, "Me gusta porque me da mucho más tiempo para hacer mis asignaciones y para organizar mis libretas y mi carpeta." Su maestro de COACH también establece contratos con los otros maestros, según sea necesario, así como contratos regulares y sistemas de recompensa para la clase de COACH.

A sugerencias de la consejera, por primera vez desde el segundo grado Maya no está tomando clases para niños dotados. Esto fue una desilusión para ella. Sin embargo, su consejera recomendó que la mantuviésemos en COACH por el tiempo que fuera necesario, pensando que con el fortalecimiento de las destrezas de estudio y trabajo de Maya, estará preparada para reiniciar cursos avanzados o cursos de honor cuando comience la escuela superior.

Por otro lado, Jared no cuenta con los mismos apoyos educativos y su conducta, y ejecución académica en la sala de clases de escuela superior es tan inconsistente como era en la escuela intermedia. Dado que él no tiene un 504 o un plan educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés), dependo de establecer una alianza sólida con su consejero y de mantener contacto regular con los maestros, principalmente a través del correo electrónico. A pesar de que Jared no tiene un contrato, ha acordado conmigo que todos los viernes traerá a casa una hoja de calificaciones firmada. De esta manera, no sólo puedo ver sus calificaciones en cada clase, sino también los comentarios de los maestros, y además recibir noticia de los trabajos que debe.

Lo que he aprendido en estos tres años es que algunos maestros entienden y otros no. Una de mis mayores frustraciones es con los maestros que me llaman y me piden que "hable" con Jared o que "hable" con Maya sobre una conducta en particular. Sé que "hablar" no funciona con niños que presentan el TDA/H. Generalmente pregunto cuáles son las estrategias, además de las punitivas, que utilizan en la sala de clases para ayudar a los estudiantes a cumplir con las conductas esperadas. Muchas veces los maestros me piden que les sugiera estrategias que hayan funcionado en el pasado. La clave es mantener el contacto con ellos regularmente.

Maya is diagnosed with AD/HD-combined type.

Maya está diagnosticada con el TDA/H tipo combinado.

En la casa

Jared y Maya son cercanos, probablemente tan cercanos como pueden ser cualquier par de hermanos adolescentes que se llevan un año y medio de edad. Comparten secretos, bromas y son prestos a protejerse o defenderse uno a otro ante los demás. Aún así, en el diario vivir, veo cuán fácilmente se molesta Jared por la intranquilidad constante de su hermana. Odia cuando ella se "entromete en sus asuntos" y fácilmente pierde el control con ella. Los indicios de que ya ha tenido suficiente están ahí, pero Maya simplemente sigue y sigue hasta que él explota. Es como si ella no entendiera las palabras "detente," "deja eso," o "déjame tranquilo."

Por otra parte, lo que frustra a Maya es cuán fácilmente Jared se molesta y cualquier cosa que ella sienta que es una reacción exagerada. Desde mi perspectiva, ambos tienden a sobrerreaccionar ante las cosas. Lo de Maya usualmente es un despliegue extremadamente dramático, mientras que Jared tiende a enojarse y luego se aísla y se retira. En ocasiones puede parecer que está siendo antisocial, pero también pienso que darle espacio ayuda a mantener las cosas calmadas en casa.

Mantener nuestro espacio físico organizado también es un reto, y la habitación de Maya, especialmente, parece mantenerse en un estado de caos. Enseñarle que cada cosa tiene su lugar es una lección que ella parece eludir. Como consecuencia, frecuentemente las cosas faltan o se pierden.

Algunos días pienso que me voy a ir en bancarrota si tengo que seguir reponiendo las cosas que se pierden. En los pasados meses he tenido que pagar por unos zapatos de porrista muy difíciles de conseguir en las tiendas y que nunca regresaron del juego de fútbol, por un uniforme de porrista que se perdió en el camino de regreso de una competencia en otro estado y por una costosa calculadora necesaria para el álgebra que se perdió de la mochila de Jared semanas después de haberla comprado.

He establecido nuevas reglas de juego para los artículos perdidos. Tienen que pagarse con tareas adicionales.

Even her teachers agree with this description, as this trait is often the very thing that gets her in trouble in the classroom.

Being part of a team sport, however, has also had its challenges for her. Maya's cheerleading squad practices every day, starting at 6:30 p.m., just about the time her medication wears off. When this happens, she experiences the rebound effect where she has even more intense symptoms, including significant irritability, than before taking the medication. This has resulted in attitude issues with both the coaches and teammates. She was also extremely unfocused. Although the long-acting stimulant compounds often have less rebound, it may still occur in susceptible individuals. We had to go back to adding a smaller dose of the medication in the evening, something she hadn't had to do for more than a year, to help her get through her cheer practices and remain on the team.

Both kids encounter activities that require focused attention that are a matter of safety. For example, during a break from their medication this summer, Jared was suspended from our community pool for several days for repeatedly not following instructions.

I can't help but think about safety whenever driving has come up in recent conversations with Jared. I'll be faced with that reality in just two years, when he'll be old enough to get a learner's permit. Maya won't be far behind. Then there's college to consider, adult relationships and career choices. Those are daunting thoughts for me as I think about my two children with AD/HD, but if nothing else I expect some successes and some defeats as they eventually grow from adolescents to young adults. I hope some of the approaches, treatment plans and self-management tools we've started will remain in place as they continue their life journey. What I know is that it will undoubtedly continue to be consistently inconsistent. ■

What's the best lesson I've learned in my journey with AD/HD so far? It is that life with my children will forever be consistently inconsistent.

Katrina Norfleet is a former senior communications specialist with the National Resource Center on AD/HD, a program of CHADD. Currently, she is a writer/editor for public health projects at a firm based in Silver Spring, Maryland..

Advertising space

Participando en el juego

Algo que ha sido constante tanto en la vida de Jared como en la de Maya ha sido su círculo de amistades. Maya conoce a dos de sus mejores amigas desde el tercer grado. Jared ha tenido los mismos cuatro o cinco amigos íntimos en nuestro vecindario desde que nos mudamos allí hace seis años.

Aunque es un hecho bien conocido, aún para Maya, que ella es "mandona", de todos modos sus compañeros parecen sentirse atraídos hacia ella. Igual que la descripción de "Panchita Parlanchina" en el artículo, Maya parece ser "una líder social ... activa, habladora y emocionante como para estar con ella.". Hasta sus maestros están de acuerdo con esta descripción, ya que con frecuencia esta es la característica que la mete en problemas en la sala de clases.

Sin embargo, ser parte de un equipo deportivo también trae retos para Maya. El equipo de porristas de Maya practica todos los días, comenzando a las 6:30 p.m., más o menos cerca de la hora en que el medicamento pierde su efecto. Cuando esto sucede, experimenta un efecto rebote en el que presenta síntomas aún más intensos, incluso irritabilidad significativa, que antes de tomar la medicación. Esto trajo como consecuencia problemas de "actitud" tanto con los entrenadores como con las compañeras del equipo. También estaba extremadamente desenfocada. A pesar de que los compuestos de acción prolongada de los estimulantes usualmente tienen menos rebote, éste aún puede ocurrir en individuos más susceptibles. Tuvimos que volver a añadir una dosis menor de la medicación en la tarde, algo que ella no había tenido que hacer por más de un año, para ayudarle a manejar sus prácticas y a permanecer en el equipo.

Ambos chicos se encuentran con actividades que requieren atención enfocada y que traen consigo asuntos relacionados con la seguridad. Por ejemplo, durante un descanso de la medicación este pasado verano, se le prohibió a Jared el uso de la alberca comunitaria por varios días porque en varias ocasiones no siguió las instrucciones.

No puedo evitar pensar en la seguridad cuando, en conversaciones recientes con Jared, ha surgido el tema de manejar vehículos. En dos años me enfrentaré a esa realidad, cuando él sea lo suficientemente mayor como para obtener una licencia de aprendizaje. La de Maya no estará muy lejos. Luego hay que considerar la universidad, las relaciones en la adultez y la selección de carrera. Esos son pensamientos preocupantes para mí, pues pienso en mis dos hijos con el TDA/H, pero al menos espero algunos éxitos y algunos fracasos a medida que eventualmente pasen de la adolescencia a la adultez temprana. Tengo la esperanza de que algunas de las estrategias, planes de tratamiento y herramientas de manejo propio que hemos iniciado permanecerán en su sitio a medida que ellos continúan su viaje por la vida. Lo que sé es que sin duda continuará siendo consecuentemente inconsistente. ■

¿Cuál es la mejor lección que hasta ahora he aprendido en mi viaje junto al TDA/H? La mejor lección es que la vida con mis hijos siempre será consecuentemente inconsistente.

Lo Que Es Útil Para Nosotros

■ **APOYO—Ha sido de muchísimo valor tener contacto regular con otros padres que puedan ofrecer perspectiva y consejos que hayan funcionado para ellos. No se aísle a consecuencia de la culpa o la vergüenza. Esto sólo contribuye al estigma relacionado con el trastorno.**

■ **REGULARIDAD—A pesar de que los resultados no siempre son estables y predecibles, es importante mantenerse consecuente con el manejo de los medicamentos y la terapia conductual. Esta es la clave para reducir la frecuencia de la conducta y los retos académicos.**

■ **CONTACTO CON LOS MAESTROS—Comience temprano. Envíe una carta o mensaje electrónico a los maestros durante la primera semana de clases para dejarles saber lo que pueden esperar de su niño y de usted. En las escuelas intermedia y superior es indispensable conocer a los consejeros. Ellos han resultado ser uno de nuestros más grandes defensores. Si no está obteniendo buenos resultados, está bien si pide que le asignen otro consejero.**

■ **RECURSOS—Tome ventaja de la investigación científica que está allá afuera. Algunos de mis favoritos son: *Making the System Work for Your Child With ADHD* (Jensen) [Lograr que el sistema trabaje para su niño con el TDAH (Jensen)]; *Understanding Girls With AD/HD* (Nadeau, Littman y Quinn) [Comprendiendo a las niñas que presentan el TDA/H (Nadeau, Littman y Quinn)]; y la serie de hojas informativas Lo que Sabemos del TDA/H, del Centro Nacional del Recursos sobre el TDA/H (visite *www.help4adhd*). Para padres bilingües, recomiendo *Derechos de Educación para Niños con Déficit de Atención e Hiperactividad: una Cartilla para los Padres*. Puede obtener una copia gratuita llamando al NRC al 800-233-4050.**

Katrina Norfleet fue especialista sénior en comunicaciones en el Centro Nacional del Recursos sobreel TDA/H, un programa de CHADD. Al presente es escritora/editora para proyectos de salud pública en una firma con base en Silver Spring, Maryland.