



Gina Pera

Periodista. Defensora pionera de la consciència sobre el TDAH y los estándares de tratamiento basados en la evidencia, dando conferencias, escribiendo y liderando grupos de discusión en Silicon Valley. Autora de "Eres tú, soy yo, o es el TDAH adulto". Miembro de Comité Científico Asesor de la FCAFA-TDAH.

TDAH: vivir con desafíos, mientras se busca ayudar a los demás.

Nunca ha habido un momento mejor para tener TDAH. Ahora en este siglo XXI, seguimos haciendo descubrimientos sobre el cerebro humano, el órgano más complejo y vulnerable que se pueda imaginar. Estos descubrimientos reducen el sufrimiento y aumentan la vida de millones de personas con TDAH en todos los Estados Unidos y en el mundo.

Cada vez más, la profesión de salud mental incorpora la neurociencia moderna en las estrategias de diagnóstico y tratamiento de individuos con TDAH. Estamos viendo más investigaciones interdisciplinarias sobre efectos adversos potenciales relacionados con el TDAH en otros sistemas físicos, como la audición, el equilibrio y, en particular, el sueño.

Incluso en comparación con hace diez años, **los avances son notables tanto en la comprensión científica como en las implicaciones clínicas.**

Por ejemplo, los medicamentos de primera línea que se muestran fiables y seguros durante más de medio siglo ya están disponibles en varios sistemas de entrega: desde pastillas hasta parches, desde bombas hasta medicamentos. Si bien los medicamentos en sí cambian poco, las diversas formas de entrega de medicamentos al sistema pueden marcar la diferencia en la respuesta de las personas.

Cuando se trata de acceder a esta amplia gama de opciones de medicamentos, esto es variable en todo Estados Unidos. Mucho depende de factores como la calidad y las opciones del plan de seguro, así como el acceso a prescriptores expertos. Cada vez más, las compañías genéricas buscan una parte de este mercado lucrativo. Y, desafortunadamente, en los últimos dos años, las pautas de la FDA bajo esta administración de la Casa Blanca han sido más laxas al establecer la "bioequivalencia" de estos medicamentos. Esperamos mejores estándares pronto. Los nuevos medicamentos a menudo vienen con programas de ahorro, que reducen sustancialmente el coste para los consumidores. Incluso sin seguro, la mayoría de los consumidores pueden encontrar opciones asequibles.

Ahora las terapias incluyen intervenciones basadas en evidencias, incluyendo desde la enseñanza a los clientes de maximizar "apoyos ambientales" en el funcionamiento ejecutivo en todos los aspectos de la vida, desde el trabajo hasta la vida doméstica. Un nuevo modelo de terapia de pareja fusiona los principios demostrados del tratamiento con TDAH para adultos con

los de la terapia de pareja estándar, dando a las parejas nuevas maneras de adaptarse a los retos relacionados con el TDAH y desarrollar estrategias de cooperación.

Una bendición mixta llega con Internet, un "oeste salvaje" de sitios web sólidos sobre todas las cosas sobre el TDAH, junto con la franja y la franqueza peligrosa. Las organizaciones de promoción ayudan a comunicar los estándares.

Estas ofertas mixtas en línea tal vez han contribuido al estigma, ya que algunas ofertas de pseudociencia explotan malentendidos públicos sobre medicamentos estimulantes en la promoción de suplementos costosos, "entrenamiento cerebral" y similares.

Encontramos diferencias regionales en los Estados Unidos. Aquí, en la costa oeste "no conformista", probablemente haya más estigma contra el TDAH en términos de ver el TDAH como simplemente "neurodiversidad". Por otra parte, el cannabis también es importante en la costa oeste. No nos ayudan en la costa oeste la falta de universidades con un enfoque en el TDAH. En cambio, encontramos algunos que realmente compiten por las "especialidades territoriales", como el Centro del Sueño de la Universidad de Stanford.

El noreste de EE. UU. Tiende a ser más uniforme en su reconocimiento del TDAH, dado que allí se encuentran centros serios de investigación del TDAH como la Universidad de Harvard, la Universidad Johns Hopkins y la Universidad de Pensilvania.

En cuanto a las organizaciones de defensa que supuestamente sirven a la comunidad de TDAH, principalmente tenemos una organización sin ánimo de lucro, CHADD. Los capítulos estado por estado dependen de que los voluntarios locales se unan para liderar reuniones y conferencias regionales. La mayoría tiende a centrarse en los niños. Sin embargo, necesitamos el mismo apoyo y educación para los adultos con TDAH que son los padres de estos niños. El sitio web de CHADD se mantiene profesionalmente y su revista Attention se produce con una sólida supervisión científica.

Cuando se trata de reducir el estigma, he aprendido una importante lección de los expertos en salud mental que escriben sobre este tema, incluido el destacado investigador del TDAH Stephen Hinshaw. Es decir, **reducir el estigma requiere más que "educación" o explicar que "el TDAH es genético"**. De hecho, esta plataforma por sí sola puede aumentar el estigma. ¿Por qué? Porque implica que no se puede hacer nada para ayudar a las personas con TDAH.

Además, uno de los obstáculos para la comprensión pública es que, de hecho, **los síntomas del TDAH son rasgos humanos**. Para contrarrestar el escepticismo, creo que deberíamos reconocer que sí, todos los humanos demoramos y deseamos hacer algo divertido antes que lo difícil.

Pero **las personas con TDAH luchan con un grado particularmente extremo** de estos desafíos, a un nivel que causa verdaderos impedimentos a la vida.

Por tanto, el TDAH es un problema "dimensional" semejante a la altura, otro rasgo altamente heredable. Algunos seres humanos yacen en los extremos de la curva de la campana. Cuando intento este enfoque en mis conferencias públicas, veo que la resistencia se funde y las bombillas parpadean.

La reducción del estigma también incluye abogar por los estándares de tratamiento que sabemos que funcionan para la mayoría de las personas con TDAH. Esto incluye medicamentos, que, sin hipérbole, se pueden comparar mucho con las "gafas para el cerebro". Para aquellos que dicen que los estimulantes son malos, los reto a que dejen su café o tabaco. A los que dicen que deberíamos vivir con nuestra función cerebral dada por Dios, les pido que me den sus gafas. La visión es definitivamente una función cerebral. Sin el cerebro que nos diga lo que vemos, los globos oculares son de uso limitado.

Cuanta más gente pueda atestiguar la diferencia positiva que la medicación hace para ellos, más poder tiene el público "de base" para exigir más al gobierno.

Quizás una forma de llamar la atención es apelar al potencial ahorro de costes. Por ejemplo, muchos países europeos gastan inmensas cantidades de dinero en programas de "bienestar social" cuando, al menos en parte, el tratamiento del TDAH podría ayudar a muchas de estas personas a ponerse de pie y convertirse en ciudadanos autosuficientes y totalmente contribuyentes.

Sí, a veces todo se reduce a un atractivo monetario básico: **el tratamiento del TDAH es más barato que la alternativa**. Este es el enfoque utilizado por algunos jueces de la corte para atraer a los contribuyentes: podemos ayudar a desviar los delincuentes acusados que se presentan ante el tribunal para obtener el tratamiento adecuado o podemos gastar una orden de magnitud mayor en fondos fiscales para encarcelarlos.

Aprecio mucho el trabajo que hacen para todos los españoles. No es fácil, vivir con desafíos relacionados con el TDAH mientras se busca ayudar a los demás. Pero somos nosotros, los que conocemos la realidad, los que podemos tener el mayor impacto y no retroceder.

Gracias por todo lo que hacen.

Gina Pera

San Francisco Bay Area, March 5th, 2020