



Gina Pera

Periodista. Defensora pionera de la consciència sobre el TDAH i els estàndards de tractament basats en l'evidència, donant conferències, escrivint i liderant grups de discussió a Silicon Valley. Autora de *"Eres tú, soy yo, o es el TDAH adulto"*. Membre de Comitè Científic Assessor de la FCAFA-TDAH.

TDAH: viure amb desafiaments, mentre es busca ajudar als altres.

Mai hi ha hagut un moment millor per tenir TDAH. Ara en aquest segle XXI, seguim fent descobertes sobre el cervell humà, l'òrgan més complex i vulnerable que es pugui imaginar. Aquests descobriments redueixen el patiment i augmenten la vida de milions de persones amb TDAH a tots els Estats Units i al món.

Cada cop més, la professió de salut mental incorpora la neurociència moderna en les estratègies de diagnòstic i tractament d'individus amb TDAH. Estem veient més investigacions interdisciplinàries sobre efectes adversos potencials relacionats amb el TDAH en altres sistemes físics, com ara l'audició, l'equilibri i, en particular, la son.

Fins i tot en comparació amb fa deu anys, els avenços són notables tant en la comprensió científica com en les implicacions clíniques.

Per exemple, els medicaments de primera línia que es mostren fiables i segurs durant més de mig segle ja estan disponibles en diversos sistemes d'entrega: des de pastilles fins a pegats, des de bombes fins a medicaments. Si bé els medicaments en sí canvien poc, les diverses formes de lliurament de medicaments al sistema poden marcar la diferència en la resposta de les persones.

Quan es tracta d'accedir a aquesta àmplia gamma d'opcions de medicaments, això és variable en tot Estats Units. Molt depèn de factors com la qualitat i les opcions del pla d'assegurança, així com l'accés a prescriptors experts. Cada vegada més, les companyies genèriques busquen una part d'aquest mercat lucratiu. I, desafortunadament, en els últims dos anys, les pautes de la FDA sota aquesta administració de la Casa Blanca han estat més laxes a l'establir la "bioequivalència" d'aquests medicaments. Esperem millors estàndards aviat. Els nous medicaments sovint vénen amb programes d'estalvi, que redueixen substancialment el cost per als consumidors. Fins i tot sense assegurança, la majoria dels consumidors poden trobar opcions assequibles.

Ara les teràpies inclouen intervencions basades en evidències, incloent des de l'ensenyament als clients de maximitzar "suports ambientals" al funcionament executiu en tots els aspectes de la vida, des del treball fins a la vida domèstica. Un nou model de teràpia de parella fusiona els principis demostrats del tractament amb TDAH per adults amb els de la teràpia de parella estàndard, donant a les parelles noves maneres d'adaptar-se als reptes relacionats amb el TDAH i desenvolupar estratègies de cooperació.

Una benedicció mixta arriba amb Internet, un "oest salvatge" de llocs web sòlids sobre totes les coses sobre el TDAH, juntament amb la franja i la franquesa perillosa. Les organitzacions de promoció ajuden a comunicar els estàndards.

Aquestes ofertes mixtes en línia potser han contribuït a l'estigma, ja que algunes ofertes de pseudociència exploten malentesos públics sobre medicaments estimulants en la promoció de suplementos costosos, "entrenament cerebral" i similars.

Trobem diferències regionals en els Estats Units. Aquí, a la costa oest "no conformista", probablement hi hagi més estigma contra el TDAH en termes de veure el TDAH com simplement "neurodiversitat". D'altra banda, el cànnabis també és important a la costa oest. No ens ajuden a la costa oest la falta d'universitats amb un enfocament en el TDAH. En canvi, trobem alguns que realment competeixen per les "especialitats territorials", com el Centre de la Son de la Universitat de Stanford.

El nord-est d'EE. UU. Tendeix a ser més uniforme en el seu reconeixement del TDAH, potser atès que allí es troben centres seriosos d'investigació del TDAH com la Universitat de Harvard, la Universitat Johns Hopkins i la Universitat de Pennsilvània.

Pel que fa a les organitzacions de defensa que suposadament serveixen a la comunitat de TDAH, principalment tenim una organització sense ànim de lucre, CHADD. Els capítols estat per estat depenen que els voluntaris locals s'uneixin per liderar reunions i conferències regionals. La majoria tendeix a centrar-se en els nens. No obstant això, necessitem el mateix suport i educació per als adults amb TDAH que són els pares d'aquests nens. El lloc web de CHADD es manté professionalment i la seva revista Attention es produeix amb una sòlida supervisió científica.

Quan es tracta de reduir l'estigma, he après una important lliçó dels experts en salut mental que escriuen sobre aquest tema, inclòs el destacat investigador del TDAH Stephen Hinshaw. És a dir, **reduir l'estigma requereix més que "educació" o explicar que "el TDAH és genètic"**. De fet, aquesta plataforma per si sola pot augmentar l'estigma. Per què? Perquè implica que no es pot fer res per ajudar les persones amb TDAH.

A més, un dels obstacles per a la comprensió pública és que, de fet, **els símptomes del TDAH són trets humans**. Per contrarestar l'escepticisme, crec que hauríem de reconèixer que sí, tots els humans demorem i desitgem fer la cosa divertida abans que la difícil.

Però les persones amb TDAH lluiten amb un grau particularment extrem d'aquests desafiaments, a un nivell que causa veritables impediments a la vida.

Per tant, el TDAH és un problema "dimensional" semblant a l'altura, un altre tret altament heretable. alguns éssers humans jeuen en els extrems de la corba de la campana. Quan intento

aquest enfocament en les meves conferències públiques, veig que la resistència es fon i les bombetes parpellegen.

La reducció de l'estigma també inclou advocar pels estàndards de tractament que sabem que funcionen per a la majoria de les persones amb TDAH. Això inclou medicaments, que sense hipèrbole, es poden comparar molt amb les "ulleres per al cervell". Per a aquells que diuen que els estimulants són dolents, els repte a que deixin el seu cafè o tabac. Als que diuen que hauríem de viure amb la nostra funció cerebral donada per Déu, els demano que em donin les seves ulleres. La visió és definitivament una funció cerebral. Sense el cervell que ens digui el que veiem, els globus oculars són d'ús limitat.

Com més gent pugui testificar la diferència positiva que la medicació fa per a ells, més poder té el públic "de base" per exigir més al govern.

Potser una forma de cridar l'atenció és **apel·lar al potencial estalvi de costos**. Per exemple, molts països europeus gasten immensos quantitats de diners en programes de "benestar social" quan, al menys en part, el tractament del TDAH podria ajudar a moltes d'aquestes persones a posar-se dretes i esdevenir ciutadans autosuficients i totalment contribuents.

Sí, **de vegades tot es redueix a un atractiu monetari bàsic: el tractament de l'TDAH és més barat que l'alternativa**. Aquest és l'enfocament utilitzat per alguns jutges de la cort per atraure els contribuents: podem ajudar a desviar els delinqüents acusats que es presenten davant del tribunal per obtenir el tractament adequat o podem gastar una ordre de magnitud més gran en fons fiscals per empresonar-los.

Aprecio molt la feina que fan per a tots els espanyols. No és fàcil, viure amb desafiaments relacionats amb el TDAH mentre es busca ajudar als altres. Però som nosaltres, els que coneixem la realitat, els que podem tenir el major impacte i no retrocedir.

Gràcies per tot el que feu.

Gina Pera

San Francisco Bay Area, March 5th, 2020