

Por Petrina Chong Hollingsworth

Fotos por Howard Pearlman y Jennifer Durheim

Traducido por: Carmen C. Salas-Serrano, Ph.D.

La Conferencia Anual de CHADD

Fomenta la Esperanza, la Resiliencia y el Éxito

Editor's Note:
This is a Spanish
translation of the
article that appears
on pages 17–25.

CHADD les dio la bienvenida a más de 1,000 participantes que asistieron a la 17^{va} Conferencia Internacional Anual sobre el Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDA/H) en Dallas. Personas de lugares tan lejanos como Suiza, Uruguay e Israel se reunieron durante las fechas de octubre 27–29 de 2005 para escuchar a clínicos líderes, investigadores, educadores y defensores hablar acerca del trastorno. El tema de este año fue Esperanza, Resiliencia y Éxito: Intervenciones con el TDA/H para una Vida.

“Esta organización ha sido el faro guía de tantas personas a través de todo el país”, dijo la recién inaugurada Presidenta de la Junta Nacional de CHADD, Phyllis Anne Teeter Ellison, Ed.D., durante la sesión plenaria de apertura. “Nuestra conferencia anual brinda la oportunidad de proveer a los participantes conocimiento, herramientas y apoyo para enfrentar los retos del TDA/H a lo largo de la vida”.

* Con el propósito de simplificar la lectura, se utilizará el género masculino para referirse a personas de ambos géneros. No se tiene la intención de ofender ni de discriminar.



Above, Mary Durheim passes the presidential gavel to Phyllis Anne Teeter Ellison, Ed.D., shown here with former CHADD presidents Beth Kaplanek and Matt Cohen, J.D. Mary Durheim entrega el mallo presidencial a Phyllis Anne Teeter Ellison, Ed.D., a los expresidentes de CHADD Beth Kaplanek y Matt Cohen, J.D.

Abusar

Barbara Coloroso, autora de *El Niño abusador, el Niño Abusado y el Niño Observador*, y reconocida experta en la crianza y la enseñanza, habló en la sesión plenaria de apertura sobre cómo criar a los niños para evitar los peligros de la conducta abusiva.

Coloroso, una pasada monja franciscana, maestra e instructora universitaria, explicó, “Lo que tratamos de hacer es enseñar a los niños lo que deben pensar y no cómo pensar, y creo que es muy importante hoy día enseñarles cómo pensar”.

“No es fácil enfrentar a un niño abusador”, dijo. “La confianza en que podrá hacerlo comienza temprano, cuando los padres le enseñan a los hijos a tomar decisiones.” Le aconsejó a los padres que le den a sus hijos todas las oportunidades posibles para tomar decisiones, siempre y cuando las consecuencias no “amenacen la vida, la moral o la salud”. Dijo que al permitir y alentar a los niños a tomar decisiones sencillas, estos serán capaces de tomar decisiones difíciles, tales como enfrentar a un niño abusador “cuando la carga es pesada”.

Coloroso discutió la naturaleza de la conducta abusadora, “Abusar no tiene que ver con estar molesto. Abusar ni siquiera tiene que ver con un conflicto. Tiene que ver con el desprecio por otro ser humano. Abusar es una actividad consciente, voluntaria y hostil dirigida a hacer daño, a través de la cual se deriva placer con el dolor de otra persona.” Comparó la mentalidad detrás de la conducta abusadora con la misma mentalidad detrás del terrorismo y el genocidio. “El fin de la conducta abusadora es el genocidio—en la que se considera que el otro es poco humano. Una vez que se considera al otro como menos que nosotros, podemos hacer cualquier cosa y no sentir vergüenza.”

Coloroso también discutió el papel importante que juegan los padres al guiar con el ejemplo. “¿Está usted dispuesto a enfrentarse y defenderse? ¿Cómo trata usted a las personas que contrata para el servicio? ¿Qué tipo de lenguaje utiliza cerca de personas que son diferentes de usted?” Los niños observan cómo los padres actúan y aprenden de esas observaciones, señaló.

Dijo que los padres pueden ayudar a combatir el abuso enseñándoles a sus hijos e hijas a ser serviciales.



Above, Clare Jones provides a primer for parents and caregivers during AD/HD IOI. Clare Jones proporciona una cartilla para padres y personas de cuidado en la sesión TDA/H IOI.

“Desarrolle un círculo más amplio de cariño, el cual sirve a largo plazo para romper el ciclo de la violencia. No excluya a nadie para que el círculo sea más grande.”

Los retos del TDA/H

Durante la sesión general del jueves en la mañana, el Presidente Ejecutivo de CHADD, Clarke Ross, D.P.A., señaló los retos del TDA/H y el rol estratégico que juega CHADD.

Durante la presentación, el Dr. Ross discutió los objetivos fundamentales de CHADD dirigidos a compartir información con base científica a través de programas tales como el Centro Nacional de Recursos sobre el TDA/H (financiado por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades), la Iniciativa Educativa de CHADD sobre el TDA/H, la recién revisada *Guía de Recursos de Informativos* de CHADD y la revista *Attention!*®.

La genética y el TDA/H

Siguiendo al Dr. Ross, James Swanson, Ph.D, habló sobre la genética molecular del TDA/H. Discutió el gen receptor de dopamina 4 (DRD4), el gen de mayor importancia en la contribución al TDA/H, según su opinión. Discutió un estudio genético molecular que realiza el Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano del Instituto Nacional de Salud (www.genome.gov/ADHD), el cual estudia los factores genéticos que contribuyen al TDA/H, con la esperanza de mejorar el tratamiento.

También presentó una de las explicaciones bioquímicas del TDA/H. “Se piensa que no hay tantas neuronas de dopamina en las personas que presentan el TDA/H o que esas neuronas están poco activas”

El Dr. Swanson ha estudiado el gen DRD4 examinando el código genético a través de la secuencia de AND de las personas con y sin el TDA/H.

Repasó el Estudio Nacional de Niños, un estudio ambicioso de 25 años que le dará seguimiento a 100,000 niños, algunos desde antes de nacer, en 125 condados a lo largo de los Estados Unidos de América. La meta de este estudio es examinar cómo los factores genéticos y ambientales afectan la salud de los niños para poder mejorar la salud y el bienestar de estos. El Dr. Swanson dirigirá uno de los seis centros iniciales (sitios de vanguardia) que estarán reclutando participantes y haciendo pruebas piloto de los protocolos del estudio.

Vivir con el TDA/H

Como parte de su discusión sobre “Alcanzar el balance, la confianza y la fuerza personal mientras se vive con el TDA/H,” Sam Goldstein, Ph.D. presentó las historias personales de cinco personas que salen a flote a pesar de los retos del TDA/H

El Dr. Goldstein compartió entrevistas grabadas en video con cinco personas entre las edades de 30 y 50 años que presentan el TDA/H. Dijo que “A pesar de que la vida no es fácil, ellos están satisfechos con sus vidas diarias. La suma total de sus vidas la mayor parte de los días es positiva para ellos.”

Below, CHADD President Phyllis Anne Teeter Ellison, Ed.D., congratulates Mark Brandtman (pictured with Maria Teresa Hill and José Bauermeister) on his work for the AD/HD Global Network. Presidenta de CHADD, Phyllis Anne Teeter Ellison, Ed.D., felicita Mark Brandtman (junto a Maria Teresa Hill y José Bauermeister) sobre su trabajo en el AD/HD Global Network.



Above, Sixty-nine exhibitors provide information, materials and give-away gifts to the more than 1,000 attendees at the conference. Sesenta y nueve expositores proporcionan información, materiales y regalan obsequios a más de 1,000 participantes en la conferencia.

El Dr. Goldstein explicó que las experiencias de estas personas puede ayudar a los investigadores y a los clínicos a entender por qué algunas personas con el TDA/H son más exitosas que otras. “El éxito en la vida adulta con el TDA/H proviene del manejo de los síntomas y de aprovechar los recursos y las fortalezas,” dijo.

“La resiliencia es el proceso de enfocarse en las fortalezas para sobreponerse a las adversidades. Ellos (estas cinco personas) aprendieron a ser resilientes,” dijo el Dr. Goldstein.

Goldstein ha estado estudiando los procesos, la calidad de las relaciones y las formas de pensar para descubrir cuáles factores están asociados con la resiliencia y si existen factores protectores específicos. Dijo, “Los modelos actuales se enfocan en lo que está mal con los niños y no en lo que está bien. Necesitamos, en cambio, enfocarnos en las fortalezas.”

Simposios de Investigación

Peter Jensen, M.D., resaltó los hallazgos del Estudio Multimodal de Tratamiento para niños con el TDA/H (MTA) del Instituto Nacional de Salud Mental, el

ensayo clínico más grande de niños con el trastorno, durante el primero de dos simposios de investigación celebrados durante la conferencia.

El MTA examinó 579 niños con el TDA/H; 144 recibieron sólo medicación, 144 recibieron tratamiento psicosocial (conductual) solamente, 144 recibieron una combinación de ambos y 144 fueron controles de comunidad que no recibieron tratamiento aparte del apoyo comunitario.

Luego de dar seguimiento a estos niños por 36 meses, Jensen y sus colegas encontraron tres patrones de resultados en las familias, que se intersectaban con el tratamiento. “Con el paso del tiempo, una tercera parte de las familias estuvo mejor con medicación constante,” dijo el Dr. Jensen.

Sin embargo, la mitad de los niños mejoró mucho, no importa si le dimos medicina o no, dijo el Dr. Jensen. “Estaban un poco más listos, sus cocientes intelectuales eran un poco más elevados y tenían un nivel menor de agresividad. Era más probable que estos niños provinieran de familias con el apoyo de dos padres. Y aún les va bien luego de tres años.” De acuerdo con el Dr. Jensen, “Este es un mensaje de



Above, CHADD's 18th Annual International Conference on AD/HD will be held in Chicago, Ill., October 26–28, 2006. La Decimoctava Conferencia Anual Internacional de CHADD se llevara acabo en Chicago, Ill. del 25 al 28 de octubre del 2006.

buenas nuevas. Para muchos niños con el TDA/H no es un mensaje de desesperanza y condena, sino de esperanza y creencia para el futuro.”

En un tercer grupo de familias donde los niños estaban más afectados (una cuarta parte de las familias participantes), “Los tratamientos intensivos al inicio o temprano en el proceso hacen una diferencia sustancial.” dijo el Dr. Jensen.

“Los resultados con los niños son mejores si sus madres y sus padres tienen imágenes positivas y optimismo acerca de ellos” dijo el Dr. Jensen. “Los padres utilizan estrategias de disciplina eficaces; las madres tienen una autoestima elevada y los padres tienen una eficacia superior en la crianza; y se sienten aceptados por los pares y confiados en sus habilidades sociales.”

“Durante el segundo simposio de investigación, Marshalyn Yeargin-Allsop, MD, del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, discutió aún más el estudio Nacional de Niños que el Dr. Swanson mencionó durante la plenaria del viernes. Explicó que “La prevalencia del TDA/H puede estar aumentando. Un mayor número de jóvenes con el TDA/H está siendo medicado y (queremos examinar) las circunstancias, los efectos positivos y las consecuencias negativas. De manera única, el TDA/H será exam-

inado “tanto como un factor de riesgo así como un resultado.”

Además, Regina Bussing, M.D., M.S.H.S., Universidad de la Florida, discutió los hallazgos de un estudio reciente con niños americanos con el TDA/H que incluyó niños y niñas africanos-americanos. De acuerdo con la Dra. Bussing, “Las niñas, a pesar de que se reconoce que presentan los síntomas del TDA/H, tienen menos probabilidad que los varones de recibir una evaluación. Es menos probable que las niñas visiten un proveedor de servicios médicos y es más probable que se les diga que no tienen un problema.”

La Dra. Bussing y sus colegas examinaron las diferencias culturales y de género en la identificación del TDA/H, el conocimiento y las creencias y las experiencias y barreras en la búsqueda de servicios entre las familias de 13,000 niños y niñas estudiantes de kindergarten hasta quinto grado.

El estudio encontró que “A las familias africanas-americanas les gustaría recibir más información (sobre el TDA/H), pero las familias caucásicas se sienten sobrecargadas. Para las féminas africanas-americanas, la familia y el sistema social es la fuente principal de ayuda, y el sistema de tratamiento (doctores) es el sistema de ayuda menos utilizado.” También encontró que el 66 por ciento de todos los padres participantes entrevistados dijeron que no veían una necesidad de tratamiento, y muchos padres se preocupaban por el estigma asociado al TDA/H.

Otras Notas Sobresalientes

Los participantes de la conferencia compartieron historias, escucharon los últimos desarrollos en la investigación y el diagnóstico, intercambiaron estrategias prácticas para lidiar con el TDA/H y aprendieron destrezas de intersección que mejorarán las vidas de aquellos afectados con el trastorno. Un número record de 90 coordinadores de capítulos de CHADD y grupos de apoyo a través de todo el país asistieron a la conferencia para obtener recursos, ideas e información para llevar de vuelta a sus organizaciones locales.

Algo nuevo en la conferencia de este año fue que los asistentes pudieron participar de consejería ocupacional para adultos con el TDA/H; una sesión general con un panel de expertos contestando preguntas sobre casos complicados de TDA/H sometidos por clínicos en la audiencia.

CHADD también presentó la edición más reciente de la *Nueva Guía de Información y Recursos para el TDA/H*. Esta guía abarcadora ha sido completamente actualizada y está disponible como un beneficio para

los miembros nuevos y los que renuevan con CHADD o para la venta en la tienda de CHADD, www.chadd.org.

Durante la sesión general de la tarde del jueves, una colecta imprevista levantó \$2,600 para el fondo de la Beca Matt Cohen, la cual ayuda a traer a algunas familias a la conferencia anual y provee suscripciones a CHADD para familias necesitadas. El Fondo Cohen se había vaciado virtualmente al ayudar a miembros de CHADD que fueron víctimas de los huracanes Katrina, Rita y Wilma más temprano durante este año.

Grabaciones, discos compactos, discos DVD y programas impresos de la Conferencia Internacional Anual de 2005 están disponibles para la compra en el sitio electrónico de CHADD en (www.chadd.org).

La 18^{va} Conferencia Internacional Anual de CHADD, “Estado Actual. Ciencia e Investigación en la Práctica,” será celebrada en Chicago, Illinois, del 26 al 28 de octubre de 2006. Para más información, visite www.chadd.org. ■

Petrina Chong Hollingsworth es la editora en jefe de la revista *Attention!*®