

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SINALOA  
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL CULIACÁN**

**MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE**

**SALUD**



**TESIS:**

**CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO  
POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD ATENDIDOS EN EL  
LABORATORIO DE PSICOMOTRICIDAD DE LA FEFYDE-UAS.**

**“QUE COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN  
TRABAJO SOCIAL CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE SALUD”**

**PRESENTA:**

**DIANA KARELY QUINTERO OLIVAS**

**DIRECTOR DE TESIS:**

**DR. JOSÉ ALDO HERNÁNDEZ MURÚA**

**CO-DIRECTORA:**

**DRA. ENA MONTSERRAT ROMERO PÉREZ**

**CULIACÁN ROSALES, SINALOA, MÉXICO, JULIO DE 2019**



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SINALOA**

**FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL CULIACÁN**

**MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE**



**SALUD**



**TESIS:**

**CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO  
POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD ATENDIDOS EN EL  
LABORATORIO DE PSICOMOTRICIDAD DE LA FEFYDE-UAS.**

**“QUE COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN  
TRABAJO SOCIAL CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE SALUD”**

**PRESENTA:**

**DIANA KARELY QUINTERO OLIVAS**

**DIRECTOR DE TESIS:**

**DR. JOSÉ ALDO HERNÁNDEZ MURÚA**

**CO-DIRECTORA:**

**DRA. ENA MONTSERRAT ROMERO PÉREZ**

**LECTORES CRÍTICOS:**

**DRA. TERESITA DEL NIÑO DE JESÚS CARRILLO MONTOYA  
M.C. OLIVA MALDONADO TORRES**

**CULIACÁN ROSALES, SINALOA, MÉXICO, JULIO DE 2019**

## **Dedicatoria**

La presente tesis está dedicada a mi familia, principalmente a mis padres que fueron un pilar fundamental para mi vida y formación profesional, por brindarme el amor, el cariño, la confianza, el apoyo y los consejos necesarios para hacer de mí una mujer fuerte y perseverante en todos los aspectos, con ganas de vivir y de cumplir muchas metas en la vida.

Mis padres me enseñaron que la vida te pone pruebas muy fuertes y que habrá muchos obstáculos que dificultaran el cumplimiento de alguna meta o algún sueño, pero mientras tengas claro lo que te has propuesto por más difícil que sea el camino un día se cumplirá, y aunque ellos ya partieron a un mundo mejor me siguen guiando en mi camino, llenando mi alma y mi corazón de luz y de ganas de seguir cumpliendo mis metas y sueños.

De igual manera dedico este trabajo a mis hermanas Brenda y Sarahi, por su apoyo y amor incondicional, por su confianza, por creer y dar todo por mí para que siga con mi preparación profesional y personal.

**¡GRACIAS POR TODO FAMILIA, LOS AMO INFINITAMENTE!**

## **Agradecimientos**

Agradezco a la Universidad Autónoma de Sinaloa (UAS) y al posgrado de trabajo social por haberme abierto las puertas y puesto los medios necesarios para que esto sea posible, a su núcleo de maestros el cual me compartió todo su bagaje teórico y práctico necesario para la formación y termino de esta tesis.

Agradezco al Dr. José Aldo Hernández Murúa, Dra. Ena Montserrat Romero Pérez, Dra. Teresita del Niño de Jesús Carrillo Montoya y MC. Oliva Maldonado Torres por su acompañamiento y dirección de esta tesis, por compartir sus experiencias y conocimiento profesional que fueron pieza clave para la formación de este trabajo.

Agradezco al coordinador del laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE- UAS, el maestro Ernesto Valdez Baltazar por abrirme las puertas y darme la confianza para realizar mi investigación en ese espacio y hacerme parte de su equipo profesional. Asimismo, agradezco a cada familia que me permitió entrar en la intimidad de sus vidas de manera profesional, por su confianza, su cariño, sus atenciones, su cooperación y permanencia en el proyecto, sin duda ellos me regalaron las experiencias más bonitas durante este proceso.

Agradezco a mis compañeros del grupo de maestría por su amistad, su compañerismo, por compartir experiencias y conocimientos juntos. Por último, agradezco al Consejo nacional de ciencia y tecnología (Conacyt) por su apoyo y por haber puesto los medios para que este proyecto hubiera sido posible.

## **Resumen/Abstract**

### **Resumen**

El objetivo del estudio fue analizar la calidad de vida y el funcionamiento de las familias con niños y niñas con y sin TDAH atendidos en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS. En el estudio participaron 117 padres de familia que acudían al laboratorio, 96 de ellos con niños y niñas con TDAH y 21 que no presentaban el trastorno, con edades de 3 a 12 años. Fue un estudio cuantitativo, se aplicaron tres escalas tipo Likert: Escala de calidad de vida familiar (ECVF), Escalas de funcionamiento familiar (FACES IV) y (APGAR). Como resultados del análisis de la satisfacción de la calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH se encontraron significativas las dimensiones: Ingresos familiares: interacción familiar, papel de padres, satisfacción total, con sus pre valores (0.018), (0.011), (0.026). Prestaciones médicas: interacción familiar, bienestar emocional, bienestar físico y material, recursos y apoyos y satisfacción total, con sus pre valores (0.000), (0.003), (0.004), (0.003), (0.000). Situación laboral: bienestar emocional, bienestar físico y material y satisfacción total, con sus pre valores (0.001), (0.007), (0.010). Zona de vivienda: interacción familiar, bienestar emocional, bienestar físico y material, papel de padres, recursos y apoyos y satisfacción total, con sus pre valores (0.001), (0.014), (0.000), (0.24), (0.003), (0.000). Funcionamiento familiar: función familiar, cohesión total, función familiar total, con sus pre valores (0.000), (0.000), (0.027), mientras que para las familias con niños y niñas sin TDAH no hubo dimensiones significativas. Como conclusión, existen determinantes sociales de la salud como: ingreso familiar, prestaciones médicas, situación laboral y zona de vivienda que influyen para la satisfacción de las diferentes dimensiones que conforman la calidad de vida

familiar. Finalmente, las familias que experimentan la presencia de niños y niñas con TDAH requieren de profesionales que intervengan y oriente durante el proceso, a fin de atender la problemática y prevenir nuevas situaciones que pudieran afectar la calidad de vida familiar.

Palabras claves: Calidad de vida familiar, TDAH, trabajo social.

### **Abstract**

The aim of the study was to analyze the quality of life and the functioning of families with children with and without ADHD assisted in the psychomotor laboratory of the FEFYDE-UAS. The study involved 117 parents who attended the laboratory, 96 of them with children with ADHD and 21 who did not have the disorder, aged 3 to 12 years. It was a quantitative study, three Likert scales were applied: Family Quality of Life Scale (FQLS), Family Functioning Scales (FACES IV) and (APGAR). As results of the analysis of the satisfaction of the quality of life of families with children with ADHD, the following dimensions were found to be significant: Family income: family interaction, role of parents, total satisfaction, with pre-values (0.018), (0.011), (0.026). Medical benefits: family interaction, emotional well-being, physical and material well-being, resources and supports and total satisfaction, with its pre-values (0.000), (0.003), (0.004), (0.003), (0.000). Labor situation: emotional well-being, physical and material well-being and total satisfaction, with its pre-values (0.001), (0.007), (0.010). Housing area: family interaction, emotional well-being, physical and material well-being, role of parents, resources and supports and total satisfaction, with its pre-values (0.001), (0.014), (0.000), (0.24), (0.003), (0.000). Family functioning: family function, total cohesion, total family function, with its pre-values (0.000), (0.000), (0.027), while for families with children without ADHD there were no significant dimensions. In

conclusion, there are social determinants of health such as: family income, medical benefits, employment status and housing area that influence the satisfaction of the different dimensions that make up the quality of family life. Finally, families that experience the presence of children with ADHD require professionals to intervene and guide during the process, in order to address the problem and prevent new situations that could affect the quality of family life. Keywords: Quality of family life, ADHD, social work.

## ÍNDICE

Dedicatoria.....	I
Agradecimientos .....	II
Resumen/Abstract .....	III
Introducción .....	1
<b>CAPÍTULO 1- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....</b>	<b>5</b>
1.1.    Fundamentación .....	5
1.2.    Preguntas de investigación.....	10
1.2.1.    Pregunta general .....	10
1.2.2.    Preguntas específicas .....	11
1.3.    Objetivos .....	11
1.3.1.    Objetivo general.....	11
1.3.2.    Objetivos específicos .....	12
1.4.    Justificación.....	12
1.5.    Hipótesis.....	18
1.5.1    Hipótesis de investigación (Hi) .....	19
<b>CAPÍTULO 2- MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>21</b>
2.1. Estudios en relación con la calidad de vida familiar y el TDAH infantil. ....	21

2.2. Teoría general de los sistemas.....	27
2.3. Teoría de la acción social.....	29
2.3.2. Imperativos funcionales del sistema: AGIL.....	31
2.4. Modelo circunflejo.....	32
2.5. Teoría ecológica del desarrollo humano.....	34
2.5.2. Transición ecológica.....	35
2.6. La familia desde el enfoque ecológico.....	37
2.7. Calidad de vida: antecedentes y conceptualización.....	40
2.7.1. Calidad de vida desde el modelo propuesto por el Beach Center on Disability..	43
2.8. Indicadores y determinantes sociales de salud.....	45
2.9. TDAH infantil: diagnóstico y características.....	47
2.10. Trabajo social en atención a familias con niños y niñas con TDAH.....	49
2.11. Modelos de intervención en trabajo social.....	51
2.11.1. Modelo sistémico.....	51
2.11.2. Modelo ecológico.....	51
2.11.3. Modelo de crisis.....	52
2.12. Marco jurídico de la salud.....	53
CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA.....	56
3.1. Enfoque metodológico.....	56

3.2. Método. ....	57
3.3. Tipo de estudio. ....	58
3.4. Universo, población y muestra. ....	59
3.5. Técnicas e instrumentos. ....	62
3.6. Procedimiento. ....	69
3.6.1. Trabajo de campo. ....	69
3.6.2. Categorías de análisis. Conceptualización y operacionalización. ....	74
3.6.3. Análisis estadísticos. ....	76
3.7. Principios éticos de la investigación. ....	78
<b>CAPÍTULO 4 – ANÁLISIS DE RESULTADOS</b> .....	<b>79</b>
4.1 Caracterización de las familias con niños y niñas con y sin TDAH que participaron en el estudio .....	79
4.2 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción e ingresos familiares. ....	85
4.3 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción y prestaciones médicas familiares. ....	85
4.4 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción y situación laboral del entrevistado. ....	96
4.5 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción y zona de vivienda. ....	96

4.6 Funcionamiento de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las dimensiones de función familiar, cohesión y flexibilidad según su zona de vivienda. ....	97
4.7 Correlación entre las dimensiones de calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción con el funcionamiento familiar de APGAR, FACES IV y determinantes sociales de la salud. ....	97
4.8 Interpretación y sustento teórico de los resultados. ....	103
Conclusiones. ....	111
Propuesta de intervención desde el trabajo social para familias con niños y niñas con TDAH. ....	113
Anexos .....	118
Referencias bibliográficas.....	131

## Índice de tablas

Tabla 1. Características generales de la muestra.....	81
Tabla 2. Características de niños/as con y sin TDAH.....	82
Tabla 3. Características de las familias.....	84
Tabla 4. Calidad de vida familiar en la categoría satisfacción e ingresos familiares.....	94
Tabla 5. Calidad de vida familiar en la categoría satisfacción y prestaciones médicas .....	95
Tabla 6. Calidad de vida familiar en la categoría satisfacción y situación laboral.....	99
Tabla 7. Calidad de vida familiar en la categoría satisfacción y zona de vivienda.....	100
Tabla 8. Funcionamiento familiar con las escalas APGAR y FACES IV.....	101
Tabla 9. Correlación entre las escalas de calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción con los determinantes sociales y el funcionamiento familiar.....	102

## Índice de figuras

Figura 1. Diagrama de flujo. Muestra.....	61
Figura 2. Trabajo de campo.....	73
Figura 3. Categorías de análisis.....	74
Figura 4. Determinantes sociales de la salud.....	75
Figura 5. Diagrama de flujo: Tratamiento de datos.....	77
Figura 6. Modelo de intervención de trabajo social para las familias con niños y niñas con TDAH.....	118

## **Introducción**

El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) se caracteriza por ser un trastorno multifactorial, el cual no puede explicarse solo por una causa, están involucradas vulnerabilidades biológicas, las cuales al mismo tiempo están expuestas a una variedad de factores ambientales que perpetúan el trastorno. Este trastorno se distingue por una serie de comportamientos y de funcionamiento cognitivo los cuales tienen repercusiones en el funcionamiento educacional, social y familiar de la persona que lo padece (Quintero y Castaño, 2014).

De acuerdo con la Secretaria de Salud (SSA, 2002) el TDAH es una afección neuropsiquiátrica, se caracteriza por la falta de atención, la hiperactividad y la impulsividad; puede presentarse con o sin hiperactividad en diversos casos. Los niños que lo padecen presentan problemas de conducta, estados de ánimo inestables, ansiedad y problemas de aprendizaje, lo cual repercute de manera importante en el ámbito familiar y social.

El TDAH ya es considerada una problemática que ha cobrado gran relevancia debido a que este no solo implica un problema de salud individual, sino que la presencia de este puede generar afectaciones en la familia. En el contexto familiar la presencia de un integrante con TDAH puede perturbar su funcionamiento, de la misma manera la familia pasa por momentos difíciles por no saber cómo enfrentar situaciones que experimentan a lo largo de su experiencia y al final cualquier intento de tratamiento médico o conductual para mejorar los síntomas del TDAH en los niños que lo padecen puede verse trastornado e ineficaz debido

al funcionamiento familiar y por lo tanto, verse afectada la calidad de vida familiar (Rubio, Mena y Murillo, 2006).

De acuerdo con la revisión teórica realizada en la literatura científica existen varias indagaciones que han valorado la calidad de vida en niños con TDAH (Barragán y de la Peña, 2008; Baurmeister, 2014 y Elizalde, 2014). No obstante, solo se ha encontrado dos estudios que han valorado la calidad de vida familiar de niños con TDAH (Córdoba y Verdugo, 2003; Azazy, Nour- Eldein e Ismail, 2018). Sin embargo, cuando analizamos estos estudios hemos observado que estos han investigado la calidad de vida, desde una perspectiva de salud mental, relaciones sociales y ambiental (Azazy, et al., 2018). El otro estudio ha analizado la calidad de vida familiar con niños con TDAH a través de grupos focales considerando el ambiente médico emocional (Córdoba y Verdugo, 2003).

De la misma manera, se ha podido constatar que el TDAH no ha sido estudiado desde una perspectiva desde el trabajo social donde se contemple la calidad de vida en el contexto familiar.

Otro aspecto fundamental que se ha detectado tras la revisión bibliográfica es que los estudios demuestran que aproximadamente el 80% de los niños con TDAH son tratados con medicamentos solos o combinados con terapia conductual. Los niños con TDAH que son tratados con estimulantes mejoran en gran manera, sin embargo, en muchos de los casos se desconocen si estos tratamientos tendrán efectos adversos a lo largo del tiempo. Por otra

parte, si un niño con TDAH no es bien tratado en la etapa infantil, analizando de una manera integral el contexto familiar e institucional, en la etapa adulta puede presentar un alto nivel de síntomas, discapacidad y otros problemas de salud mental (Zambrano-Sánchez, Martínez-Cortés, Río-Carlos, Dehesa-Moreno y Poblano, 2012; Ursano et al., 2018).

Investigaciones recientes introdujeron el ejercicio físico como un posible tratamiento especialmente para niños con TDAH sin repercusiones adversas. Literatura sobre ejercicio físico en pacientes con TDAH fue sistemáticamente revisado basado en categorizaciones para el tipo de ejercicio (cardio versus no cardio), tipo de efecto (agudo versus crónico) y resultado, medido en diferentes áreas (cognitiva, conductual, socioemocional, y físico, neuronal y fisiológico) (Den Heijer et al., 2017).

Se informaron efectos beneficiosos agudos y crónicos especialmente el ejercicio de cardio con respecto de varias funciones cognitivas, conductuales y socioemocionales. Aunque el ejercicio físico puede representar una opción de tratamiento efectiva que podría ser combinado con otros enfoques de tratamiento del TDAH, se necesitan estudios más controlados sobre este tema, tanto en niños como en adultos (Den Heijer et al., 2017).

Este estudio tiene como propósito abordar el TDAH en el contexto familiar. Su principal objetivo es indagar y estudiar si la calidad de vida y el funcionamiento familiar puede verse afectado por la presencia del TDAH en niños y niñas, posteriormente busca identificar los determinante sociales de la salud que generan mayores afectaciones en la calidad de vida y el funcionamiento de las familias tendidas en el laboratorio de

psicomotricidad de la Facultad de Educación Física y Deporte de la Universidad Autónoma de Sinaloa (FEFYDE-UAS) como parte de un tratamiento integral de ejercicio físico para mejora la calidad de vida de los niños con TDAH.

Es importante aclarar que este estudio no tiene como propósito estudiar la calidad de vida familiar de manera longitudinal bajo un tratamiento, sino analizar la calidad de vida en un contexto familiar para en futuros proyectos iniciar un tratamiento integral en el laboratorio de psicomotricidad dónde se atienden niños con TDAH.

## **CAPÍTULO 1- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1.1. Fundamentación**

El TDAH es uno de los problemas de salud mental que se presenta con mayor frecuencia en la población infantil. De acuerdo con las estadísticas y considerando que este problema va en aumento, ha sido considerado un problema de salud pública (Sauceda, 2014).

Los niños con TDAH poseen un comportamiento inusual y poco aceptado por parte de la sociedad, Bauermeister (2014) sostiene que los niños con TDAH “tienen en común una capacidad disminuida para autorregular el comportamiento en el hogar, en la escuela y en otros lugares, de acuerdo con lo que se espera para la edad y su desenvolvimiento en las etapas educativas es primordial” (p.5). Estas características se pueden percibir de diferente manera en las etapas preescolar y escolar, debido a las exigencias de cada una de ellas en el proceso educativo de un niño con TDAH. En la etapa preescolar muchas veces los comportamientos se pueden justificar por la edad del niño, por otro lado, en la etapa escolar debido a las exigencias de la institución educativa el déficit de atención y la hiperactividad pueden generar más conflictos.

Palacios y Castañeda (2015) consideran que la infancia es la etapa más importante de los seres humanos, pues las experiencias que los niños viven en estos años son fundamentales para su desarrollo en la etapa adulta. Sin embargo, algunas características o situaciones que

enfrentan los niños con TDAH como, por ejemplo, falta de concentración, hiperactividad, retraso en el aprendizaje o incluso problemas al relacionarse con personas, en contextos como: escolar, familiar o social pueden impedir su pleno desarrollo.

El contexto familiar juega un papel muy importante en la etapa infantil, principalmente los padres, puesto que son los principales responsables del cuidado y comportamiento de estos niños, son responsables de velar por el desarrollo integral de los infantes, en este mismo sentido, su supervisión con el fin de prevenir situaciones adversas para que el desarrollo del niño pueda ser mejor (Palacios y Castañeda, 2015). Sin embargo, si el contexto familiar y su funcionamiento no son estables, aun cuando los niños que padecen TDAH reciban un tratamiento persistirán los problemas a nivel emocional y conductual.

Estudios realizados desde disciplinas como medicina y psicología, consideran que la presencia de un integrante con TDAH en la familia genera alteración y afectación en el ambiente familiar, mismo que ha sido poco estudiado (Barragán y de la Peña, 2008; Presentación, Pinto, Meliá y Miranda, 2009; Bauermeister, 2014 y Elizalde, 2014).

Por lo general, se puede observar que los padres y madres de niños y niñas con TDAH experimentan diferentes situaciones como: desesperación, sentimientos de culpa, depresión, presión por parte de la sociedad, problemas de comunicación en la familia, problemas en cuanto a la relación de pareja, problemas en cuanto instituciones médicas o escolares, falta de orientación (Bauermeister, 2014).

Por otro lado, los hermanos de los niños con TDAH también sufren una serie de emociones y cambios en su vida, en la mayoría de los casos recae sobre ellos mucha responsabilidad hacia el niño o niña con el trastorno, por tal motivo, se ven limitados a socializar con las demás personas, lo que puede provocar problemas de conducta.

Las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar a atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimientos de culpa, pena, frustración y excesiva preocupación por el futuro (León, Menés, Puértolas, Trevijano y Zabalza, 2003; Núñez y Rodríguez, 2005). Estas conductas suelen aparecer cuando la atención de los padres se enfoca en el niño con TDAH, cuando el resto de los hijos empiezan a tomar conciencia del proceso por el cual se enfrentan como familia.

Estas situaciones o eventos a los que se enfrentan las familias con niños y niñas con TDAH desde la teoría ecológica se le puede denominar “transiciones ecológicas”, estos eventos suelen alterar la función y el rol que cada familiar cumple en la familia (Bronfenbrenner, 1987). Lo cual repercute directamente en el funcionamiento y en la calidad de vida de la familia.

Desde su punto de vista, Núñez (2007) teoriza que la familia es la principal unidad de apoyo para cualquier individuo. La familia trata de responder y atender de la mejor manera las necesidades que el niño o niña con TDAH se le presente, descuidando otros aspectos que también son importantes como familia. De lo anterior, Seelbach (2012) sostiene que, “cuando las exigencias sociales, familiares, escolares y laborales superan los límites de las personas, los efectos físicos y psicológicos no son de esperar y emergen como síntoma de la

incapacidad para continuar con el veloz y demandante ritmo de la vida” (p. 96). Por tanto, los problemas físicos y psicológicos se verán reflejados en la calidad de vida de estas familias y, por ende, cualquier tratamiento médico, psicológico y conductual puede presentar deméritos en dichos tratamientos al TDAH.

En este mismo sentido, Bronfenbrenner (1987) en su teoría ecológica afirma lo siguiente: “el hecho de que los padres puedan cumplir con eficacia su rol de educadores dentro de la familia depende de la demanda de roles, el estrés y el apoyo que surjan de otros entornos” (p. 26). Tal hecho dependerá del medio en el cual se desarrollen.

Desde teórica ecológica, se considera que el funcionamiento familiar toma un papel importante y necesario en las familias con niños y niñas con TDAH y será primordial para iniciar un tratamiento integral para el TDAH. Por su parte, Olson (2011) presenta el modelo circunflejo para el análisis y estudio del funcionamiento familiar como parte importante en la calidad de vida familiar.

En este modelo se distinguen a 6 tipos de familia de acuerdo con su funcionamiento, la primera de ellas: la familia con cohesión balanceada (para este tipo de familia la unión es prioridad); la segunda, enmarañada (los miembros de esta familia son demasiado dependientes el uno del otro); la tercera, desligada (los miembros de la familia parecen evitar el contacto entre ellos cuando están en casa).

La cuarta, con flexibilidad balanceada (en esta familia se puede cambiar el liderazgo); la quinta, rígida (esta familia tiene una regla para casi todas las situaciones posibles); y, por

último, la caótica (esta familia nunca se organiza). Las familias que se encuentran en los tipos: enmarañada, desligada, rígida y caótica, es probable que presenten mayores repercusiones a la hora de enfrentar algún problema o enfermedad (Olson, 2011). No obstante, estos tipos de familia anteriormente mencionados (enmarañada, desligada, rígida y caótica) son los más comunes en familias con niños con TDAH.

Además de las características propias del trastorno y de las repercusiones que pudieran causar en las familias, existen determinantes sociales de la salud que pueden perpetuar o agudizar los problemas que el TDAH genera. Los determinantes sociales de la salud abordan elementos que intentan explicar las desigualdades para diversos grupos sociales, respecto a la salud. Estas desigualdades se pueden observar en las condiciones de vida de las personas (Gutiérrez et al., 2014). Las desigualdades en salud ponen a grupos sociales que tienen desventajas sociales en una situación de mayor desventaja en cuanto a la salud.

Los determinantes sociales son las circunstancias en que las personas, nacen, crecen y se desarrollan. Los determinantes sociales que influyen para que las familias tengan una vida de calidad son: ingreso familiar, tipo de familia, condiciones de vivienda y empleo, prestaciones médicas, contexto social, entre otros (Alfaro-Alfaro, 2014). Los niños con TDAH además de necesitar tratamiento médico en la mayoría de los casos requieren atención de diferentes especialistas como; neurólogos, psicólogos, terapeutas, maestros, trabajo social, entre otros, por lo tanto, el ingreso familiar y el tipo de prestación médica juega un papel importante a la hora de atender estos aspectos. Asimismo, el tipo de familia y el contexto en

el cual se desarrolla la familia son otros factores que pudieran facilitar o dificultar el proceso según sus condiciones.

De acuerdo con la revisión teórica de la literatura analizada solo se ha encontrado dos estudios que han abordado la calidad de vida familiar en niños y niñas con TDAH, ninguno de ellos se ha realizado científicamente desde las ciencias sociales, específicamente de trabajo social. En el mismo sentido, no se ha hecho un análisis que contemple los diferentes determinantes de la salud. Debido a ello nos hemos planteado las siguientes preguntas de investigación.

## **1.2. Preguntas de investigación**

### **1.2.1. Pregunta general**

¿La calidad de vida y el funcionamiento de las familias de niños y niñas con TDAH se verá más afectada con respecto a niños y niñas que no presentan TDAH atendidos en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS?

### **1.2.2. Preguntas específicas**

¿Qué determinantes sociales de la salud afectan en mayor medida la calidad de vida y el funcionamiento de las familias de niños y niñas con y sin TDAH?

¿Habrá una diferencia en la calidad de vida y el funcionamiento de las familias considerando el tipo de familia nuclear, monoparental y extensa y cuál de ellas será mayormente afectada en relación con su calidad de vida y funcionamiento familiar?

¿Qué nivel de correlación habrá entre las dimensiones que conforman la calidad de vida, el funcionamiento de las familias y los determinantes sociales?

### **1.3. Objetivos**

#### **1.3.1. Objetivo general**

Analizar la calidad de vida y su funcionamiento para verificar la afectación sobre el entorno familiar en niños y niñas con y sin TDAH atendidos en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS.

### **1.3.2. Objetivos específicos**

Identificar los determinantes sociales de la salud que afectan en mayor medida la calidad de vida y el funcionamiento de las familias de niños y niñas con y sin TDAH atendidos en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS.

Comprobar que tipo de familia: nuclear, monoparental y extensa presenta mayor afectación sobre la calidad de vida y su funcionamiento.

Establecer el nivel de correlación entre las dimensiones que conforman la calidad de vida, el funcionamiento de las familias y los determinantes sociales en niños y niñas con TDAH atendidas en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS.

### **1.4. Justificación**

La calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de las personas, el cual posee aspectos subjetivos y objetivos. La calidad de vida en general se refiere a una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno (Ardila, 2003). La interpretación y valoración que el individuo otorgue a la calidad de vida dependerá en gran medida del medio y las condiciones en las cuales se desarrolle.

En la calidad de vida interactúan necesidades a nivel individual y familiar las cuales contemplan aspectos físicos, emocionales y sociales. Sin embargo, la satisfacción de ellos depende de los recursos potenciales del individuo y del medio en el cual se desarrolla, en nuestro caso el contexto familiar (Arita, 2015). Contar con una buena calidad de vida, facilita el afrontamiento de situaciones adversas a las que se puedan enfrentar los individuos.

Se ha abordado de manera distinta por diversos autores, diferentes poblaciones y disciplinas la calidad de vida. Gifre, Valle, Yuguero, Gil y Monreal (2010) en un estudio cualitativo con personas adultas con paraplejia y tetraplejia, han abordado la calidad de vida tomando como puntos importantes en un grupo de discusión, las estrategias de afrontamiento, sentimientos, personalización y salud física, para poder analizarla.

En otro estudio, López et al. (2009) han analizado la calidad de vida de cuidadores primarios, en la cual la han abordado por medio de diferentes escalas; escala de Zarit, perfil de salud de Notting y la escala de ansiedad-depresión de Golberg (EADG-18) en las que se consideran aspectos como: sobrecarga del cuidador, energía, dolor, movilidad, sueño, estado emocional, relaciones sociales, ansiedad y depresión. Estas formas de abordar la calidad de vida han sido de manera individual, desde la disciplina de medicina rescatando el modelo tradicional biomédico.

En relación con la calidad de vida infantil (CVI), Quinceno y Vinaccia (2013) han analizado diversas formas de abordarla, por mencionar algunas, por medio del Cuestionario

de salud infantil, por sus siglas en inglés (CHQ) en la cual se valoran cuestiones como: funciones físicas, rol social-físico, percepción de la salud, dolor corporal, rol social-comportamiento, autoestima, salud mental, comportamiento general, actividades familiares y cohesión familiar.

Otra forma de abordar la CVI es a través del inventario pediátrico de calidad de vida, por sus siglas en inglés (PedsQL) donde se contemplan las siguientes dimensiones: funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar (Quinceno y Vinaccia, 2013).

Por último, en el instrumento de calidad de vida relacionado con la salud para niños y adolescentes (KIDSCREEM) se analizan las dimensiones de bienestar físico y psicológico, autonomía y relación con los padres, amigos, apoyo social y entorno. Estas formas de abordar la calidad de vida infantil abandonan la forma tradicional del modelo biomédico, abordándola desde disciplinas de psicología dando más importancia a las cuestiones psicosociales y a los ambientes en los que se desenvuelve el individuo (Quinceno y Vinaccia, 2013).

Los estudios anteriormente mencionados han abordado la calidad de vida de manera individual, analizando únicamente a la persona que padece alguna enfermedad, sin embargo, desde la disciplina de trabajo social será muy pertinente abordar la calidad de vida en relación con la familia y su contexto debido a que la familia y su funcionamiento tiene un papel importante en los procesos de enfermedad, puesto que la enfermedad no repercute únicamente a la persona que la padece, si no a la familia en general (Barragán y de la Peña, 2008; Bauermeister, 2014 y Elizalde, 2014).

Existen pocos estudios que analizan la calidad de vida de la familia en conjunto, en su mayoría la han analizado de manera individual (López et al., 2009 y Gifre et al., 2010). Por su parte, algunos autores han abordado la calidad de vida de las familias con discapacidad intelectual destacando la importancia de considerar dimensiones como: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y recursos y apoyos (Aya y Córdoba, 2013; Chávez y Moncada, 2013; Fernández-Faúndez, Arias, Gómez y Jorrín, 2012; Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008). Por otro lado, Arriola y Sotelo (2017) y Barrera (2015) han abordado la calidad de vida familiar considerando las mismas dimensiones, pero con otro tipo de población, familias con integrantes con otro tipo de discapacidades, estos estudios han hecho su análisis desde la disciplina de psicología, por medio de la Escala de Calidad de Vida Familiar.

Tras la revisión teórica realizada solo se encontraron dos estudios que han abordado la calidad de vida de familias con niños con TDAH, el primero de ellos es un estudio realizado por Azazy et al. (2018) estos autores han analizado la calidad de vida a través de la escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud-breve, con sus siglas en inglés (WHOQOL-BREF), donde se contemplan las siguientes dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. Además, por medio de la escala del funcionamiento familiar con sus siglas en inglés (APGAR) también han evaluado el funcionamiento familiar, ya que han considerado la importancia del funcionamiento familiar en los procesos del TDAH.

En el mismo sentido, Córdoba y Verdugo (2003) han analizado la calidad de vida familiar con niños con TDAH a través de grupos focales considerando el bienestar físico, bienestar emocional, bienestar social e interacción familiar como categorías de análisis importantes para la calidad de vida familiar.

Aun cuando estos estudios han abordado la calidad de vida familiar considerando aspectos importantes apegados al modelo biopsicosocial, estos estudios han sido analizados desde las disciplinas de medicina y psicología, por tal motivo, se considera importante analizar la calidad de vida familiar desde la disciplina de trabajo social, ya que el sistema familiar y los aspectos sociales son objetos de estudio centrales de la profesión.

Es importante analizar la calidad de vida familiar desde un punto de vista social, a la familia como unidad de análisis. La familia como institución social, la cual cumple con diversas funciones que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros como: proveer recursos, cuidado físico, afectividad, educación, socialización, y orientación durante todo el desarrollo de los individuos. La familia es una unidad biopsicosocial y una de sus funciones más importantes es contribuir a la salud de todos sus miembros, por medio de la transmisión de creencias y valores de padres a hijos, así como del apoyo brindado. Así, todo el proceso de crecimiento y desarrollo de los individuos se encuentra influido por las decisiones que se adoptan en el seno del grupo familiar (Forero, Avendaño, Duarte y Campo-Arias, 2006). La familia es la principal encargada de formar individuos íntegros en sociedad.

La familia tradicional ha sufrido modificaciones lo largo del tiempo, hoy en día existen diversos tipos de familia, como la familia nuclear, familia monoparental y extensa, entre las más destacadas, por tal motivo, en este estudio nos interesa el análisis de estos tres tipos de familia. Se considera que el tipo de familia puede ser un factor importante para la percepción de la calidad de vida y el funcionamiento familiar, debido a la naturaleza de su conformación y dinámica (Sánchez, 2013).

Un punto importante para la viabilidad de este estudio es que se cuenta con la autorización y la disposición de las familias con niños y niñas con TDAH que acuden al laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS. Estas familias acuden a este espacio como un tratamiento alternativo para mejorar el área física y emocional, y disminuir los efectos negativos que el trastorno ha provocado en los niños con TDAH. Aquí es uno de los puntos muy pertinentes del planteamiento de este estudio, ya que los estudios analizados en la revisión teórica han analizado la calidad de vida en un contexto individual y solo hemos encontrado dos estudios que han analizado el contexto familiar (Azazy, et al., 2018 y Den Heijer et al., 2017).

El supuesto abordado en el laboratorio de psicomotricidad es que el ejercicio físico psicomotriz puede mejorar el área física y emocional como un tratamiento integral, sin embargo, de acuerdo con un abordaje profesional y no de investigación a través de un programa de 3 meses de ejercicio físico psicomotriz hemos observado cambios motrices y conductuales, sin embargo, hemos observado que muchos de los casos (niños con TDAH) presentan problemas en el contexto familiar (Den Heijer et al., 2017).

Por lo que consideramos que como parte del tratamiento integral del niño con TDAH en el programa de psicomotricidad sería importante investigar la calidad de vida familiar y sus determinantes sociales de la salud, procurando tener un impacto más significativo en el tratamiento integral hacia TDAH y repercusiones en su contexto familiar. Se considera importante abordar estos aspectos, puesto que, la mayoría de las familias carece de información del TDAH, su proceso y afrontamiento (Den Heijer et al., 2017).

Para concluir, es importante mencionar que los profesionales de trabajo social intervienen en aquellas dimensiones sociales y familiares que determinan las condiciones y calidad de vida de las personas, para eliminar o minimizar barreras sociales o para generar, fortalecer o proveer facilitadores sociales para ellos mismos (Lorna, 2014).

El trabajo social interviene en las familias con niños y niñas con TDAH para conocer cómo se está viendo afectada su calidad de vida y determinar los factores que generan o perpetúan esas repercusiones, con base a los resultados obtenidos diseñar planes de intervención desde sus diferentes modelos de intervención de trabajo social y familia; modelo psicosocial, modelo de resolución de problemas, modelo ecológico y modelo familiar (Contreras, 2006). Esto con el fin de contribuir en el bienestar familiar y social.

## **1.5. Hipótesis**

### **1.5.1 Hipótesis de investigación (Hi)**

#### **Hipótesis de investigación:**

La calidad de vida y el funcionamiento familiar de los niños y niñas con TDAH presentan mayor afectación comparada con las familias de niños y niñas que no presentan TDAH atendidas en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS.

#### **Hipótesis nula:**

La calidad de vida y el funcionamiento familiar de niños y niñas con TDAH no presentan mayor afectación comparada con las familias de niños y niñas que no presentan TDAH atendidas en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS.

#### **Hipótesis de trabajo 1:**

El ingreso familiar, el tipo de prestación médica, la situación laboral y la zona de vivienda son determinantes sociales de la salud que influyen en la calidad de vida.

#### **Hipótesis de trabajo 2:**

Los niños y niñas con TDAH que son integrantes de una familia nuclear presentan mejor calidad de vida y funcionamiento con respecto a niños y niñas que son integrantes de una familia monoparental y extensa.

**Hipótesis de trabajo 3:**

Los niños y niñas con TDAH que presenten mejor funcionamiento familiar y mejor calidad de los determinantes sociales de la salud presentarán mayor satisfacción en la calidad de vida.

## **CAPÍTULO 2- MARCO TEÓRICO.**

### **2.1. Estudios en relación con la calidad de vida familiar y el TDAH infantil.**

Actualmente existen diversos estudios que han abordado la calidad de vida y funcionamiento familiar, en su mayoría enfocadas en poblaciones que tengan alguna enfermedad y de manera individual, analizados desde modelo tradicional biomédico. Otros, en su minoría enfocados al contexto familiar considerando algunos aspectos psicosociales. A continuación, se desglosarán algunos estudios encontrados para conocer cómo es que se ha abordado la calidad de vida y funcionamiento familiar, con que poblaciones y que características. Esta revisión de la literatura científica nos permitirá encontrar los vacíos en cuanto a los intereses de este estudio.

Por otro lado, Tuesca (2005) desde las ciencias de la salud, realizó el estudio “La calidad de vida, su importancia y cómo medirla”, en el cual se planteó como objetivo, revisar aspectos relacionados con los instrumentos actualmente utilizados en diversos países de Europa, Asia y América para medir calidad de vida relacionada con la salud, para cumplir su objetivo fue necesario realizar una revisión teórica de los diferentes instrumentos que mide la calidad de vida. Este estudio da mayor importancia a la evaluación de la calidad de vida de acuerdo con aspectos biológicos, malestares, dolencias y procesos de la enfermedad.

En relación con las revisiones teóricas de la calidad de vida anteriormente mencionadas, podemos observarla desde dos vertientes, la primera de ellas hace referencia a la importancia de los ambientes en que se desenvuelve y su percepción para poder abordar la calidad de vida, y la segunda, retoma únicamente aspectos biológicos del individuo.

Quiceno y Vinaccia (2013) desde la disciplina de psicología realizó el estudio “Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica”, en este estudio, los autores se propusieron presentar una aproximación sobre el constructo calidad de vida relacionada con la salud infantil, para lograr este objetivo recolectaron artículos de las bases de datos PsycLIT y MEDLINE por el hecho que son las bases que contemplan más investigaciones en el área de la calidad de vida relacionada con la salud en enfermedades infantiles. Los autores hicieron un desglosé y análisis de los diferentes instrumentos que miden la calidad de vida infantil a través de escalas o cuestionares, entre los más populares encontraron: CHIP, CHQ, VSP-A, KINDL, PedsQL y TACQOL. Como conclusión de este estudio los autores han planteado la necesidad del desarrollo de más investigaciones, especialmente en América Latina abordados desde las ciencias sociales, ya que la investigación ha estado focalizada en el ámbito de la medicina pediátrica con énfasis en las manifestaciones físicas, descuidando los aspectos psicosociales del individuo.

En cuanto a investigaciones aplicadas a población específica, Gifre et al. (2010) en el estudio “La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios” realizado en

España, desde la disciplina de medicina. En este estudio, se propusieron identificar aquellos factores más relevantes que contribuyen a mejorar su calidad de vida, desde la perspectiva de las propias personas afectadas. A través de un estudio cualitativo, con la utilización de grupos de discusión y con el apoyo de un guion de los tópicos para su discusión se abordó a 12 personas con paraplejia y 6 personas con tetraplejia. Como resultado de este estudio, se enfatiza la importancia del carácter integral de la rehabilitación para la mejora de la calidad de vida, consideran importante la rehabilitación multidimensional.

López et al. (2009) en el estudio “El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud” realizado en España desde la disciplina de medicina, se plantearon como objetivo conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de utilización de los recursos sanitarios.

Este estudio tuvo como población a un grupo experimental de 156 cuidadores principales y un grupo control conformado por 156 personas que no realizaban funciones de cuidador principal, a los cuales se les aplicó diferentes instrumentos, el primero de ellos (escala de Zarit) para medir la sobrecarga del cuidador, (cuestionario de salud de Nottingham) para valorar la energía, dolor, movilidad, sueño, estado emocional y relaciones sociales, (EADG-18) para valorar ansiedad y depresión y por último (APGAR) para valorar el funcionamiento familiar. Como conclusiones de este estudio, los autores consideran la necesidad de intervenciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte.

Los estudios anteriores han abordado la calidad de vida de manera individual, a continuación de desarrollan los estudios que han analizado la calidad de vida en el contexto familiar.

Aya y Cordoba (2013) en su estudio “Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual” realizado en Colombia desde la disciplina de Psicología, se plantearon describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual. A través de un estudio mixto en donde aplicaron la escala de calidad de vida familiar, la cual contempla dimensiones como: interacción familiar, papel de padres, bienestar físico y material, apoyos y recurso y entrevista semiestructuradas. Como resultados de este estudio, se evidencio que todos los factores de calidad de vida familiar fueron valorados como fortaleza, con excepción del factor apoyo a la persona con discapacidad.

Chávez y Moncada (2013) realizaron el estudio “Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual”, desde la disciplina de Psicología en Venezuela. En este estudio se plantearon describir la variable calidad de vida en 142 padres de personas con discapacidad cognitiva a través de un estudio descriptivo en el cual se aplicó la escala de calidad de vida familiar. Como conclusión, este estudio propone hacer comparaciones por grupo de edades, con el fin de formular estrategias que mejoren los indicadores de apoyo referidos a los provenientes de entidades gubernamentales y locales que prestan servicios a la persona con discapacidad y a su familia.

Arriola y Sotelo (2017) en el estudio realizado en Ecuador, “Influencia de la calidad de vida familiar en la adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2” desde el paradigma médico abordaron la calidad de vida de 148 personas con diabetes mellitus tipo 2, con el objetivo de determinar la asociación existente entre calidad de vida familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 de pacientes diabéticos, se aplicaron cuestionarios, administrados por entrevistas cara a cara, como la escala de calidad de vida familiar y el test de Morisky-Green para la medición de la adherencia terapéutica. En este estudio los autores encontraron que la calidad de vida familiar de los pacientes con diabetes no influye en la adherencia al tratamiento de la diabetes.

Barrera (2015) abordó el estudio “Calidad de vida familiar en adolescentes de 10 a 18 años con hipoacusia” desde el enfoque en Ecuador, en el cual se planteó valorar la calidad de vida de 25 familias de adolescentes de 10 a 18 años con discapacidad auditiva en familias de adolescentes con discapacidad auditiva, a través de una investigación cualitativa descriptiva que consiste en caracterizar la situación, elaborar un plan de acción, así como realizar una retroalimentación de sus resultados, por medio de la escala de calidad de vida familiar. Como resultado de este estudio se reconoce que los profesionales que trabajan directamente con los niños no han sido formados para tratar la dinámica familiar, así como la capacidad de detectar problemas mayores y derivarlos a profesionales adecuados. Esta afirmación se considera muy pertinente para los profesionales de trabajo social para ampliar los estudios en relación con estos temas.

Benito y Carpio (2015) realizaron el estudio “Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista” en Venezuela desde la disciplina de psicología,

en el cual se propusieron estudiar las prioridades, necesidades y recursos utilizados por 12 familias con hijos con trastorno del espectro autista, a través de un estudio correlacional-descriptivo. Para cumplir con el objetivo utilizaron la escala de calidad de vida familiar, el cuestionario de crianza parental y el cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos. Como resultados de este estudio, se encontró correlación significativa entre importancia de la calidad de vida familiar y la asunción del rol de ser padre, mayor insatisfacción en las dimensiones, recursos generales de la familia y apoyo a la persona con discapacidad, mayor importancia al apoyo, la interacción y la calidad de vida familiar en edad escolar.

Rodríguez et al. (2008) realizaron el estudio “Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento” en España, a través de un estudio mixto, en el cual se plantearon analizar los apoyos que requieren para mejorar su calidad de vida familiar y extraer las principales líneas de actuación para la planificación de recursos y políticas sociales específicas para esta población. Esto fue posible tras la aplicación de la escala de calidad de vida familiar y una entrevista a 398 progenitores de personas con discapacidad intelectual. Como resultados de este estudio, se encontró que las dimensiones relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio mermando el bienestar percibido. Por lo tanto, priorizan la atención en estas dimensiones.

González- del-Yerro, Simón- Rueda, Cagigal-Gregorio y Blas- Gómez (2013) en el estudio “La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual” elaborado en España desde la disciplina de Psicopedagogía, por medio de un estudio

cualitativo se plantearon abordar 34 familiares de personas con discapacidad intelectual, con el fin de acercarse a partir de la voz de familias de personas con discapacidad intelectual a los factores que definen su calidad de vida familiar, lo cual fue posible por medio de cinco grupos de discusión y con un guion basado en la escala de calidad de vida familiar. Como conclusiones de este estudio, los autores expresan la importancia que tiene el contexto familiar como entorno de interacción, como lugar de encuentro y como fuente de apoyos y, con ello, la necesidad de promover la relación entre todos sus miembros, de derribar las barreras que en ocasiones obstaculizan la comunicación para el mejoramiento del funcionamiento familiar.

Foley et al. (2014) realizaron el estudio “Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down” desde el enfoque médico, a través de un estudio cuantitativo, en el cual se propusieron estudiar la relación entre la calidad de vida de familiar, las ocupaciones cotidianas y actividades de la vida diaria de 150 familias con hijos de 16 a 30 años con síndrome de Down. Esto fue posible tras la aplicación de la escala de calidad de vida familiar. Como conclusión de este estudio se encontró que la participación de los jóvenes con síndrome de Down en el empleo con apoyo influye positivamente sobre la calidad de vida de la familia.

## **2.2. Teoría general de los sistemas.**

La teoría general de los sistemas plateada por el biólogo Austriaco Ludwig Von Bertalanffy en 1950, es una teoría que se deriva de las ciencias duras, en la cual se consideran tanto las

entidades orgánicas, como las entidades mecánicas en términos de sistemas (Ritzer, 1993). Esta teoría es considerada como la ciencia general de la totalidad, siendo una disciplina lógico- matemática, la cual puede ser aplicada a las diversas ciencias empíricas, se caracteriza por ser una teoría que parte de los problemas con el objetivo de transformar al hombre y a la sociedad (Bertalanffy, 1968).

Para Bertalanffy (1968) el hombre es ante todo un individuo y no solamente un animal político. Es decir, los valores reales de la humanidad no vienen cargados biológicamente de manera general, estos proceden desde la mente de cada individuo. Por otro lado, el autor ve a la sociedad como un enorme sistema constituido por una serie de partes interrelacionadas, es decir, el cambio de una parte del sistema puede afectar a las demás partes del sistema y, con esto, al sistema completo. Por esta razón, es necesario analizar la relación entre las partes, así como también, las elaciones entre el sistema y los otros sistemas sociales existentes (Ritzer, 1993).

La famosa frase de Bertalanffy (1968) “el todo es más que la suma de las partes” (p.56) reside en el hecho que, en cualquiera que sea la situación un sistema no se puede concebir analizarse desde partes aisladas. Un sistema debe concebirse como un complejo de elementos en constante interacción. Este complejo de elementos se puede distinguir desde tres tipos: de acuerdo con su número, de acuerdo con su especie y, por último, de acuerdo con las relaciones entre los elementos.

Desde la teoría general de los sistemas se reconocen dos tipos de sistemas: sistemas cerrados y sistemas abiertos. Los sistemas cerrados serán entonces, sistemas que se

consideran aislados del medio circundante. Es decir, la física sólo se ocupa de sistemas cerrados, pues esta nos habla de las reacciones, de sus velocidades y de los equilibrios químicos, los cuales se realizan en un recipiente cerrado donde se mezclan algunas sustancias, sin embargo, no pueden interactuar con otro tipo de sustancias que no sean aplicadas. Sin embargo, los sistemas abiertos son sistemas que se mantienen en constante interacción con otros sistemas. Por ejemplo, todo organismo vivo es ante todo un sistema abierto, el cual intercambia materia con el medio circundante (Bertalanffy, 1968). Por último, es importante mencionar que el desarrollo positivo o negativo y la adaptación de un sistema depende en gran medida de como este se ajuste a su entorno.

### **2.3. Teoría de la acción social.**

El sociólogo estadounidense Talcott Parsons en 1937 publicó una de sus principales y más importantes obras *The structure of social* (la estructura de la acción social), la cual fue muy significativa y de gran aporte para la sociología norteamericana. Desde ese momento, Parsons fue reconocido por su teoría de la acción social y su enfoque estructural-funcionalista, convirtiéndose en el principal exponente de esta corriente, la cual llegó a alcanzar una posición importante en el campo de la sociología (Ritzer, 1993).

En su teoría de la acción social Parsons (1961) se centra en las unidades y en sus interconexiones estructurales, los cuales integran los sistemas de acción concretos. De acuerdo con Ritzer (1993) “la fuerza teórica de Parsons, y la del funcionalismo estructural, reside en la delimitación de las relaciones entre grandes estructuras e instituciones sociales”

(p.62). Es decir, el autor se centra en el estudio de las estructuras de la sociedad y la relación entre ellas.

Además, Parsons percibía que las estructuras se mantienen de forma recíproca, donde al mismo tiempo procuraban un equilibrio dinámico. Su interés fundamental se centraba en el modo en que el orden se mantenía entre los diversos elementos de la sociedad. Por otro lado, pensaba que el cambio consistía en un proceso ordenado (Ritzer, 1993).

De acuerdo con Ritzer (1993) “Parsons afirma que el asunto clave para él era el problema de la formulación teórica de las relaciones entre el sistema social y la personalidad del individuo” (p.395). Es decir, estas jugaran un papel importante en cuanto a la relación e influencia que ejerzan en ambas partes, a Parsons no sólo le preocupaba el sistema social, sino también su relación con los otros sistemas de acción, en especial el cultural y de la personalidad.

Todo sistema social tiene una estructura, un sistema social consiste en una pluralidad de actores individuales que interactúan entre sí en una determinada situación que tendrá, por lo menos, un aspecto físico o de medioambiente. Estos actores estarán motivados por obtener una gratificación y cuyas relaciones con sus situaciones incluyendo a los demás actores están mediados y definidos por un sistema de símbolos culturalmente estructurados y compartidos (Parsons, Blanco y Pérez, 1966). A esta pluralidad de actores llamaremos en otras palabras “acto de unidad”.

De acuerdo con Parsons (1961) un acto de unidad está conformado por cuatro componentes: 1) existencia de un actor, 2) fin o estado futuro hacia el que se orienta la acción, 3) la acción tiene lugar a una situación que contiene dos elementos: condiciones (las cosas que el actor no puede controlar y medios (las que puede controlar), 4) normas y valores que servirán para determinar la elección del actor de los medios para alcanzar los fines.

Ritzer (1993) nos menciona algunos supuestos plantados por Parsons en relación con los sistemas sociales:

- 1- Los sistemas sociales tienen la característica del orden y de la interdependencia de las partes.
- 2- Los sistemas tienden hacia un orden que se mantiene por sí mismo, o equilibrio.
- 3- Los sistemas pueden ser estáticos o verse implicados en un proceso ordenado de cambio.
- 4- La naturaleza de una parte del sistema influye en la forma que pueden adoptar las otras partes.
- 5- Los sistemas mantienen fronteras con sus ambientes.
- 6- La distribución y la integración constituyen dos procesos fundamentales y necesarios para el estado de equilibrio de un sistema.

### **2.3.2. Imperativos funcionales del sistema: AGIL.**

Todo sistema tiene una función, una función en referencia de Ritzer (1993) es un “complejo de actividades dirigidas hacia la satisfacción de una o varias necesidades del sistema” (p.406).

De acuerdo con Parsons (1961) para la satisfacción de las necesidades del sistema era

necesario que este contara con el sistema AGIL, el cual consistía en los siguientes cuatro imperativos funcionales: (A) adaptación, (G) capacidad para alcanzar metas, (I) integración, (I) latencia, o mantenimiento de patrones para sobrevivir. Según Parsons todo sistema debería realizar estas cuatro funciones para su supervivencia.

Por su parte, Ritzer (1993) describe los cuatro imperativos funcionales de la siguiente manera:

- 1- Adaptación: todo individuo debe satisfacer las exigencias situacionales externas, debe adaptarse a su entorno y adaptar el entorno a sus necesidades.
- 2- Capacidad para alcanzar metas: todo sistema debe definir y alcanzar sus metas primordiales.
- 3- Integración: todo sistema debe regular la interrelación entre sus partes que lo conforman. Debe controlar también la relación entre los otros tres imperativos funcionales.
- 4- Latencia: todo sistema debe proporcionar, mantener y renovar la motivación de los individuos y las pautas culturales que crean y mantienen la motivación.

#### **2.4. Modelo circunflejo.**

En 1979 David H. Olson, Candy Russel y Douglas Sprenkle desarrollaron el modelo circunflejo de los sistemas marital y familiar con el objetivo de cubrir la brecha que existía entre la investigación, teoría y práctica. Este modelo integra las dimensiones: cohesión, flexibilidad y comunicación, mismas que se han considerado como relevantes en distintas teorías y abordajes en familia (Costa et al., 2009).

Desde este modelo, la dimensión *cohesión* es definida como los lazos emocionales que los miembros de la familia tienen entre sí: sus indicadores específicos incluyen: cercanía emocional, límites, fronteras, coaliciones, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, interés y recreación. Desde la dimensión cohesión se puede identificar cuatro niveles en los grupos familiares: desligadas, separadas conectadas y enmarañadas (Costa et al., 2009).

La dimensión *flexibilidad* es definida como la calidad y expresión del liderazgo, organización, roles, reglas y negociaciones existentes en la familia, sus indicadores específicos incluyen: liderazgo, asertividad, control, disciplina, estilos de negociación, relaciones de rol y reglas relacionadas (Costa et al., 2009).

Por último, la comunicación es considerada una dimensión facilitadora dato que, en sus niveles saludables permitía la movilidad del sistema en las dos dimensiones anteriores. La comunicación se define por las destrezas de comunicación del sistema, que involucra la capacidad de escucharse, de hablar, de tener respeto por las opiniones de los demás y de compartir sistemas (Costa et al., 2009).

La aplicación del modelo se considera útil para realizar un diagnóstico relacional, destacando áreas saludables, (balanceadas) y problemáticas (desbalanceadas) en los sistemas que estudia.

## **2.5. Teoría ecológica del desarrollo humano.**

El psicólogo Urie Bronfenbrenner originario de la antigua Unión Soviética, en 1979 fue cuando creó la teoría ecológica del desarrollo humano, la cual publicó por primera vez en su libro *La ecología del desarrollo humano* en 1979. Esta teoría se encarga principalmente del estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre el ser humano activo en desarrollo y las propiedades en constante cambio de los entornos inmediatos en los que está inserto la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los entornos y por los contextos más grandes en los que están incluidos estos entornos (Bronfenbrenner, 1987).

El ser humano a lo largo de su vida está en constante relación con distintos ambientes, estos influyen de manera importante durante su desarrollo, influyen de manera positiva o negativa dependiendo la situación. La teoría ecológica destaca cuatro sistemas en los cuales el individuo interactúa en su vida cotidiana: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema (Cortés, 2004).

Bronfenbrenner (1987) define que “un microsistema es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares” (p.41). Es decir, un microsistema hace referencia al sistema familiar, en donde sus integrantes comparten actividades, roles, comparte el mismo entorno y los unen características físicas y materiales en común, entre otras cuestiones.

Por su parte, Espinal, Gimeneo y González (2004) comparten la idea de que el mesosistema es un conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios directos, estos podrían ser otros sistemas familiares con los cuales se ejerce relación.

El exosistema podríamos identificarlo como las relaciones que se dan en el interior del microsistema que a su vez reciben la influencia del exterior, aunque no se participe de manera directa y activamente en ellas; no obstante, delimitan el microsistema (Espinal et al., 2004). Ese sistema hace referencia al sistema educativo, religión, medios de comunicación, entre otros. Por último, el macrosistema se conoce como el conjunto de valores culturales, ideologías, creencias, que conforman una determinada sociedad (Espinal et al., 2004).

Es importante reconocer que los ambientes influyen y requieren un proceso de acomodación mutua, asimismo, se considera que la interacción del individuo con el ambiente es bidireccional, es decir, que se caracteriza por su reciprocidad (Bronfenbrenner, 1987).

### **2.5.2. Transición ecológica.**

El ser humano a lo largo de su desarrollo está expuesto a experimentar diversos cambios a situaciones que pudieran modificar su zona de confort, desde la teoría ecológica del desarrollo humano a estos cambios o situaciones los denomina “transición ecológica”, donde Bronfenbrenner (1987) nos dice que “una transición ecológica se produce cuando la posición de una persona en el ambiente ecológico se modifica como consecuencia de un cambio de

rol, de entorno, o de ambos a la vez” (p.46). Por ejemplo, al realizar algún viaje, cambiar de empleos, casa o escuela, enfrentarse a alguna enfermedad, entre otras situaciones.

## **2.6. Familia y tipos de familia.**

Actualmente las sociedades están evolucionando constantemente, buscando como reconocimiento como familia a una mayor diversidad de opciones organizativas de los núcleos de convivencia, asimismo, vemos que adquieren mayor relevancia los aspectos relacionados con el parentesco social, aún sin dejar de lado el parentesco biológico, y también adquiere mayor importancia la voluntad de mantener una relación de convivencia con o sin la legitimación que produce el acto administrativo del matrimonio (Sánchez, 2013). Hoy en día existen diversos tipos de familia: nuclear o tradicional, monoparental, extensa y homosexual.

De acuerdo con Esteinou (2004) la familia nuclear es un grupo de parentescos conformados por los padres y sus hijos dependientes. La familia nuclear o tradicional ha sido considerada como la organización “natural” de la especie humana. Se considera como núcleo social básico de procreación y cuidado, en la cual existen unos roles bastante rígidos en la pareja, mismos que están establecidos por las propias leyes (Sánchez, 2013).

En las familias monoparentales es necesario contemplar situaciones familiares y sociales, pues en base a ellas es que se forman. La familia monoparental está compuesta por un solo progenitor, es decir, papá o mamá y uno o varios hijos, estas se pueden dar por

diferentes situaciones: madres solteras, progenitores viudos, padres o madres separados, divorcios o adopciones (Rodríguez y Torrente, 2003).

Por último, la familia extensa puede estar conformado por un grupo de personas que tengan algún parentesco, este puede ser consanguíneo o no necesariamente, es decir, puede estar conformada por: padres, hijos, tíos, abuelos, bisabuelos, medios hermanos e hijos adoptivos (Molero, Moral, Albiñana, Sabater y Sospedra, 2007).

## **2.6. La familia desde el enfoque ecológico.**

El ser humano a lo largo de su vida está en constante relación con distintos ambientes, estos influyen de manera importante durante su desarrollo, influyen de manera positiva o negativa dependiendo la situación. La teoría ecológica destaca cuatro sistemas en las cuales el individuo interactúa en su vida cotidiana: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema (Bronfenbrenner, 1987).

De acuerdo con los sistemas anteriormente mencionados, la familia representa el microsistema. La familia ha sufrido múltiples cambios durante las últimas décadas, ha sido considerada el núcleo básico de toda sociedad humana porque es ahí donde se forman desde su nacimiento todos los individuos, siendo los padres los encargados de formar individuos comprometidos con su entorno, fomentándoles valores morales que permitirán una convivencia funcional en la sociedad (Selbach, 2012).

Actualmente existen diferentes tipos de familia; nuclear, monoparental, extensa, homosexual, sin embargo, cualquiera que sea la familia es el entorno más importante para todo individuo desde su nacimiento, en este entorno el individuo crece y aprende a desarrollarse tanto individualmente como socialmente. De acuerdo con Sánchez (2013) “no conocemos ningún otro sistema cuya influencia sea mayor, porque marca nuestro desarrollo vital” (p.17). Por tal, afirmación es necesario tomar en cuenta la importancia de la estabilidad y bienestar de la familia para la formación y desarrollo de sus integrantes.

Bronfenbrenner (1987) desde su teoría ecológica define a la familia como un microsistema, “un microsistema es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares. (p.41). El microsistema estaría formado por mamá, papá, hijos si es el caso de la familia nuclear, o pueden variar los integrantes según el tipo de familia.

Por su parte Bronfenbrenner (1987) afirma: “los hechos ambientales que afectan el desarrollo de una persona con mayor inmediatez y potencia son las actividades en las que participan los demás con esa persona o en su presencia” (p.26). En este caso si algún miembro de la familia no cuenta con una estabilidad y bienestar, este puede repercutir entre los demás miembros de la familia de manera significativa.

Si bien la familia es el sistema que ejerce más influencias entre los miembros para su formación y desarrollo, es importante destacar que no solo la familia puede influir en el desarrollo de los individuos, sino que existen otros sistemas externos pueden afectar o

contribuir de manera positiva en los individuos. De este modo, Bronfenbrenner (1987) en su teoría comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos.

Con la presencia del TDAH el sistema puede verse afectado en diferentes dimensiones; bienestar biológico, psíquico y social, ya que las características y consecuencias que presente el niño o niña que padece el trastorno serán percibidas por el resto de los integrantes. De acuerdo con Bronfenbrenner (1987) el ambiente también influye, y requiere un proceso de acomodación mutua, se considera que la interacción de la persona con el ambiente es bidireccional, es decir, que se caracteriza por su reciprocidad.

Actualmente la evolución social, económica y tecnológica de la humanidad hacen cada vez más complicado que la familia pueda cubrir las funciones que tradicionalmente han sido asignadas (Sánchez, 2013). Cuando en la familia sucede un hecho inesperado, una enfermedad, en este caso la presencia del TDAH, sucede lo que en la teoría ecológica de la denomina *transición ecológica*, este se produce cuando la posición de una persona en su sistema se modifica como consecuencia de un cambio de rol, de entorno, o de ambos a la vez (Bronfenbrenner, 1987). Ante la presencia del TDAH en todo el miembro surgen cambios como: cambio de roles, pérdidas de algún empleo, cambio de instituciones educativas, presencia de nuevas enfermedades, entre otras situaciones. A estos diferentes eventos lo podremos etiquetar como transiciones ecológicas.

Las familias que experimentan la presencia de un hijo o hija con TDAH viven y enfrentan su proceso de diferente manera. Lo cierto es que, cada una de ellas se enfrentarán a situaciones adversas durante su experiencia, estas situaciones para algunas familias podrán tornarse más abrumadoras que en otras, tal hecho dependerá de una variedad de factores; físicos, psicológicos, sociales, económicos, culturales entre otros, los cuales pueden complicar su experiencia.

Bronfenbrenner (1987) en su teoría ecológica, expresa la importancia de que la familia cuente con información o experiencia antes de entrar a una situación nueva, y el modo en que esta información o experiencia contribuye para la percepción de la situación en el entorno familiar, escolar y social. En los casos de TDAH la familia al contar con información previa del TDAH, en cuanto al concepto del trastorno, sus características, sus dificultades o en la manera que debe ser tratado, podría facilitar en gran parte el proceso, sin embargo, existen otros hechos ambientales que pueden influir que pueden influir durante el proceso.

Los padres al saber que su hijo padece alguna discapacidad agotan todos los recursos existentes con tal de entender y poder sobrellevar este proceso, buscan dar respuesta a la situación con apoyo de diferentes especialistas (Bauermeister, 2014). Sin duda es un proceso difícil, en el cual la familia necesita apoyo y asesoramiento constante durante todo el proceso.

## **2.7. Calidad de vida: antecedentes y conceptualización.**

El interés por el estudio de la calidad de vida aumentó considerablemente en los últimos años del siglo XX; pues a partir de ahí se consideró que después de haberse satisfecho las

necesidades básicas de la población de un mundo desarrollado era hora de trabajar por mejorar la calidad de vida. La calidad de vida en general se refiere a una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno (Ardila, 2003).

La calidad de vida ha sido un concepto difícil de definir, por su parte, Nava (2012) considera la calidad de vida como un concepto multidimensional, debido a que éste cambia con las diferentes culturas, épocas y grupos sociales. Además, destaca que la calidad de vida considera que el bienestar está fuertemente ligado a los ingresos y comúnmente a la presencia de medios adecuados. Recientemente se le atribuye mayor importancia, a la cualidad para obtener satisfacción a través del disfrute de los recursos disponibles y no sólo de su mera posesión.

Actualmente en casos de TDAH, la calidad de vida familiar ha tomado gran importancia en las investigaciones. En relación con ello, Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, y Verdugo-Alonso (2008) nos dicen que hablar de calidad de vida familiar en personas con un trastorno constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad. Pues se ha reconocido el papel importante que juega la familia durante el proceso de la enfermedad, las responsabilidades y compromiso que recae en la familia, lo cual afecta su calidad de vida.

Por su parte, Ardila (2003) define que la calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de las personas. Posee aspectos

subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico, social, con la comunidad y la salud objetivamente percibida. Tal estado de satisfacción es necesario en cada familia para que pueda enfrentar los obstáculos que a lo largo de la vida se le presenten y tener una vida digna.

En cuanto a su concepción, Arita (2005) dice que la calidad de vida es trabajada científicamente como un constructo muy amplio que abarca diversos significados, pero en lo general apunta a la búsqueda de la explicación de la buena vida, aquella que se disfruta, que satisface al que la vive y que le produce estados de felicidad. El estudio de la calidad de vida debe considerarse desde el paradigma biopsicosocial, puesto que, los aspectos físicos, mentales y sociales son elementos relevantes que influyen en la formación de una vida de calidad.

Por otro lado, Beach Center on Disability (2003) ha definido que la calidad de vida se conforma de cinco dimensiones: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

Ante la presencia de TDAH la situación familiar puede llegar a deteriorarse y la relación entre los padres pasa por momentos difíciles por no saber cómo dar respuesta a las situaciones que experimentan (Rubio et al., 2006). Tal situación afecta la calidad de vida familiar. Debería ser esencial que todas las familias tengan buena calidad de vida. Es

necesario valorar que en familias con niños con TDAH se presentan otras necesidades que pudieran estar fuera de alcance de las familias; tales necesidades no satisfechas se reflejan en la calidad de vida familiar.

### **2.7.1. Calidad de vida desde el modelo propuesto por el Beach Center on Disability.**

El equipo del Beach Center on Disability de la universidad de Kansas, fue fundado en 1988. Su principal labor se ha orientado a la investigación, la formación y asistencia técnica y a ofrecer servicio tanto en Estados Unidos como a nivel internacional contando con la colaboración de las familias que tienen miembros con discapacidad. Su objetivo ha sido documentar la percepción de las familias respecto a su calidad de vida y desarrollar una herramienta de evaluación para apoyarlas desde el campo de la investigación y desarrollar estudios para avanzar en la comprensión de la calidad de vida familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012).

Desde la experiencia con las familias que tienen un integrante con discapacidad se ha definido que la calidad de vida se conforma por cinco dimensiones: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad (Beach Center on Disability, 2003).

La interacción familiar constituye un elemento básico en el desarrollo de las personas que están dentro del sistema familiar, De acuerdo con Fairlie y Fuisancho (1998) la

interacción familiar son expresiones a las que se recurre constantemente por parte de dos o más integrantes de la familia con un significado o una intención, estas pueden ser: maneras de comunicación, pautas interactivas, transacciones familiares, tipo de reiteración de normas, entre otras.

En relación con el papel de padres, es importante reconocer que los padres suelen pasar gran cantidad de tiempo con sus hijos, por lo tanto, las interacciones padres-hijo ejercen una notable influencia en el moldeado de su comportamiento. Por tal motivo, es de suma importancia que los padres tengan autoridad, firmeza, comunicación y reglas de comportamiento ante la crianza de los hijos (Roselló, García-Castellar, Tárraga-Mínguez y Mulas, 2003).

Por otro lado, el bienestar emocional o el bienestar psicológico, está determinado socioculturalmente, existiendo una interrelación entre lo biológico, lo social y lo psicológico, donde la personalidad como sistema regulador desempeña un importantísimo papel. Se trata de una vivencia subjetiva relativamente estable, que se produce en relación con un juicio de satisfacción con la vida, es decir, balance entre expectativas y logro en las áreas de mayor significación para cada individuo en particular, lo cual está mediado por la personalidad y por las condiciones socio- histórico y culturales en que se desenvuelve el individuo (García-Viniegras, 2005).

Al hablar del bienestar físico, nos referimos a la ausencia de cualquier dolencia o enfermedad, es decir, que cada uno de los órganos que comprenden nuestro cuerpo se encuentran en perfecto estado y en armonía.

## **2.8. Indicadores y determinantes sociales de salud.**

De acuerdo con los indicadores de salud de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE, 2017), la esperanza de vida en nuestro país es de 75 años, siendo una de las tasas más bajas a nivel mundial. En el caso de las personas que padecen algún trastorno o discapacidad esta puede disminuir debido a las situaciones que experimentan. En relación con ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) en su Plan de acción sobre la salud mental 2013-2020, nos dice que las personas con trastornos mentales presentan tasas desproporcionadamente elevadas de discapacidad y mortalidad.

Asimismo, en la Encuesta Nacional de Percepción de Discapacidad en Población Mexicana (ENPDis, 2010) se recolectó información sobre la percepción y actitudes de la población general sobre la discapacidad, la encuesta muestra que la discapacidad es causa de un incremento importante del gasto en los hogares; el gasto en salud aumenta en un 188% cuando en un hogar habita una persona con discapacidad permanente, el 24% de esta población no tenía derecho a seguro médico (IMSS, ISSSTE, SP y Otros), el 37% de estas recibe cuidados personales debido a su condición, el 21% de ellas de 15 años o más nunca ha asistido a la escuela, y por último, el 82.7% de la población de 10 años o más consideran que no se trata igual a las personas con y sin discapacidad.

Los porcentajes anteriores muestran la situación de vulnerabilidad que viven las personas con alguna discapacidad, misma que se ve reflejada en el contexto familiar. En relación con la salud mental la OMS (2013) afirma lo siguiente:

Los trastornos mentales hunden a las personas y a las familias en la pobreza. La carencia de hogar y la encarcelación impropia son mucho más frecuentes entre las personas con trastornos mentales que en la población general, y exacerbaban su marginación y vulnerabilidad. Debido a la estigmatización y la discriminación, las personas con trastornos mentales sufren frecuentes violaciones de los derechos humanos, y a muchas se les niegan derechos económicos, sociales y culturales y se le imponen restricciones al trabajo y a la educación, así como a los derechos reproductivos y al derecho a gozar del grado más alto posible de salud. (p.8)

Además, existen determinantes sociales de la salud que pueden complicar aún más el proceso de salud- enfermedad, de acuerdo con Vergara (2007) para conocer la salud es necesario estudiar los determinantes biológicos, medioambientales, sistemas de salud, estilos de vida y cultura con los cuales se desarrolla el individuo. Asimismo, ubicar en el tiempo y el espacio en el cual se estudia, ya que los contextos pueden variar.

Las familias que experimentan la presencia de un hijo con TDAH viven y enfrentan su proceso de diferente manera. Lo cierto es que, cada una de ellas se enfrentarán a situaciones difíciles durante su experiencia, estas situaciones para algunas familias podrán tornarse más abrumadoras que en otras, tal hecho dependerá de una variedad de factores como: físicos, psicológicos, sociales, económicos, culturales entre otros. Las reacciones de

los padres ante este hecho y el significado que para ellos tiene el problema guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir (Peralta y Arellano, 2010).

Bronfenbrenner (1987) en su teoría ecológica del desarrollo humano, expresa la importancia de que la familia cuente con información o experiencia antes de entrar a una situación nueva, y el modo en que esta información contribuye para la percepción de la situación en el entorno familiar, escolar y social. En los casos de TDAH la familia al contar con información previa del trastorno, en cuanto al concepto del trastorno, sus características, sus dificultades o en la manera que debe ser tratado, podría facilitar en gran parte el proceso, sin embargo, existen otros hechos ambientales que pueden influir de manera negativa durante proceso.

En relación con lo anterior Bronfenbrenner (1987) afirma: “los hechos ambientales que afectan el desarrollo de una persona con mayor inmediatez y potencia son las actividades en las que participan los demás con esa persona o en su presencia” (p.26). Es decir, actividades con otras familias, actividades escolares y sociales.

## **2.9. TDAH infantil: diagnóstico y características.**

El TDAH se caracteriza por ser un trastorno del neurodesarrollo, se manifiesta por un patrón de comportamientos y de funcionamiento cognitivo, el cual puede evolucionar si no es tratado a tiempo, provocando dificultades en el funcionamiento cognitivo, educacional o laboral. Su origen no se le atribuye a una sola causa, es un trastorno multifactorial, causado

tanto por vulnerabilidades biológicas como ambientales que interactúan entre si (Quintero y Castaño, 2014).

En cuanto a las vulnerabilidades biológicas, los niños con TDAH presentan una afectación en el lóbulo frontal del cerebro (Martínez- León, 2006). Esta afectación biológica hace que los niños no puedan controlar sus comportamientos.

El entorno familiar es el ambiente más importante para considerar con la presencia de este trastorno. Se ha considerado que la calidad de las relaciones familiares en conjunto con los patrones de interacción podría estar relacionados con el desarrollo y el surgimiento del trastorno del TDAH (González, Bakker y Rubiales, 2014).

Por lo general, el TDAH en niños y niñas es detectado en los ambientes escolares, los maestros detectan conductas y comportamientos inusuales del niño, los cuales complican su proceso de aprendizaje y socialización. De acuerdo con García, García y García (2009) “el trastorno se caracteriza por una serie de comportamientos que interfieren en el óptimo desarrollo evolutivo del niño, tanto a nivel cognitivo como de relación con la familia integración con el resto de los compañeros de su edad” (p.614). En la mayoría de los casos los familiares del niño pueden tomar normal ciertas conductas y comportamientos que el niño realiza en su hogar, justificando con frases como “así son los niños”, “ya que entre en la adolescencia no lo va a hacer”, ellos no logran ver el problema real del niño y la forma en que la familia en general se está viendo afectados.

En relación con lo anterior, Bauermeister (2014) nos dice que en los niños con TDAH la dificultad para prestar atención se observa más definida en aquellas situaciones o actividades consideradas como poco estimulantes, repetitivas o tediosas. Por ejemplo, al pedirle que lleve a cabo algunos quehaceres del hogar o hacer tareas escolares. La dificultad para sostener la atención se manifiesta sobre todo en tareas o actividades que requieren esfuerzo o persistencia, estas actividades resultan poco atractivas para el niño y por tanto no tiene motivación para realizarlas.

Los niños con TDAH difícilmente se concentran en alguna actividad, estos buscaran cualquier excusa para evitarlas, Bauermeister (2014) afirma: “cualquier cosa interrumpe el proceso de atender lo que está haciendo” (p.6). El niño cuando está llevando a cabo una actividad que se le fue asignada, comúnmente realiza frases como: “tengo sed”, “necesito ir al baño”, “tengo hambre”, “tengo sueño”, mismas que sirven como desviación para detener la actividad. Estos niños tienen en común una capacidad disminuida para autorregular el comportamiento en el hogar, en la escuela y otros lugares, de acuerdo a lo que se espera con su edad.

## **2.10. Trabajo social en atención a familias con niños y niñas con TDAH.**

El trabajo social como profesión se ocupa de promover el cambio social, detectando problemas que se derivan de las relaciones humanas, procurando su resolución y fortalecimiento de la sociedad, esto con el fin de crear el bienestar social. Este tiene como principal objetivo el cambio y el desarrollo social. El trabajo social de manera general se

propone a mejorar las condiciones materiales, la salud, cultura y la educación, principalmente en los grupos sociales vulnerables.

Actualmente el trabajo social tiene un gran compromiso en el sector salud. En México las políticas y programas sociales suponen la asistencia a grupos vulnerables, marginados o excluidos a través de la práctica profesional del trabajador social. Para ello Carreón (2014) nos dice que en virtud de que el trabajo social está inmerso en políticas públicas y programas sociales que van dirigidos a estos grupos vulnerables, es necesario analizar su compromiso considerando su relación con la gestión para el tratamiento de enfermedades y la rehabilitación en instituciones en el sector salud. La misión del trabajador trabajo social, consiste en facilitar que todos los individuos logren desarrollar en plenitud sus potencialidades y a su vez contribuir para que mejoren su calidad de vida y evitar dificultades que se puedan presentarse a lo largo de su vida.

Por su parte, Lorna (2014) señala que: “El/la trabajador/a social interviene en aquellas dimensiones sociales que determinan las condiciones de vida de la persona, para eliminar o minimizar barreras sociales o para generar, fortalecer o proveer facilitadores sociales para el mismo” (p.9). El trabajador social interviene en casos de TDAH para conocer las condiciones en las que vive la persona y su familia, con base a los resultados obtenidos diseñar planes de intervención que aporten en el bienestar familiar.

Asimismo, el trabajador social actúa para favorecer la toma de conciencia y movilización de las personas, familia y entorno social desde un enfoque de derechos, hacia la resolución de las situaciones que afectan directa o indirectamente el proceso de

rehabilitación y habilitación, de aprendizaje e inclusión social de la persona con algún trastorno (Lorna, 2014).

En casos de TDAH, los obstáculos a los que la familia en general se enfrenta afectan de manera significativa sus ámbitos físicos, psíquicos y sociales, mismos que se reflejan en su calidad de vida de manera negativa. Por tal motivo, el trabajador social tiene un gran compromiso con esta población, es necesario evaluar si los programas o políticas públicas enfocadas a dichos grupos están diseñados desde un modelo biopsicosocial de salud, de no ser así, elaborar propuestas para que todos estas sean diseñadas bajo este modelo, ya que la salud se entiende y analiza mejor desde una combinación de factores biológicos, físicos y sociales.

## **2.11. Modelos de intervención en trabajo social.**

### **2.11.1. Modelo sistémico.**

Desde enfoque de trabajo social, el modelo sistémico nos permite observar a profundidad cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y como desde esta despliega su potencial para alcanzar su propia autonomía, como un todo, pudiendo superar con ella las situaciones adversas que se le presenten (Espinal et al., 2004).

### **2.11.2. Modelo ecológico.**

El modelo ecológico se enmarca en la perspectiva sistémica, para entenderlo es necesario conocer que la ecología es una ciencia que estudia las relaciones entre los organismos vivos

y todos los elementos de su ambiente. Este modelo hace referencia a la forma en que los seres humanos y su ambiente logran una buena correspondencia, equilibrio y adaptación, asimismo, se interesa en cómo y porqué a veces los seres humanos fracasan en diversas situaciones (Contreras, 2006).

El modelo ecológico destaca la importancia que necesita el estudio de los ambientes en los que nos desarrollamos a lo largo de nuestra vida, en estos ambientes se producen dos hechos: 1) el sujeto que percibe el ambiente y 2) el sujeto que se comporta dentro de él (Bronfenbrenner, 1987).

### **2.11.3. Modelo de crisis.**

El modelo de intervención en crisis proviene del ámbito de la enfermedad y salud mental. Este modelo pretende ayudar a las personas que enfrentan problemas o dificultades cuya solución sobrepasa sus capacidades o recursos actuales. La tarea inicial del trabajador social desde este modelo es elaborar un diagnóstico tentativo, enfocado a las dinámicas que operan en el asistido y en su situación expresado en un lenguaje que para él tenga sentido. El objetivo de esta intervención es que el asistido consiga una mejor comprensión cognitiva de la situación (Contreras, 2006).

## **2.12. Marco jurídico de la salud.**

Desde el trabajo social es importante conocer los marcos jurídicos que existen a nivel mundial, nacional y estatal para proteger los derechos de las familias con niños y niñas con TDAH, es esencial para mejorar las condiciones de salud que experimentan.

En la Conferencia Mundial Sobre Trabajo Social, Educación Y Desarrollo Social (2014) define lo siguiente:

“El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, el fortalecimiento y liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar”. (p. 2)

La misión de trabajo social es facilitar que todas las personas desarrollen plenamente sus potencialidades y que tengan una vida de calidad, para ello es necesario conocer los marcos jurídicos que respaldan sus derechos.

De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) en su artículo 25º afirma lo siguiente:

1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.
2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. (p.5 y 6)

Asimismo, en la Ley General de Salud en México (2017) dice en su artículo 1º. Bis.- que la salud se entiende como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Por su parte, el Plan nacional de desarrollo 2013-2018 del gobierno del gobierno de la república, advierte que pondrá especial énfasis en proveer una red de protección social que garantice el acceso al derecho a la salud a todos los mexicanos y evite que los problemas inesperados de salud o movimientos de la economía sean un factor determinante en su desarrollo. Asimismo, reconoce que es necesario analizar y prever las condiciones globales, sociales, ambientales, económicas, políticas, de salud y tecnológicas que lo afectan, a fin de reducir sus efectos negativos.

Por su parte, la OMS (2003) en su Legislación Sobre Salud Mental y Derechos Humanos nos dice que, el régimen jurídico de la protección de la salud mental en México

tiene un lugar preponderante en el ámbito sociopolítico. Actualmente la legislación nacional en materia de salud mental pretende: Incentivar programas eficientes de prevención y tratamiento de los padecimientos mentales, la preservación de los derechos humanos y dignidad de los usuarios de los servicios de salud mental y, a su vez, propiciar la investigación dentro de un marco ético para incrementar paulatinamente el conocimiento de los problemas mentales y su incidencia.

Por último, la OMS (2013) en su Plan de acción sobre salud mental 2013-2020 afirma lo siguiente:

La salud mental es importante, pero queda un largo camino por recorrer hasta que se consiga. Quedan muchos aspectos por resolver, como el descuido de los servicios y la atención a la salud mental o las violaciones de los derechos humanos y la discriminación de las personas con trastornos mentales y discapacidades psicosociales. (p.5)

Por tal motivo, es importante ampliar las investigaciones en relación con los problemas de salud mental, con el fin de obtener datos objetivos que nos permitan explicar la situación de vulnerabilidad de este grupo de personas, asimismo realizar propuestas encaminadas a mejorar la calidad de vida de ellos y su familia que al mismo tiempo se ve afectada.

## **CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA.**

### **3.1. Enfoque metodológico.**

Toda investigación científica se rige bajo un método o enfoque para su desarrollo, estos pueden ser cuantitativo, cualitativo o mixto. La diferencia de estos métodos, según Hernández, Fernández y Baptista (2014) es que “el cualitativo busca principalmente la [dispersión o expansión] de los datos e información, mientras que el enfoque cuantitativo pretende “acotar” intencionalmente la información (medir con precisión las variables del estudio, tener foco)” (p.10). Sin embargo, su elección dependerá de la información que se quiere conocer en la investigación.

En esta investigación, es necesario retoma el enfoque cuantitativo, a través de él se analizó la calidad de vida y el funcionamiento de las familias con niños y niñas con y sin TDHA, contemplando diferentes variables que integran las categorías generales de este estudio. La calidad de vida pose ciertos componentes subjetivos (Arita, 2015). Por lo tanto, fue necesario utilizar instrumentos estadísticos que evaluaran objetivamente la calidad de vida y el funcionamiento de estas familias.

El método cuantitativo, se caracteriza principalmente por ser secuencial, probatorio y de orden riguroso. Parte de una idea que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan los objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica. De las preguntas se establecen hipótesis y determinan variables,

posteriormente, se traza un plan para probarlas. (Hernández et al., 2014). Permite medir las variables de un determinado contexto, analiza las mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, de los cuales finalmente se extrae una serie de conclusiones respecto de las hipótesis planteadas inicialmente.

El enfoque cuantitativo trabaja unidades simples y equivalentes, tanto en la muestra como en el instrumento, este opera con números. Sus variables son coercitivamente ajustadas a su objeto de estudio. En este caso, la medida cuantitativa estudia valores, no significados ni simbolismos (Canales, 2006).

### **3.2. Método.**

El método cuantitativo tiene como base epistemológica el paradigma positivista y funcionalista. Como énfasis de este, la búsqueda de objetividad, de relaciones causales y de generalización (Canales, 2006). El positivismo está basado en el método experimental, desde los datos duros y la búsqueda de leyes generales, se caracteriza por rechazar las creencias universales y las nociones a priori.

De acuerdo con Ritzer (1993) “en la versión del positivismo de Comte estas leyes se obtienen sobre el mundo y/o de la teorización del mundo” (p.93). El autor afirma que se requiere de la investigación para descubrir esas leyes. El positivismo de Comte no excluye la investigación empírica, pero esta investigación está subordinada a la teoría.

### **3.3. Tipo de estudio.**

Este estudio no tuvo como propósito estudiar la calidad de vida y el funcionamiento familiar de manera longitudinal bajo un tratamiento. Consistió en un estudio transversal-comparativo. Los estudios transversales constituyen una especie de corte transversal en el tiempo, como una fotografía del fenómeno y de los factores y circunstancias que actúan sobre él en un momento dado. En los estudios comparativos se establecen categorías o elementos que se van a comparar y mediante los cuales se trata de comprobar o demostrar algo (Moya, 1986 y Muñoz, 2015).

En el estudio existió el tratamiento de variables; calidad de vida, funcionamiento familiar, y niños y niñas con y sin TDAH, para verificar diferencias estadísticamente entre la medición de las diferentes variables en los grupos de familias con niños con y sin TDAH, donde se buscó rechazar la hipótesis nula para comprobar diferencias significativas (Hernández et al., 2014).

Este tipo de estudio nos permitió obtener un alcance correlacional-explicativo. En relación con Hernández, Fernández y Baptista (2007) “los estudios correlacionales tienen como propósito evaluar la relación que existe entre dos o más conceptos, categorías variables (en un contexto particular)” (p.63). Es decir, en esta investigación a través del enfoque cuantitativo además de analizar la calidad de vida y el funcionamiento de las familias con niños con y sin TDAH, permitió ver la correlación que existe entre las diferentes variables

que conforman la calidad de vida, funcionamiento familiar y los determinantes sociales de la salud.

En este sentido, la investigación correlacional tiene en alguna medida, un valor explicativo, aunque parcial, el saber que dos conceptos o variables se relacionan aporta cierta información explicativa. Los estudios explicativos van más allá de la descripción de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; es decir, están dirigidos a responder por las causas de los fenómenos físicos y sociales (Hernández et al., 2014).

#### **3.4. Universo, población y muestra.**

El universo o población de nuestro estudio de investigación fueron las familias que tienen niños y niñas atendidos en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS. En palabras de García (2009) “la población es el universo de individuos, objetos o eventos que se pretende estudiar de acuerdo con el problema de investigación” (p.25). En su totalidad, existían 200 familias con niños y niñas atendidas en el laboratorio.

La mayoría de las familias que son atendidas en el laboratorio de psicomotricidad tienen en común un niño o niña que presenta alguna discapacidad: TDAH, síndrome de Down, autismo, discapacidad motriz entre otras. Sin embargo, existen casos en que el infante no presenta ninguna discapacidad, solo asisten con el fin de mejorar su condición y estimulación física. Del total de la población se identificó como posibles participantes a 150 padres de familia que acudieron a este laboratorio, 120 de ellos con niños y niñas con TDAH

y 30 de ellos con niños y niñas que no presentan el trastorno u otra discapacidad. Mismos a los que se les invitó a participar en el estudio.

El interés del estudio se centró en analizar un grupo de familias que tienen un niño o niña con TDAH dentro de las edades de 3 a 12 años, y otro grupo de familia con niños y niñas con el mismo rango de edad pero que no presenten ningún trastorno o discapacidad.

Al final, de las 120 familias con niños y niñas con TDAH invitadas a participar al estudio, solo 96 de ellas cumplieron con los criterios de inclusión necesarios para el estudio. Los casos excluidos para este primer grupo fueron 16 casos donde los niños no cumplían el rango de edad y 8 de ellos donde los padres no asistieron a responder las encuestas solicitadas. Para el segundo grupo, de las 30 familias invitadas solo se pudieron contemplar 21 casos, los cuales cumplían los criterios de inclusión para el estudio. De este grupo 2 de los casos no cumplían el rango de edad solicitado y 7 de ellos los padres no asistieron a responder las encuestas solicitadas (Ver figura 1, página siguiente).

## DIAGRAMA DE FLUJO

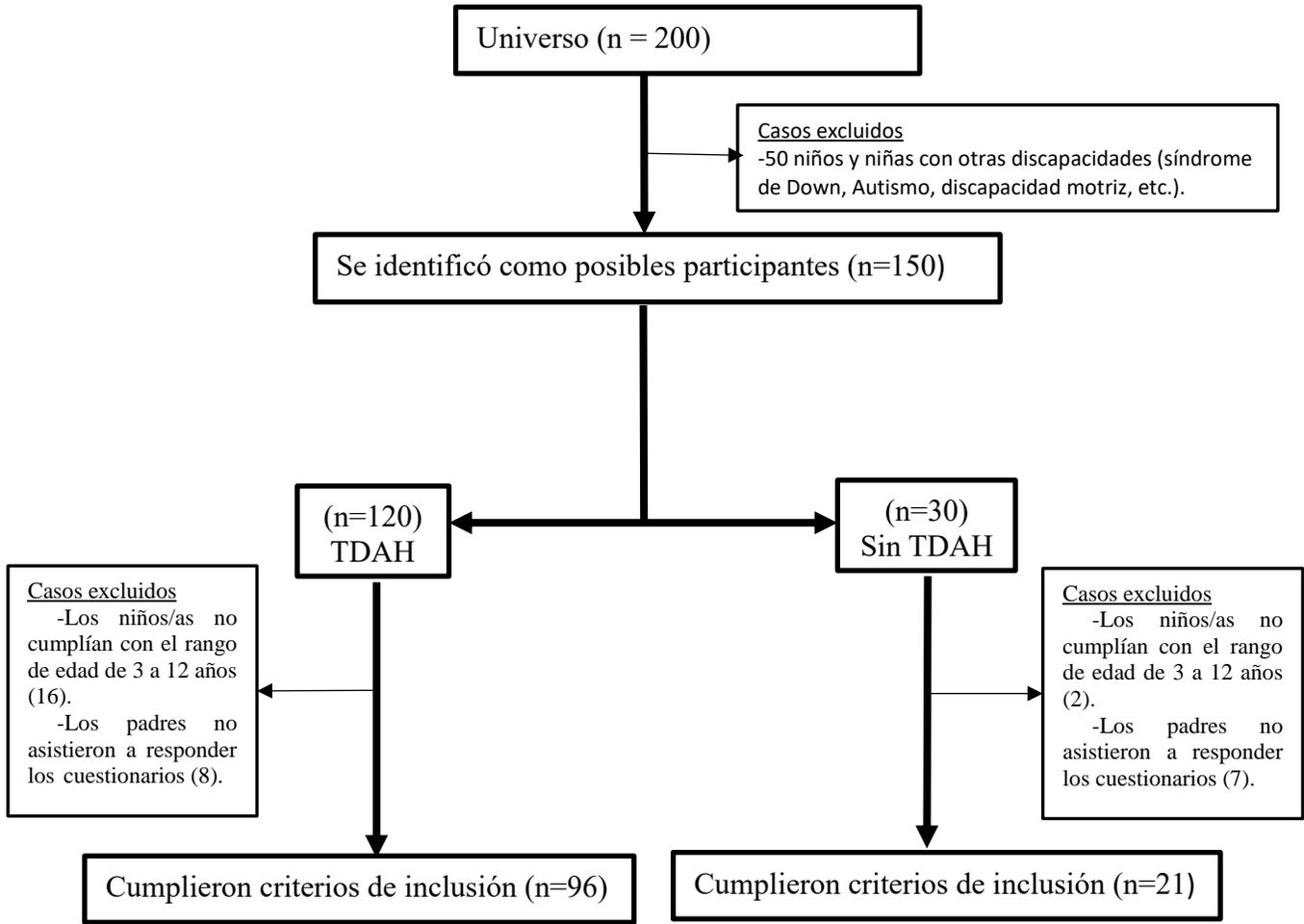


Figura 1. Diagrama de flujo. Fuente: elaboración propia.

### **3.5. Técnicas e instrumentos.**

Las técnicas en la investigación cuantitativa se basan en la construcción de un instrumento que haga observable de modo estable el objeto de la realidad. En modo más técnico se remite a las condiciones en que su esquema de variables pueda ser aplicado para producir la información en su sentido inmediato (Canales, 2006). En ese sentido, fue necesario utilizar instrumentos que a través de diferentes variables conformen tanto la calidad de vida como el funcionamiento familiar; a lo que respecta el interés de este estudio.

La técnica que se llevó a cabo para el desarrollo de esta investigación es la encuesta, esta funciona como un instrumento de captura de información estructurada, se utiliza en determinadas situaciones en las que la información que se quiere capturar está estructurada en la población de estudio (Alvira, 2004). La encuesta consiste en la reunión de información por medio de cuestionarios, escalas, test o inventarios empleados para aclarar o describir un fenómeno (García, 2009). En este caso los instrumentos fueron tres escalas tipo Likert: Escala de calidad de vida familiar (ECVF), Escalas de funcionamiento familiar (FACES IV) y (APGAR), mismas que se describen a continuación.

El motivo por el cual se eligieron las escalas anteriormente mencionadas como instrumentos para el abordaje de este estudio es porque están constituidos desde las bases teóricas de las teorías de sistemas de Parsons y Bronfenbrenner, poniendo como énfasis el estudio y análisis de los sistemas familiares, su funcionamiento y los ambientes en los cuales se desarrollan estos sistemas (Bronfenbrenner, 1897; Parsons, 1961 y Verdugo et al., 2012).

Mismas que se apegan a los intereses de este estudio, a continuación, se describen cada una de ellas.

### **Escala de Calidad de Vida Familiar.**

La Escala de Calidad de vida Familiar (ECVF), *Family Quality of Life Survey* (FQOL) fue creada originalmente por *Beach Center on Disability* (2003) de la universidad de Kansas de E.U.A. En resumen, *Beach Center on Disability* (2003) se enfoca en la investigación para y sobre las familias que tienen algún integrante con discapacidad en todo el mundo. Su trabajo ha influido en la política, el servicio y la capacitación para apoyar no solo a las familias, sino también a los profesionales que sirven a las familias y a sus miembros con discapacidades.

Para la aplicación de la ECV, se cuenta con el manual de aplicación desarrollado al contexto español por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de su aplicación en contextos profesionales y de investigación. Este instrumento de evaluación ha definido la calidad de vida familiar de manera integral, contemplando las dimensiones: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material, y apoyos para la persona con discapacidad, las cuales están determinadas por 25 ítems para su evaluación. La ECVF evalúa en un gradiente del 1 al 5 la importancia y la satisfacción que el entrevistado otorga y siente respecto a los 25 ítems.

Interacción familiar = ítems, 1, 7, 10-12, 18, con valor operativo (0-30), representando 6 puntos baja interacción en los miembros de la familia y 30 puntos una muy buena interacción familiar.

Papel de padres= ítems, 2, 5, 8, 14, 17, 19, con valor operativo (0-30), representando 6 puntos bajo nivel en papel de padres y 30 puntos muy buen papel de padres.

Bienestar emocional= ítems, 3, 4, 9, 13, con valor operativo (0-20), representando 4 puntos bajo bienestar emocional y 20 puntos muy buen bienestar emocional.

Bienestar físico y material= ítems, 6, 15, 16, 20, 21, con valor operativo (0-25), representando 5 puntos bajo bienestar físico y económico y 25 puntos muy buen bienestar físico y económico.

Por último, recursos y apoyos para la persona con discapacidad= ítems, 22, 23, 24, 25, con valor operativo (0-20), representando 4 puntos bajos recursos y apoyos y 20 puntos muy buenos recursos y apoyos para la persona con discapacidad.

Además, este instrumento cuenta una sección que contempla la información sociodemográfica del entrevistado; aporta información descriptiva sobre datos familiares generales, tipo de familia, ingresos, situación laboral y escolar, entre otros aspectos familiares (Verdugo et al., 2012). Los cuales nos permiten identificar los posibles determinantes sociales de la salud de las personas encuestadas.

Para la evaluación de cada escala se cuenta con el mapa de planificación familiar, en el cual se distribuyen las respuestas de los entrevistados. El mapa de planificación familiar nos permite detectar las dimensiones en las que se está viendo afectada la calidad de vida de las familias, en cuanto a la interacción familiar, el papel de padres, el bienestar físico y material y los recursos y apoyos con los que cuenta la familia. Por otro lado, nos permite identificar las áreas positivas de las familias, por lo tanto, ayuda a identificar los puntos prioritarios para orientar la intervención de estas familias (Verdugo et al., 2012).

Las áreas prioritarias para la intervención que nos ayuda a identificar la ECVF son:

Área prioritaria I: corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación 5).

Área prioritaria II: corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las consideran bastante importantes (puntuación 4) o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2) y a las que otorgan bastante o mucha importancia (puntuación 4 o 5).

Área prioritaria III: Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos o insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran importantes (puntuación 3).

Puntos fuertes: Corresponde a situaciones con las que se sienten muy satisfechos (puntuación 5) y las consideran muy importantes (puntuación 5).

La ECVF se retoma debido a su viabilidad y pertinencia para nuestro estudio de la calidad de vida familiar. Este instrumento ha sido creado especialmente para familias que tienen algún integrante con discapacidad, por tanto, han creado selectivamente cada una de sus dimensiones para abordar la calidad de vida familiar ante estos procesos tras varios años de investigación. Además, múltiples autores que han utilizado este instrumento han reconocido su calidad y pertinencia en cuanto a la investigación (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007; Rodríguez et al., 2008; Fernández- Faúndez et al., 2012; Aya y Córdoba, 2013 y Chávez y Moncada, 2013).

#### **Escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar (FACES IV).**

FACES IV es una escala de evaluación para el funcionamiento familiar, con sus siglas en inglés (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*) es un instrumento creado por Olson en el año 1991 (Olson, 2000). FACES IV se sostiene teóricamente del modelo circunflejo, modelo que fue desarrollado por Olson, Russel y Sprenkle en 1979, este modelo ha demostrado ser un referente válido para la investigación en familia (Costa et al., 2009).

FACES IV se puntúa través de una escala tipo Likert que va de 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo). Este cuestionario puede ser respondido por personas mayores de 12 años (Costa et al., 2009).

Para evaluar el funcionamiento familiar este cuestionario contempla dos categorías: cohesión y flexibilidad familiar. El cuestionario está conformado por 42 ítems en total, los

cuales están divididos en 6 dimensiones, correspondiendo 7 ítems por cada dimensión: desligada, cohesión balanceada, enmarañada, rígida, flexibilidad balanceada y caótica.

A la categoría cohesión familiar la conforman las dimensiones: desligada, cohesión balanceada y enmarañada. La categoría flexibilidad familiar está conformada por: rígida, flexibilidad balanceada y caótica (Martínez-Pampliega, Merino, Iriarte y Olson, 2017).

De acuerdo con Olson (2011) las fórmulas para la evaluación de las categorías; cohesión y flexibilidad familiar son las siguientes:

$$\text{Cohesión} = \text{Cohesión balanceada} + ([\text{Enmarañada} - \text{Desligada}] / 2)$$

$$\text{Flexibilidad} = \text{Flexibilidad balanceada} + ([\text{Caótica}] - \text{Rígida}) / 2)$$

Este instrumento se retoma pues se considera que el funcionamiento familiar toma un papel importante y necesario para la percepción de la calidad de vida e iniciar un tratamiento integral para el TDAH. Además, diversos autores han validado y considerado de gran utilidad para las investigaciones con relación al contexto familiar (Costa et al., 2009; Costa et al., 2013 y Rivero, Martínez- Pampliega & Olson, 2010).

### **Escala de evaluación del funcionamiento familiar- APGAR.**

La escala de evaluación del funcionamiento familiar con sus siglas en inglés (*APGAR*) es una escala para la evaluación del funcionamiento familiar creada por Smilksteis en 1978, APGAR

hace referencia a 5 componentes del funcionamiento familiar A= Adaptabilidad (*Adaptability* P= Cooperación (*Partnership*), G= Desarrollo (*Growth*), A= Afectividad (*Affection*), R= Capacidad resolutive (*Resolve*) (Madrid, 2013).

El APGAR familiar es un instrumento muy sencillo conformado por solo 5 ítems donde se retoman cuestiones de: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive. Sin embargo, es muy útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado, con este instrumento se puede conseguir una aproximación para la identificación de aquellas familias con problemas de conflictos o disfunciones familiares con el propósito de darles seguimiento y orientación (Suarez y Alcalá, 2014).

La escala está conformada por 5 ítems, cada una de las respuestas tiene un puntaje que va de entre 0 a 4 puntos: nunca= 0, casi nunca=1, algunas veces= 2, casi siempre= 3 y siempre= 4. Con base a la sumatoria del puntaje total de la escala se puede identificar el grado del funcionamiento familiar: para considerar un funcionamiento normal de la familia deben contemplar de 17 a 20 puntos, para disfunción leve de 16 a 13 puntos, para disfunción moderada de 12 a 10 puntos y, por último, para considerar una disfunción severa en el funcionamiento familiar deberá tener un puntaje menor a 9. Este instrumento nos permite identificar a las familias con funcionamiento normal o en otros casos en el grado en que está afectado en funcionamiento familiar; leve, moderado y severo.

### **3.6. Procedimiento.**

#### **3.6.1. Trabajo de campo.**

Como primer acercamiento al campo del estudio fue necesario solicitar una entrevista con el coordinador del laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS Ernesto Valdez, en primera instancia el director de esta tesis, Dr. José Aldo Hernández Murúa me presentó con el coordinador para facilitar el acceso, donde de manera general expresó los motivos e interés de realizar el estudio en ese espacio. Posteriormente el director de tesis se retiró y el coordinador y una servidora debatimos algunos aspectos en cuanto a la finalidad de mi estudio como del funcionamiento y principios éticos del laboratorio.

Desde el inicio el coordinador del laboratorio resaltó la importancia de intervenir de manera profesional con cada familia, pues como padres de niños y niñas con algún trastorno o discapacidad en algunas ocasiones suelen mostrarse poco cooperativos cuando se trata de brindar información personal y familiar. A partir de ese momento se asumió el compromiso y ética profesional del estudio, a fin de respetar y mantener la confidencialidad de cada familia.

Ese mismo día de la entrevista el coordinador hace la invitación a una reunión que se llevó a cabo en el jardín de niños de la UAS, la cual fue dirigida por el equipo profesional del plantel (directora, maestros, psicólogos y terapeutas) hacia padres de familia que tienen

niños y niñas con problemas relacionados con él TDAH. La finalidad de la reunión fue exponer la prevalencia de niños y niñas con TDAH y las dificultades que tenían como docentes y demás profesionales al tratar de atender las necesidades demandadas por cada niño o niña que manifestaba el trastorno, así como también resaltar la influencia que el trastorno ejercía en relación con el desarrollo cognitivo e intelectual del niño o niña.

Por tal motivo, se hizo la invitación de atender y dar seguimiento al problema que experimentaban sus niños y niñas, asimismo, se brindó información referente a las causas, conductas y características del trastorno. Finalmente, el coordinador del laboratorio invita a los padres de familia al compromiso y responsabilidad para cumplir con el tratamiento en el laboratorio.

Al finalizar, el coordinador me presentó como trabajadora social que estaría participando eventualmente en el laboratorio, en ese momento incentive a los padres de familia a tratar la situación de sus niños y niñas en edades tempranas, a fin de evitar situaciones que pudieran presentarse o agravar si el problema no es tratado a tiempo, además de resaltar la importancia de la calidad de vida y el funcionamiento de las familias ante el trastorno, ya que son las responsables de formar y orientar a sus niños y niñas a lo largo de su vida. Por último, establecí mi disposición y orientación durante el proceso.

Al concluir la reunión, se pudo conversar de nuevo con el coordinador del programa me preguntó ¿cómo me había sentido? ¿qué cosas percibí de los padres de familia? ¿Qué

opinaba de los profesionales que participaban? Al termino de responder todas sus preguntas logramos hacer empatía ya que coincidimos en diversos puntos. En ese momento aceptó mi participación e intervención en el laboratorio dando acceso a la información necearía para llevar a cabo el estudio.

En horas extra-clase acudía al laboratorio a prácticas observacionales, donde se conoció la dinámica del equipo profesional que atendía y realizaba las terapias psicomotoras a los niños y niñas del laboratorio. Por otro lado, se realizaron acercamientos con los padres de familia a fin de establecer comunicación y empatía. Desde un inicio se logró buena aceptación y empatía con los padres de familia. El coordinador me hizo participe en múltiples reuniones de padres de familia, donde se debatían cuestiones en relación con el avance o retroceso de la condición de los niños y niñas, así como la importancia del compromiso y la permanencia en el tratamiento.

Después de tres meses de interacción e intervención con los padres de familia se les solicitó su participación en el estudio, donde se explicó que se realizaba bajo fines académicos, además de servir como antecedente para la investigación científica del problema, a fin de obtener bases para proponer alternativas que aporten al bienestar de su familia. Se obtuvo buena respuesta por parte de los padres de familia mostrándose interesados en participar en el estudio.

Para la aplicación de los instrumentos del estudio se citó a los padres de familia en múltiples reuniones, agrupando de 10 a 12 padres con una duración aproximadamente de 45 minutos por reunión, en la cual explicaba cómo estaba conformado la batería de instrumentos que se necesitarían para el estudio, la cual consistía en: 1) Consentimiento informado, 2) Información sociodemográfica, 3) Escala de calidad de vida familiar, 4) Escala de funcionamiento familia- FACE IV, 5) Escala del funcionamiento familiar- APGAR. Finalmente, se dieron indicaciones de la forma en cómo se contestaría cada encuesta, algunos padres mostraron dudas, pero en ese momento fueron resueltas.

La recolección de los datos duro alrededor de tres meses: septiembre, octubre y noviembre del 2018, ya que algunos padres no podían asistir a las reuniones que se les convocaba, por lo tanto, fue necesario reprogramar reuniones de los padres de familia pendientes (Ver figura 2, página siguiente).

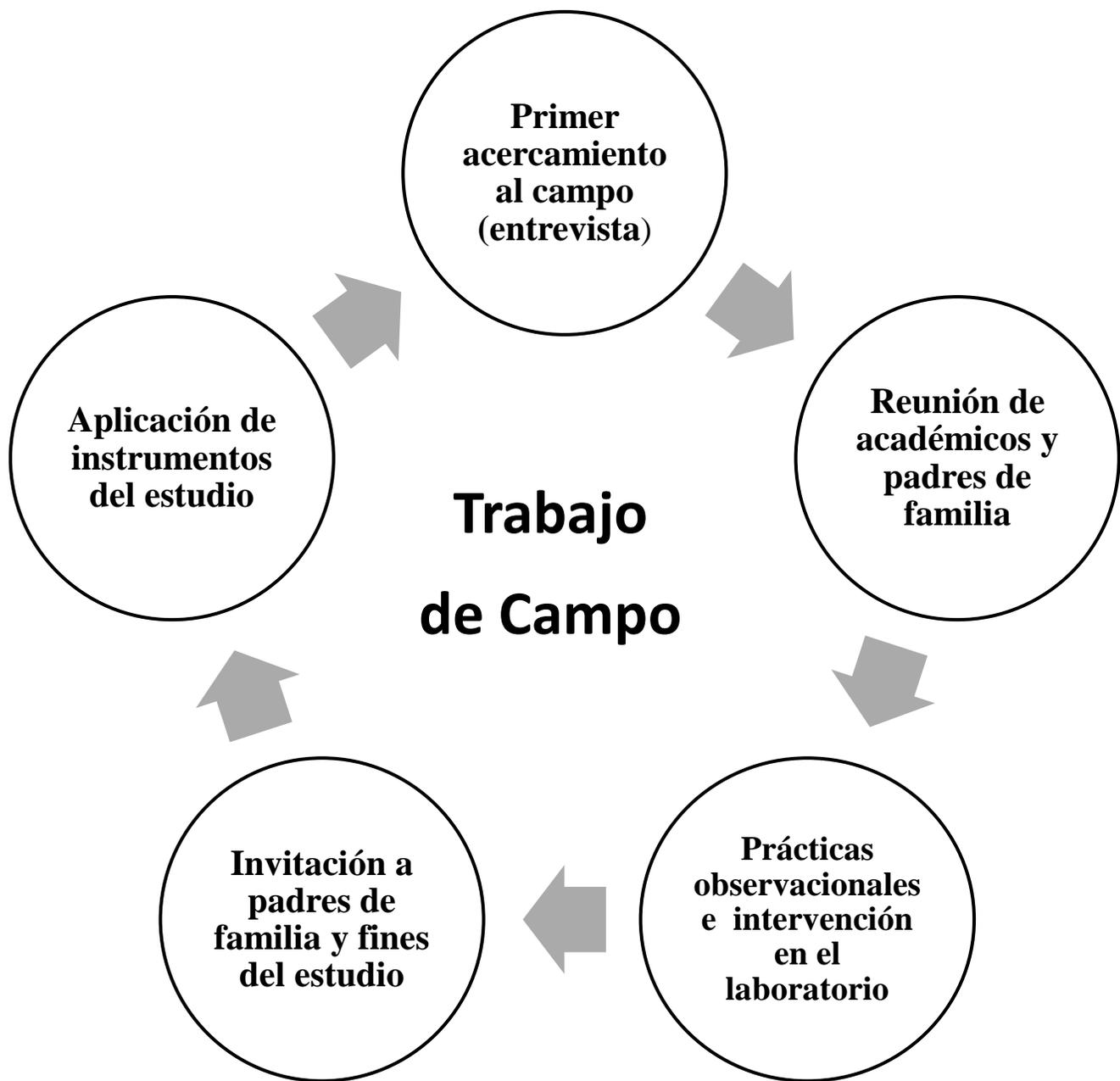


Figura 2. Trabajo de campo. Fuente: elaboración propia.

### 3.6.2. Categorías de análisis. Conceptualización y operacionalización.

En la siguiente figura se describen de manera conceptual y operacional las diferentes dimensiones que conforman la calidad de vida familiar abordadas en el estudio.

Escalas	Dimensiones	Conceptualización	Valor operacional (puntaje)
<b>Calidad de vida familiar</b>	Interacción familiar	Expresiones a las que se recurre constantemente por parte de dos o más integrantes de la familia que tienen un significado o una intención (Fairlie y Frisancho, 1998)	0 a 30
	Papel de padres	Capacidad que tienen los padres para generar su autoridad, firmeza, comunicación y reglas ante la crianza de los hijos (Roselló et al., 2003).	0 a 30
	Bienestar físico y material	Estado de bienestar, ausencia de dolencia o enfermedad y posesión de bienes materiales (OMS, 2013).	0 a 25
	Bienestar emocional	Vivencia subjetiva relativamente estable que se produce en relación con un juicio de satisfacción con la vida emocional (García-Viniegras, 2005).	0 a 20
	Recursos y apoyos	Recursos y apoyos (económicos, materiales, institucionales o sociales) externos con los que cuenta la familia (OMS, 2013)	0 a 20
	Total satisfacción	Satisfacción percibida por la familia en relación al estado dinámico de bienestar compuesto por aspectos físicos, emocionales y sociales (Arita, 2015).	0 a 125
<b>APGAR</b>	Funcionamiento familiar	Capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa (Madrid, 2013).	0 a 20
<b>FACES IV</b>	Funcionamiento familiar	Capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa (Madrid, 2013).	0 a 210
	Cohesión	Capacidad que tiene la familia para mantener lazos emocionales entre los miembros que la conforman (Costa Ball et al. 2009).	0 a 105
	Flexibilidad	Capacidad y calidad de expresión del liderazgo, organización, roles, reglas y negociaciones existentes en la familia (Costa Ball et al. 2009).	0 a 105

Figura 3. Categorías de análisis. Fuente: Elaboración propia.

En la siguiente figura se describen de manera conceptual y operacional los determinantes sociales de la salud que influyen en la satisfacción de la calidad de vida familiar.

<b>Determinantes sociales de la salud</b>	<b>Conceptualización</b>	<b>Subcategorías</b>
Ingreso familiar	Ingresos económicos con los que cuenta la familia mensualmente (OCDE, 2017)	1- 0 a 4 mil 2- 5 a 8 mil 3- 9 a 12 mil 4- 13 a 16 mil 5- 17 mil o mas
Prestaciones médicas	Medio por el cual la familia cubre sus necesidades médicas (ENPDis, 2010)	1- IMSS 2- ISSSTE 3- Seguro popular 4- Centro de salud 5. Médico privado
Situación laboral	Estado laboral actual referido por la persona (OCDE, 2017)	1- T. Jornada completa 2- T. Jornada a tiempo parcial 3- T. Desempleado 4- Inactivo
Zona de vivienda	Tipo de territorio geográfico donde se ubica la vivienda (OCDE, 2017)	1- Urbana 2- Semiurbana 3- Rural 4- Marginada
Tipo de familia	Tipología de la familia según su conformación (OCDE, 2017)	1- Nuclear 2- Monoparental 3- Extensa

Figura 4. Determinantes sociales de la salud. Fuente: Elaboración propia.

### **3.6.3. Análisis estadísticos.**

Los resultados fueron analizados usando SPSS®22.0 (SPSS Inc., USA). La estadística descriptiva de los resultados se muestra como valor porcentual (%), media e intervalo de confianza al 95 %. Para la prueba de homogeneidad de la varianza fue usado el estadístico de Levene.

Para el primer análisis, se segmentaron los datos considerando las variables niños con TDAH y Sin TDAH. Los determinantes sociales considerados como categorías de análisis fueron ingresos familiares, prestaciones médicas, situación laboral y zona de vivienda. Las variables de calidad de vida familiar, APGAR y FACES IV fueron consideradas como variables dependientes. Se realizaron comparaciones múltiples para las subcategorías dentro de los determinantes sociales.

Para las comparaciones múltiples y comprobar si una variable de la calidad de vida familiar, APGAR y FACES IV era afectada se usó la prueba ANOVA de un factor con el estadístico F-Fisher. El último análisis se segmentaron los datos por tipo de familia (Nuclear, monoparental y extensa) usando la prueba de ANOVA de un factor con el estadístico de F-Fisher para verificar si las variables de calidad de vida familiar, APGAR y FACES IV fueron afectadas. El nivel de significancia fue establecido en  $p < 0.05$ . Post Hoc Bonferroni. (Ver figura 5, página siguiente).

Diagrama de flujo. Tratamiento de los datos

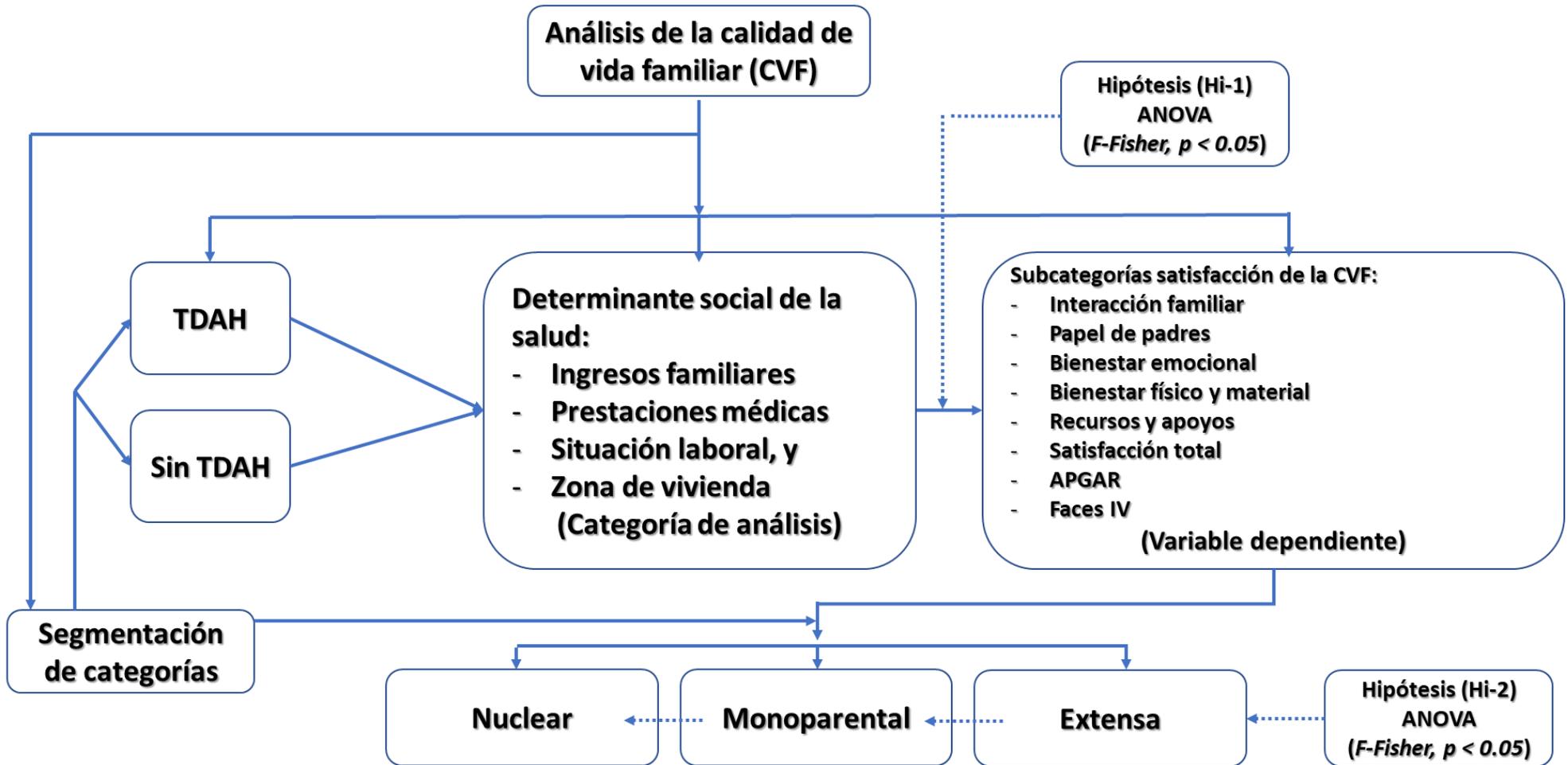


Figura 5. Diagrama de flujo. Tratamiento de datos. Fuente: elaboración propia.

### **3.7. Principios éticos de la investigación.**

Toda investigación se debe llevar a cabo de manera profesional respetando los principios éticos que competen. La ética profesional se refiere a la responsabilidad que debe tener la ciencia y especialmente los investigadores, hacia los sujetos de investigación y la sociedad en general. Esto implica principalmente, en los principios de los que parten los investigadores en relación con su compromiso moral y respeto hacia los sujetos de investigación (Achío, 2003).

En esta investigación respetó en todo momento la participación voluntaria de cada familia, respetando la decisión de retirarse del estudio si así lo desearan. Asumiendo el compromiso y responsabilidad de manejar la información familiar al anonimato y solo con fines académicos, respetando los principios éticos de la investigación.

## **CAPÍTULO 4 – ANÁLISIS DE RESULTADOS**

### **4.1 Caracterización de las familias con niños y niñas con y sin TDAH que participaron en el estudio.**

La muestra de esta investigación estuvo conformada por dos grupos de padres de familia atendidos en el laboratorio de psicomotricidad, el primero de ellos se conformó por un total de 96 padres de familias con un niño o niña con TDAH, 8.3% de ellos correspondiendo al sexo masculino, mientras que el 91.7% al sexo femenino, con una media de edad de 35 años para el sexo masculino y 34 años para el sexo femenino. En cuanto a su estado civil, el 17.7% indicaron ser solteros, 67.7% casados, 6.3% divorciados, 7.3% en unión libre y el 1% separado (Ver tabla 1).

En relación con su nivel de estudios, el 5.2% solo cuenta con estudios de primaria, 17.7% alcanzó solo el nivel secundario, 28.1% cuenta con bachillerato, 47.9% cuenta con estudios superiores (licenciatura, maestría, doctorado) y solo 1% de ellos no cuenta con estudios. En cuanto a la situación laboral, el 44.8% de ellos cuenta con trabajo a jornada completa, el 15.6% con trabajo a tiempo parcial, 38.5% de ellos se encuentran inactivos y solo uno de ellos se encuentra desempleado en busca de trabajo (Ver tabla 1).

El segundo grupo se conformó por un total de 21 padres de familia con niños y niñas sin ningún trastorno, 19% de ellos correspondiendo al sexo masculino, mientras que el 81%

al sexo femenino, con una media de edad de 33 años para el sexo masculino y 35 años para el sexo femenino. En cuanto a su estado civil, el 4.8% indicaron ser solteros, 81% casados, 4.8% divorciados y el 9.5% separado. En relación con el nivel de estudios de los entrevistados/as es 17.3% solo cuenta con estudios de primaria, 19% alcanzó solo el nivel secundario, 28.6% cuenta con bachillerato y el 38.1% cuenta con estudios superiores (licenciatura, maestría, doctorado). Por último, con base a su situación laboral, el 42.9% de ellos cuenta con trabajo a jornada completa, el 28.6% con trabajo a tiempo parcial y el 28.6% de ellos se encuentran inactivos (Ver tabla 1).

Asimismo, se muestran las características en relación con los niños y niñas con y sin TDAH. Para el primer grupo, el 70.8 % de ellos corresponden al sexo masculino, mientras que 29.2% al sexo femenino. En cuanto a la edad, para el sexo masculino indicaron una media de 7.29 años, mientras que para el sexo femenino una media de 6.5 años. En relación con las diferentes etapas de los niños, la etapa preescolar se representa por el 34.4% de la población, etapa primaria baja con un 32.3% y, por último, la etapa primaria alta con un 33.3% (Ver tabla 2).

Para el segundo grupo, que corresponden a los niños y niñas sin TDAH, en relación con el sexo el 47.6% fueron de sexo masculino, mientras que el 52.4% fue representado por el sexo femenino. En cuanto a la edad, para el sexo masculino indicaron una media de 7.20 años, mientras que para el sexo femenino una media de edad de 6.36 años. En relación con las diferentes etapas de los niños, la etapa preescolar se representa por el 52.4% de la

población, etapa primaria baja con un 33.3%, y, por último, la etapa primaria alta con un 14.3% (Ver tabla 2).

Tabla 1  
*Características Generales de la Muestra*

Datos del entrevistado/a	TDAH	Sin TDAH
Participantes (M/F)	96 (8-88)	21 (4-17)
Porcentajes (%)	100 (8.3 - 91.7)	100 (19 - 81)
Edad (MED/IC 95 %)	34.94 (33.48-36.39)	34.67 (32.01-37.33)
Masculino	35.38 (28.55-42.20)	33 (27.34-38.66)
Femenino	34.90 (33.39-36.41)	35.06 (31.83-38.29)
Estado civil (n / %)		
Soltero	17 (17.7)	1 (4.8)
Casado	65 (67.7)	17 (81)
Divorciado	6 (6.3)	1 (4.8)
Unión libre	7 (7.3)	-
Separado	1 (1)	2 (9.5)
Nivel de estudios		
Primaria	5 (5.2)	3 (17.3)
Secundaria	17 (17.7)	4 (19)
Bachillerato	27 (28.1)	6 (28.6)
Estudios superiores	46 (47.9)	8 (38.1)
Sin estudios	1 (1)	-
Situación laboral		
T. Jornada completa	43 (44.8)	9 (42.9)
T. Jornada a tiempo parcial	15 (15.6)	6 (28.6)
Desempleado	1 (1)	-
Inactivo	37 (38.5)	6 (28.6)

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad; M, masculino; F=, femenino; MED, media; IC= intervalo de confianza; T, trabajo.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2

*Características de Niños/as con y sin TDAH*

Datos del niño/a	TDAH	Sin TDAH
Participantes (M/F)	96 (68-28)	21 (10-11)
Porcentajes (%)	100 (70.8 - 29.2)	100 (47.6 - 52.4)
Edad (MED/ IC 95 %)	7.06 (6.51-7.61)	5.81 (4.77-6.85)
Masculino	7.29 (6.61-7.98)	5.20 (3.45-6.95)
Femenino	6.5 (5.60-7.40)	6.36 (4.77-6.85)
Escolaridad		
E. Preescolar (n / %)	33 (34.4)	11 (52.4)
E. Primaria baja (n / %)	31 (32.3)	7 (33.3)
E. Primaria alta (n / %)	32 (33.3)	3 (14.3)

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad; M, masculino; F, femenino; MED, media; IC, intervalo de confianza; E, etapa.

Fuente: elaboración propia.

Los entrevistados se distribuyen en diferentes tipos de familia. Para el grupo de padres de familia con niños y niñas con TDAH, el 49% corresponden a familias nucleares, 11.5% familias monoparentales y 39.6% familias extensas. Respecto a sus ingresos mensuales familiares, el 37.5% indicó un ingreso de 0 a 4 mil, el 19.8% un ingreso de 5 a 8 mil, 9.4% un ingreso de 9 a 12 mil, 22.9% un ingreso de 13 a 16 mil, por último, 10.4% indican un ingreso de 17 mil o más mensualmente (Ver tabla 3).

De acuerdo con el tipo de servicio médico con los que cuenta la familia, el 65.6% de ellas indican que cuentan con IMSS, 7.3% con ISSSTE, 13.5% con seguro popular, 8.3% indican que se atienden por medio del centro de salud, y solo el 5.2% de ellas se atienden por médico privado. En relación con el tipo de vivienda que habitan las familias de este grupo, se encontró que el 57.3% de ellas cuenta con casa propia, 12.5% rentan vivienda, 18.8% habitan en una vivienda prestada y el 11.5% de ellas actualmente se encuentran pagando la vivienda. Por último, el 80.2% de estas familias indican que la zona de vivienda que habitan

es zona urbana, 10.4 % de ellas habitan en zona semiurbana y 9.4% se ubican en una zona rural (Ver tabla 3).

En relación con el segundo grupo, los padres de familia de niños sin ningún trastorno indican que el 81% corresponden a familias nucleares, 9.5% corresponden a familias monoparentales y el 9.5% indican ser parte de familias extensas. Según los ingresos mensuales familiares que refieren los entrevistados, el 14.3% corresponden a ingresos de 0 a 4 mil, 23.8% con ingresos de 5 a 8 mil, 47.6% con un ingreso de 9 a 12 mil, 9.5% con ingresos de 13 a 16 mil, por último, 4.8% indican un ingreso de 17 mil o más. De acuerdo con el tipo de servicio médico con los que cuenta la familia, el 71.4% de ellas indican que cuentan con IMSS, 14.3% con ISSSTE, 13.5% con seguro popular, 9.5% y 4.8% de ellas se atienden por médico privado (Ver tabla 3).

En relación con el tipo de vivienda que habitan las familias de este grupo, encontramos que el 52.4% de ellas cuenta con casa propia, 19% rentan vivienda, 4.8% habitan en una vivienda prestada y 23.8% de ellas actualmente se encuentran pagando la vivienda. En cuanto a la zona de vivienda que habitan estas familias, 95.2% de ellas se ubican en zona urbana y el 4.8% se ubican en una zona rural (Ver tabla 3).

Tabla 3

*Características de las Familias*

Datos de las familias	TDAH	Sin TDAH
Tipo de familia (n / %)		
Nuclear	47 (49)	17 (81)
Monoparental	11 (11.5)	2 (9.5)
Extensa	38 (39.6)	2 (9.5)
Ingreso familiar		
\$0-4,999.00	36 (37.5)	3 (14.3)
\$5-8,999.00	19 (19.8)	5 (23.8)
\$9-12,999.00	9 (9.4)	10 (47.6)
\$13-16,999.00	22 (22.9)	2 (9.5)
+\$17,000.00	10 (10.4)	1 (4.8)
Prestaciones médicas		
IMSS	63 (65.6)	15 (71.4)
ISSSTE	7 (7.3)	3 (14.3)
Seguro popular	13 (13.5)	2 (9.5)
Centro de salud	8 (8.3)	-
Médico privado	5 (5.2)	1 (4.8)
Tipo de vivienda		
Propia	55 (57.3)	11 (52.4)
Rentada	12 (12.5)	4 (19)
Prestada	18 (18.8)	1 (4.8)
Pagandola actualmente	11 (11.5)	5 (23.8)
Zona de vivienda		
Urbana	77 (80.2)	20 (95.2)
Semi urbana	10 (10.4)	-
Rural	9 (9.4)	1 (4.8)

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad; IMSS, Instituto Mexicano del Seguro Social; ISSSTE, Instituto de Seguridad y Servicio Sociales de los Trabajadores del Estado.

Fuente: elaboración propia.

#### **4.2 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción e ingresos familiares.**

Los resultados de la satisfacción de la calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH considerando la categoría de ingresos familiares fueron significativas las dimensiones: interacción familiar ( $p = 0.018$ ), papel de padres ( $p = 0.011$ ) y satisfacción total ( $p = 0.026$ ). Para las familias con niños y niñas sin TDAH las dimensiones: interacción familiar ( $p = 0.650$ ), papel de padres ( $p = 0.529$ ) y satisfacción total ( $p = 0.544$ ) no fueron significativas (Ver tabla 4).

#### **4.3 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción y prestaciones médicas familiares.**

Los resultados de la satisfacción de la calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH considerando la categoría de prestaciones médicas familiares fueron significativas las dimensiones: interacción familiar ( $p = 0.000$ ) y familia extensa ( $p = 0.019$ ), bienestar emocional ( $p = 0.003$ ) y familia extensa ( $p = 0.005$ ), bienestar físico y material ( $p = 0.004$ ) y familia extensa ( $p = 0.003$ ), recursos y apoyos ( $p = 0.003$ ) y familia extensa ( $p = 0.002$ ), y satisfacción total ( $p = 0.000$ ) y familia extensa ( $p = 0.000$ ). Para las familias con niños y niñas sin TDAH las dimensiones: interacción familiar ( $p = 0.829$ ), bienestar emocional ( $p = 0.760$ ), bienestar físico y material ( $p = 0.797$ ), recursos y apoyos ( $p = 0.205$ ) y satisfacción total ( $p = 0.820$ ) no fueron significativas (Ver tabla 5).

Tabla 4

*Calidad de Vida Familiar en las categorías satisfacción e ingresos familiares en niños/as con TDAH y sin TDAH*

Categoría	Sujetos	Dimensiones de satisfacción	<i>F-Fisher</i>	<i>p &lt; 0.05</i>	Comparaciones múltiples $\diamond$	Tipo de Familia afectada				
						Familias	<i>F-Fisher</i>	<i>p &lt; 0.05</i>		
Ingresos Familiares	TDAH	Interacción Familiar	3.148	.018	5 - 8 mil vs 13 - 16 mil *	Nuclear	2.152	.091		
						Monoparental	3.626	.078		
						Extensa	1.928	.129		
		Nuclear				.813	.524			
		Monoparental				1.373	.346			
		Extensa				2.537	.058			
	Papel de Padres	3.462	.011	9 - 12 mil vs + 17 mil * 13 - 16 mil vs + 17 mil *	Nuclear	1.017	.409			
					Monoparental	1.409	.336			
					Extensa	2.152	.096			
	Satisfacción Total	2.905	.026	5 - 8 mil vs 13 - 16 mil *	Nuclear	-	-			
					Monoparental	-	-			
					Extensa	-	-			
Sin TDAH	Interacción Familiar	.627	.650	-	-	-	-			
					-	-	-			
					-	-	-			
	Papel de Padres				.824	.529	-	-	-	-
								-	-	-
								-	-	-
Satisfacción Total	.797	.544	-	-	-	-				
				-	-	-				
				-	-	-				

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad; \*,  $p < 0.05$ .

$\diamond$ , Ver resultados de comparaciones múltiples, anexo 4, gráfica 1.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5  
*Calidad de Vida Familiar en la categorías satisfacción y prestaciones médicas en niños/as con TDAH y sin TDAH*

Categoría	Sujetos	Dimensiones de satisfacción	F-Fisher	p < 0.05	Comparaciones múltiples $\diamond$	Tipo de Familia afectada		
						Familias	F-Fisher	p < 0.05
Prestaciones médicas	TDAH	Interacción Familiar	6.661	.000	CS vs IMSS *	Nuclear	1.014	.411
					CS vs ISSSTE *	Monoparental	2.997	.111
					CS vs MP *	Extensa	3.430	.019 *
		Bienestar Emocional	4.433	.003	CS vs IMSS *	Nuclear	1.556	.204
					CS vs SP *	Monoparental	.241	.905
						Extensa	4.528	.005 *
		Bienestar Físico y Material	4.115	.004	CS vs IMSS *	Nuclear	.432	.785
					CS vs ISSSTE *	Monoparental	.742	.597
					CS vs MP *	Extensa	5.026	.003 *
		Recursos y Apoyos	4.434	.003	CS vs IMSS *	Nuclear	1.235	.311
					CS vs ISSSTE *	Monoparental	1.526	.306
						Extensa	5.496	.002 *
	Satisfacción Total	7.428	.000	CS vs IMSS *	Nuclear	2.148	.092	
				CS vs ISSSTE *	Monoparental	.471	.757	
				CS vs MP *	Extensa	10.400	.000 *	
	Sin TDAH	Interacción Familiar	.295	.829	-	-	-	-
						-	-	-
						-	-	-
Bienestar Emocional		.393	.760	-	-	-	-	
					-	-	-	
					-	-	-	
Bienestar Físico y Material	.339	.797	-	-	-	-		
				-	-	-		
				-	-	-		
Recursos y apoyos	1.698	.205	-	-	-	-		
				-	-	-		
				-	-	-		
Satisfacción Total	.306	.820	-	-	-	-		
				-	-	-		
				-	-	-		

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin transtorno por déficit de atención con hiperactividad; \*,  $p < 0.05$ ;  
 CS, Centro de salud; IMSS, Instituto Mexicano del Seguro Social; ISSSTE, Instituto de Seguridad y Servicio Sociales de los Trabajadores del Estado;  
 MP, Médico privado; SP, Seguro popular.

$\diamond$ , Ver resultados de comparaciones múltiples, anexo 5-9, gráfica 2-6.

Fuente: elaboración propia.

#### **4.4 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción y situación laboral del entrevistado.**

Los resultados de la satisfacción de la calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH considerando la categoría de situación laboral del entrevistado fueron significativas las dimensiones: bienestar emocional ( $p= 0.001$ ) y familia extensa ( $p= 0.000$ ), bienestar físico y material ( $p= 0.007$ ) y familia nuclear ( $p= 0.030$ ) y satisfacción total ( $p= 0.010$ ) y familia extensa ( $p= 0.010$ ). Para las familias con niños y niñas sin TDAH las dimensiones de bienestar emocional ( $p= 0.119$ ), bienestar físico y material ( $p= 0.762$ ) y satisfacción total ( $p=0 .313$ ) no fueron significativas (Ver tabla 6).

#### **4.5 Calidad de vida de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las categorías de satisfacción y zona de vivienda.**

Los resultados de la satisfacción de la calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH considerando la categoría zona de vivienda fueron significativas las dimensiones: interacción familiar ( $p= 0.001$ ) y familia extensa ( $p= 0.014$ ), bienestar emocional ( $p= 0.14$ ) y familia extensa ( $p= 0.39$ ), bienestar físico y material ( $p= 0.000$ ) y familia extensa ( $p= 0.003$ ), papel de padres ( $p= 0.024$ ) y familia extensa ( $p= 0.39$ ), recursos y apoyos ( $p= 0.003$ ) y familia extensa ( $p= 0.003$ ) y satisfacción total ( $p= 0.000$ ) y familia extensa ( $p= 0.000$ ). Para las familias con niños y niñas sin TDAH interacción familiar ( $p= 0.422$ ), bienestar emocional

( $p= 0.527$ ), bienestar físico y material ( $p= 0.464$ ), papel de padres ( $0.268$ ), recursos y apoyos ( $p= 0.392$ ) y satisfacción total ( $p= 0.324$ ) no fueron significativas (Ver tabla 7).

#### **4.6 Funcionamiento de las familias con niños y niñas con y sin TDAH en las dimensiones de función familiar, cohesión y flexibilidad según su zona de vivienda.**

Los resultados del funcionamiento de las familias con niños y niñas con TDAH considerando la categoría zona de vivienda fueron significativas las dimensiones: APGAR función familiar ( $p= 0.000$ ) y familia extensa ( $p= 0.000$ ), cohesión total ( $p= 0.000$ ) y familia nuclear ( $p= 0.042$ ), FACES IV función familiar total ( $p=0.017$ ) y familia extensa ( $p= 0.027$ ), con excepción a flexibilidad total ( $p=0.258$ ). Para las familias con niños y niñas sin TDAH APGAR función familiar ( $p=0.719$ ), cohesión total ( $p= 0.644$ ), FACES IV función familiar total ( $p= 0.484$ ) no fueron significativas, con excepción a flexibilidad total ( $p= 0.012$ ) Ver tabla 8).

#### **4.7 Correlación entre las dimensiones de calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción con el funcionamiento familiar de APGAR, FACES IV y determinantes sociales de la salud.**

En los resultados del análisis de las dimensiones calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción y funcionamiento familiar de la escala APGAR, tuvo una correlación significativa con las dimensiones: bienestar emocional ( $p=0.000$ ), bienestar físico y material

( $p=0.000$ ), interacción familiar ( $p=0.000$ ), papel de padres ( $p=0.000$ ), recursos y apoyos ( $p=0.000$ ) y total satisfacción de la calidad de vida ( $p=0.000$ ) (Ver tabla 9).

En relación con la escala FACES IV, la dimensión cohesión tuvo una correlación significativa con las dimensiones: bienestar emocional ( $p=0.000$ ), bienestar físico y material ( $p=0.30$ ), interacción familiar ( $p=0.000$ ), papel de padres ( $p=0.000$ ), recursos y apoyos ( $p=0.006$ ) y total satisfacción de la calidad de vida. En la dimensión funcionamiento familiar tuvo una correlación significativa con las dimensiones: bienestar emocional ( $p=0.002$ ), interacción familiar ( $p=0.000$ ), papel de padres ( $p=0.001$ ) y total satisfacción de la calidad de vida ( $p=0.000$ ). En la dimensión de flexibilidad no se encontraron correlaciones significativas (Ver tabla 9).

Respecto a los determinantes sociales de la salud, la categoría de ingreso familiar tuvo una correlación significativa con la dimensión de bienestar emocional ( $p=0.025$ ), la categoría de prestaciones médicas tuvo una correlación significativa con las dimensiones: bienestar emocional ( $p=0.16$ ) y recursos y apoyos ( $p=0.034$ ) (Ver tabla 9).

La categoría de situación laboral tuvo una correlación significativa con la dimensión de bienestar emocional ( $p=0.012$ ). Por último, la categoría de zona de vivienda tuvo una correlación significativa con las dimensiones: bienestar emocional ( $p=0.002$ ), bienestar físico y material ( $p=0.004$ ), interacción familiar ( $p=0.007$ ), recursos y apoyos ( $p=0.036$ ) y total satisfacción de la calidad de vida ( $p=0.007$ ) (Ver tabla 9).

Tabla 6

Calidad de Vida Familiar en la categorías satisfacción y situación laboral en niños/as con TDAH y sin TDAH

Categoría	Sujetos	Dimensiones de satisfacción	<i>F-Fisher</i> $p < 0.05$		Comparaciones múltiples $\diamond$	Tipo de Familia afectada		
						Familias	<i>F-Fisher</i>	$p < 0.05$
Situación laboral	TDAH	Bienestar Emocional	6.456	.001	JC vs Inactivo *	Nuclear	.144	.866
						Monoparental	2.944	.110
						Extensa	13.042	.000 *
		Bienestar Físico y Material	4.276	.007	JC vs Inactivo * TP vs Inactivo *	Nuclear	3.795	.030 *
						Monoparental	.701	.524
						Extensa	2.029	.128
	Satisfacción Total	3.972	.010	JC vs Inactivo * TP vs Inactivo *	Nuclear	.304	.740	
					Monoparental	2.151	.179	
					Extensa	4.405	.010 *	
	Sin TDAH	Bienestar Emocional	2.402	.119	-	-	-	-
						-	-	-
						-	-	-
Bienestar Físico y Material		.276	.762	-	-	-	-	
					-	-	-	
					-	-	-	
Satisfacción Total	1.241	.313	-	-	-	-		
				-	-	-		
				-	-	-		

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin transtorno por déficit de atención con hiperactividad; \*,  $p < 0.05$ ;

JC, Jornada completa; TP, Tiempo parcial.

$\diamond$ , Ver resultados de comparaciones múltiples, anexo 10, gráfica 7.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7

Calidad de Vida Familiar en la categorías satisfacción y zona de vivienda en niños/as con TDAH y sin TDAH

Categoría	Sujetos	Dimensiones de satisfacción	F-Fisher	p < 0.05	Comparaciones múltiples	Tipo de Familia afectada		
						Familias	F-Fisher	p < 0.05
Zona de Vivienda	TDAH	Interacción Familiar	7.095	.001	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	1.188	.314
						Monoparental	.898	.445
						Extensa	4.879	.014 *
		Bienestar Emocional	4.465	.014	Rural vs Urbana *	Nuclear	1.361	.267
						Monoparental	1.818	.223
						Extensa	3.577	.039 *
		Bienestar Físico y Material	10.688	.000	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	3.214	.050
						Monoparental	1.318	.320
						Extensa	6.745	.003 *
		Papel de Padres	3.904	.024	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	.759	.474
						Monoparental	.929	.434
						Extensa	3.551	.039 *
Recursos y Apoyos	6.176	.003	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	1.222	.305		
				Monoparental	.107	.900		
				Extensa	7.036	.003 *		
Satisfacción Total	11.982	.000	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	2.012	.146		
				Monoparental	1.099	.379		
				Extensa	11.946	.000 *		
Zona de Vivienda	Sin TDAH	Interacción Familiar	.673	.422	-	-	-	-
						-	-	-
						-	-	-
		Bienestar Emocional	.416	.527	-	-	-	-
						-	-	-
						-	-	-
		Bienestar Física y Material	.558	.464	-	-	-	-
						-	-	-
						-	-	-
		Papel de Padres	1.303	.268	-	-	-	-
						-	-	-
						-	-	-
Recursos y Apoyos	.766	.392	-	-	-	-		
				-	-	-		
				-	-	-		
Satisfacción Total	1.024	.324	-	-	-	-		
				-	-	-		
				-	-	-		

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin transtorno por déficit de atención con hiperactividad; \*, p < 0.05.

◊, Ver resultados de comparaciones múltiples, anexo 11, gráfica 8.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 8

Funcionamiento Familiar con las escalas de APGAR y FACES IV en las dimensiones de función familiar, cohesión y flexibilidad en niños/as con TDAH y sin TDAH

Categoría	Sujetos	Escala	Dimensión	<i>F-Fisher</i>	<i>p &lt; 0.05</i>	Comparaciones múltiples $\diamond$	Tipo de Familia afectada		
							Familias	<i>F-Fisher</i>	<i>p &lt; 0.05</i>
Zona de vivienda	TDAH	APGAR	Función Familiar	13.844	.000	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	1.670	.200
							Monoparental	3.925	.065
							Extensa	12.788	.000 *
		FACES IV	Cohesión Total	11.502	.000	Rural vs Urbana * Rural vs Semi-Urbana *	Nuclear	3.421	.042 *
							Monoparental	.262	.776
							Extensa	19.875	.000 *
	Sin TDAH	FACES IV	Flexibilidad Total	1.376	.258	-	Nuclear	1.241	.299
							Monoparental	.576	.584
							Extensa	4.615	.017 *
		APGAR	Función Familiar Total	4.253	.017	Rural vs Urbana *	Nuclear	1.288	.286
							Monoparental	.818	.475
							Extensa	4.034	.027 *
Sin TDAH	APGAR	Función Familiar	.133	.719	-	-	-	-	
						-	-	-	
						-	-	-	
	FACES IV	Cohesión Total	.220	.644	-	-	-	-	
						-	-	-	
						-	-	-	
Sin TDAH	FACES IV	Flexibilidad Total	7.614	.012	Significativo *	-	-	-	
						-	-	-	
						-	-	-	
Sin TDAH	FACES IV	Función Familiar Total	.509	.484	-	-	-	-	
						-	-	-	
						-	-	-	

TDAH, Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; sin TDAH, sin transtorno por déficit de atención con hiperactividad; \*,  $p < 0.05$ .

$\diamond$ , Ver resultados de comparaciones múltiples, anexo 12, gráfica 9.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 9

*Correlaciones entre las escala de calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción con los determinantes sociales y el funcionamiento familiar del APGAR y FACES IV.*

		Calidad de vida familiar					
		Bienestar emocional	Bienestar físico y material	Interacción familiar	Papel de padres	Recursos y apoyos	Total satisfacción de la calidad de vida
APGAR	Funcionamiento familiar	.446 **	.449 **	.795 **	.462 **	.509 **	.685 **
		.000	.000	.000	.000	.000	.000
FACES IV	Cohesión	.394 **	.221 *	.567 **	.381 **	.278 **	.498 **
		.000	.030	.000	.000	.006	.000
	Flexibilidad	-.026	-.162	-.168	-.020	-.170	-.145
		.800	.116	.102	.845	.098	.159
	Funcionamiento familiar	.317 **	.136	.396 **	.323 **	.199	.365 **
		.002	.187	.000	.001	.052	.000
Determinantes sociales de la salud	Ingreso familiar	.228 *	.151	.196	.041	-.037	.148
		.025	.141	.055	.689	.723	.150
	Prestaciones médicas	-.246 *	-.067	-.164	-.126	-.217 *	-.176
		.016	.518	.111	.222	.034	.086
	Situación laboral	-.254 *	-.151	-.081	-.039	-.081	-.134
		.012	.141	.433	.709	.434	.194
	Zona de vivienda	-.306 **	-.292 **	-.274 **	-.144	-.214 *	-.272 **
		.002	.004	.007	.163	.036	.007

\*\* . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

\* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

Fuente: elaboración propia.

#### **4.8 Interpretación y sustento teórico de los resultados.**

##### **Calidad de vida de las familias con niños y niñas con DAH en las categorías de satisfacción e ingresos familiares.**

Los niveles de satisfacción en las familias con niños y niñas con TDAH, en la dimensión de interacción familiar quienes tuvieron un ingreso de 5 a 8 mil pesos mensuales fueron más bajos que aquellos que tuvieron ingresos de 13 a 16 mil pesos. En la dimensión del papel de padres quienes tuvieron un ingreso de 9 a 12 mil y 13 a 16 mil fueron más altos que aquellos que tuvieron ingresos mayores a 17 mil pesos. Por último, en la dimensión de satisfacción total quienes tuvieron un ingreso de 5 a 8 mil pesos fueron más bajos que aquellos que tuvieron ingresos de 13 a 16 mil pesos. Es decir, las familias con niños y niñas con TDAH que cuentan con ingresos familiares bajos presentan menor satisfacción en cuanto a la interacción familiar y satisfacción total de la calidad de vida en comparación a las familias que cuentan con ingresos más altos.

De acuerdo con estudios realizados por Rubio et al. (2006), Vázquez et al. (2010), Bauermeister (2014) y de la Peña (2009) consideran que el tratamiento para los niños y niñas con TDAH tendría mejor eficacia si se abordara de una forma multimodal, compuesto por: tratamientos farmacológicos, terapias psicológicas y conductuales, orientación para el niño y la familia, lo cual representa un gasto importante para las familias que experimentan la presencia del TDAH infantil.

En relación con lo anterior, Ardila (2003) nos dice que el ingreso y el bienestar no se correlacionan directamente, puesto que el dinero no compra el bienestar, sin embargo, la satisfacción o insatisfacción de ciertos aspectos de la calidad de vida dependen en gran medida de ello.

### **Calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH en las categorías de satisfacción y prestaciones médicas familiares.**

Los niveles de satisfacción en las familias con niños y niñas con TDAH en las dimensiones de interacción familiar y satisfacción total las familias que se atienden por medio de centros de salud fueron más bajos que aquellas familias que se atienden por medio de IMSS, ISSSTE, seguro popular y médico privado. En la dimensión bienestar emocional las familias que se atienden por medio de centros de salud fueron más bajos que aquellos que se atienden por medio de IMSS y seguro popular. Para la dimensión de bienestar físico y material las familias que se atiende en centros de salud fueron más bajos que aquellos que se atienden por IMSS, ISSSTE y médico privado. Por último, la dimensión recursos y apoyos las familias que se atienden por medio de centros de salud fueron más bajos que aquellos que son atendidos por medio de IMSS o ISSSTE, siendo la familia extensa la que resulta más afectada en todas las dimensiones anteriores.

De lo anterior, se reconoce la importancia de que la familia con niños y niñas con TDAH cuente con algún tipo de prestaciones médicas, puesto que las que mencionaron contar

con IMSS, ISSSTE, seguro popular y médico privado presentan mayor satisfacción en cuanto a la interacción familiar, bienestar emocional, bienestar físico y material, recursos y apoyos y satisfacción total de la calidad de vida familiar en comparación con las familias que solo se atendían por medio de centros de salud. El TDAH en niños y niñas demanda necesidades específicas principalmente en el sector salud, dado que el problema debe ser abordado por múltiples especialistas para ser tratado (Vázquez et al., 2010 y Saucedo, 2014). Por lo tanto, al no contar con algún tipo de prestación médica esto puede tornarse a un más difícil de enfrentar, perjudicando de diferentes maneras la calidad de vida familiar.

Por su parte, Alfaro- Alfaro (2014) nos dice que las formas en que se organiza la atención médica y sanitaria, en sus aspectos de promoción, protección y recuperación de la salud y de prevención, control y tratamiento de la enfermedad en una población son determinantes del estado de salud en dicha población. En particular, el acceso económico, geográfico y cultural a los servicios de salud, la cobertura, calidad y oportunidad de la atención de salud, el alcance de sus actividades de proyección comunitaria y la intensidad de ejercicio de las funciones esenciales de salud pública son ejemplos de determinantes de la salud.

En las 5 dimensiones mencionadas anteriormente la familia que más se muestra afectada es la familia extensa. Es decir, las familias nucleares y monoparentales con niños y niñas con TDAH presentan mayor satisfacción en cuanto de la calidad de vida familiar en comparación con las familias extensas. Esta cuestión puede ser influenciada por el tipo de

conformación de cada familia, la familia nuclear y monoparental suelen ser un núcleo definido y pequeño, mientras que la familia extensa implica la participación de otros miembros de la familia donde las necesidades familiares pueden ser diferentes (Esteinou, 2004 y Molero, Moral, Albiñana, Sabater y Sospedra, 2007). Lo cual influye para la percepción y satisfacción de ciertos componentes de la calidad de vida.

### **Calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH en las categorías de satisfacción y situación laboral del entrevistado.**

Las familias con niños y niñas con TDAH en la dimensión de bienestar emocional los entrevistados que tienen jornada completa laboral fueron más altos que aquellos que se encuentran inactivos laboralmente, siendo la familia extensa la más afectada en este caso. Para las dimensiones de bienestar físico y material y satisfacción total las personas que cuentan con jornada completa o de tiempo parcial fueron más altos que aquellos que se encuentran inactivos, viéndose la familia nuclear como la más afectada en la primera dimensión y la familia extensa para la segunda.

Es decir, las familias que cuentan con un empleo de tiempo completo o tiempo parcial perciben mejor satisfacción en cuanto a los aspectos de bienestar emocional, bienestar físico y material y satisfacción total de la calidad de vida en comparación a las personas que se encuentran inactivas laboralmente.

Respecto a lo anterior, Alfaro- Alfaro (2014) considera que el empleo, la calidad del ambiente de trabajo, la seguridad física, mental y social en la actividad laboral, incluso la capacidad de control sobre las demandas y presiones de trabajo son importantes determinantes de la salud.

### **Calidad de vida de las familias con niños y niñas con TDAH en las categorías de satisfacción y zona de vivienda.**

Los niveles de satisfacción en las familias con niños y niñas con TDAH en las dimensiones interacción familiar, bienestar físico y material, papel de padres, recursos y apoyos y satisfacción total fueron más bajas las familias que habitan en zona rural que aquellas que habitan en zonas urbanas y semi urbanas. En la dimensión de interacción familiar fueron más bajas las familias que habitan en zona rural que aquellas que habitan en zonas urbanas, resultando la familia extensa como la más afectada en todas las dimensiones.

Es decir, las familias que viven en zonas urbanas y semi urbanas tienen mayor satisfacción en cuanto a la interacción familiar, bienestar emocional, bienestar físico y material, papel de padres, recursos y apoyos y satisfacción total de la calidad de vida en comparación a las familias que habitan en zona rural. Por su parte, Alfaro- Alfaro (2014) reconoce la vivienda como prerrequisito básico para la salud de las poblaciones, puesto que, la vivienda más allá de asegurar un ambiente físico apropiado incluye la composición, estructura, dinámica familiar y vecinal y los patrones de segregación social.

Asimismo, Hernández (2004) reconoce que los grupos sociales que habitan en zonas rurales son quienes presentan las mayores desventajas en cuanto a servicios básicos, de igual forma cuentan con pocas oportunidades de acceso a la educación y al trabajo. Lo cual impacta de manera negativa en la calidad de vida de las familias.

### **Funcionamiento de las familias con niños y niñas con TDAH en las dimensiones de función familiar, cohesión y flexibilidad según su zona de vivienda**

Los niveles de funcionamiento de las familias con niños y niñas con TDAH en las dimensiones APGAR función familiar y cohesión total fueron más bajas las familias que habitan en zona rural que aquellas que habitan en zonas urbanas y semi urbanas viéndose la familia nuclear como la más afectada para la primera dimensión y la familia extensa para la segunda. En la dimensión función familiar total fueron más bajas las familias que habitan en zonas rural que aquellas que habitan en zonas urbanas, resultando la familia extensa como la más afectada.

Es decir, las familias que habitan en zona rural manifiestan mejor funcionamiento familiar en comparación a las familias que habitan en zonas urbanas o semi urbanas. El TDAH es un trastorno de “tiempo completo”, que impacta todos los aspectos de la vida del

niño o niña y de su familia. Es así, que la presencia de un familiar con discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar (Grau, 2007 y Mays, 2014).

Autores como Roselló et al. (2003) reconocen que la disfunción familiar representa un factor de riesgo que, al interactuar con una predisposición del niño o niña para exacerbar la presentación y la continuidad del TDAH, dejando claro que los factores familiares no son la causa del TDAH, pero pueden amplificar y mantener el trastorno.

**Correlación entre la escala de calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción con el funcionamiento familiar de APGAR, FACES IV y determinantes sociales de la salud.**

De acuerdo con las correlaciones entre las escalas de calidad de vida familiar en la categoría de satisfacción y el funcionamiento familiar de APGAR y FACES IV, las familias que tengan mejor funcionamiento familiar de acuerdo con la escala APGAR y mejor cohesión según la escala FACE IV tendrán mayor satisfacción en cuanto al bienestar emocional, bienestar físico y material, interacción familiar, papel de padres, recursos y apoyos y total satisfacción de la calidad de vida.

Asimismo, las familias que tengan mejor funcionamiento familiar de acuerdo con la escala FACES IV tendrán mayor bienestar emocional, interacción familiar, papel de padres y total satisfacción de la calidad de vida. De lo anterior, Olson (2011) destaca el funcionamiento familiar como parte importante para el estudio de la calidad de vida familiar.

El TDAH no se da en el vacío, si no en un contexto familiar determinado, en el que todos los miembros interactúan y se influyen mutuamente, y en el que los padres ejercen un papel fundamental, ya que de ellos dependen gran cantidad de decisiones e influencias que marcarán el desarrollo de los hijos (Roselló et al. (2003). Por lo tanto, el interés del estudio recae en la importancia del funcionamiento y calidad de vida de la familia ante en TDAH.

Por otro lado, las familias que tengan mejores ingresos económicos tendrán mayor bienestar emocional. Las familias que cuenten con prestaciones médicas tendrán mayor bienestar emocional y mejores recursos y apoyos. Las familias que tengan mejor situación laboral tendrán mayor bienestar emocional. Por último, las familias que se encuentren en mejor zona de vivienda tendrán mayor satisfacción en bienestar emocional, bienestar físico y material, interacción familiar, papel de padres, recursos y apoyos y total satisfacción de la calidad de vida. Los determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para combatir las enfermedades que padecen (Alfaro- Alfaro, 2014). Los cuales intentan explicar las desigualdades para diversos grupos sociales.

## **Conclusiones.**

Las familias con niños y niñas con TDAH tienen necesidades diferentes en comparación a las familias que no tienen niños y niñas con TDAH, debido a esto, distintas dimensiones de la calidad de vida y el funcionamiento familiar pueden verse afectados.

Existen determinantes sociales de la salud como: el ingreso familiar, tipo de prestación médica, situación laboral y zona de vivienda de las familias de niños y niñas con TDAH para la satisfacción de las diferentes dimensiones que conforman la calidad de vida y el funcionamiento de las familias. Sin embargo, el tipo de prestación médica, así como la zona de vivienda en la que habitan son los aspectos que más influyen para la satisfacción de calidad de vida y el funcionamiento de las familias.

Las familias con mejor funcionamiento familiar, ingresos familiares, prestaciones médicas, situación laboral y zona de vivienda tienden a tener mayor satisfacción en cuanto a las dimensiones que conforman la calidad de vida: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y recursos y apoyos.

En el análisis de calidad de vida de vida en relación con los tipos de familia, a diferencia de la familia nuclear y monoparental, la extensa suele ser la familia más afectada por la presencia del TDAH infantil y los diferentes determinantes sociales de la salud.

Las familias que experimentan la presencia de niños y niñas con TDAH requieren de profesionales que intervengan y oriente durante todo el proceso, esto con el fin de atender la problemática y prevenir nuevas situaciones que pudieran afectar la integridad de las familias.

Lograr un cambio sobre los determinantes sociales de la salud demanda la acción de múltiples actores, que logren colocar la balanza de las fuerzas políticas a favor de la vida, el bienestar y la salud. Se requiere actuar bajo la lógica de los determinantes sociales de la salud, requiere la confluencia de distintos cuerpos disciplinarios, por la complejidad de los objetos de estudio, que no sólo atañen a la interpretación, sino que también tienen un sentido instrumental y de acción transformadora en las intervenciones políticas y prácticas en salud, por lo que se requiere el impulso a campos comprensivos, más que disciplinas.

De igual modo, las investigaciones en salud deben de dirigirse hacia el estudio de los determinantes sociales de la salud, con el fin de obtener bases y argumentos para plantear e implementar políticas públicas para incidir de manera conjunta en los problemas de salud.

## **Propuesta de intervención desde el trabajo social para familias con niños y niñas con TDAH.**

Debido a su complejidad se ha considerado que el TDAH debe ser tratado de manera multidisciplinaria; trabajo social, neurólogos, psicólogos, terapeutas y maestros (Roselló et al., 2003; Rubio et al., 2006 y de la Peña, 2014). La atención de estas disciplinas tiene que ser de manera integral para toda la familia. En los casos de TDAH el funcionamiento y la calidad de vida de la familia juegan un papel muy importante, pues, aunque al niño o niña se le llegase a someter al mejor tratamiento este no podría tener ningún efecto positivo si la familia no se encuentra estable (Roselló et al., 2003). Dado que, el TDAH se caracteriza tanto por vulnerabilidades biológicas como ambientales.

En la mayoría de los casos es en las instituciones educativas donde se detectan los síntomas del TDAH, por lo regular el maestro observa o experimenta situaciones o comportamientos inusuales del niño o niña que están afectando su desarrollo y aprendizaje. Posteriormente, informa a los padres el caso del niño o niña para después ser canalizado al psicólogo para descartar o realizar otro proceso para confirmar el trastorno. Una vez que el psicólogo reconoce que hay comportamientos inusuales en el niño, lo correcto sería que el niño fuese llevado al neurólogo para que a través de un estudio médico se confirme la presencia del trastorno. No obstante, en algunos casos no se hace un estudio por parte del neurólogo, pero aun así a los niños se les etiqueta como niños con TDAH.

Una vez detectado o etiquetado el diagnóstico a los padres de familia se les da recomendaciones para que atiendan a sus niños, ya sea con terapeutas, psicólogos, o maestros. Sin embargo, estas recomendaciones pueden ser limitadas o escasas, las familias por lo regular no cuentan con la información necesaria para hacer frente al problema. De tal hecho, se considera muy importante la función e intervención de trabajo social en estos casos, como mediador y orientador del proceso.

Los profesionales de trabajo social intervienen en aquellas dimensiones sociales y familiares que determinan las condiciones y calidad de vida de las personas, para eliminar o minimizar barreras sociales o para generar, fortalecer o proveer facilitadores sociales para ellos mismos (Lorna, 2014). De este modo, mejora o fortalece sus condiciones para hacer frente a situaciones adversas como el TDAH.

El trabajo social interviene en las familias con niños y niñas con TDAH para conocer cómo se está viendo afectada su calidad de vida y determinar los factores que generan o perpetúan esas repercusiones, con base a los resultados obtenidos diseñar planes de intervención desde sus diferentes modelos de intervención de trabajo social y familia; modelo psicosocial, modelo de resolución de problemas, modelo ecológico y modelo familiar (Contreras, 2006). Para contribuir en el bienestar familiar y social.

Como ya se ha mencionado anteriormente, para que el trabajador social pueda intervenir en los casos del TDAH, primero tiene que conocer el caso. Aguilar y Ander-Egg

(1999) consideran que es necesario realizar un diagnóstico social (conocer para actuar). El diagnóstico social como nexo entre la investigación y la programación de intervención.

En este sentido, cuando el trabajador social aborda al usuario para elaborar un diagnóstico social, para ello, lleva consigo todo su bagaje de conocimientos teóricos que comporta su formación profesional y su experiencia personal (que incluye tanto lo profesional como el modo de relacionarse con la gente). El profesional observa y cuestiona para saber el problema que presenta o experimenta, le hace preguntas sobre la situación problemática: quiénes, cómo, cuándo, y dónde, etc. (recurre a los antecedentes de la situación).

Posteriormente, a través de diferentes instrumentos (cuestionarios, estudios sociodemográficos, socioeconómicos, test, entre otros) detecta las problemáticas que presenta, determina los factores que pudieron haberla producido y advierte al usuario que pudiera pasar en caso de no atender la problemática. En la mayoría de los casos se encarga del análisis sobre cuestiones con otros especialistas (canaliza).

Con esta información y teniendo en cuenta las observaciones realizadas de manera directa, el trabajador social procede: a evaluar la situación problemática donde considera los medios y recursos para mejorar o solucionar la situación. Para esto último, él tiene en cuenta: recursos y medios disponibles, incluyendo potencial y habilidades de la persona, contexto y situación económica.

Además, el trabajo social puede elaborar estrategias de acción a través de sus diferentes modelos, por mencionar algunos, el modelo sistémico y el modelo ecológico.

Desde el enfoque de trabajo social, el modelo sistémico nos permite observar a profundidad cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y como desde esta despliega su potencial para alcanzar su propia autonomía, como un todo, pudiendo superar con ella las situaciones adversas que se le presenten (Espinal et al., 2004).

Por otro lado, el modelo ecológico se enmarca en la perspectiva sistémica, para entenderlo es necesario conocer que la ecología es una ciencia que estudia las relaciones entre los organismos vivos y todos los elementos de su ambiente. Este modelo hace referencia a la forma en que los seres humanos y su ambiente logran una buena correspondencia, equilibrio y adaptación, asimismo, se interesa en cómo y porqué a veces los seres humanos fracasan en diversas situaciones (Contreras, 2006). El modelo ecológico destaca la importancia que necesita el estudio de los ambientes en los que nos desarrollamos a lo largo de nuestra vida, en estos ambientes se producen dos hechos: 1) el sujeto que percibe el ambiente y 2) el sujeto que se comporta dentro de él (Bronfenbrenner, 1987).

Ante la presencia del TDAH es importante que el trabajador social realice un seguimiento del caso, puesto que es un proceso de cambio y mejora que puede ser prolongado, y para lograr efectos positivos implicara la participación de un equipo de profesionales.

Por un lado, el trabajador social junto con los padres debe estar informados de que está pasando con el desenvolvimiento del niño o niña en los centros educativos y que están haciendo ellos como padres, los maestros y psicólogos del plantel para mejorar su condición.

Asimismo, el trabajador social debe estar en constante interacción con la familia, pues son los principales conocedores de la experiencia. Aquí el profesional será el encargado de informar y orientar durante todo el proceso para poder lograr una mejora tanto en la calidad de vida del niño como en la familia.

A continuación, se muestra de manera gráfica el modelo de intervención a seguir para las familias con niños y niñas con TDAH, el cual tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y funcionamiento familiar a fin de que el niño o niña con TDAH tenga un mejor aprovechamiento y mejores resultados en sus tratamientos en relación con el TDAH.

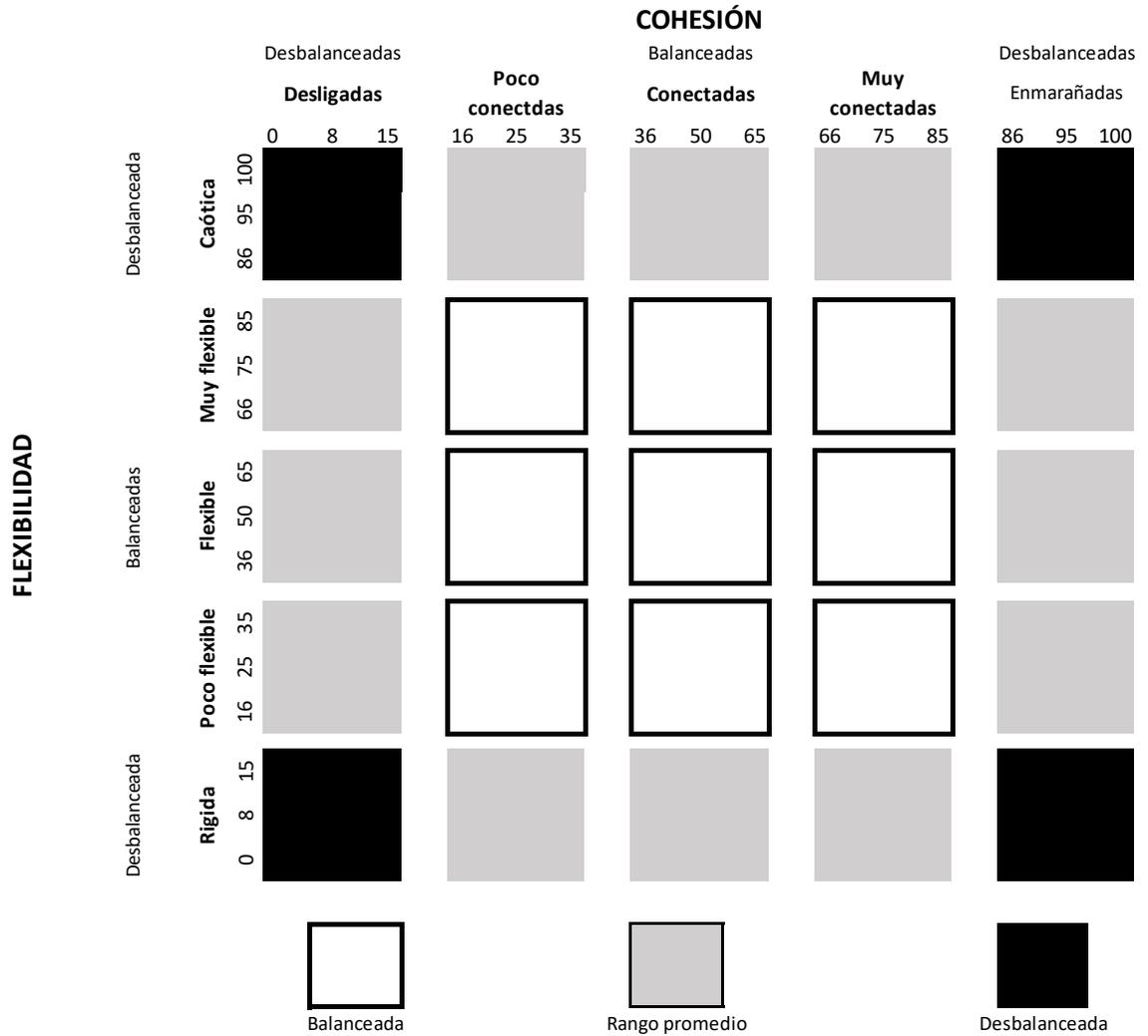
<b>Modelo de intervención de trabajo social para familias con niños y niñas con TDAH atendidos en el laboratorio de psicomotricidad de la FEFYDE-UAS.</b>		
<b>1. Primer contacto</b>	Presentación del profesional	
	Información del protocolo a seguir	
	Solicitud de documentos que se consideren importantes en relación al TDAH (médicos, escolares)	
	Programación de cita	
<b>2. Cita programada</b>	Diagnóstico social	*Consentimiento informado
		*Entrevista a profundidad
		*Aplicación del cuestionario Kid- Kindl para evaluar y crear expediente del niño
		*Evaluar la calidad de vida familiar (ECVF)
		*Evaluar el funcionamiento familiar (FACES y APGAR)
		*Aplicación de estudio sociodemográfico
		*Aplicación de estudio socioeconómico
		*Detectar problemáticas
		*Determinar los recursos y fortalezas de la familia
		*Ecomapa
		*Determinar becas y patrocinios en caso de ser necesario
		*Orientar y canalizar con otros profesionales de ser necesario (neurólogos, terapeutas, psicólogos y maestros)
<b>Seguimiento</b>	Establecer contacto con los profesionales para ver la evolución o el caso del niño o niña y el contexto familiar.	
<b>Taller de padres</b>	Información del TDAH (diagnóstico, características, tratamiento y formas de afrontamiento), calidad de vida familiar, funcionamiento familiar y determinantes sociales de la salud.	
<b>Grupo de autoayuda</b>	Intercambio de experiencias familiares.	

Figura 6. Modelo de intervención de trabajo social para familias con niños y niñas con TDAH.

Fuente: elaboración propia.

# Anexos

## Anexo 1. Modelo circunflejo para la evaluación del funcionamiento familiar-FACES IV.



Traducido y adaptado de Olson, Gorall y Tiesel (2007).

### Modelo Circunflejo

## Anexo 2. Modelo para evaluar la calidad de vida familiar-ECVF.

FOLIO		SATISFACCIÓN				
		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
IMPORTANCIA	DIMENSIONES					
Poco importante (1,2)	B. Emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	B. Físico y material					
Importante (3)	B. Emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	B. Físico y material					
Bastante importante (4)	B. Emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	B. Físico y material					
Muy importante (5)	B. Emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	B. Físico y material					

LEYENDA	PRIORIDAD_DE_INTERVENCIÓN	DESCRIPCIÓN
	<b>Área prioritaria I</b>	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y Consideran muy importantes (puntuación 5) .
	<b>Área prioritaria II</b>	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las cosideran bastante importantes (puntuación 4) o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2) y a las que otorgan bastante o mucha importancia (puntuación 4 o 5).
	<b>Área prioritaria III</b>	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfehos o insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran importantes (puntuación 3).
	<b>Puntos fuertes</b>	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy satisfechos puntuación 5) y las consideran muy importantes (puntuación 5)

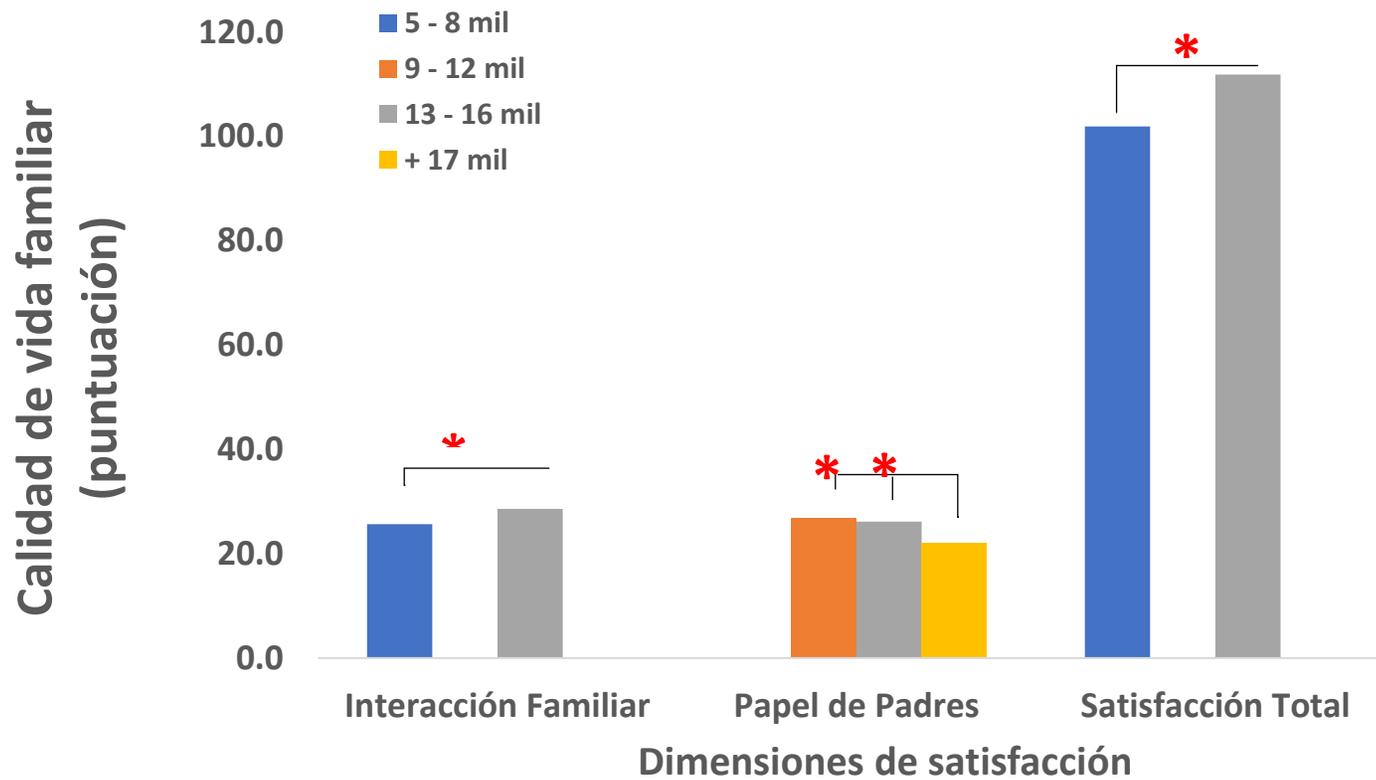
**Anexo 3. Modelo para evaluar el funcionamiento familiar- APGAR.**

<b>Función</b>	<b>Nunca (0 puntos)</b>	<b>Casi nunca (1 punto)</b>	<b>Algunas veces (2 puntos)</b>	<b>Casi siempre (3 puntos)</b>	<b>Siempre (4 puntos)</b>
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad.					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y me permite.					
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Me satisface cómo mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor, etc.					
Me satisface cómo compartimos en mi familia: a) el tiempo para estar juntos b) los espacios de la casa, c) el dinero.					
<b>PUNTAJE PARCIAL</b>					
<b>PUNTAJE TOTAL</b>					

<b>PUNTUACIONES</b>	
<b>Normal</b>	<b>17-20</b>
<b>Disfunción leve</b>	<b>16-13</b>
<b>Disfunción moderada</b>	<b>12-10</b>
<b>Disfunción severa</b>	<b>menor a 9</b>

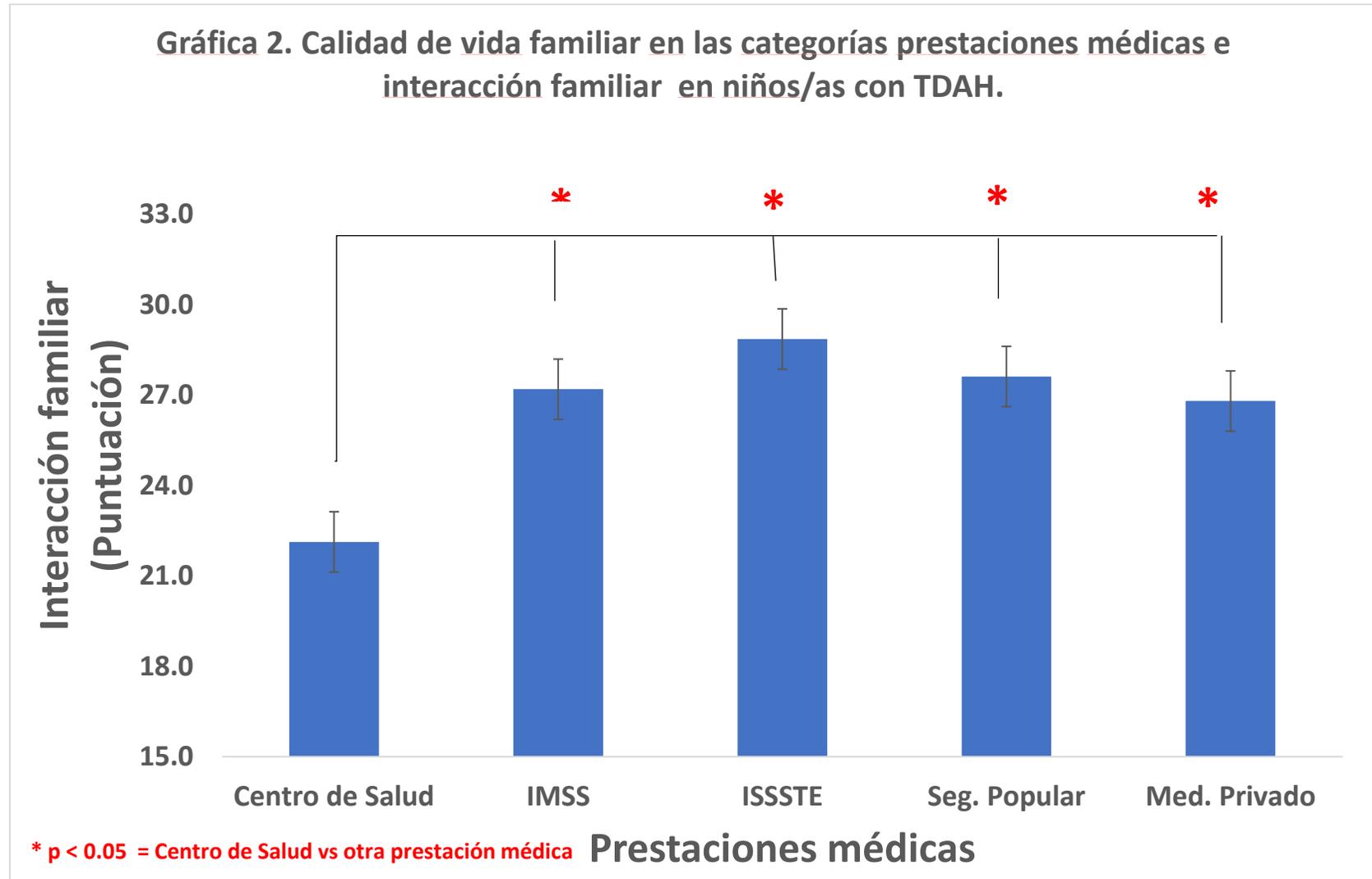
Anexo 4. Calidad de vida familiar en la categoría de ingresos familiares.

Gráfica 1. Calidad de vida familiar en las categorías ingresos familiares, interacción familiar, papel de padres y satisfacción total en niños/as con TDAH.



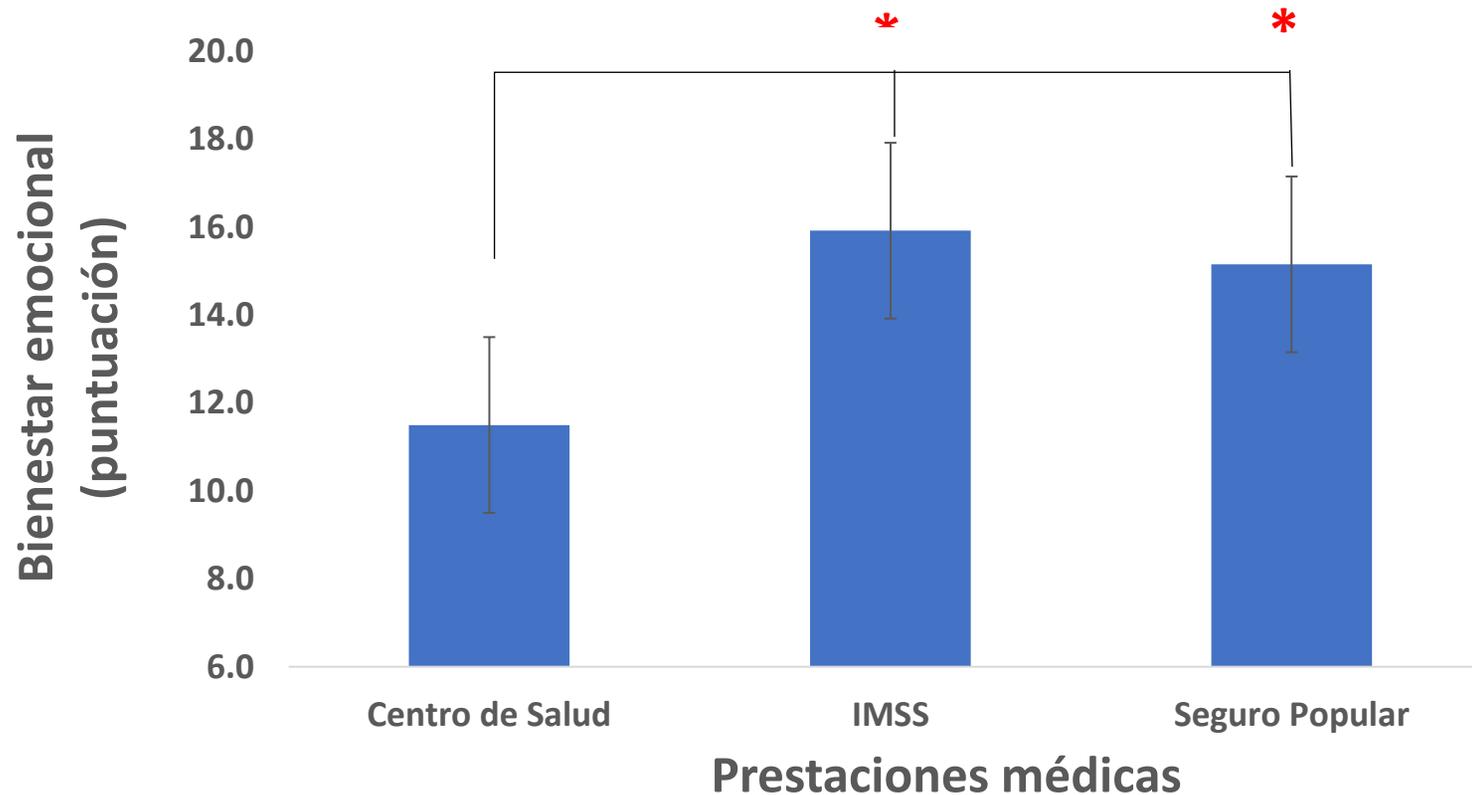
Anexo 5. Calidad de vida familiar en la categoría de prestaciones médicas.

Gráfica 2. Calidad de vida familiar en las categorías prestaciones médicas e interacción familiar en niños/as con TDAH.



Anexo 6. Calidad de vida familiar en la categoría de prestaciones médicas.

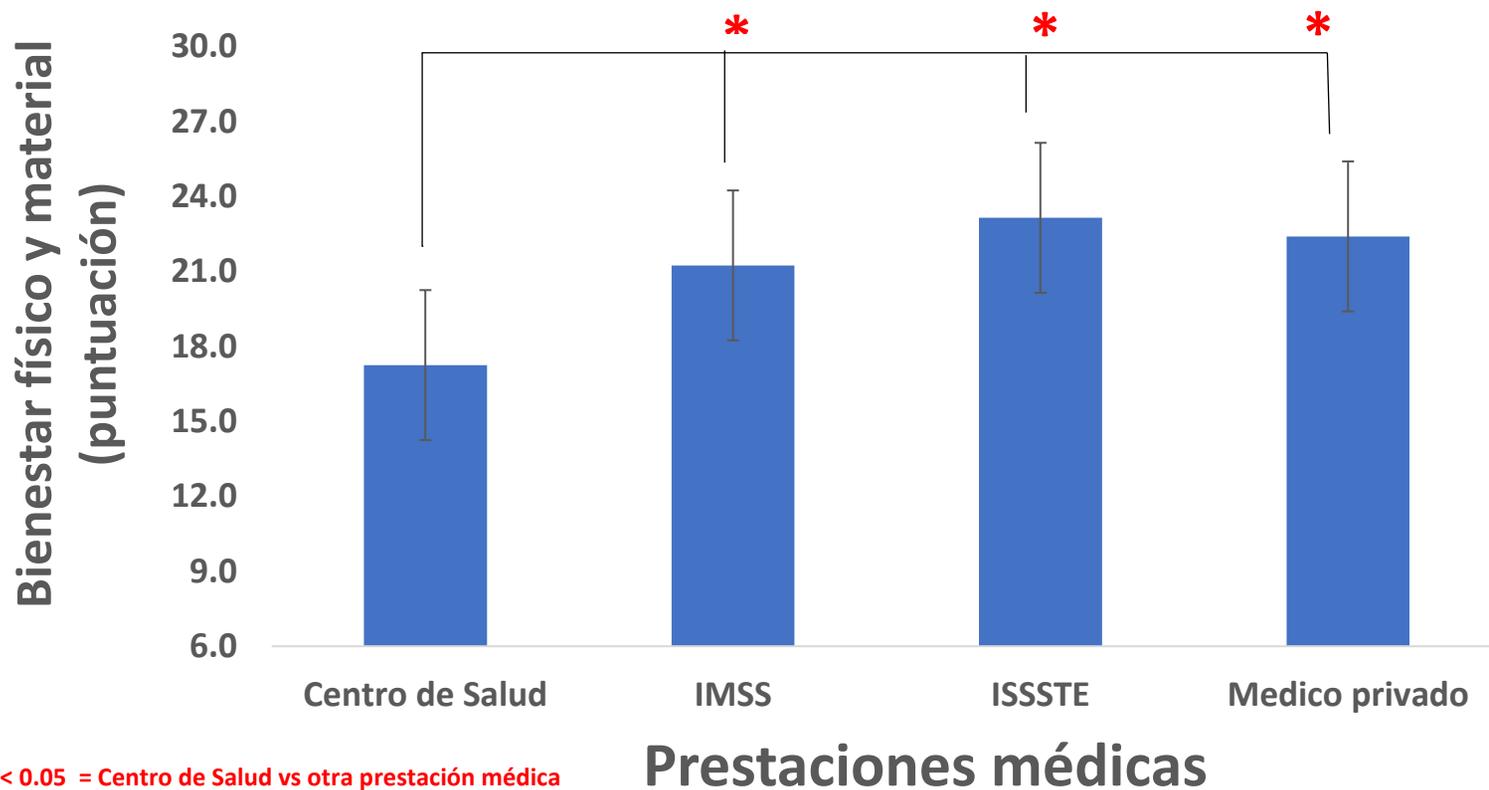
Gráfica 3. Calidad de vida familiar en las categorías prestaciones médicas e bienestar emocional en niños/as con TDAH.



\*  $p < 0.05$  = Centro de Salud vs otra prestación médica

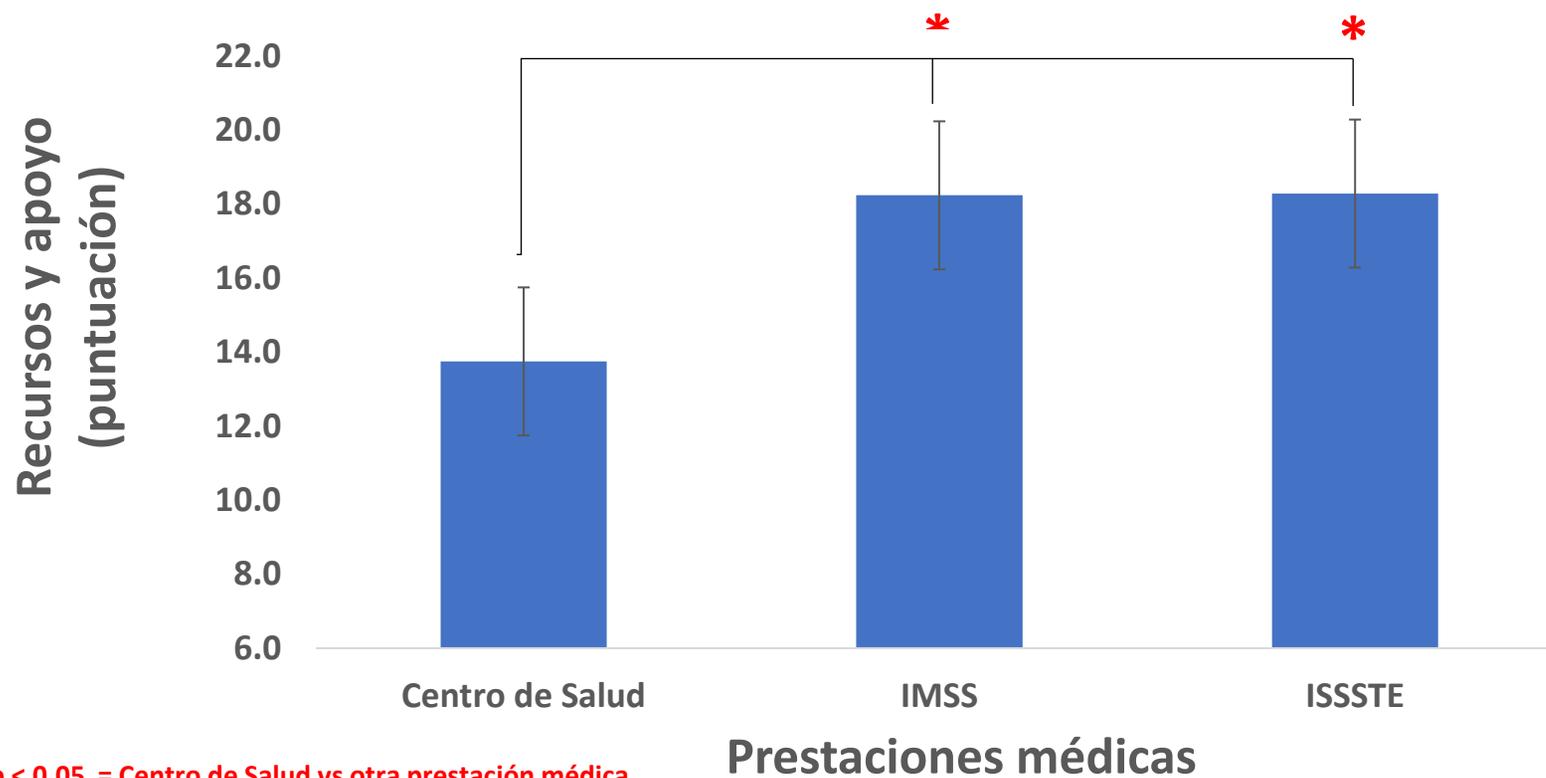
Anexo 7. Calidad de vida familiar en la categoría de prestaciones médicas.

Gráfica 4. Calidad de vida familiar en las categorías prestaciones médicas e bienestar físico y material en niños/as con TDAH.



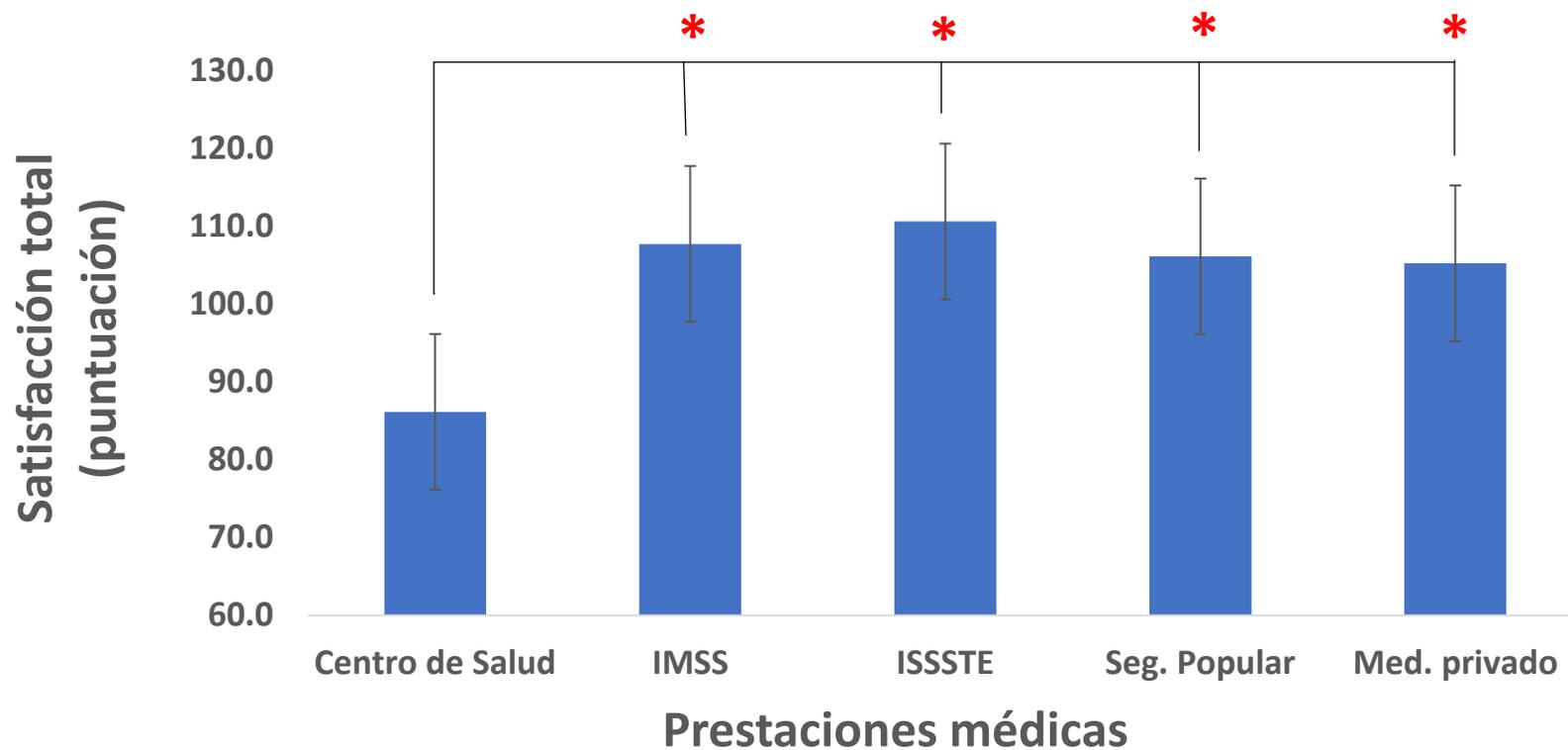
Anexo 8. Calidad de vida familiar en la categoría de prestaciones médicas.

Gráfica 5. Calidad de vida familiar en las categorías prestaciones médicas e recursos y apoyo en niños/as con TDAH.



Anexo 9. Calidad de vida familiar en la categoría de prestaciones médicas.

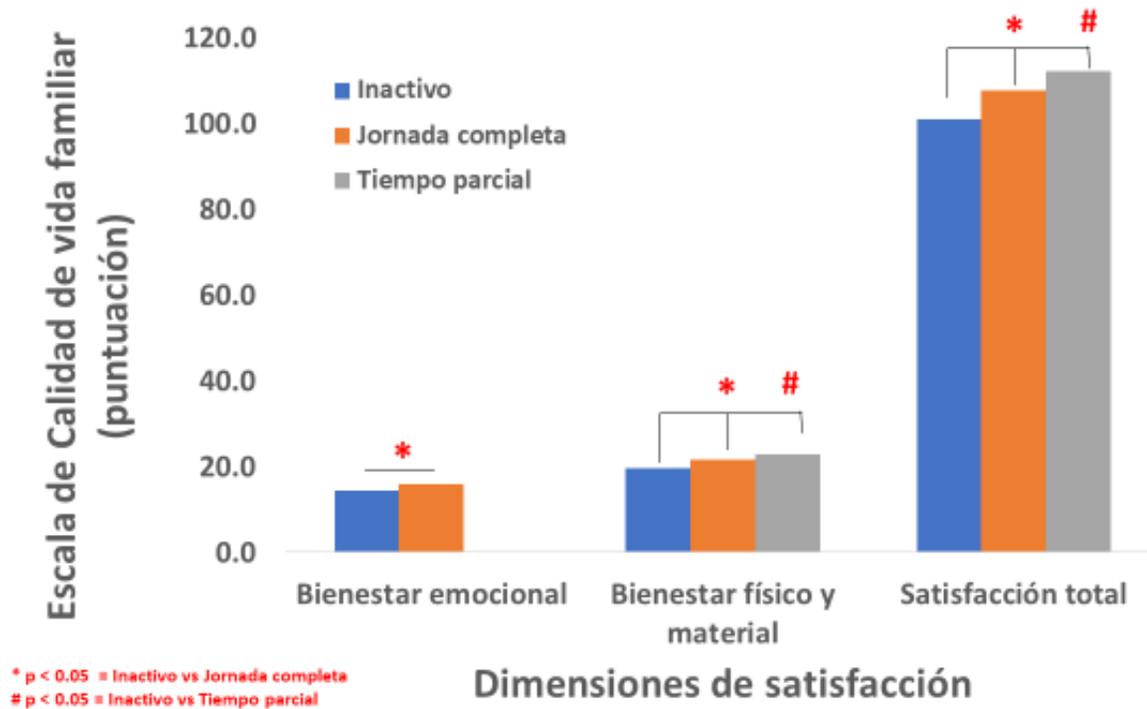
Gráfica 6. Calidad de vida familiar en las categorías prestaciones médicas e satisfacción total en niños/as con TDAH.



\*  $p < 0.05$  = Centro de Salud vs otra prestación médica

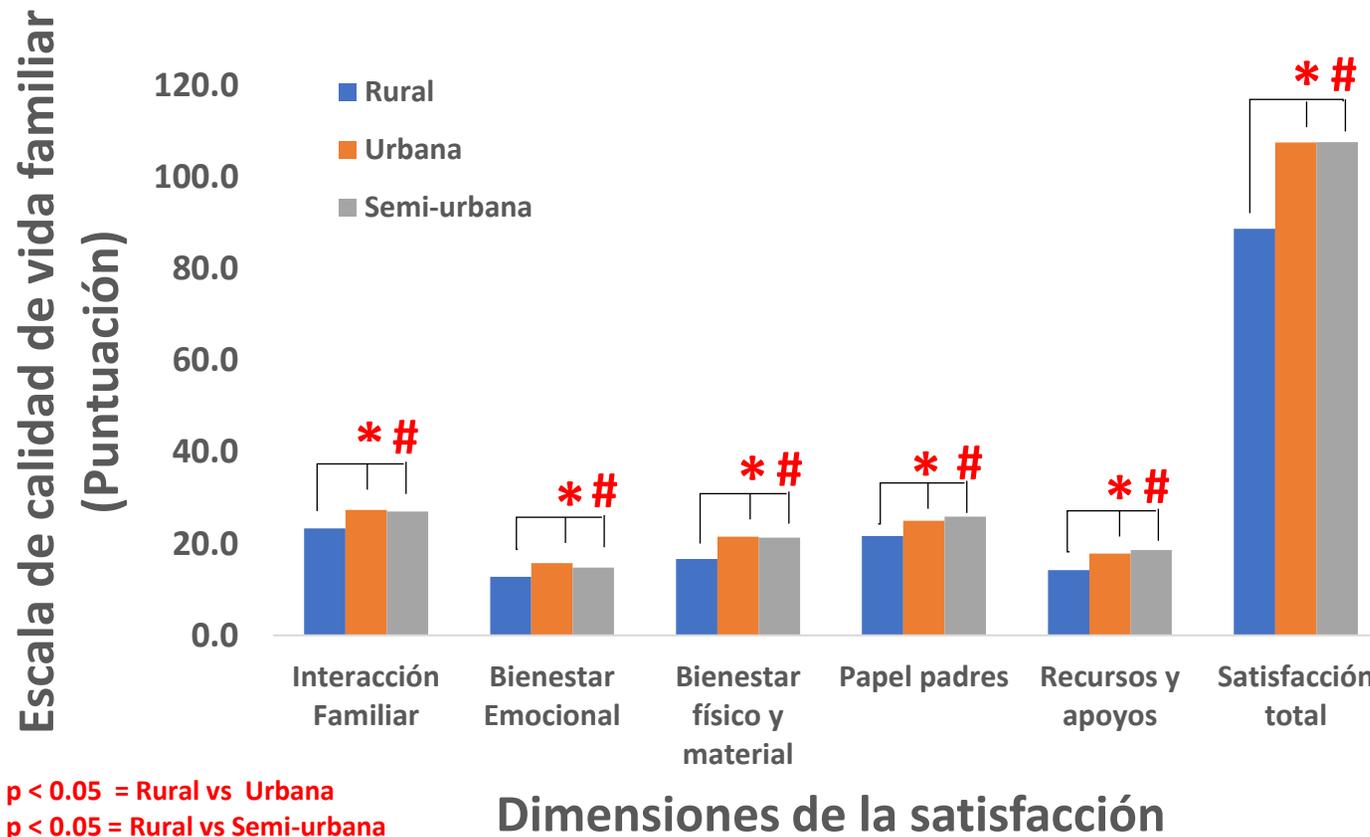
## Anexo 10. Calidad de vida familiar en la categoría de situación laboral.

Gráfica 7. Calidad de vida familiar en las categorías situación laboral, bienestar emocional, físico y material y satisfacción total en niños/as con TDAH.

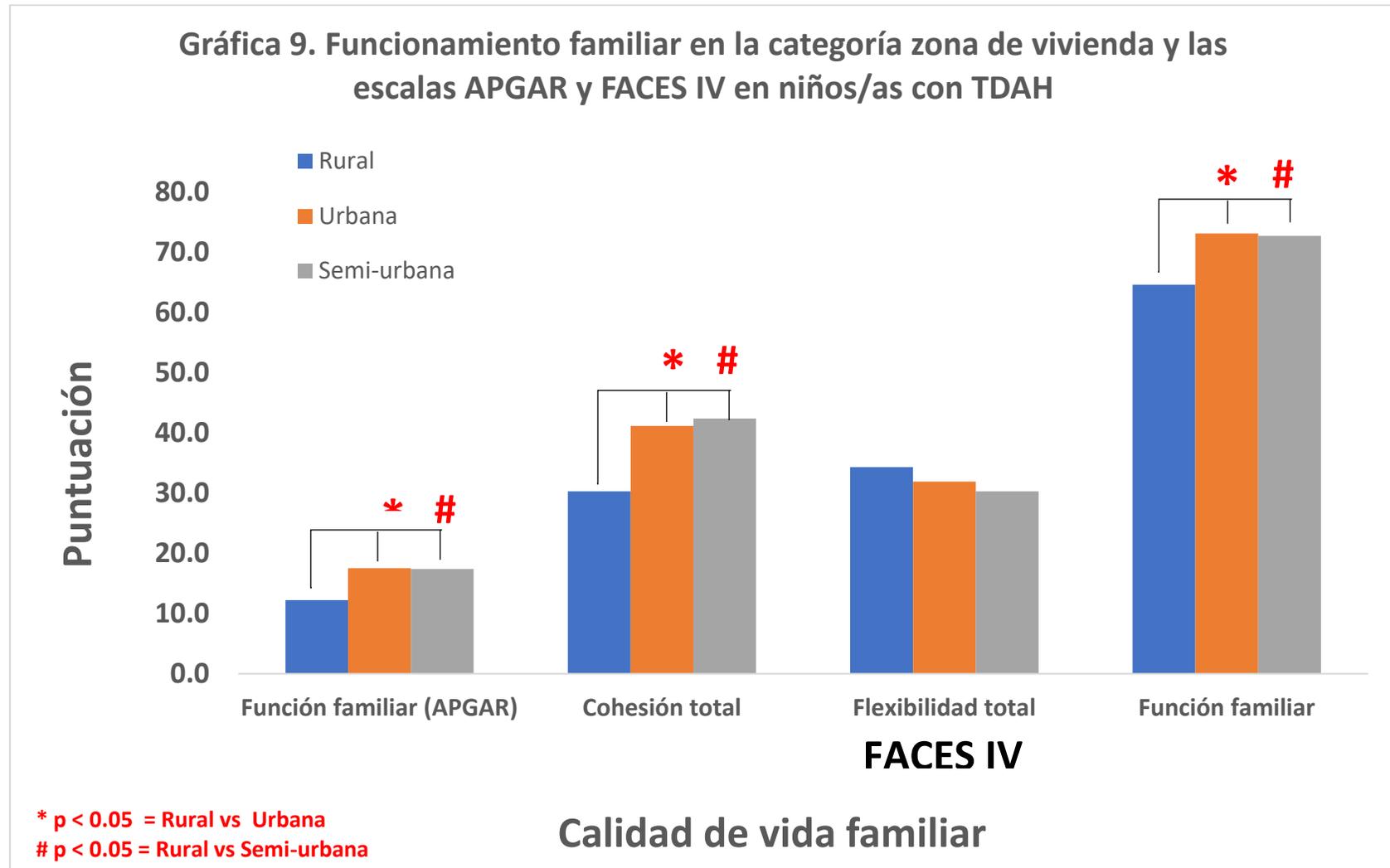


Anexo 11. Calidad de vida familiar en la categoría de zona de vivienda.

Gráfica 8. Calidad de vida familiar en la categoría zona de vivienda y las dimensiones de la satisfacción en niños/as con TDAH



Anexo 12. Funcionamiento familiar en la categoría de zona de vivienda.



## Referencias bibliográficas

- Achío T.M. (2003). Los comités de ética y la investigación en Ciencias Sociales. *Revista de Ciencias Sociales*, I (99), 85-95.
- Aguilar, M. J. y Ander-Egg, E. (1999). *Diagnóstico social, conceptos y metodología*. Buenos Aires: Grupo Editorial Lumen.
- Alfaro- Alfaro, N. (2014). Los determinantes sociales de la salud y las funciones esenciales de la salud pública. *Salud Jalisco*, 1(1), 36-46.
- Alvira, F. (2004). *La encuesta: una perspectiva general metodológica*. España: Centro de investigaciones sociológicas.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Arita, B. Y. (2015). *Modelo sistémico de percepción de la calidad de vida*. México: Facultad de Psicología.
- Arriola, C. E., y Sotelo, C. J. (2017). *Influencia de la calidad de vida familiar en la adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 de los pacientes que acuden al club dulce vida del centro de salud la concordia*. (Tesis de especialista en medicina familiar). Pontificia universidad católica del ecuador, Facultad de medicina, Concordia, Ecuador.
- Aya, V., y Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*. 61(2), 155-166.

- Azazy, S., Nour-Eldein, e Ismail, M. (2018). Quality of life and family function of parents of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Research Article*, 24(6). 579-587.
- Barragán, E., y De la Peña, F. (2008). Primer consenso latinoamericano y declaración de México para el trastorno de déficit de atención e hiperactividad en Latinoamérica. *Revista Médica Hondureña*, 76(1), 33-38.
- Barrera, L. (2015). *Calidad de vida familiar en los adolescentes de 10 a 18 años con hipoacusia del instituto nacional de audición y lenguaje en la ciudad de Quito, en el periodo enero- mayo 2018*. (Tesis de especialidad en medicina familiar). Pontificia universidad católica del ecuador, Facultad de medicina, Ecuador.
- Bauermeister, J, J. (2014). *Hiperactivo, impulsivo, distraído ¿Me conoces?* New York: The Guilford press.
- Beach Center on Disability. (2003). Recuperado de: <http://www.beachcenter.org/beach-families>
- Benito, E., y Carpio, M. (2015). Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista. *Opción*, 31(2), 122-143.
- Bertalanffy, L, V. (1968). *Teoría general de los sistemas*. México: Fondo de cultura económica.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social*. Chile: LOM Ediciones.
- Carreón, J. (2015). Compromiso laboral del trabajo social en el sector salud. *Contaduría y Administración*, 60(1), 31-51.

- Chávez, M., y Moncada, K. (2013). *Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual*. (Trabajo especial de grado). Universidad Rafael Urdaneta, Escuela de Psicología, Maracaibo.
- Conferencia mundial sobre trabajo social, educación y desarrollo social. (2014). Melbourne, Australia. Recuperado de <http://trabajosocialencuenca.blogspot.mx/2014/07/nueva-definicion-global-de-trabajo.html>
- Contreras, M, A. (2006). *Principales modelos para la intervención de trabajo social en individuo y familia*. Chile: Universidad tecnológica metropolitana.
- Córdoba, L. y Verdugo, M, A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños y niñas con TDAH un enfoque cualitativo, *Siglo Cero*, 34(2008), 19-33.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psyche*, 16(2), 29-42.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. & Verdugo-Alonso, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Cortés, A. (2004). La herencia de la teoría ecológica de Bronfenbrenner. *INOVACIÓN EDUCATIVA*, 14, 51-65.
- Costa, D., Del Luján, M., Del Arca, D., Masjuan, N. y Olson, D. (2013). propiedades psicométricas del FACES IV: estudio de validez en población URUGUAYA. *Ciencias Psicológicas*, VII(2), 119-132.
- Costa, D., Gonzalez, M., Masjuan, N., Trápaga, M, A., Del arca, D., Scafarelli, L. y Feibuscheurez, A. (2009). Escala de evaluación del funcionamiento familiar-FACES

- I- proceso de adaptación a Montevideo, Uruguay. *Ciencias psicológicas*, 3(11), 43-56.
- De la Peña, F. (2009). El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en México y Latinoamérica: Avances y retos para el diagnóstico, el tratamiento y la investigación. *Salud Mental*, 32(1), s1-s2.
- Declaración universal de los derechos humanos*. (1948). Recuperado de <http://www.epn.edu.ec/wpcontent/uploads/2015/06/Declaracion-DDHH1.pdf>
- Den Heijer, A. E., Groen, Y., Tucha, L., Fuermaier, A. B., Koerts, J., Lange, K. W., & Tucha, O. (2017). Sweat it out? The effects of physical exercise on cognition and behavior in children and adults with ADHD: a systematic literature review. *Journal of Neural Transmission*, 124(1), 3-26.
- Elizalde, A. (2014). *TDAH: repercusión en la vida del niño*. Universidad pública de Navarra.
- Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana*. (2010). Recuperado de <https://www.insp.mx/produccion-editorial/novedades-editoriales/3003-enpdm.html>
- Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2004). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Valencia: Facultad de psicología.
- Esteinou, R. (2004). El surgimiento de la familia nuclear en México. *Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social*, 31, 99-136.
- Fairlie, A. y Frisancho, D. (1998). Teoría de las interrelaciones familiares. *Revista de Investigación en Psicología*, 1(2), 41-74.}
- Fernández-Faúndez, E. M., Arias, B., Gómez, L. E. y Jorrín, I. M. (2012). Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 43(4), 31-48.

- Foley, K, R., Girdler, J., Dows, P., Jacoby, J., Bourke, N., Einfeld, G. y Leonard, H. (2014). Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 31, 196-203.
- Forero, L., Avendaño, M., Duarte, Z. y Campo- Arias, A. (2006). Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXV(1), 23-29.
- García, B. (2009). *Manual de métodos de investigación para las ciencias sociales. Un enfoque de enseñanza basado en proyectos. Manual Moderno*. Colombia.
- García, P., García, S. y García, P. (2009). Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH) relación entre enfermería, padres y escuela. *Revista Rol de Enfermería*, 32(9), 614-620.
- García-Vinegras, C, R, V. (2005). El bienestar psicológico. Dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 8(2), 1-20.
- Gifre, M., Valle, A., Yuguero, M., Gil, Á. y Monreal, P. (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, (18), 3-15.
- González- del-Yerro, A., Simón- Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V. y Blas- Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Reop*, 24(1), 93-109.
- González, R., Bakker, L. y Rubiales, J. (2014). Estilos parentales en niños y niñas con TDAH. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1), 141-158.

- Grau, M. D. (2007). *Análisis del contexto familiar en niños con TDAH*. (Tesis para obtener grado de Doctor), Facultad de psicología, Valencia.
- Gutiérrez, D. V., Chamblas, I., Zavala, M., Muller, R., Rodríguez, M. C. y Chávez, A. (2014). Determinantes sociales en salud y estilos de vida en población adulta de Concepción, Chile. *CIENCIA y ENFERMERIA*, XX(1), 61-74.
- Hernández, M. (2004). Pobreza y espacio rural. ¿Binomio insoluble? *Estudios Sociales. Revista de alimentación contemporánea y desarrollo regional*, 12(24), 174-179.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2007). *Fundamentos de metodología de la investigación*. España: Mc Graw Hill Education.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill Education.
- León, R., Menés, M. M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 17(2), 195-212.
- Ley general de salud en México. (2017). Recuperado de [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\\_171117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_171117.pdf)
- López, M, J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona y Alonso, F, J. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre la calidad de vida y su salud. *Revista Clinica de Medicina Familiar*, 2(7), 332-334.
- Lorna, S. (2014). *El Trabajo Social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional*. Retomado de: [https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom\\_lorna](https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom_lorna)
- Madrid, M. (2013). Funcionalidad familiar, nivel socioeconómico y tipo de agente involucrado en bullying en los alumnos de la escuela primaria Acayucan. (Tesis para

- obtener el grado de especialidad en medicina familiar). Universidad Autónoma del Estado de México, Facultad de Medicina, México.
- Martínez-León, N. (2006). Psicopatología del trastorno por déficit atencional e hiperactividad. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 379-399.
- Martínez-Pampliega, A., Merino, L., Iriarte, L. y Olson, D, H. (2017). Psychometric Properties of the Spanish version of the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV. *Psicothema*, 29(3), 414-420.
- Mays, K, J. (2014). *Impacto que produce la presencia de un hijo con discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de salud Huanchaco, año 2014*. Facultad de ciencias sociales.
- Molero, R., Moral, M., Albiñana, P., Sabater B. Y Sospedra, R. (2007). Situación de los acogimientos en familia extensa en la ciudad de Valencia. *Anales de Psicología*, 23(2), 193-200.
- Moya, L. (1986). *Introducción a la estadística de la salud*. Costa Rica: Editorial de la universidad de Costa Rica.
- Muñoz, C., L. (2015). *Metodología de la investigación*. México: Oxford.
- Nava, M. G. (2012). La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 129-137.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar editorial.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.

- Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64-80.
- Olson, D.H. (2000): Circumplex Model of Marital & Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.
- Organización Mundial de la Salud. (2003). *Conjunto de guías sobre servicios y políticas de salud mental. Legislación sobre salud mental y derechos humanos*. Recuperado de [http://www.who.int/topics/human\\_rights/Legislacion\\_salud\\_mental\\_DH.pdf](http://www.who.int/topics/human_rights/Legislacion_salud_mental_DH.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*. Suiza.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. (2017). *Health at a glance 2017: OECD indicators*. Recuperado de <https://www.oecd.org/mexico/Health-at-a-Glance-2017-Key-Findings-MEXICO-in-Spanish.pdf>
- Palacios, J. y Castañeda, E. (2015). *La primera infancia (0-6 años) y su futuro*. Fundación Santillana.
- Parsons, T. (1961). *La estructura de la acción social*. Madrid: Ediciones Guadarrama.
- Parsons, T., Blanco, J. J. y Pérez, J. C. (1966). *El sistema social*. Madrid: Revista de Occidente.
- Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362.
- Plan nacional de desarrollo 2013-2018. Gobierno de la república. Recuperado de <http://itcampeche.edu.mx/wp-content/uploads/2016/06/Plan-Nacional-de-Desarrollo-PND-2013-2018-PDF.pdf>

- Presentación, M, J., Pinto, V., Mejía, A. y Miranda, A. (2009). Efectos sobre el contexto familiar de una intervención psicosocial compleja en niños con TDAH. *Escritos de Psicología*, 2(3),18-26.
- Quiceno, J. M. y Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 7(2), 69-86.
- Quintero, J. y Castaños de la mota, C. (2014). Introducción y etiopatogenia del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). *Pediatría Integral*, 18(9), 600-608.
- Ritzer, G. (1993). *Teoría sociológica clásica*. Madrid: Mc Graw-Hill.
- Rivero, N., Martínez- Plampliega, A. & Olson, D. (2010). Spanish adaptation of the FACES IV questionnaire: psychometric characteristics. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families* 18(3) 288-296
- Rodríguez, A. y Torrente, G. (2003). Interacción familiar y conducta antisocial. *Boletín de Psicología*, 78, 7-19.
- Rodríguez, A., Verdugo, M, A., Sánchez, M., (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 19-34.
- Rosello, B., García-Castellar, R., Tárraga-Mínguez, R y Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista de Neurología*, 36(1), s79-s84.
- Rubio. L., Mena, B. y Murillo, B. (2006). El pediatra y la familia de un niño con TDAH. *Revista de Pediatría en Atención Primaria*, 8(4), 199-216.
- Sánchez, J, C. (2013). *Familias en conflicto. Cómo prevenir, detectar y actuar*. España: Mestas ediciones.

- Sauceda, J. M. (2014). Trastorno por déficit de atención con hiperactividad: un problema de salud pública. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 57(5), 14-19.
- Secretaria de Salud (SSA). (2016). *Guía clínica Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad*.
- Secretaria de Salud. (2002). *Programa específico de trastorno por déficit de atención 2001-2006*. México.
- Seelbach, G. A. (2012). *Problemas psicosociales en México*. México: Red tercer milenio.
- Suarez, M. A., Alcalá, M. C. (2014). APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica la Paz*, 20(1), 53-57.
- Tuesca, R. (2005). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte*, (21), 76-86.
- Ursano, R. J., Kessler, R. C., Naifeh, J. A., Mash, H. B. H., Nock, M. K., Aliaga, P. A. & Sampson, N. A. (2018). Risk factors associated with attempted suicide among US army soldiers without a history of mental health diagnosis. *JAMA psychiatry*.
- Vásquez, J., Cárdenas, E. M., Feria, M., Benjet, C., Palacios, L. y de la Peña, F. (2010). Guía clínica para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. México: Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO.
- Vergara, M. C. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 1(12), 41- 59.
- Zambrano-Sánchez, E., Martínez-Cortés, J. A., Río-Carlos, Y. D., Dehesa-Moreno, M., & Poblano, A. (2012). Low quality of life scores in school children with attention

deficit-hyperactivity disorder related to anxiety. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 70(3), 180-184.