

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SINALOA

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL CULIACÁN

MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE SALUD Y ESTUDIOS DE GÉNERO



**APROXIMACIÓN PSICOSOCIAL A LA DINÁMICA EN FAMILIAS DE NIÑOS Y
NIÑAS CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON
HIPERACTIVIDAD**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL
CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE SALUD PRESENTA:**

EVELYN CLARISSA ZÚÑIGA RIVERA

DIRECTOR DE TESIS:

DR. CÉSAR JESÚS BURGOS DÁVILA.

CO-DIRECTORA DE TESIS:

DRA. EVA ANGELINA ARAUJO JIMÉNEZ

CULIACÁN, SINALOA, JUNIO DEL 2019.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SINALOA

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL CULIACÁN

MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE SALUD Y ESTUDIOS DE GÉNERO



APROXIMACIÓN PSICOSOCIAL A LA DINÁMICA EN FAMILIAS DE NIÑOS Y

NIÑAS CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON

HIPERACTIVIDAD

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL

CON ACENTUACIÓN EN SISTEMAS DE SALUD PRESENTA:

EVELYN CLARISSA ZÚÑIGA RIVERA

DIRECTOR DE TESIS:

DR. CÉSAR JESÚS BURGOS DÁVILA.

CO-DIRECTORA DE TESIS:

DRA. EVA ANGELINA ARAUJO JIMÉNEZ

LECTORAS CRÍTICAS:

DRA. XOLYANETZIN MONTERO PARDO

DRA. LUZ MERCEDES VERDUGO ARAUJO

CULIACÁN, SINALOA, JUNIO DEL 2019.

DEDICATORIA

Dedico esta tesis de maestría a mi familia: papá, mamá y hermanas, que siempre han sido fuente de inspiración, de fortaleza, armonía, felicidad y amor. A la divinidad que me puso en este camino y a mí misma por el esfuerzo y perseverancia para alcanzar mis objetivos.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por otorgarme el apoyo económico para realizar esta maestría. A la Universidad Autónoma de Sinaloa y a la Facultad de Trabajo Social por otorgarme el espacio, las clases y las condiciones para formarme en el campo de la investigación en la disciplina de Trabajo Social.

Agradezco, enormemente a mi director de tesis, Dr. César Burgos, porque desde que inicié este proceso ha estado pendiente de la investigación y juntos conocimos temas nuevos, y a mi co-directora Dra. Eva Angelina Araujo Jiménez porque desde el comienzo en mi camino por la investigación ha estado ahí. A ambos les agradezco las enseñanzas, los consejos, el apoyo, las retroalimentaciones; por escucharme, ser paciente conmigo e impulsarme a seguir en la investigación y en la vida.

A mis lectoras, Dra. Luz Mercedes Verdugo Araujo y Dra. Xolyantzin Montero Pardo, por retroalimentarme y ser parte de este trabajo. A los y las participantes, que sin conocerme compartieron sus vidas, experiencias y emociones conmigo, porque ustedes son las y los expertos en el tema. A la Dra. Diana Jiménez por su gran aporte en el tema de familias y sus conocimientos. A mis maestros y maestras que aportaron en mi formación durante la maestría.

A mi papá, A mi mamá, a mis hermanas Zulae y Marilyn por la paciencia, la calidez y el amor con que me han acompañado a través de este proceso y de todos los demás.

A mis amigas Karely, Brianda, Alejandra, Claudia, Alessia, Selene, Shidelyne, Flor, Norma, Velvelth, Tanya, Diana, Flor, Jessica por estar acompañándome emocionalmente

durante todo este proceso de investigación, darme ánimos, escucharme y siempre estar ahí en mi vida y en los pasos que recorro en el camino.

A mi nana que sé que desde el cielo me estás acompañando y tú estuviste conmigo al inicio de este viaje. A mi tata que siempre ha creído en mí y a mi abuela que me motiva.

A mi compañera Lubia por su motivación para concluir con este proceso, y a José por llegar a darme un motivo más por terminar este proceso y sus porras. A mis compañeros y compañeras de la maestría por compartir sus conocimientos y las experiencias en estos dos años.

A todas aquellas personas que han pasado, se han ido y se han quedado en este proceso de la maestría que gracias a ello he aprendido más sobre la vida y sobre mí.

RESUMEN

Introducción. La familia es una institución social, cambiante, evolutiva, en constante movimiento y adaptación por las diversas situaciones que atraviesan. Esta adaptación tiene una gran influencia por las creencias, valores, tradiciones, cultura, historia, entre otras, que son construidas por cada una de las familias a través de la interacción entre los integrantes de ella, asumiendo roles, formas de organización, participación, relación y límites. Cuando existe un diagnóstico en uno de los integrantes de la familia, esas formas se modifican. En este sentido, cobra relevancia el estudio de la dinámica de familias con un integrante con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), pues ésta es parte fundamental para el diagnóstico y tratamiento del mismo. **Objetivos. General.** Comprender las situaciones familiares, así como los significados y experiencias de las familias que permean la dinámica familiar cuando se tiene un integrante con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. **Específicos.** Conocer e identificar las creencias, experiencias previas, sentimientos, información y expectativas que se tienen hacia la persona con TDAH. Vislumbrar los significados y sentimientos derivados del proceso del diagnóstico y tratamiento que tienen las familias hacia el TDAH. Relatar las situaciones familiares derivadas del TDAH, así como las dinámicas familiares, como las relaciones, conflictos, límites, reglas, roles dentro de ellas, formas de organización y toma de decisiones respecto al cuidado de los niños y niñas con TDAH. Proporcionar elementos empíricos que permitan la elaboración de una propuesta de intervención desde la disciplina del Trabajo Social. **Método.** La investigación se realizó desde una perspectiva cualitativa, (Ruíz-Olabuénaga, 2013; Taylor y Bogdan, 1987) se realizaron once entrevistas a profundidad a ocho familias con un integrante con TDAH. Las entrevistas fueron analizadas siguiendo el análisis de contenido temático (Bardin, 1996). **Resultados.** Una parte importante para el estudio de la dinámica de las familias con un integrante con TDAH, es la información que se tiene respecto a la sintomatología, el acceso a ella y la forma en que ésta influye en las creencias sobre el TDAH, las cuales permean el proceso del diagnóstico y búsqueda de ayuda. Un factor importante para la negación y aceptación del mismo y el proceso del tratamiento, es la atención de las instituciones y profesionales de salud y la información que se les brinda a las familias sobre éste, pues las creencias y significaciones que se tienen respecto a los síntomas del niño y niña, son un determinante para la organización familiar, en donde se conjugan toma de decisiones en la participación de los integrantes de la familia o de alguna otra persona. En donde se da cuenta de la reestructuración de las relaciones familiares, la adquisición de roles y el papel que juegan las interacciones sociales para la construcción del significado de lo que es una familia, una madre, un padre, un hijo e hija y una persona con TDAH. **Conclusión.** El estudio de la dinámica de familias con un integrante con TDAH toma gran relevancia en tanto que es la familia, la que juega un papel fundamental para el diagnóstico, en la aparición de síntomas; y para el tratamiento de los mismos. Sin embargo, la información que las familias poseen sobre la sintomatología, tiene un papel fundamental en las decisiones que se toman respecto a ello, las actitudes y sentimientos que se experimentan. Así mismo, el conocimiento de las configuraciones de la dinámica de las familias y su reestructuración con un integrante con TDAH, es necesaria para abordarlo no sólo con la persona que padece esta sintomatología si no con todas las personas involucradas en el tratamiento.

Palabras clave: Familias, dinámica familiar, TDAH, niños y niñas, socio-construcción.

ABSTRACT

Introduction. The family is a changing, evolving social institution, in constant movement and adaptation due to the different situations it goes through. This adaptation has a great influence by the beliefs, values, traditions, culture, history, among others, that are built by each of the families through the interaction among the members of it, assuming roles, forms of organization, participation, relationship and limits. When there is a diagnosis in one of the members of the family, these forms are modified. In this sense, the study of the dynamics of families with a member with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) becomes relevant, since this is a fundamental part for the diagnosis and treatment of it. **Objectives. General.** Understand family situations, as well as the meanings and experiences of families that permeate the family dynamic when you have a member with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. **Specific.** Know and identify beliefs, previous experiences, feelings, information and expectations that have towards the person with ADHD. To glimpse the meanings and feelings derived from the process of diagnosis and treatment that families have towards ADHD. Relating family situations derived from ADHD, as well as family dynamics, such as relationships, conflicts, limits, rules, roles within them, forms of organization and decision making regarding the care of children with ADHD. Provide empirical elements that allow the preparation of an intervention proposal from the discipline of Social Work. **Method.** The research was conducted from a qualitative perspective (Ruíz-Olabuénaga, 2013, Taylor and Bogdan, 1987) eleven in-depth interviews were conducted with eight families with a member with ADHD. The interviews were analyzed following the analysis of thematic content (Bardin, 1996, Mayring, 2000). **Results.** An important part of the study of the dynamics of families with a member with ADHD is the information about the symptomatology, the access to it and the way it influences beliefs about ADHD, which permeate the process of diagnosis and search for help. An important factor for the denial and acceptance of the same and the process of treatment, is the attention of health institutions and professionals and the information that is given to families about it, because the beliefs and meanings that are held regarding the symptoms of the boy and girl, are a determinant for the family organization, where decision making is combined in the participation of the members of the family or some other person. Where is realized the restructuring of family relationships, the acquisition of roles and the role played by social interactions for the construction of the meaning of what is a family, a mother, a father, a son and daughter and a person with ADHD. **Conclusion.** The study of the dynamics of families with a member with ADHD takes great relevance as it is the family, which plays a fundamental role for the diagnosis, in the appearance of symptoms; and for the treatment of them. However, the information that families have about the symptomatology has a fundamental role in the decisions that are made about it, the attitudes and feelings that are experienced. Likewise, the knowledge of the configurations of the dynamics of the families and their restructuring with a member with ADHD, is necessary to address it not only with the person who suffers from this symptomatology but with all the people involved in the treatment.

Keywords: Families, family dynamics, ADHD, boys and girls, socio-construction.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO I. CONSTRUCCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1. Planteamiento del problema.....	13
1.1.1. El TDAH a nivel mundial.....	17
1.1.2. El TDAH en México.....	17
1.1.3. El TDAH en Sinaloa.....	18
1.2. Justificación.....	19
1.2.1. Pregunta de investigación.....	24
1.3. Objetivos.....	25
1.3.1. Objetivos General.....	25
1.3.2. Objetivos Específicos.....	25
CAPÍTULO II. ESTADO DEL ARTE	
2.1. Estudios sobre la dinámica familiar y sus componentes.....	26
2.2. Estudios sobre la dinámica familiar y salud mental.....	29
2.3. Estudios sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad y aspectos familiares.....	32
CAPÍTULO III. LAS FAMILIAS Y EL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD	
3.1. La construcción social de las familias.....	41
3.1.1. El modelo estructural de las familias.....	44
3.2. Experiencias familiares de la salud.....	47
3.2. 1. El proceso de salud y enfermedad en las familias.....	47
3.2.2. Modelo de conducta de enfermedad.....	48

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO

4.1. La metodología cualitativa para el estudio del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad desde el Trabajo Social.....	55
4.2. El análisis de contenido para la comprensión de la familia y TDAH.....	57
4.3. Técnica de recolección de datos.....	61
4.4. Participantes.....	64
4.5. Procedimiento.....	65
4.6. Análisis de los datos mediante el análisis de contenido.....	67
4.6.1. El proceso de análisis de datos: codificación.....	68

CAPÍTULO V: ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

5.1. Acceso a la información, experiencias previas y creencias de las familias respecto al Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.....	71
5.2. Proceso de diagnóstico y tratamiento en familias con un integrante con TDAH.....	76
5.3. La reestructuración en las familias con un integrante con TDAH: roles, formas de organización, relaciones, participación y sentimientos.....	85
CONCLUSIONES Y PROPUESTA.....	100
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	107

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Niños y niñas con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en Culiacán, Sinaloa.....	19
Tabla 2. Características del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.....	34
Tabla 3. Descripción de datos sociodemográficos de los participantes.....	65
Tabla 4. Códigos de transcripción utilizados en las entrevistas.....	67
Tabla 5. Fragmento de análisis de contenido mediante códigos.....	69

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se aborda, desde una mirada cualitativa, las formas en que las familias viven el proceso de tener a un integrante en edad primaria con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) y cómo se manifiesta en la dinámica de las mismas, tomando en cuenta los significados y construcciones que se tienen acerca de la salud mental.

A lo largo de este texto se encontrarán los siguientes capítulos. En el primero, planteamiento del problema, se explica la problemática actual sobre la definición de familias, del TDAH, y su relación con la salud mental, así como las preguntas, objetivos y justificación de la presente. En el segundo capítulo, estado del arte, se exponen las investigaciones revisadas que se relacionan con el estudio de la familia y el TDAH, la familia y salud mental.

En el tercer capítulo, marco teórico se describe la postura construccionista desde las familias y la salud mental que sustentan esta misma. En el cuarto capítulo, Metodología, se aborda el enfoque cualitativo para la investigación de las familias y el TDAH, el método de análisis de contenido, así como las técnicas e instrumentos utilizados. Se describen también los participantes y los procedimientos utilizados para la recolección de información y análisis de datos o codificación.

En el quinto capítulo, resultados, se describen los principales hallazgos encontrados en el proceso de análisis a través de las siguientes categorías: información sobre el TDAH, creencias y experiencias previas, proceso de diagnóstico y tratamiento, y la dinámica de las familias con un integrante con TDAH.

Posteriormente se encuentra el sexto capítulo Conclusiones sobre los principales aportes de este proyecto y las implicaciones que tiene esta investigación para el Trabajo Social.

CAPÍTULO I: CONSTRUCCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La familia es una institución social tan cambiante como la sociedad misma, cuando surge una nueva situación, ésta busca formas para adaptarse. Sin embargo, en este proceso de adaptación aparecen resistencias y dificultades por ideas prevalecientes, las cuales son construidas dentro de la familia a través de las interacciones con los otros integrantes de la misma, y las personas con las que se interactúa en la vida cotidiana. Es en este proceso de interacción donde se realizan un intercambio de valores, creencias, tradiciones, nociones de orden público, legal, cultural y moral que se ha instituido dentro de la sociedad (González, 1999, Berger y Luckmann, 1967).

En este orden de ideas, podemos decir que las familias son la institución social que funge como la principal socializadora para el individuo y transmisora del conocimiento, actitudes y comportamientos sociales y culturales; es en ellas que también podemos encontrar diversas funciones que se desempeñan dentro del seno familiar como educación, apoyo social, tareas de cuidado, comunicación, afectividad, apoyo o soporte económico, proveer una fuente de adaptabilidad, generación de autonomía, creación de normas y valores (Torres, Ortega, Garrido & Reyes, 2008).

En las familias existen diferentes factores que intervienen en la forma en cómo se llevan a cabo las relaciones entre los miembros y entre la pareja; estos factores son variados desde sexo, raza, edad, hasta el nivel educativo, nivel socio-económico, contexto histórico y cultural, los cuales actúan en las formas en cómo las familias se organizan, se relacionan,

en la asunción de los roles de cada integrante, la administración de las tareas domésticas y de cuidado, entre otros, es decir, en la dinámica de las familias (Torres et al., 2008).

Así, la dinámica familiar se ve permeada por los cambios y nuevas situaciones, pues en ellas, existen y atraviesan por diversas experiencias, como la separación de la pareja, conflictos entre los integrantes, divorcios, y el tener la experiencia del diagnóstico de enfermedad en alguno de los integrantes de ella; el cual hace que las familias pasen por un proceso de resolución hacia el diagnóstico y hacia el tratamiento, donde se manifiestan diferentes conocimientos, sentimientos, pensamientos y estados de ánimo hacia la enfermedad (Díaz, 2013).

Todos ellos –conocimientos, sentimientos, pensamiento y estados de ánimo- a su vez, son influenciados por las concepciones que la propia familia tiene sobre lo que es la enfermedad y la salud. Éstas, si bien tienen un significado para cada uno de los integrantes de las familias, se ven influenciadas por el contexto social, cultural, económico e histórico en el cual se encuentran las familias. La enfermedad es un concepto que es diferente en cada contexto se concibe de manera diferente, aunque exista una definición mundial por la OMS.

Existen variedad de diagnósticos, algunos hacen referencia a enfermedades crónico-degenerativas, otras estacionarias y de salud mental, que puede recibir cualquier integrante de las familias, como los niños y niñas; con respecto a éstos últimos, uno de los diagnósticos de salud mental más frecuentes a nivel global es el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).

A saber, los estudios sobre el TDAH han sido relevantes por la alta incidencia en edades cada vez más tempranas, la tendencia a la medicación ante la aparición de algunos síntomas de inatención o hiperactividad, la popularidad del término y su alta prevalencia, el sobre diagnóstico y las afectaciones a nivel social y emocional de los niños y niñas que lo padecen (Araujo e Izábal, 2014).

Los síntomas del TDAH que son la inatención, hiperactividad y/o impulsividad, tienen un gran impacto en el desarrollo del individuo y obstaculizan su funcionamiento social, emocional, académico, laboral y familiar (Araujo e Izábal, 2014; Barkley, 2006; Bauermeister, 2002 y Brown, 2006) La familia juega un papel fundamental ante la aparición de estos síntomas, pues es la piedra angular en el proceso de diagnóstico y tratamiento del TDAH, debido a que es en ella, donde se detectan e interpretan los síntomas, es la encargada de tomar las decisiones fundamentales cómo la búsqueda de ayuda o no, qué seguimiento se le dará, quiénes participarán, qué información se compartirá y qué tratamiento se elegirá.

Por lo anterior señalamos que, debido a su participación estratégica en este proceso es importante que las familias cuenten con información clara, completa y concisa acerca de la sintomatología, los tratamientos existentes, efectos secundarios del mismo y su duración, la prevalencia de la enfermedad, las instituciones y servicios que se proporcionan en atención a éste, y conocer las estrategias que se implementan en las mismas, para lograr la comprensión del mismo y comunicación del trastorno a las personas involucradas en la vida de la persona que lo padece (Díaz, 2013).

Es fundamental, que las personas que asumen el rol de cuidadores se incluyan en los diversos entornos en los que se desenvuelven los niños y niñas, para conocer los sucesos que enfrentan en la vida cotidiana y realizar una labor informativa sobre las dinámicas a seguir en la atención de los mismos, para así lograr organizar los tiempos, recursos económicos, familiares, personales de cada integrante, sociales y escolares con los que se cuentan para su atención (Ramírez, 2015).

Además de estos aspectos a considerar, es importante señalar que los propios síntomas del TDAH, entorpecen las relaciones familiares, ya que se presentan situaciones propias del padecimiento, como dificultad para concentrarse, distracción constante y fácil, el dejar tareas o quehaceres, la confusión al darle una instrucción, tener que brindarle una mayor atención, el perder objetos fácilmente o que olvide regresarlos a su lugar, y todas las conductas que hacen alusión a la inatención (Bauermeister, 2002).

Algunas de las conductas más comunes son la precipitación en la respuesta, la interrupción en las conversaciones, tener dificultades para compartir, molestar o interrumpir el trabajo de los demás, constantes quejas de los profesores y profesoras de la escuela, del vecindario, amistades, etc., evitar ayudar con los quehaceres domésticos, y falta al seguimiento de reglas (American Psychiatric Association, 2017). Las conductas descritas anteriormente permean la dinámica familiar y nos invitan a cuestionarnos sobre las diversas configuraciones de las relaciones familiares y cómo se manifiestan en las familias con un integrante con TDAH.

Por los argumentos anteriores, en esta investigación, nos planteamos estudiar las relaciones familiares desde la comprensión de la dinámica en familias de niños y niñas con

Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en la ciudad de Culiacán, Sinaloa.

1.1.1 El TDAH a nivel mundial

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013) reporta que, a nivel mundial, el 5% de la población infantil padece TDAH. En una revisión de estudios clínicos realizado por Polanczyk, Silva, Lessa, Bierderman y Rohde (2007), se encuentra que la prevalencia mundial conjunta del TDAH para las personas de 18 años de edad o menores, fue del 5,29 por ciento.

También se encuentra que la prevalencia global del TDAH en los hombres de 5 a 19 años es de 2,2 por ciento y para las mujeres el 0,7 por ciento (Erskine, Ferrari, Nelson, Polanczyk, Falxman, Vos, Whiteford & Scott, 2013), siendo más frecuente en hombres que mujeres.

Se puede denotar la gran cantidad de niños y niñas que presentan diagnóstico de TDAH a nivel mundial, las cuales varían en los países, podría ser por la existencia de factores culturales y sociales para la incidencia del mismo, como este estudio se realizó en México, se expondrán a continuación las estadísticas.

1.1.2 El TDAH en México

De acuerdo a la Secretaría de Salud Federal (2013) en México, se estima que son alrededor de 1,500,000 niños que padecen TDAH, lo que corresponde del 4 al 12%, y si contamos a los adolescentes y adultos que continúan con problemas, la cifra de personas afectadas puede alcanzar los 3 millones, ésta es la causa más frecuente de consulta en los

servicios de salud mental y es un obstáculo constante en el desarrollo académico de niños, niñas y adolescentes.

La clínica de trastornos del sueño de la Universidad Nacional Autónoma de México, reporta que 2.4 millones de mexicanos tienen TDAH de los cuales el 3% corresponde a la población adulta (Código F, 2016).

En el estudio realizado sobre la prevalencia del TDAH en el estado de Jalisco por Barrios, Matute, Ramírez-Dueñas, Chamorro, Trejo y Bolaños (2016), se reporta que la prevalencia de síntomas de TDAH es del 8.9% en población infantil.

El Proyectodah (2013) realizó una investigación en Texcoco y estimaron que al menos el 6.7% de la población infantil del país padece TDAH, también realizaron un proyecto de intervención en al menos 17 estados de la república. Por su parte Saéñz (2005), manifiesta que en Chihuahua la prevalencia del TDAH es del 5% en población infantil, teniendo 33,142 casos de este.

Podemos concluir con estos estudios realizados en diferentes estados de la República Mexicana que la prevalencia e incidencia del TDAH, varía en cada uno de ellos, y que no se puede generalizar por cifras de uno al otro, pues pueden existir variables regionales que influyen al diagnóstico del mismo. Es por ello, que se expondrá la información que se tiene en el estado de Sinaloa respecto a los niños y niñas con TDAH a nivel escolar.

1.1.3. El TDAH en Sinaloa

Según datos del departamento de Educación Especial en la Secretaría de Educación Pública y Cultura, son 477 niños y niñas en edad escolar que están diagnosticados con

TDAH, en la ciudad de Culiacán, Sinaloa, donde podemos observar la cantidad de niños y niñas por edades y por diferencia de sexo como se observa en la tabla 1.

Tabla 1. Niños y niñas con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en Culiacán, Sinaloa.

<i>Edad</i>	<i>Total</i>	<i>Hombre</i>	<i>Mujer</i>
<i>5 años</i>	17	13	4
<i>6 años</i>	59	46	13
<i>7 años</i>	79	62	17
<i>8 años</i>	91	78	13
<i>9 años</i>	89	70	19
<i>10 años</i>	79	62	17
<i>11 años</i>	54	42	12
<i>12 años</i>	7	7	0
<i>13 años</i>	2	2	0

*Tabla basa en datos de la Secretaría de Educación Pública y Cultura

1.2 Justificación

El estudio de los grupos familiares, es fundamental y variado para la disciplina del Trabajo Social, desde la época de la caridad, la beneficencia, el asistencialismo, hasta llegar al trabajo social contemporáneo, se reconoce a la familia como actor social y como sujeto de derechos humanos lo que nos expresa, que es pertinente la realización de investigaciones que permitan evidenciar las problemáticas actuales que viven los sujetos sociales en las familias, que nos lleven a plantear nuevas formas y modelos de intervención.

Sin duda ha tenido gran relevancia para las ciencias sociales y humanas, pues las familias son la institución que determina diversos aspectos de la vida de las personas, pues en ellas donde se construyen los comportamientos, pensamientos y actitudes con gran significado para nuestra vida cotidiana, en los que podemos encontrar algunos referentes a temas de salud y enfermedad como el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, es por ello, que es importante conocer, explicar y comprender cuales son estos, principalmente en aquellas familias donde tienen un niño o niña con este diagnóstico.

Como se menciona anteriormente estas actitudes, pensamientos y comportamientos, son derivados de un proceso de construcción que deviene de las relaciones, acciones, información obtenida y el discurso que se tiene dentro de las familias respecto a las personas con TDAH, los cuales rigen lo que hacemos o no cuando convivimos con personas que tienen esta sintomatología, qué discurso tenemos acerca de ello, la forma en que aceptamos y nos apropiamos de ciertos roles sociales cuando interactuamos en las familias y con el integrante que lo padece, los sentimientos que se derivan de ciertas situaciones de la vida y familiares, entre otros.

Debido al papel fundamental de las familias en la socialización y comunicación de los comportamientos, actitudes y pensamientos hacia el TDAH, es importante comprender cómo las familias perciben, definen y actúan con relación a los síntomas, cómo utilizan o no los servicios formales e informales para la salud y atención escolar, y cómo interactúan con los tratamientos (Sheridan y Radmacher, 1995 como se cita en Arita, 2006).

En este estudio se pretende indagar en las familias, los procesos de aceptación del diagnóstico o negación del mismo, información del tratamiento y de la sintomatología,

experiencias previas y creencias del TDAH, la forma de organización y relación dentro de las familias, la asunción de ciertos roles, la toma de decisiones, los servicios profesionales a los cuales se han acudido, los profesionales involucrados dentro de este proceso, así como indagar el papel que tiene el Trabajo Social dentro del mismo.

Es importante comprender la dinámica de las familias con un integrante con TDAH en Trabajo Social, pues esto, responde a dos de los compromisos que en la agenda global (2012) se establecieron, el de promocionar las igualdades sociales, como el hecho de que todas las personas tienen derecho de gozar de servicios de salud para su trastorno, así como un trato digno y justo; y fortalecer el reconocimiento de la importancia de las relaciones humanas como las relaciones familiares, pues es en ellas donde se obtiene el apoyo para la mejora del TDAH.

Si bien la familia es una institución social de gran importancia en todas las etapas del TDAH, no es la única institución responsable o que debiese estar involucrada en la sintomatología y en la salud mental, pues las instituciones o instancias a las que se acude para la detección y seguimiento del mismo, se ven atravesadas por las situaciones políticas y legislativas que se tienen, por lo que se realizará un recorrido por las legislaciones a nivel internacional, nacional y estatal en relación a la salud mental y el TDAH.

A nivel internacional existe el Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020 de la OMS, que fue aprobado por la Asamblea Mundial de la Salud en 2013, en este se reconoce que la salud mental es un elemento esencial para el bienestar de todas las personas.

En este plan se utilizan orientaciones técnicas, instrumentos y módulos de capacitación basados en evidencias para ampliar la prestación de servicios en todos los países, especialmente en entornos con escasos recursos, como México.

Por su parte, en el panorama nacional encontramos la Ley General de la Salud (2017) donde se afirma que se debe de garantizar los servicios de salud mental para todos los derechohabientes, haciendo referencia a los servicios de atención, promoción, prevención, tratamiento y diagnóstico de salud mental, sin embargo, en la práctica cotidiana podemos notar que no se logra una cobertura equitativa del tratamiento para el TDAH, pues este corre por parte de la familia en su mayoría, y más importante aún, no se tiene una certeza de que los diagnósticos para el TDAH sean a profundidad, es decir, que se realicen las comparaciones para diagnósticos diferenciales o se busque la presencia de otras sintomatologías.

Aún con estos espacios sin contestación, se tiene el registro del programa específico de Trastorno por Déficit de Atención (Programa para TDAH, 2014) en el cual se describen las acciones para la atención del mismo, en dónde se mencionan la cantidad de hospitales y módulos de atención con los que se cuenta en la Ciudad de México, lo que puede visibilizar la existencia de una inequidad en la distribución estatal de los servicios y unidades de atención a la salud mental.

En este mismo plan, nos relatan que los servicios de neurología se encuentran en los hospitales de segundo y tercer nivel, tanto de los que atienden a población asegurada como los que dan servicios a la población abierta, por lo que el diagnóstico del TDAH, genera altos costos para la familia, y no se garantiza el acceso para todas las personas que lo padece (Plan de Desarrollo, 2013).

De acuerdo al Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, existen tres factores que inciden negativamente en la capacidad del Estado para dar plena vigencia al derecho a la salud, en los cuales se pueden visibilizar los problemas que el TDAH manifiesta. Primero, el modelo con que fueron concebidas las instituciones que están enfocadas a hacia lo curativo y no a la prevención, segundo, no existe un enfoque multidisciplinario y tercero, las instituciones limitan la capacidad operativa y la eficacia.

Por su parte, la Secretaría de Educación Pública (SEP), estableció un sistema de Centros de Atención Múltiple que cuentan con servicios de atención primaria para diversas discapacidades o dificultades del desarrollo o académicas, como el TDAH, sin embargo, sólo se centran en el área educativa y su afectación, además que en el informe del 2013 del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa hay una ausencia de medios de verificación sobre la atención que se les otorga a los niños y niñas con Necesidad Educativas Especiales (como el TDAH) o si esta atención, en caso de que sí se otorgue, sea permanente o esporádica, tampoco se puede verificar la calidad de la atención brindada y tampoco se puede asegurar que todas las escuelas estén cubiertas.

Ahora a nivel estatal, podemos encontrar que en la Ley de Salud de Sinaloa se ha anulado todo el capítulo referente a la salud mental, por lo que no se tiene un referente normativo a nivel estatal. Sin embargo, en el plan estatal de desarrollo 2017-2021 se estipula en el derecho a la protección a la salud, que el Gobierno del Estado debe garantizar que todos los y las sinaloenses tengan el mismo derecho al cuidado y atención de la salud, sin importar su condición.

Este principio implica el reconocimiento a otros derechos humanos, pues una buena salud en edades tempranas tiene, entre otros, un impacto positivo en la educación y capacidad de aprendizaje en la edad escolar, así como en un buen desempeño laboral y

acceso al trabajo. En la protección del derecho a la salud que tienen los niños y niñas no se establece ningún acuerdo o programa para la salud mental, mucho menos para el TDAH.

Por esto podemos concluir, que los trastornos de salud mental como el TDAH, cuentan con una legislación difusa sobre este y es diferente en cada estado, se evidencia la inequidad desde las legislaciones hacia los servicios, la falta de programas educativos e informativos para el TDAH, o de intervención del mismo, lo que genera un costo extra para las familias en su diagnóstico y tratamiento, teniendo un gran impacto en la dinámica familiar de diversas maneras.

Así mismo, este estudio abonará al entendimiento y comprensión de la afectación de esta sintomatología no sólo al individuo que lo padece sino en su esfera familiar, proporcionando una descripción de experiencias al interior de las familias que permitan al Trabajo Social y a las ciencias sociales, realizar aportes epistémicos y metodológicos, para la promoción del apoyo familiar y social para la atención, detección, promoción de información, así como el trabajo interdisciplinar para la funcionalidad e inclusión de los niños y niñas con TDAH en su vida cotidiana.

1.2.1. Pregunta de investigación

Por lo anterior nos lleva a preguntarnos ¿Cómo son los significados, experiencias y situaciones familiares que se encuentran en la dinámica de familias con niños y niñas con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad? ¿Cómo es el proceso del diagnóstico y tratamiento del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad de un integrante en la familia y cómo permea en la dinámica familiar? ¿Cuáles son las situaciones que se viven, los significados y sentimientos respecto a el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad?

1.3 Objetivos.

Las anteriores interrogantes nos llevan a tener como objetivo general y específicos los siguientes.

1.3.1. Objetivo General:

Comprender las situaciones familiares, así como los significados y experiencias de las familias que permean la dinámica familiar cuando se tiene un integrante con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

1.3.2. Objetivos Específicos:

Conocer e identificar las creencias, experiencias previas, sentimientos, información y expectativas que se tienen hacia la persona con TDAH.

Vislumbrar los significados y sentimientos derivados del proceso del diagnóstico y tratamiento que tienen las familias hacia el TDAH.

Relatar las situaciones familiares derivadas del TDAH, así como las dinámicas familiares, como las relaciones, conflictos, límites, reglas, roles dentro de ellas, formas de organización y toma de decisiones respecto al cuidado de los niños y niñas con TDAH.

Proporcionar elementos empíricos que permitan la elaboración de una propuesta de intervención desde la disciplina del Trabajo Social.

CAPÍTULO II. ESTADO DEL ARTE

En este capítulo se abordarán estudios que tratan temas de salud mental, TDAH en infancia y familias. Los apartados que estructuran el capítulo se organizaron de la siguiente forma: 1) Estudios sobre la dinámica familiar y sus componentes; 2) Estudios sobre la dinámica familiar y salud mental y 3) Estudios sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad y aspectos familiares.

2.1 Estudios sobre la dinámica familiar y sus componentes

En diversos estudios se muestra que el padre y la madre son figuras importantes para los niños y las niñas. Al principio como figuras de apego, posteriormente como agentes socializadores y modelos en el proceso de socialización con los demás (Yárnoz, 2006).

Bentley y Fox (1991) analizaron los procesos de socialización y encontraron diferencias entre los padres y las madres. Apuntan que las madres utilizan el razonamiento con los hijos e hijas para conseguir sus objetivos. Por su parte, los padres participan más en el juego social y utilizan técnicas coercitivas basadas en el poder que tienen por designio cultural dentro de las familias. Así mismo, Yárnoz (2006) sostiene que la presencia del padre con su figura de autoridad dentro de las familias aumenta la efectividad de la madre en el control de sus hijos e hijas.

En la actualidad los roles dentro del hogar se han modificado por cambios estructurales y sociales que han estado ocurriendo, como, la introducción de la madre al mundo laboral (Aldana, 2018); también, por las acciones de movimientos sociales y cambios culturales que han y continúan sucediendo respecto a la idea de familia o el ideal

de familia, y la ola feminista (Baeza,2005) que nos invitan constantemente a cuestionar los principios relacionados con el reparto del poder, toma de decisiones, participación de sus integrantes y reparto de las responsabilidades dentro de las familias (Conway, Bourque y Scott, 1996-2013).

Esta construcción cambiante y compleja permea las dinámicas familiares y propicia una resignificación de los roles asignados al interior de las familias. Siguiendo a Murcott (1982), es un parteaguas en la asignación de roles, distribución de tareas del hogar y en los significados sociales atribuidos a la mujer como “ama de casa” y “buena mujer”, y a los hombres como “los proveedores”.

Uno de los factores que ha hecho que el reparto de las actividades cambie es el hecho de que las madres trabajen. Según Yáñez (1988), los tiempos que pasan con sus hijos e hijas se modifican por los horarios de sus empleos. Así, las mujeres tienden a tener mayor interacción con sus hijos e hijas en horarios nocturnos. Por su parte, los padres tienen menor participación en las tareas de cuidado. Posiblemente, porque las madres quieren recuperar su rol de cuidadoras en las horas que se encuentran en el hogar, ya que han dejado a sus hijos e hijas la mayor parte del día (Torres, et. al, 2008; Yáñez, 2006).

En las familias tradicionalistas, los padres no pretenden o hacen el esfuerzo de participar en el cuidado de los hijos e hijas. Pasan mayor tiempo en actividades recreativas como ver televisión. De esta forma, en las prácticas cotidianas se impacta en la significación de la paternidad y maternidad por las tareas que realizan cada uno (Yáñez, 2006).

Respecto a las tareas de cuidado de los hijos e hijas en la vida familiar Cuesta (2009) encontró tres componentes importantes: 1) la comunicación; 2) la toma de decisiones; y 3) la reciprocidad. Concluye que la responsabilidad del cuidado familiar debería de ser compartido entre todos sus miembros. Al respecto McHale y Huston (1984) añaden que la implicación de los padres en el cuidado de los hijos e hijas está afectada en mayor medida por sus actitudes y por las actitudes de su pareja. Se refieren a la disposición de su pareja al dejarle cuidados primarios de los hijos e hijas y la forma en que cada persona define la paternidad o maternidad, es decir, el significado que le otorga. Allen y Hawkins (1999) lo conceptualizan como “*gatekeeping*”: un conjunto de creencias, actitudes y comportamientos que inhiben o no permiten la colaboración entre hombres y mujeres, limitando la repartición satisfactoria de trabajo doméstico y tareas de cuidado de madres y padres.

Algunas de las razones para lo anterior pueden ir desde el intento por preservar el poder y decisión dentro del ámbito doméstico -que ha sido exclusivo de las mujeres-, hasta el sentirse la única persona responsable del bienestar familiar y sentirse culpable si se reparten las responsabilidades (Allen y Hawkins, 1999). Cuesta (2009) agrega que las mujeres asumen la mayor responsabilidad del cuidado en la casa y tienen un papel vital en los cuidados de los integrantes. Frecuentemente sus actividades son subestimadas.

Cambiando de referente, Beslky (1984) desarrolló un modelo sobre los determinantes de las relaciones padre y madre e hijos/as donde consideraba que estaba influenciada por tres categorías; la primera de ellas son las características del padre y madre como personalidad, actitudes sobre la crianza y creencias; la segunda, son las características del niño o niña como temperamento, edad, género y enfermedades; la

tercera, son las fuentes de apoyo y estrés como la relación marital, redes de apoyo social (amigos, otros familiares), experiencia laboral, entre otras. El modelo de Beslky enfatiza que la armonía en la relación marital y en las dinámicas familiares influyen en la efectividad de la crianza.

Spillman, Deschamps y Crews (2004) abordan la separación y el divorcio como situaciones que también influyen en la dinámica familiar. Mencionan que la mayoría de las veces es el padre quien abandona el hogar. La separación se acompaña de un proceso duelo y pérdida que experimentan la pareja y los hijos e hijas. Además, los autores señalan que en los divorcios -en especial en aquellos donde el padre vive en otro lugar- aumentan los sentimientos de ambigüedad respecto al rol que juega el padre y la madre. A la vez, se presentan sentimientos de frustración y un descenso en la cantidad del tiempo que se pasa con los hijos e hijas (Spillman, et al., 2004).

2.2 Estudios sobre la dinámica familiar y salud mental

En el campo de las dinámicas familiares y la salud mental Galicia, Sánchez y Robles (2009) remarcan la importancia del estudio de los trastornos mentales, pues de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que aproximadamente el 20% de los niños y adolescentes del mundo tienen trastornos o problemas mentales, de los cuales, cerca de la mitad de los trastornos mentales se manifiestan antes de los 14 años.

En el estudio de Galicia et al. (2009) se investiga la depresión y la correlación entre dinámica familiar y rendimiento escolar en los adolescentes, por lo que es importante analizar los problemas de trastornos mentales considerando la influencia de los contextos en los que se desenvuelve la persona que los padece. Destacan a la familia, al grupo de

amigas y amigos y los entornos escolares. Para Cuesta (2009), es en las familias donde las personas con trastornos mentales encuentran la fuente de apoyo principal. Son las madres de familia quienes se hacen responsables de las tareas de cuidado y son quienes conviven mayor tiempo con los pacientes enfermos. Por esta razón experimentan mayor carga o sentido de responsabilidad (Cuesta, 2009).

Para García y colaboradores (2009) en las familias existen factores protectores relacionados con la salud mental. Apuntan la cohesión familiar, el establecimiento de control, la organización de los asuntos y las relaciones familiares. Además, señalan que el incentivo hacia la autonomía de cada uno de los miembros de la familia puede incidir en la prevención y potenciar el tratamiento de las enfermedades mentales.

En otro estudio realizado por Núñez (2003), señala que cada familia es única y singular. Cada familia procesa de manera diferente el tener a un integrante de ella con una enfermedad mental. Muchas familias logran acomodarse ante la nueva situación mientras que otras quedan detenidas en el camino.

Puesto que las problemáticas que surgen ante el trastorno o discapacidad mental son diversas que van desde la propia sintomatología del niño y niña, así como dificultades en el tratamiento y en la escuela, hasta las dificultades que atraviesan la madre y el padre como la inseguridad, incertidumbre, desorientación, dudas y falta de confianza hacia el personal en el tratamiento y diagnóstico, el comportamiento que tendrá hacia su hijo/a con la discapacidad o trastorno mental, dificultades para tomar decisiones, falta de colaboración familiar, falta de atención o sobreprotección con el niño o niña diagnosticado/a, etc. También, puede existir una ausencia de demandas, esto es “ya no esperar nada” o tener expectativas de un “futuro no prometedor” para la niña o el niño (Núñez, 2003).

Así también, Núñez (2003) menciona que puede existir un vínculo de negación o idealización de la sintomatología, como si fuera algo especial o divino. A la vez, pueden desarrollar el vínculo donde se niegan las diferencias que existen y son proclives al fracaso en el desarrollo personal, o el vínculo donde se remarcan las diferencias, en donde el niño y niña, se toma como el único responsable de la sintomatología y donde no se reconocen los aspectos sanos y buenos que habitan en ella o él. Por último, el vínculo donde se oscila entre la permisividad y el descontrol agresivo en donde el niño o niña con la discapacidad se rige por el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos.

Esto también hace que surjan conflictos en la relación fraternal, como el predominio de sentimientos de culpa. Por ejemplo, al ver al hermano o hermana con una deficiencia y ocupando un lugar de víctima se pueden generar sentimientos de que el otro/a es el preferido porque le prestan más atención, porque le dan cuidados especiales y porque le ofrecen más posesiones materiales. Esto puede derivar en rivalidad, celos, envidia e ira. A la vez, se pueden denotar intensos sentimientos de soledad, frustración y aislamiento. También exceso de sentimiento de responsabilidad ante su otro hermano o hermana, asumiendo algunas funciones paternas y maternas; o bien, pueden sentir vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo hacia su hermano o hermana o hacia la familia. Pueden tener una gran preocupación sobre el futuro (Núñez, 2003).

Continuando con Núñez (2003), en las relaciones familiares algunas de las causas de las problemáticas antes mencionadas se presentan por: falta de organización en la asignación de roles; exceso de expectativas, deseos e ilusiones depositadas en los hijos e hijas; dificultades socioeconómicas; incidencia en la sintomatología; carencia de redes de apoyo externas -como la familia extensa, vecindario, amigos y amigas, grupos de apoyo,

etc.-; la imposibilidad de recurrir al apoyo externo aun cuando se tenga; falta de cohesión familiar; ausencia de creencias morales o religiosas; otras situaciones de crisis -como bancarrota, enfermedades de los otros miembros, fallecimientos de familiares o personas cercanas, separación de los padres o divorcio-; embarazos; negación y evitación del diagnóstico; dominio y persistencia en los sentimientos de culpa, rabia, resentimientos, desilusión, desesperanza, vergüenza.

Para Núñez (2003), es frecuente la incomunicación familiar, se dice que “de este tema no se habla en la familia”. Así resulta imposible expresar sentimientos. Se propicia el aislamiento de los miembros de la familia; se prolonga el inicio del tratamiento; se presentan cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones. Cuando la discapacidad o el trastorno mental ocupan el tema central de la familia se dedica poco tiempo al ocio y al tiempo libre; se puede presentar aislamiento y soledad en relación con el que esta fuera del entorno familiar por temor a inspirar lástima, al rechazo, al miedo a recibir críticas y burla, a exponerse a la mirada de los otros.

2.3. Estudios sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad y aspectos familiares.

El TDAH es uno de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes en la edad escolar. Es en esta edad en donde se acentúan los síntomas del mismo (Rickel y Brown, 2007). Es un trastorno con causas multifactoriales, que tiene inicio en la infancia (APA, 2002). Se caracteriza por la dificultad para poner atención, la hiperactividad y/o impulsividad, como la impaciencia, disminución del sentido del peligro, baja tolerancia a la frustración, entre otros (Araujo, Jane-Ballabriga, Bonillo, Arrufat, y Serra-Giacobo, 2013;

Bauermeister, Matos, Reina, Salas, Martinez, Cumba y Barkley, 2005; Rickel y Brown, 2007; Trott, 2006)

Los síntomas del TDAH tienen un alto impacto en el desarrollo de los/as niños/as y obstaculizan el funcionamiento emocional, cognitivo, académico, laboral y social. Además, causan una importante disfuncionalidad en la interacción con sus pares y su familia. Las personas con TDAH con frecuencia sufren otras dificultades como en el lenguaje, la motivación al realizar tareas diarias o metas a futuro, y éste puede persistir hasta la edad adulta dificultando al individuo en sus actividades rutinarias (Araujo et al., 2013; Bauermeister, Matos, Reina, Salas, Martinez, Cumba y Barkley, 2005; Rickel y Brown, 2007; Trott, 2006).

Los síntomas del TDAH hacen referencia a dificultades para seguir instrucciones, conversaciones con otras personas, reconocer los detalles, para planear, organizar ideas y finalizar las actividades que se empiezan, frecuentemente pierden objetos, olvidan cosas y son muy descuidados, saltan de una conversación a otra sin tener una coherencia, que son características de dificultad para poner atención (Araujo e Izábal, 2014).

La hiperactividad indica necesidad por movimiento, correr y saltar incontrolablemente en lugares inadecuados, movimientos de las extremidades (aleteos, movimientos excesivos de los pies), hablar en exceso, problemas para esperar el turno, precipitación en las respuestas, interrupción de conversaciones o actividades de los demás -como juegos-, así como dificultades para trabajar, jugar en silencio o de forma tranquila (Araujo y Izábal, 2014).

En la vida adulta, el individuo con TDAH puede presentar agitación o angustia si se le pide que realice actividades monótonas o sedentarias. Tienden a realizar muchas actividades en su vida diaria o en sus trabajos, se les puede dificultar cumplir con tareas y plazos, organizar materiales y el manejo de su tiempo. En lo que respecta al área emocional, pueden presentar problemas en la autorregulación, pues presentan maneras inapropiadas de manejar sus sentimientos, y pueden tener la sensación de estar abrumados, ansiosos o fuera de control, así como faltar a reuniones o citas, lo que puede afectar las relaciones interpersonales que este tiene, dificultades en su vida financiera como olvidar pagar impuestos, etc. (Rickle y Brown, 2007).

Existen diversas definiciones sobre el TDAH, y cada una de ellas hace mayor hincapié en determinados aspectos de este comportamiento. Así, se podría definir el TDAH como un trastorno neurobiológico del autocontrol cuyos ejes principales de funcionamiento son la atención, la hiperactividad y la impulsividad (Muñoz, 2011). Sin embargo, estudios recientes defienden que el TDAH es más un trastorno del autocontrol que de falta de atención (Barkley, 2011). Otros estudios empíricos, relatan que el TDAH es un producto del déficit en la autorregulación (Douglas, 1989; Miranda, Presentación y Soriano, 2002; Sergeant y Van Der Meere, 1990; Tannock, 1998).

Así mismo, podemos encontrar que, según el Manual de Diagnóstico de Enfermedades Mentales, quinta edición (DSM-V, 2013) el TDAH tiene un patrón persistente de falta de atención y/o hiperactividad que interfiere con el funcionamiento o desarrollo de la persona, caracterizado por los síntomas de la tabla 2.

Tabla 2. Características del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

<i>Síntomas</i>	<i>1.- Falta de atención o inatención: seis o más de los siguientes síntomas han persistido durante al menos 6 meses al grado de que es inconsistente con el nivel de desarrollo y que impacta negativamente con las actividades sociales y académicas/ocupacionales directamente.</i>	<i>2.- Hiperactividad e impulsividad: seis o más de los siguientes síntomas han persistido durante al menos 6 meses al grado de que es inconsistente con el nivel de desarrollo y que impacta negativamente con las actividades sociales y académicas/ocupacionales directamente.</i>
<i>Frecuencia y descripción de los síntomas</i>	<p>a) A menudo no presta atención a los detalles o comete errores por descuido en tareas escolares, en el trabajo o durante otras actividades (por ejemplo, pasa por alto o se pierde detalles, su trabajo es incompleto).</p> <p>b) A menudo tiene dificultades para mantener la atención en tareas o actividades de juego (por ejemplo, tiene dificultad para mantener la concentración durante lecturas, conversaciones o lecturas largas).</p> <p>c) A menudo parece no escuchar cuando se le habla directamente (por ejemplo, parece estar en otro lado, incluso en la ausencia de alguna obvia distracción).</p> <p>d) A menudo no sigue instrucciones y no finaliza las tareas escolares, los deberes u obligaciones en el lugar de trabajo (por ejemplo, comienza tareas, pero rápidamente pierde el foco y se desvía fácilmente).</p> <p>e) A menudo tiene dificultades para organizar tareas y actividades (por ejemplo, dificultades para manejar actividades secuenciales; dificultad para mantener materiales y pertenencias en orden; trabajo desordenado y desorganizado; tiene mala administración del tiempo, no cumple con los plazos).</p> <p>f) A menudo evita, le disgusta o es renuente a dedicarse a tareas que requieren mantener un esfuerzo mental (por ejemplo, trabajos escolares o tareas en casa; para adolescentes o adultos, preparar reportes, completar formas, revisar papeles largos).</p> <p>g) A menudo pierde cosas necesarias para tareas o actividades (por ejemplo, materiales escolares, lápices, libros, herramientas, carteras/ billeteras, llaves, papeles, lentes, teléfonos móviles).</p> <p>h) Se distrae con facilidad por estímulos externos (para adolescentes y adultos, puede incluir pensamientos no relacionados).</p> <p>i) A menudo es descuidado en las actividades diarias (por ejemplo, haciendo deberes, hacer mandados, para adolescentes y adultos, regresar llamadas, pagando las cuentas, o acudir a citas).</p>	<p>a) A menudo mueve en exceso o palmea las manos o pies o se retuerce en el asiento.</p> <p>b) A menudo se levanta del asiento en situaciones en las que se espera que permanezca sentado (por ejemplo, deja su lugar en el salón de clases, en la oficina o lugar de trabajo, o en otras situaciones en las que se requiere permanecer sentado).</p> <p>c) A menudo corre o salta en situaciones en las que es inapropiado (en los adolescentes o adultos, puede estar limitado a sentirse inquieto).</p> <p>d) A menudo es incapaz de jugar o realizar actividades en silencio.</p> <p>e) A menudo se encuentra “on the go”, actúa como si tuviera un motor (por ejemplo, es incapaz de estar o se siente incómodo de estar quieto por un tiempo prolongado, como en restaurantes, citas, reuniones; puede ser experimentado por otros como inquieto o con dificultad para mantener el ritmo).</p> <p>f) A menudo habla en exceso.</p> <p>g) A menudo deja escapar una respuesta antes de que se termine la pregunta (por ejemplo, completa frases de la gente; no puede esperar su turno en la conversación).</p> <p>h) A menudo tiene dificultad para esperar turno (por ejemplo, mientras espera en la fila).</p> <p>i) A menudo interrumpe o se inmiscuye con los otros (por ejemplo, se entromete en conversaciones, juegos o actividades; puede empezar a utilizar las cosas de los demás sin pedir o tener el permiso; para adolescentes o adultos, puede invadir o hacerse cargo de los que los otros están haciendo).</p>

Tabla realizada a partir de APA (2013).

Y según la Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud, décima edición (CIE-10, 2000), está categorizado como trastorno del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia. En la CIE-10 se menciona que sus características principales son una falta de persistencia en actividades que requieren la participación de procesos cognoscitivos y una tendencia a

cambiar de una actividad a otra sin terminar ninguna, junto con una actividad desorganizada, mal regulada y excesiva. Normalmente estas dificultades persisten durante los años de escolaridad e incluso en la vida adulta, pero en muchos de los afectados se produce, con el paso de los años, una mejoría gradual de la hiperactividad y del déficit de la atención.

Continuando con la CIE-10, los niños hiperkinéticos suelen ser descuidados e impulsivos, propensos a accidentes, y plantean problemas de disciplina por saltarse las normas, más que por desafíos deliberados a las mismas, por una falta de premeditación. Su relación social con los adultos suele ser desinhibidas, con una falta de la prudencia y reserva naturales. Son impopulares entre los niños y pueden llegar a convertirse en niños aislados. Es frecuente la presencia de un déficit cognoscitivo y son extraordinariamente frecuentes los retrasos específicos en el desarrollo motor y del lenguaje.

Las complicaciones secundarias son un comportamiento disocial, antisocial y una baja estimación de sí mismo. Hay un considerable solapamiento entre la hipercinesia y otras formas de comportamiento anormal como el trastorno disocial en niños no socializados. Sin embargo, la evidencia más general tiende a distinguir un grupo en el cual la hipercinesia es el problema principal (CIE-10, 2000).

A pesar de los esfuerzos por encontrar una causalidad del trastorno; la etimología del TDAH no ha sido identificada claramente en la actualidad. La evidencia científica apunta a que existen predisposiciones genéticas para presentar el trastorno, además de bases neurológicas. Estudios a niveles anatómicos y funcionales señalan distintas regiones

cerebrales como las responsables de la patología (Albert, López-Martín, Fernández-Jaén, y Carretié, 2008).

Otro factor etimológico es el consumo de alcohol y nicotina en el embarazo y el bajo peso al nacer (Rickle y Brown, 2007). Por su parte, los paradigmas teóricos que abarcan componentes ambientales indican la predisposición de tener la sintomatología del TDAH por factores como trastornos de desapego, logros educativos, niveles de conflicto familiar, el respaldo, calidez, consumo de sustancias del cuidador (Rickle y Brown, 2008).

El diagnóstico del TDAH es usualmente realizado por un médico, neurólogo, psicólogo o algún profesional de la salud que tengan el entrenamiento específico en el trastorno. Es evaluado por medio de pruebas/test neuropsicológicos con ayuda de los padres o los maestros, y es recomendable obtener el historial familiar, de su desarrollo e historial clínico; valoraciones por maestros y académicos sobre el desarrollo académico; métodos como los mencionados para evaluar el trastorno y examinar comorbilidades.

El tratamiento para el TDAH puede ser de diferentes ámbitos como el psicólogo con psicoterapias conductuales dirigidas al aspecto académico, conductual o autoestima, con técnicas de manejo conductual como reforzamiento positivo, tiempo fuera, costo de respuestas, bonificaciones; así como terapia cognitivo conductual, la cual consiste en trabajar en los pensamientos y comportamientos/conductas del individuo que se desea modificar o reforzar (Lora, 2006; Orjales, 2007; Ramírez, 2015)

También existe tratamiento farmacéutico como medicación estimulante, para aumentar la concentración: metilfenidato, dexotranfetamina, anfetamina combinada, pemolina, risperidona, atomexetina -que no se clasifica como estimulador-, y modafinil -

que es un intensificador cognitivo que se usa para provocar la vigilia y la concentración-; además de tratamientos alternativos como la Estimulación Magnética Transcraneal (EMTr) y dietas nutricionales. Se ha demostrado que las técnicas de los tratamientos combinados (médico y psicológico) son más efectivas para este tipo de trastorno además de incluir al padre, madre y el profesorado (Díez, Figueroa y Soutullo, 2006).

Como se mencionó antes el TDAH tiene afectaciones en las relaciones interpersonales del individuo que lo padece, la de mayor afectación es la relación familiar, pues es el primer agente socializador en el que se encuentran las personas. Barkley (2006) menciona que las personas con TDAH tienden a tener conductas disruptivas más con sus madres que con sus padres, y son ellas –las madres- quienes notan más los síntomas que los padres en casa. Puede haber diversas razones para esto, pero la más acertada es que las madres pasan más tiempo con los hijos e hijas y son las más propensas a notar las limitaciones que tienen los niños y niñas, en las áreas de mantener la atención, autorregulación, control de impulsos y el respetar normas de comportamiento.

También, generalmente, son las madres las encargadas de que sus hijos e hijas realicen las tareas de la escuela, monitorean o hacen las actividades de la rutina diaria, como bañarse, vestirse, acomodar sus pertenencias, etc. Esto ocasiona que tengan diferentes percepciones del comportamiento de sus hijos e hijas, al de los padres, pues éstos no están tan involucrados en la crianza de los hijos e hijas; haciendo que los niños y niñas con TDAH tengan una mejor relación con ellos y mayor obediencia que con las madres (Barkley, 2006).

Por otra parte, algunas investigaciones muestran que las relaciones familiares están caracterizadas por manifestar mayores conflictos en su interior, especialmente entre la pareja, y entre el padre y la madre con el integrante que tiene TDAH (Danforth, Barkley y Stokes, 1991 en Barkley, 2006). Esto debido a que los niños y niñas con TDAH tienden a ser más parlanchines, menos obedientes y cooperativos, tienden a exigir más atención y asistencia que los otros niños y niñas, y, menos capaces de jugar y trabajar independientes de sus madres (DuPaul, McGoey, Eckert & VanBrakle, 2001).

En términos más generales, las relaciones de los padres y madres de niños y niñas con TDAH parecen caracterizarse por un estilo disciplinario más laxo, pero excesivamente reactivo, con estilos de afrontamiento inadecuados, tiene tácticas de gestión coercitivas, negativas y/o ineficaces, tienden a exagerar las emociones expresadas y una percepción negativa de la relación con sus hijos e hijas que tienen TDAH, en comparación con las familias de niños y niñas sin algún diagnóstico clínico (Barkley, 2006).

Singh (2003) realizó un estudio con 39 madres y 22 padres, en donde se utilizó la entrevista a profundidad, se muestra que las percepciones de los padres son más renuentes a creer o a tolerar la información, pero sin creer en ella, también son los que están más resistentes a conocer el trastorno y también a la medicación, lo que puede estar ligado a la cultura y la percepción negativa que tienen sobre los trastornos mentales.

Por su parte, Díaz (2013) menciona que cuando un niño o niña es diagnosticado con TDAH, su padre y madre pueden atravesar por diferentes estados de ánimo, al mismo tiempo que intentan conocer el trastorno y el tratamiento del mismo, algunos de ellos tienen sensaciones de rechazo, preocupación e incertidumbre hacia el futuro de sus hijas e hijos en

relación a la aceptación o rechazo del diagnóstico generando problemas en la dinámica familiar, sobre todo entre los padres que pueden discrepar en relación a la atención que se debe brindar a su hijo.

Uno de los factores por los cuales las familias pueden sentir rechazo, preocupación e incertidumbre, es la falta de información certera sobre el TDAH (Palacios-Cruz, De la Peña, Valderrama, Patiño, Calle y Ulloa, 2011). Además de factores culturales como roles tradicionales de género respecto a los hijos e hijas, o las creencias que las causas del TDAH son de origen social o contextual -estilos de crianza, estilos de aprendizaje, nivel socioeconómico, desarmonía con la naturaleza, espiritualidad- (Araujo, Pfiffner y Haack, 2017; Gerdes, Lawton, Haack, y Schneider, 2014). Por otro lado, Gerdes y colaboradores (2014) identificaron barreras sociales en familias latinas para la búsqueda de ayuda al momento del diagnóstico; pues las familias tenían expectativas negativas acerca del nivel de entendimiento o interés que encontrarían en los servicios sociales y médicos.

En el estudio realizado por Araujo y colaboradores (2017) respecto a las experiencias emocionales, sociales y culturales de los síntomas de TDAH, se encontró que la mayoría de las familias describieron que tienen conflictos de pareja relacionados con la forma de tratar a sus hijos e hijas, como el hecho de qué tan estrictos son con ellos/as; ya que la mayoría de las familias latinas reconocieron que la cultura enfatiza en los castigos estrictos y conductas machistas, como el hecho de creer que los hijos e hijas no tienen que cumplir con quehaceres, ya que estos tienen que ser realizados por las madres, lo que viene a confirmar la creencia de que las causas del TDAH son por factores sociales como la falta de disciplina.

CAPÍTULO III. LAS FAMILIAS Y EL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD

3.1 La construcción social de las familias

La familia es una institución compleja, pues cada familia está inscrita en una realidad histórica y contextual que está en constante evolución. Cuando se habla de familia es predominante el estereotipo de “familia nuclear” –una madre, un padre, hijas e hijos- donde se comparten vínculos afectivos, se presenta apoyo mutuo, hay determinada estructura en las relaciones y una identidad común. Esta idea de familia deriva de un sistema de creencias donde se reflejan los supuestos de cómo se configura la misma, las relaciones sexuales, emocionales y parentales. Puede que este sistema de creencias no sea absoluto, sin embargo, nos ayuda a tener una idea o significado más concreto, y a su vez, funciona como referencia para la definición de nuestra propia familia. Es por ello, que en ocasiones podemos encontrar definiciones como la de “familia disfuncional” para referirnos a aquellas que no están dentro de lo que se concibe como familia (Gracia y Musitu, 2000).

Continuando con Gracia y Musitu (2000), es difícil concebir un solo tipo de familia. La definición varía por las condiciones históricas, contextuales, culturales; así como por las prácticas familiares y formas o acuerdos de vida domésticos. En este sentido, es pertinente hablar de “las familias”, reconociendo la diversidad en ellas y que ninguna es superior a la otra, y que son éstas las que tienen un efecto importante en el desarrollo y formación de las familias; siempre y cuando exista la presencia de hijos e hijas, para considerarse como familia. Somos conscientes del debate actual de lo que es una familia y aceptamos que este es un constructo y que seguirá cambiando.

Gracia y Musitu (2000) identifican cinco fuentes de variabilidad en las familias: la organización interna, la cultura, la clase social, el período histórico y el ciclo vital, que hacen referencia a los diversos patrones de trabajo, las variaciones en las conductas, creencias y prácticas como resultado de sus afiliaciones, las diferencias en la disponibilidad de recursos materiales y sociales e historia. Dicha variabilidad enriquece el panorama familiar y le dan sentido. Sin embargo, en las familias se manifiestan tareas fundamentales tales como, el cuidado de los hijos e hijas, la regulación de la sexualidad, el establecimiento de un sentimiento de identidad y los límites, modelos de intimidad como el de pareja y como alguna forma de unidad familiar, negociando roles en términos de divisiones, de obligaciones y toma de decisiones y definiendo algunas reglas sobre los modelos de obligaciones y deberes mutuos (Gracia y Musitu, 2000).

Derivado de lo anterior, lo que define a una familia es la negociación y complementariedad de las tareas fundamentales antes expuestas. Esto sugiere una concepción de la dinámica familiar como un proceso, es decir, los intentos continuos de solucionar esas tareas que personifican o expresan la vida familiar más que la forma particular o el tipo de familiar, lo que emerge como un intento de solución, la cual es construida socialmente.

Una de las teorías que han estudiado las familias es el construccionismo social. Siguiendo a Jiménez (2013) desde esta perspectiva se propone atender lo que pasa en el centro de las relaciones, de los cambios, de las situaciones, de las actividades, qué pasa con los significados de los detalles grandes y pequeños, de vivencias y experiencias, que al vivirse conforman familias. Además, se busca explicar los procesos mediante los cuales las

personas van conociendo el mundo que les rodea, centrándose en la manera en que le otorgan significados a cada una de las experiencias pasadas, presentes o futuras.

Este enfoque favorece un tipo de reflexión crítica que puede abrir vías a futuras formas de comprensión de los problemas sociales. Esto permite que se pueda tener una intervención también desde esta perspectiva, en donde se trabaja juntos para co-crear historias nuevas y más satisfactorias, por medio de procedimientos que reconocen su carácter social y relacional (Jiménez, 2005; McNamee y Gergen, 1996).

Cuando existe una relación entre algún profesional y la familia, en la tradición positivista, se privilegia el diagnóstico del profesional sobre el de la cultura común. Se supone que, culturalmente, la comprensión de los problemas humanos está llena de prejuicios, malentendidos, y supersticiones, mientras que la del profesional es mucho más exacta y universal. Sin embargo, para el construccionismo la comprensión “exacta y universal” no es vigente, pues todo conocimiento es una construcción que está inmersa en una cultura. Por lo tanto, se requiere de una comprensión también cultural para comprender el fenómeno estudiado.

Para el construccionismo social, las teorías sobre el comportamiento humano no se construyen ni se derivan de la observación, sino que surgen de la estructura misma del conocimiento. Esto es, las convenciones de claridad que comparte un grupo específico son las que determinarán cómo se interpreta el mundo que se observa.

En conclusión, todo conocimiento es una construcción, una construcción que está inmersa en una cultura. Mismo que influyen las estructuras familiares, es decir, su dinámica

y los significados que se comparten en ella. Por ello, se tomará el modelo estructural familiar para la comprensión de la dinámica de las familias.

3.1.1 El modelo estructural de las familias

Para abordar las dinámicas familiares se parte de la noción de que la sociedad se constituye por personas y grupos que se encuentran en constante interacción, con una finalidad en común, para lo que elaboran ciertos patrones o formas culturales para lograr esta tarea. Uno de los patrones de interacción es la familia. En ella la interacción es la que articula la relación entre el individuo y la sociedad.

En estas interacciones se desarrollan los roles familiares y la identidad. En estas interacciones cotidianas entre los miembros de la pareja y en las relaciones padre/madre e hijos/hijas son lo que constituye la vida familiar. Los integrantes de la familia desarrollan gracias a esta interacción, una concepción de sí mismos y de identidad familiar, y un sentido de responsabilidad hacia los otros significativos (personas con las que se mantiene un vínculo afectivo y a cuyas expectativas se otorga una especial importancia) que se expresa en los roles familiares.

Lo mencionado antes, hace alusión al supuesto central del interaccionismo simbólico, en donde cada persona se relaciona con otra, a partir de los símbolos con los que esa persona interpreta el mundo cotidiano en que vive, y también desde las expectativas que piensa que las otras personas tienen respecto a ella.

En el proceso de socialización, si esta es efectiva, la adopción y el desempeño de los roles se convierte en un componente importante del yo mismo: los adultos se adscriben a nuevas definiciones sociales como “padre” o “madre” y los hijos e hijas desarrollan

definiciones de sí mismos como un reflejo de la medida en que están satisfaciendo las expectativas de su padre o madre. Además, las familias crean su vida familiar buscando y negociando un consenso satisfactorio acerca de sus situaciones.

Munné (1996 en Gracia & Musitu, 2000) expresa lo siguiente:

Lo más característico y singular del comportamiento humano es que interactúa mediante comunicaciones simbólicas. Esto requiere redefinir la situación en que se actúa, así como actuar asumiendo y teniendo en cuenta los comportamientos que son esperados por los demás en aquella situación. Los significados de las acciones pueden mantenerse, modificarse o crearse por los actores, los cuales son así artífices activos de la vida social. Todo ello configura en la persona una identidad o mediador entre ésta y la organización social (pág.101).

Por otro lado, el enfoque estructural de la familia de Minuchin se basa en el concepto de que una familia no se reduce a los aspectos biopsicodinámicos individuales de sus miembros. Los miembros de una familia se relacionan de acuerdo con las disposiciones que gobiernan sus transacciones. Estas disposiciones, aunque por lo general no son establecidas en forma explícita, construyen un todo: la estructura familiar.

Minuchin (1989, p. 54) expresa que “una familia siempre está en continuo movimiento desde las pautas transaccionales en la familia, así como en las construcciones acerca de la realidad, que tienen una repercusión directa en la forma en que la familia se relaciona y valida a sus propios miembros”.

También señala que las familias son un sistema abierto, donde se presentan constantemente cambios en distintas etapas del desarrollo de la familia. Ante esto, las familias deben de encontrar nuevas formas de relacionarse o interaccionar de manera que se mantenga el equilibrio de las familias potenciando un crecimiento de cada miembro. Es

ante diversas situaciones de la vida que las familias cambian su forma de interrelacionarse y cada familia tiene su propia manera de mantener este equilibrio.

De acuerdo con Minuchin (1989), en las familias se encuentran subsistemas, que presentan distintos niveles de poder, de responsabilidades particulares y compartidas, como lo es el subsistema fraternal, conyugal, parental, individual. Se encuentran también los límites, es decir, las reglas en las familias que definen quiénes participan, de qué manera, hasta qué punto, dentro de los límites podemos encontrar límites claros, límites difusos y límites rígidos, lo que permite observar la permeabilidad entre los subsistemas (Eguiluz y Desatnik, 2004).

Podemos encontrar diversidad en la forma de las familias, jerarquías en los roles familiares, roles como el hijo(a) parental, es decir aquel que asume el rol de padre o madre, centralidad, lo que nos permite identificar a la persona en la que se centran las emociones, la periferia, que nos ayuda a identificar a aquel miembro que menos se involucra, las alianzas, coaliciones y triángulos en la adaptación a las situaciones de la vida (Montalvo, Espinoza y Pérez, 2013).

Desde el enfoque estructural un cambio en la estructura de las familias puede realizar cambios importantes en la forma en que se relacionan e interactúan los miembros de la familia. De aquí que es importante conocer las dinámicas y estructuras familiares. Esto nos brinda un marco de referencia hacia las relaciones que surgen en las familias y una forma de clasificar las relaciones que se encuentran en ellas.

3.2 Experiencias familiares de la salud.

Como se ha mencionado las familias atraviesan por diversas experiencias y situaciones a lo largo de su desarrollo,

3.2. 1. El proceso de salud y enfermedad en las familias

En el proceso de salud y enfermedad existen modos en que el individuo mantiene la relación con el grupo social, pues éste es el que determina las actitudes y comportamiento hacia la salud y la enfermedad. Como señalan Cartwright y Zander (1968, p.222) “muchas de las creencias, actitudes y comportamiento de un individuo son fundamentalmente moldeados por los grupos sociales a los que pertenece”.

El concepto de enfermedad ha tenido diversos cambios, pues la enfermedad había sido concebida –y aún permea en las concepciones actuales- como un fenómeno puramente biológico -haciendo énfasis en el modelo médico-. Sin embargo, diversos estudios sostienen que es un error pensar o creer que la enfermedad se puede entender y tratar sin considerar las características psicológicas individuales y el marco social en el que aparece.

Para la OMS, la salud es un estado de bienestar físico, psicológico y social, pues la medicina tradicional ha tenido un olvido de la prevención y tratamiento del ser humano como un todo. Fue Engels en 1977 quien formuló los principios básicos del modelo biopsicosocial, el cual considera que los procesos de salud-enfermedad son el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. Esta reconceptualización, ha propiciado el desarrollo de la psicología de salud y el concepto de conducta de enfermedad.

Matarazzo (1982) define a la psicología de salud como el conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas

psicológicas hacen a la promoción y mantenimiento de la salud, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas, a la mejora del sistema sanitario y a la formación de una política sanitaria.

Por su parte, el concepto de enfermedad constituye una elaboración práctica del modelo biopsicosocial, un marco integrador de la dimensión biológica, psicológica y social del individuo para explicar la salud y la enfermedad. Este concepto se basa en la observación pues existe una gran variabilidad en las respuestas al tratamiento, en el curso evolutivo, en la presentación de síntomas, en la formulación de quejas y en otros muchos aspectos (Arita, 2008).

Este concepto hace referencia a la respuesta global del sujeto ante la enfermedad, pues el modo que tiene el individuo de responder ante la situación de enfermedad influye en la sintomatología y curso evolutivo del proceso, determina la adherencia al tratamiento y configura la relación del personal que lo atiende y él mismo.

Si bien, el modo en que el individuo que padece la enfermedad la concibe es determinante en el proceso evolutivo de la misma. El significado que la familia le otorga a la enfermedad es determinante para el niño o niña que la padece. El sentido otorgado a la enfermedad se va construyendo por medio del discurso, valores, roles, creencias que son compartidas por los integrantes de las familias en el contexto cultural al que se inscriben.

3.2.2 Modelo de conducta de enfermedad

Una de las formas en las que se ha estudiado el cómo las personas construyen la relación que tienen con una enfermedad es el modelo de conducta de enfermedad. Mechanic (1962) lo entiende como un proceso dinámico en el que individuo pasa por distintas etapas. Es por ello que, aunque sea la misma enfermedad los sujetos pueden vivir la enfermedad de forma distinta según circunstancias sociales, la existencia de experiencia

temprana con la enfermedad, el grado de fortaleza, creencias, valores, etc. La conducta de enfermedad tiene interés por el modo en que un individuo y la familia construye o elabora su experiencia con la enfermedad, en donde conviven diferentes procesos cognitivos.

Se entiende la conducta de enfermedad como la atención prestada, la definición y significado atribuido a la sintomatología física, social, mental y emocional por parte del individuo y de sus familiares, así como la búsqueda de ayuda a través de servicios médicos y/o sanitarios.

En la descripción de la relación entre la salud y enfermedad se distinguen tres componentes: el afectivo, el conductual y el cognitivo (Suchman, 1972). Estas conductas de enfermedad son influenciadas por el grupo o los grupos a los que pertenece en distintas áreas. El grupo tiene influencia en la creación de interpretaciones, teorías o representaciones de la salud/enfermedad, y éste se asocia al modo de entender la salud y la enfermedad. Los procesos de influencia son atravesados por la pertenencia a grupos, por la amistad, por el establecimiento de tradiciones familiares y por figuras de autoridad familiar. También, es relevante el nivel socioeconómico como factor de influencia para comportamientos de salud y enfermedad –que permite el acudir al médico, automedicación, uso de servicios de salud-. Para, Huici (1985) existe relación entre estatus socioeconómico y búsqueda de orientación médica. Ésta es una relación dialéctica, pues tanto el estatus influye en la estructura de un grupo, así como cada uno de ellos a su vez influyen en la orientación médica.

Las creencias grupales también mantienen relación con factores como la resistencia a la introducción de programas de salud, la frecuencia de visita al médico y en las formas de resistencia o manifestación del dolor (Thibaut, 2017). El grupo social también es el que dictamina las conductas orientadas hacia la salud y la enfermedad. En palabras de Moody y

Grey (1972, p. 234) “Hay algo en la pertenencia a grupos que estimula la cooperación en programas de salud” o que induce a la no utilización de los servicios de salud.

Los grupos también son fuente de apoyo ante la enfermedad, estos fungen como facilitadores para la adaptación a la nueva condición del individuo que padece una enfermedad (Huici, 1985). Existen grupos de autoayuda, los cuales tratan de actuar de forma complementaria, intentando cubrir algunas de las insuficiencias del sistema médico. Los grupos de autoayuda suelen ayudar ante la falta de información respecto a una enfermedad; acompañando las propias reacciones de las personas enfermas y las reacciones de los otros ante una enfermedad, o enfrentando la tendencia a culpar al enfermo o la víctima.

El grupo suministra el apoyo social que es necesitado por el paciente, y permite encontrar a personas que comparten las mismas experiencias y dificultades (Huici, 1985). Dunkel-Schetter y Wortman (1982) señalan que los procesos de comunicación se debilitan cuando se padece alguna enfermedad. Las personas suelen evitar ciertos temas para “proteger” al paciente. También existe cierto impedimento para expresar los sentimientos.

La familia es un grupo social que funge como unidad básica de comportamientos hacia la salud y enfermedad. La familia es fundamental en las decisiones que acompañan el proceso de “convertirse en enfermo” y de llevar un tratamiento, por ejemplo: en la asistencia a pláticas preventivas, en la interpretación de los síntomas, en el asesoramiento y prescripción de ciertos tratamientos, al automedicarse, al decidir acudir con un profesional, en el cuidado, en el cumplimiento de tratamiento (Littman, 1979). Estos comportamientos varían en las familias, pues existe una transformación de las creencias dependiendo de grado académico, generación, cambios sociales, composición familiar, nivel socioeconómico, contexto social y cultural (Huici, 1985).

Para Huici (1985), la enfermedad tiene un alto impacto en la dinámica familiar. Se genera tensión entre los integrantes de la misma y desequilibrio en los roles, además de que modifica la cohesión grupal, pues algunas familias a partir de la enfermedad de alguno de sus integrantes de desintegra, o bien, se une más.

Como se ha mencionado antes, la familia es una fuente de apoyo importante ante la enfermedad. En ella se legitima la idea que el paciente tiene de sí mismo. Es decir, es en las familias donde se refuerzan los sentidos y las creencias que los pacientes tienen sobre su propia enfermedad y sobre las causas de ella (Morales, Blanco, Huici y Fernández, 1985). El reconocerse enfermo(a) puede favorecer el proceso de adaptación ante una nueva situación, así como la definición de roles y las decisiones respecto a la enfermedad.

Las creencias sobre el control de la enfermedad operan como un mecanismo de adaptación. Las personas que creen que pueden controlar su enfermedad siguiendo las prescripciones médicas y teniendo hábitos saludables hace que presenten mayores niveles de ajuste a las que no tienen tales creencias.

El significado que se le da a la enfermedad influye en las respuestas emocionales y motivacionales ante la enfermedad y, por ende, en las estrategias de afrontamiento. Lipowsky (1986) describió las siguientes categorías de significados: la enfermedad como desafío, como amenaza, como enemigo, como refugio, como ganancia, y como castigo. Señala que cada categoría viene acompañada de sentimientos y discursos diversos.

Otro de los aspectos que engloba la conducta de enfermedad es el afrontamiento, proceso en el que el individuo pone en marcha condiciones de estrés psicológico para minimizar, evitar, tolerar y aceptar las condiciones estresantes e intentar dominar el entorno. Lazarus y Folkman (1975, p. 141) lo definen como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales contantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las exigencias

específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”.

Lazarus y Folkman (1984) existe el afrontamiento dirigido al problema y el afrontamiento dirigido a la emoción. El primero, aparece cuando la familia o el individuo considera que su situación es susceptible de cambio, que puede modificar las condiciones lesivas amenazantes o desafiantes del entorno. Aquí, una de las estrategias más utilizadas es la búsqueda de información, pues se presenta como un modo de combatir la incertidumbre y el miedo. El afrontamiento dirigido a la emoción aparece cuando la familia o el individuo cree que nada puede hacer para modificar su situación. Existen incluso algunas personas que necesitan sentirse verdaderamente mal para después hacer algo al respecto (Llor et. al, 1995)

Otros aspectos que influyen en la conducta de enfermedad es el apoyo social. Las investigaciones recientes demuestran que la salud física y emocional dependen de gran medida del apoyo social (Casanova, Rascón, Alcantara y Soriano, 2014; Navarro, García, Carrasco y Casas, 2009). Thoist (1986) expone que el apoyo social es el grado de satisfacción de las necesidades sociales básicas de la persona a través de la interacción con otros. Según este autor, existen tres aspectos básicos del apoyo: 1) apoyo emocional, fomenta la sensación de bienestar, existen diferencias en la sintomatología en las personas que tienen relaciones a las que carecen de ellas; 2) apoyo material, es importante en el caso del enfermo, la ayuda proporcionada por otras personas para hacer frente e las responsabilidades cotidianas, o en la resolución de problemas prácticos en el caso de enfermos con discapacidades. Es fundamental también el apoyo económico; 3) el apoyo informativo, se intensifica en el transcurso de la enfermedad pues los consejos y la información contribuyen al ajuste psicológico del paciente.

Siguiendo a Huici (1985), el apoyo social se relaciona con la enfermedad a través de su influencia en los patrones de comportamiento que aumentan o reducen el riesgo de las mismas; o bien, por su efecto sobre las respuestas biológicas que indican en dichos trastornos. Este tiene dos efectos: 1) un efecto directo al fomentar la salud y el bienestar; 2) un efecto indirecto o protector, al amortiguar el impacto de los sucesos vitales estresantes que viven las personas.

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO

Esta investigación se realizó desde una perspectiva cualitativa. Se consideró un posicionamiento idóneo para dar respuesta a las preguntas que orientaron la investigación: ¿Cómo afecta el diagnóstico del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad de un integrante en la familia y cómo es este proceso? ¿Cómo son las experiencias en las familias con un integrante con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad? ¿Cuáles son los significados y sentimientos en la dinámica familiar respecto al Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad? Asimismo, la perspectiva cualitativa es coherente para el logro de los objetivos planteados en la investigación: Comprender las situaciones familiares, así como los significados y experiencias de las familias que permean la dinámica familiar con niños y niñas con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. Así como conocer las creencias, experiencias, sentimientos, información y expectativas que se tienen hacia el TDAH, vislumbrar los significados y sentimientos derivados del proceso del diagnóstico y tratamiento que tienen las familias hacia el TDAH, y, por último relatar las situaciones familiares derivadas del TDAH, así como las dinámicas familiares, como las relaciones, conflictos, límites, reglas, roles dentro de ellas, formas de organización y toma de decisiones respecto al cuidado de los niños y niñas con TDAH.

A lo largo de este capítulo se explica el posicionamiento epistémico-metodológico de la investigación cualitativa. También se especifica en la descripción de los participantes, la técnica y el procedimiento de recolección de datos, así como en las distintas fases del análisis de datos.

4.1 La metodología cualitativa para el estudio del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad desde el Trabajo Social.

Atender los significados en la dinámica familiar con un integrante con TDAH demanda adentrarse al mundo del individuo que deseas conocer, ser crítico y no dejar que las prenociones y estigmas sobre TDAH sean determinantes en el ritmo de la investigación.

De acuerdo con Ruíz-Olabuénaga, Aristegui y Melgosa (2002), la metodología cualitativa hace énfasis en el estudio de los fenómenos sociales en el entorno en el que se manifiestan, dando prioridad a la subjetividad de la conducta humana sobre las características objetivas. Esto permite explorar, sobre todo, el significado de las acciones humanas, como aquellas que hacemos respecto a tener una persona con TDAH dentro de la familia y los significados que le damos a esto.

La metodología cualitativa toma los significados de las personas como unidad de estudio pues la interacción humana constituye la fuente central de datos. El sentido de la situación y el significado de los actos dependen de cómo las personas que están inmersos en ellos lo definen, por más que estas definiciones dependan de estructuras institucionales ya existentes. La auténtica definición de la situación proviene de las interacciones sociales y de la negociación de definiciones, así como de la asunción de los roles (Ruíz-Olabuénaga, 2013).

El elegir una metodología cualitativa permite adentrarte en la realidad del individuo para comprenderla, para develar sus lógicas en las dinámicas familiares e individuales que están presentes en la vida cotidiana. Al adentrarse en su realidad se busca desentrañar los procesos y procedimientos inmersos en la acción social, visibilizar las situaciones de la

persona que se investiga para darle voz a las prácticas cotidianas, para intentar deconstruir estereotipos, nociones y prejuicios, respecto al TDAH. Siguiendo a Louro y Pattern (2010), es dar paso a una nueva forma de investigar y de visualizar este problema de salud mental, permitiendo a otros el descentralizar al TDAH del individuo que lo manifiesta y poderlo conocer desde una vista más amplia.

La perspectiva metodológica cualitativa hace de lo cotidiano un espacio para la comprensión de sentidos y significados ocultos en la trama social. Es la mejor alternativa para la investigación en Trabajo Social pues nos acerca de una forma sistemática, debido a su carácter metódico, a la reconstrucción de la compleja realidad social, además de que ofrece recursos para la profundización en la comprensión de los significados y prácticas culturales en la dinámica de la familia hacia el TDAH (Velez-Restrepo, 2003).

La metodología cualitativa tiene una concepción de la realidad social como una totalidad conformada por dimensiones objetivas y subjetivas, esta realidad social es epistémica: producida social, cultural e históricamente por las personas. Los estudios de corte cualitativa tienen que comprender la realidad social como el fruto de este proceso histórico de construcción donde se encuentran presentes diversos actores y actrices sociales, y trabajar con la palabra, relatos, los argumentos y los consensos de la gente. En estos estudios se asumen las realidades subjetivas e intersubjetivas como objetos legítimos de conocimiento científico y buscan comprender desde la perspectiva de los actores sociales, las lógicas de pensamiento que guían las acciones sociales (Márquez, 2007; Velez-Restrepo, 2003).

El conocimiento es un producto social y se produce de manera colectiva, es atravesado e influenciado por los valores, percepciones y significados de las personas que lo construyen, siendo la interacción intersubjetiva en la realidad la condición a través de la cual se logra la comprensión de su lógica interna y de su racionalidad, como en las interacciones familiares que se tienen. La metodología cualitativa es ideal para comprender estas interacciones puesto que, es flexible y versátil, produce impactos importantes en el área de las subjetividades comprometidas con el acto de investigar; la persona que investiga se convierte en un instrumento a través del cual se potencia la expresión y el discurso del “otro”, el cual queda plasmado en el análisis y la interpretación, tomando una postura ética para tratar de visibilizar las particularidades y especificidades de los fenómenos estudiados (Cuenya y Ruetti, 2010; Márquez, 2007; Sánchez, 2005).

En la metodología cualitativa el investigador e investigadora desarrolla comprensiones y/o conceptos a partir de los datos recabados, donde la persona que se investiga es el protagonista activo de la misma, conserva todo lo que lo hace ser él/ella, como identidad personal y cultural, esencia, experiencias de vida, situación socioeconómica, valores, normas, principios, etc., y el investigador e investigadora es recopilador(a) de ellos. Desde esta perspectiva, se puede observar el mundo con otra mirada, una donde es permitido el conocimiento de la complejidad, de los comportamientos que habitan en ella (Cuenya y Ruetti, 2010; Márquez, 2007).

4.2 El análisis de contenido para la comprensión de la familia y TDAH.

En la metodología cualitativa el método opera como dispositivo que dispara el conocimiento que los individuos tienen sobre su propia realidad, es decir, este hace posible

todo lo que se menciona anteriormente que proporciona la metodología cualitativa. Para esta investigación se utilizará el método análisis de contenido, debido que, para el estudio de la comprensión de la dinámica de familias con un integrante con TDAH, resulta idóneo indagar cómo cada integrante vive, percibe, siente e interpreta la sintomatología de una forma única (Martínez, 1996).

El análisis de contenido como método de investigación cualitativa es novedoso, pues ha pasado de ser considerada una técnica a un método como tal, Bardin propone la siguiente definición: “Un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones utilizando procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes” (Bardin, 1996, p. 29). Además, precisa: “el propósito del análisis de contenido es la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción con ayuda de indicadores”.

Por su parte, Mayring expone que “el análisis cualitativo de contenido se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio” (Mayring, 2000, p.4), por lo que es considerado un método por su nivel de análisis de los datos no sólo lingüísticos sino cualquier tipo de contenido: visual, auditivo, iconográfico, entre otros.

Para Cáceres (2003) el análisis de contenido se trata de una perspectiva que integra elementos metodológicos que pueden utilizarse en una investigación. Para este autor, se pasan por diferentes etapas en el proceso del análisis del contenido, como primer momento

es la selección del objeto de análisis, para posterior pasar a un pre-análisis del mismo, el estado del arte, documentación del mismo, que está guiado por la intuición, pero que tiene como fin establecer una forma de hacer las cosas con respecto a lo que se quiere analizar.

De acuerdo a Bardin (1996), este primer paso técnico implica tres objetivos: colectar los documentos o corpus de contenidos, formular guías de acción o del trabajo de análisis y establecer algunos indicadores que puedan dar cuenta de temas presentes en el contenido analizado. Sin embargo, siguiendo el contexto del trabajo cualitativo de análisis, las guías de acción o trabajo y los indicadores pueden estar definidos de un modo suficientemente flexible como para permitir que emerjan nuevos temas desde la información del material seleccionado, teniendo en cuenta que estos no cambien drásticamente los objetivos del análisis.

Posteriormente, se pasa a la definición de las unidades de análisis, las cuales representan los segmentos del contenido de los mensajes que son caracterizados e individualizados, para posteriormente ser categorizados, relacionados y establecer inferencias a partir de ellos. El investigador o investigadora debe tener presente que las unidades de análisis representan segmentos de información, elegidos con un criterio particular y único que podrán codificarse y en definitiva categorizarse. Sin embargo, son los indicadores generados en la fase de preanálisis los que permitirán establecer si dichas unidades contienen información o material útil para ser categorizados (Cáceres, 2003).

Es por ello que es importante tener reglas en las formas en que se realizan los códigos para el análisis, para que exista una mayor claridad en lo que se quiere lograr con la información obtenida, se realiza un “libro de códigos”, que permite tener una mayor

claridad sobre lo que significa cada uno de ellos y pueda existir una coherencia con los objetivos de la investigación.

Seguido a esto se pasa a establecer categorías, que puede ser definida como las “casillas” donde se ordena y clasifica el contenido previamente obtenido, en el cual es necesario seguir un criterio que depende de razonamientos y elementos teóricos que permiten consolidar la categorización en función de los objetivos de la investigación. Las categorías representan el momento en el cual se agrupa o vincula la información incorporando la perspectiva teórica en el estudio y, por consiguiente, representen nuevas aproximaciones teóricas y nuevas formas de entender la información recogida (Cáceres, 2003).

Por último, se integran los hallazgos de la investigación, haciendo uso de las categorías, códigos, frases y memos que han sido utilizados para vislumbrar nuevos vínculos entre ellos mismos, es decir, cómo cada categoría, código, frase o memo producen una nueva forma de establecer relaciones entre ellos mismos, haciendo posible el logro de los objetivos de comprensión y análisis del estudio.

Lo importante a tener en claro, es que esta última elaboración cualitativa, debe apoyarse en todo el trabajo inductivo previo, poniendo todo el esfuerzo reflexivo y crítico de los involucrados en el estudio; descubriendo lazos, causas e interpretándolas convenientemente (Cáceres, 2003).

Es por ello que al tomar a la familia como unidad de análisis se pretende generar conocimientos acerca de los significados y prácticas culturales que los integrantes de ella tienen respecto a la sintomatología de uno de ellos, y así, reflejar las múltiples y complejas

interacciones y significados entre los integrantes de las familias y el integrante con TDAH; así como, informar del comportamiento familiar hacia el TDAH, el proceso diagnóstico, el tratamiento que se ha realizado o conocimiento hacia los tratamientos existentes, y las problemáticas, interacciones, relaciones familiares que surgen a partir de ello. Para lograr esto, se utilizarán como material de análisis: la observación y la entrevista a profundidad.

4.3 Técnica de recolección de datos

Una de las técnicas para recuperar estas lógicas cualitativas es la entrevista, la cual se utiliza como una estrategia para conocer la realidad a profundidad acompañada de la observación. La entrevista es una técnica para obtener información mediante una conversación profesional, con una o más personas, ésta toma la forma de relato de un suceso que es narrado por la misma persona que lo experimenta desde su punto de vista, en el que el investigador toma un papel de facilitador o transmisor del mensaje (Ruíz-Olabuénaga, Aristegui y Melgosa, 2002)

De acuerdo a Velez-Restrepo (2003; Cívicos y Hernández, 2011), la entrevista es un evento dialógico propiciador de encuentros entre las subjetividades que se vinculan y se conectan a través de la palabra permitiendo que salgan recuerdos, emociones y racionalidades pertenecientes a la historia personal, a la memoria colectiva y a la realidad socio-cultural de cada una de las personas implicadas en ella.

La entrevista de tipo cualitativa pone énfasis en el conocimiento de las experiencias, los sentimientos y los significados que los fenómenos sociales tienen para los entrevistados, además de ser una técnica de recolección de información, puede ser considerada una

estrategia para la generación de conocimiento sobre la vida social de los individuos (Sánchez, 2005).

Para Taylor y Bogdan (1987) las entrevistas cualitativas a profundidad son una serie de encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros que están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas a profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no lo esquemático y estructural de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El investigador/ investigadora es instrumento propio de la investigación y no un recolector de datos; este rol implica aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas.

En las entrevistas a profundidad se pueden distinguir tres tipos: la de historia de vida, la dirigida al aprendizaje sobre acontecimientos y actividades y, por último, la que tiene como finalidad proporcionar un cuadro amplio de varios acontecimientos y/o escenarios. Para este estudio se seleccionará el segundo tipo pues está dirigida al conocimiento de los acontecimientos que no se puede observar directamente, ya que no estaremos con la familia en el transcurso de todo su día (Taylor y Bogdan, 1987).

En este tipo de entrevistas nuestros interlocutores son informantes en el más verdadero sentido de la palabra. Actúan como observadores del investigador, son sus ojos y oídos en el campo. En su rol de informantes, no solamente serán los que revelen sus propios modos de ver, sino que deben describir lo que sucede y el modo en que otras personas lo perciben, en este caso nuestros informantes serán la madre y/o el padre de familia, estos describirán la forma en que los demás integrantes de la familia perciben la sintomatología

(Taylor y Bogdan, 1987). La entrevista implica un sistema de comunicación integral que incluye al entrevistado, entrevistada y al investigador o investigadora. Se distinguen tres tipos de entrevistas: estructuradas, semiestructuradas y abiertas (Torrecilla, 2006)

Para este estudio se utilizará la entrevista semiestructurada pues se lleva antes un guion de entrevista para determinar aquella información que se quiere obtener, las preguntas en ella son abiertas, y se permite al entrevistado o entrevistada realizar matices en sus respuestas que doten a las mismas de un valor extra en torno a la información que den. Durante el transcurso de la misma se relacionarán temas y se irá construyendo el conocimiento general y comprensivo de la realidad del entrevistado o entrevistada, lo que requiere que el investigador o investigadora mantenga un alto grado de atención en las respuestas para poder interrelacionar los temas y establecer las conexiones (Torrecilla, 2006).

La entrevista contiene los siguientes temas: proceso de aceptación del diagnóstico, donde se abordaron temas sobre la aceptación o negación del diagnóstico, profesionales que otorgaron el mismo, aparición de síntomas, conflictos relacionados con los síntomas, sentimientos y emociones relacionados a ello, búsqueda de ayuda; proceso de tratamiento, en donde se cuestionó sobre los tratamientos tomados, el seguimiento dado, información sobre el mismo, cambios que notaron; dinámica familiar, donde se habló sobre la repartición de actividades domésticas y tareas de cuidado de los hijos e hijas, rutina diaria, relaciones familiares y cómo son éstas, los roles que tiene cada uno de los integrantes de las familias, toma de decisiones y participación en las mismas; y expectativas al futuro de ellos mismos, de sus hijos e hijas y del integrante con TDAH.

4.4 Participantes

Para realizar esta investigación se seleccionó una muestra intencional, en la que participaron 8 familias que estén dentro del programa de habilidades para la vida CLS-FUERTE, realizado por la Dra. Eva Angelina Araujo Jiménez bajo la supervisión de la PhD. Linda Pffiner y PhD. Lauren Haack de la Universidad de San Francisco, California; el contacto con ellos fue tipo bola de nieve, pues se contó con el acceso a los datos de las familias y permisos de participación en la investigación por medio del programa CLS-FUERTE. Este programa es aplicado en distintas escuelas primarias de la ciudad de Culiacán, Sinaloa; en el cual se tienen sesiones semanales con padres y madres de familia, maestras o personal de Educación especial, y profesorado de grupo.

Se les aplicó la entrevista a las madres y padres de familia, tutores o cuidadores que cumplieron con el criterio de inclusión de tener y/o cuidar a un integrante infantil con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, que esté cursando la primaria entre los 6 y 12 años de edad, y que residan en la ciudad de Culiacán, con los que se tuvo el consentimiento de entrevista, y que hayan asistido al programa de habilidades para la vida CLS-FUERTE.

Los participantes de esta investigación fueron 11 personas integrantes de 8 familias diferentes, las edades oscilaron desde los entrevistados oscilaron de los 30 a los 47 años, 7 de cada uno de los niños y niñas viven con sus padres y madres biológicas, sólo uno de ellos vive con su madre o padre adoptivo, todas las personas tenían diferentes grados de estudios y condiciones socioeconómicas únicas, así como diferente número de integrantes de la familia, esta información la puede encontrar en la Tabla 3.

Tabla 3. Descripción de datos sociodemográficos de los participantes.

	<i>Nivel de estudios de la pareja</i>	<i>Ocupación de la pareja</i>	<i>N° de hijos e hijas</i>	<i>Ocupación de los hijos e hijas</i>	<i>Edades de los hijos e hijas</i>	<i>Ingresos económicos mensuales</i>	<i>Edades del niño o niña con tda</i>
Familia 1	Preparatoria/ Preparatoria	Ama de casa/ Comerciante	4	Estudiantes	18, 12, 8, 8	Mayor a 100,000	8 años
Familia 2	Preparatoria trunca/ Preparatoria trunca	Ama de casa/ Empleado	3	Mesero y estudiantes	20, 16, 7	Menos de 5,000	7 años
Familia 3	Universidad/ Universidad	Comerciante/ Construcción	2	Estudiantes	8,6	10,000 a 20,000	6 años
Familia 4	Universidad/ Universidad	Empleada/ Gerente	1	Estudiante	6	Mayor a 100, 000	6 años
Familia 5	Preparatoria trunca/ Secundaria	Estilista / Mecánico	4	Estudiantes	17, 16, 12, 6	5,000 a 10,000	6 años
Familia 6	Preparatoria trunca/ Preparatoria	Empleada/ Comerciante	4	Ayudante del negocio y estudiantes	20, 18, 11, 9	20,000 a 30,000	9 años
Familia 7	Secundaria/ Universidad	Estilista/ Dueño de negocio	3	Estudiantes	10, 6 y 7 meses	5,000 a 10,000	10 años
Familia 8	Universidad/ Universidad	Ingeniera/ Ingeniero	2	Estudiantes	11, 9	10,000 a 20,000	11 años

*Elaborada a partir de cuestionario con datos sociodemográficos

4.5 Procedimiento

Para establecer contacto con los informantes, se consultó a personas que estuvieron dentro del programa CLS, para luego utilizar la técnica “bola de nieve” (Taylor y Bogdan, 1987), la cual consiste en que algunas personas faciliten el contacto entre la investigadora y los participantes, los que cumplan con los criterios de inclusión, de manera que la investigadora y los participantes no tengan ningún tipo de relación previo a la investigación. La cantidad de informantes se determinó a partir del criterio de exhaustividad de saturación (González, 2002).

Se contacto vía telefónica a cada una de las familias que accedieron a participar en la investigación, posteriormente se agendó la cita para la entrevista en el lugar que ellos decidieran y que les quedara más cerca de sus hogares o escuelas, en estos se acordaron lugares en donde no hubiese tanto ruido u otros distractores. Después se asistió a cada una de las entrevistas con la madre, el padre o cuidadores, para la entrevista, posteriormente se transcribieron cada una de las entrevistas.

Las entrevistas fueron realizadas en diferentes espacios de acuerdo a los tiempos y necesidades de cada uno de los participantes; una se realizó en una plaza a una pareja que tiene un hijo con TDAH, otra a una madre de familia dentro de la escuela donde asiste su hija con TDAH, en otra estuvieron presentes la pareja en su casa al igual que en la séptima entrevista, en la cuarta realizada en un café, estuvieron presente padre y madre de la niña, la quinta sólo fue con la madre en su casa, la sexta fue con el padre en un café y la octava fue en las instalaciones de la escuela con la madre de la niña.

Posterior a las entrevistas, se pasó a transcribir cada una de las entrevistas utilizando el programa pedal Express Scribe, el proceso de transcripción consiste en traspasar el lenguaje verbal a un texto escrito. El transcribir es una tarea importante para la investigación pues, en ella se realiza el análisis, por lo tanto, se requiere de una buena transcripción para posteriormente realizar un buen análisis (Bassi, 2015).

Para este autor, la transcripción es una práctica social, por lo tanto, esta tiene variaciones, pues el texto transcrito no es un reflejo de la realidad tal y como sucede, sino la construcción de ella a partir de una grabación. Para realizar una transcripción es necesario utilizar códigos, el código en la transcripción, consiste en una serie de símbolos que

permiten registrar un texto escrito información no verbal, paraverbal y contextual en situaciones de interacción (Gail Jefferson, 1984; 2004 en Bassi, 2015).

En la tabla 4 se muestran los símbolos utilizados en la transcripción de las entrevistas realizadas en esta investigación, las cuales se realizaron de forma manual y posteriormente se analizaron por medio de categorías.

Tabla 4. Códigos de transcripción utilizados en las entrevistas.

SÍMBOLO	USO
MAYÚSCULAS	Señalan la intervención del entrevistador/a.
Minúsculas	Señalan la intervención del/ de la entrevistado/a.
(&)	Intervención brusca del otro interlocutor e interrupciones.
[]	Comentarios sobre la transcripción.
...	Indican una prolongación de la última sílaba o vocal de la palabra.
—	Interrupción brusca y voluntaria de una palabra o frase.
>	Continuación de la intervención que había iniciado un/a determinado/a interlocutor/a.
(incomprensible, ¿texto?)	Extractos de habla inaudibles o incomprensibles, por las razones que sean. Escribir entre signos de interrogación, lo que uno cree escuchar.
/Texto/	Transcripción aproximada.
A	Se utiliza para proteger datos anónimos como nombres y lugares de empleo.

*Elaboración propia, a partir de los códigos en Bassi (2015).

4.6 Análisis de los datos mediante el análisis de contenido

En todo análisis de contenido la tarea consiste en formular inferencias, a partir de los datos, en relación con algunos aspectos de su contexto, y justificar esas inferencias en

función de lo que se sabe acerca de los factores estables del sistema en cuestión. Mediante este proceso se reconocen los datos como simbólicos o como susceptibles de proporcionar información acerca de algo que le interesa al investigador(a), por ello, es crucial que el investigador(a) tenga claros y enuncie los objetivos de lo que quiere conocer, previo a comenzar el análisis de los mensajes (Krippendorf, 1990).

Uno de los procedimientos que se proponen desde el análisis de contenido es el análisis categorial, que según Laurence Bardin (1986) permite clasificar todos los elementos de la significación que conforman el mensaje, a través de la utilización de códigos categoriales. En esta investigación, se siguen los procedimientos de codificación propios de la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2002), según estos autores, la codificación es el primer paso del análisis, lo cual consiste en identificar los fenómenos y nombrarlos, según lo que el investigador/investigadora encuentre significativo en los datos. Esto permite, examinar todos los sucesos, acontecimientos u objetos que comparten características y formular preguntas acerca de los mismos.

4.6.1 El proceso de análisis de datos: codificación

Para analizar los datos se realizaron las siguientes codificaciones, la primera de ellas fue la codificación abierta, la cual es “el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (Strauss y Corbin, 2002, p. 110). Implica pues, identificar la diversidad de conceptos en el discurso a través de un proceso creativo de utilización de códigos, de forma que posteriormente sea posible ordenarlos por medio de categorías (Strauss y Corbin, 2002).

Posteriormente a la codificación abierta, se pasó a la codificación axial, la cual es definida por Strauss y Corbin como “el proceso de relacionar categorías a sus subcategorías, denominado ‘axial’ porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones” (2002, p. 134).

El ordenamiento de los códigos en categorías y subcategorías en la codificación axial permite establecer relaciones entre subcategorías, de modo que se pueden reconocer las distintas dimensiones del hecho que se investiga. El nombre de cada código se estableció estratégicamente para facilitar la narrativa de la presente investigación, como también poder clasificar las diferentes etapas del proceso de diagnóstico y tratamiento, así como las diversas situaciones familiares y escolares que permean en la dinámica familiar.

Por ejemplo, el código: “Experiencias previas con el TDAH”, se encuentra en las situaciones referentes al TDAH, que permiten conocer conocimientos, significados y creencias sobre el mismo, en la vida de las personas antes de tener un hijo o hija con esta sintomatología. Los códigos utilizados se registraron y se crearon en un archivo Word, en el que se iban ordenando de acuerdo a categorías y subcategorías. Para ejemplificar se muestra el siguiente fragmento en la tabla 5.

Para finalizar se utilizó la codificación selectiva que para Strauss y Corbin se trata del “proceso de integrar y refinar la teoría” (2002, p. 157), este proceso se termina cuando se alcanza la saturación teórica, esto es cuando los datos han sido exhaustivos para la comprensión del hecho que se estudia, para ello, es necesario que las categorías demuestren su rango de variabilidad en el contenido, dejando de lado conceptos que son innecesarios o que no aportan nada esencial para el hecho mismo.

Tabla 5. Fragmento de análisis de contenido mediante códigos

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
PROCESO DEL DIAGNÓSTICO	Aceptación del diagnóstico Atención de profesionales Búsqueda de ayuda Cambios a partir del diagnóstico Diagnóstico emitido Negación del diagnóstico Información respecto al diagnóstico

*Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas.

CAPÍTULO V: ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

5.1 Acceso a la información, experiencias previas y creencias de las familias respecto al Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

Las familias atraviesan por diversas situaciones respecto al TDAH, situaciones que permean los pensamientos, comportamientos, sentimientos, actitudes respecto a él. Las cuales se ven influenciadas por diversas circunstancias como el acceso a la información o las experiencias con personas que han tenido TDAH, que, a su vez, influencia o reafirma las creencias que se tienen.

Si bien, el TDAH es un diagnóstico frecuente con aparición de síntomas en la infancia, el término en México ha sido estudiado hace poco más de diez años (Barkley, 2006), sin embargo, los síntomas que hacen referencia a este, han estado presentes en anteriores generaciones sin tener este término, es por ello que los y las participantes comentan haber tenido al menos algún conocido en su familia con dichas características, comentarios como:

Entonces yo le digo a mi esposo: “sí tiene algo de tu mamá’ porque si llega a una parte pregunta ¿Cómo te llamas? Y vuelve a preguntar y vuelve a hacerlo y vuelve a hacerlo (...) si y le dijiste algo y no lo captó”. (E2.SB.310518).

O personas con el diagnóstico dado de TDAH, “y como yo tenía una sobrina que es hiperactiva, yo decía ‘nombre ésta [refiriéndose a su hija] le dijo quítate que ahí te voy’ (...) esa es de la familia de mi mamá, de una prima mía, la que es hiperactiva, (...) pero de la familia de mi papá, casi la mayoría de los niños son inquietos (E3.SN.300618). Mi hermano es hiperactivo, los (SR) su hermano y su sobrino (E7.SDSM.221018).

Como mencionan Morales y colaboradores (1985, p. 112) “el grupo tiene influencia en la creación de interpretaciones, teorías o representaciones de la salud/enfermedad, y éste se asocia al modo de entender la enfermedad”. En los fragmentos antes expuestos, las

experiencias familiares previas asociadas al TDAH sirven como punto de comparación entre los síntomas que presentan dichos integrantes de las familias extensas o nucleares. En algunos casos, esas experiencias son fuente de explicación, información y una vía por la que se generan expectativas que se generan expectativas hacia sus hijos e hijas. Sirvan de ejemplo estos fragmentos de entrevista:

Pero le comenté yo a la doctora, mi primer niño ahorita tiene 19 años, él tiene hiperactividad. Eh, ¿cómo se llama?, de... déficit de atención. DÉFICIT DE ATENCIÓN. Hiperactividad y déficit de atención. AH OK. A él lo traté desde &PEQUEÑO& pequeño y he batallado mucho con él, mucho, mucho, mucho y nada que ver con V. (E5.SCP.090818).

(SR) A eso era lo que iba yo de que su sobrino, de ella (...) & (SRA) pero él [el sobrino] era, a ese niño no lo aguantabas un rato, yo cuando se lo daban yo estaba más chiquita y no tenía hijos y mi cuñada [decía]: ‘ahora no le voy a dar el medicamento a ver cómo se comporta’, y era un periquito que yo decía ‘J, cállate’ [...] pero si mi hijo corre hablando él [el sobrino] vuela. (E7.SDSM.221018)

Estas experiencias previas conforman los pensamientos, comportamientos y sentimientos que se tienen respecto a las personas que tienen TDAH, sin embargo, este no es el único factor determinante para ellas. Un papel importante también juega las creencias que se tienen respecto a los niños y niñas “inquietos”, que son comportamientos normalizados referentes a el “ser niño o niña”, como ejemplo:

De la familia de mi papá la mayoría de los niños son muy inquietos pues, pero ellos no los llevan a consulta, no los tienen en tratamiento. Aunque les digan pues, como son del rancho, para ellos yo digo que es más difícil pues, traerlos a la, a con el neurólogo o algo (...) Y todos pues así, los plebes [es referencia a los niños y niñas] ya sabemos, fuimos, decimos ‘los plebes batallados’ pues. Son muy, son muy inquietos. (...) Y tú me dijiste ‘no vas a ser eso’, me dijiste [...] Se escucha feo decir como una persona normal pues no, no porque son normales (E3.SN.300618).

Algunas familias tienen la creencia que los comportamientos son parte de una “locura” como: ‘es que, es que yo estoy loca de la cabeza’ [la niña ha dicho, expresa la mamá] (E3.SN.300618); mi esposo si se molestó dice: ‘mija no está loca’, ‘yo no te estoy

diciendo que está loca' [le contesta la señora] (...) Como te digo, ella lo que dice es de que ella no está loca y a veces lloraba 'que yo no estoy loca' (E8.SM.011118). Se trata de concepciones sobre los síntomas influenciadas por comentarios escuchados o por ideas que se tienen al acudir con profesionales de salud mental.

En ocasiones, una forma de afrontar es creer que el problema es algo que la persona que lo padece es responsable de ello. Por ejemplo, el hecho de pensar que todos 'sus problemas son problemas de actitudes' (E8.SM.011118); o bien, el tratar de disminuir la culpa con comentarios como: 'yo lo estoy tratando, yo sé lo que tengo y yo convivo más con él que con ustedes. Entonces, nadie está exento' (E5.SCP.090818). Estas formas de afrontar son mecanismos que operan para disminuir la tensión, incertidumbre o preocupación generada por el trastorno (Llor et al, 1995).

Otra forma de disminuir la tensión, incertidumbre, preocupación o ciertos sentimientos como la culpa, es creer que el trastorno es causado por un problema en el estilo de crianza. Esto ha sido expresado por ellos como pareja o por la familia extensa, sirva de ejemplo estos fragmentos:

“Es que se me olvida” es la palabra de él, es “se me olvidó” AHHH ¿PERO EN REALIDAD SÍ SE LE OLVIDAN LAS COSAS? No creo que se le olviden las cosas, lo que le conviene (...) [comenta que su papá le dijo lo siguiente después de que ella le comenta que había acudido a una institución] “te va a decir que el niño tiene esa enfermedad o que es hiperactivo, “es que le faltan chingazos” dice mi papá (E7.SDSM.221018).

Porque también a veces es problema de que uno como padres mismos, está eh... hace con los hijos pues (...) Uno como padre alcahuete [sonsacador] &AH OK LAS COSAS QUE LE PERMITES. Sí, sí pues, alcahuete, no pues si todo le das, todo quiere, todo esto todo lo otro, por tal de que no lllore y acá y allá (...) Él nació con una enfermedad congénita en sus riñones. AH OK. Entonces, lo hemos sobreprotegido mucho (E5.SCP.090818)

Un elemento de gran importancia son las creencias, pues estas determinan ciertos factores como la resistencia a la introducción de programas de salud, la frecuencia de visita al médico (Llor et al., 1995). Estas creencias respecto a lo que es una persona con TDAH, tiene mucho que ver con la información que se tiene respecto a ello, esta puede haber sido escuchada con otras personas que los rodean, profesionales de la salud, medios de comunicación, etcétera, la cual es otro elemento determinante de cómo la familia se relaciona con el integrante diagnosticado. En muchas de las ocasiones la información es poco clara, como el que se les explique que lo ven bien: “que al niño lo veía bien, que lo que, que el problema, o sea que obedecía las órdenes, que trabajaba, lo único que sí le notaba pues de que... a veces no se puede controlar (E1.SC.290518). Aquí no se profundiza en los síntomas, lo que ocasiona confusión por parte de las familias, como el hecho de que se piense que se tiene otra cosa o que sienten que no saben realmente lo que tiene su hijo o hija, como lo comentan en esta entrevista:

Pues es que no es que te haiga, mire el TDAH es esto. Nadie nos ha dicho, es solamente lo que yo he leído, lo que yo he. Yo no sabía que el electro nada más se los hacían para saber si ella no tenía retraso pues, hasta que la, una maestra me dijo pues, y yo dije no sé nada (...) Aquí esta, debe de estar, decía uno para el maestro y uno para mí y uno para mis padres (...) Sí me dio el informe, nada más (E3.SN.300618)”.

También se encuentran diferencias dependiendo de los lugares en donde se les brinda la información, pues es diferente dependiendo de los lugares a los que se puedan acceder por el nivel socioeconómico que tengan las familias pues comentan que la atención en instituciones privadas es más profunda y te dan más explicaciones que en las instituciones públicas de salud o atención a las familias, como lo comentan en el siguiente fragmento:

(SRA) *En particular*, pues es que todo cambia, &(SR) porque en el CREE no te explicaron nada &(SRA) pero si fuera en el CREE, por decir que tuvieran un poquito de atención, explicar. Bueno, sí tengo que hacerle un estudio y te sale caro o tienes que volver a venir a cita ‘señora tiene que venir a una cita a hacerle un’. Explicar bien, pues, porque a mí nunca me dijeron que le tenía que hacer un, un electro, no hasta que una amiga le dije, ‘oyes amiga, M le dije, al niño le están dando este medicamento’ y ella me dijo “suspéndeselo, al mío se lo dieron’ pero le hicieron el electrocardio, ¿electro cómo es qué es? Electroencefalograma, eso (E7.SDSM.221018).

Pero a su vez la información les ha ayudado a comprender más ciertos comportamientos de sus hijos e hijas como lo comentan aquí:

Es que la gente cree que porque el niño se porta así es porque él quiere, muchas veces no, y él [el niño] se lo ha dicho a él ‘papá es que yo lo intento portarme bien y no puedo’ Sí, la gente debe de saber que es una enfermedad, se podría llamarle enfermedad que tienen esos niños porque si uno le batalla mucho en cosas, ellos le batallan el doble, SÍ, &(SR) el doble le batallan (SRA) eso es algo que sí, él me llora y dice ‘es que no puedo mamá’ (SR) y muchas veces dicen ‘¡ay! es que no se aguanta, es que es un relajo, pero no saben en verdad qué es lo que tiene y cuál es su problema, el doble de esfuerzo que está haciendo él para hacer algo y que uno lo hace rápido (E7.SDSM.221018)

Sin embargo, las creencias y experiencias que tienen respecto a las personas con TDAH influyen lo que las familias creen que son las causas de ello, en donde se exponen cosas que han hecho como pareja en la crianza, como el pensar que “el problema a veces es de uno como padres, (...) como padres alcahuetes” (E5.SCP.090818).

O que no hay una razón específica para ello como mencionar que “nunca pensé que fuera, que hubiera un motivo que lo detonara porque pues siempre tuvo mucho amor, fue deseada, muy, ha sido muy querida. No, no tiene un motivo sentimental para que explote ese tipo de situaciones (E8.SM.011118).

Sin embargo, la mayoría de familias, les atribuye a situaciones personales de los niños y niñas como el “echarle la culpa a que ella siempre ha sido bien hiperactiva (...)

ocupa no puede estar encerrada tenía que tener actividad (E6.SL.230818) o situaciones emocionales como el llamar la atención, como se expone en los siguientes fragmentos:

Pues yo digo que llamar la atención, porque incluso, a veces que todavía ya tiene, pues ya tiene 10 años y todavía hace berrinche, todavía lo hace y... a veces, se quiere agredir él pues, por, no sé si es por llamar la atención o que (E1.SC.290518).

Como que ella, de, este, quiere con eso llamar la atención, pues que le ponga una atención, yo eso lo he, lo he catalogado así porque es mucho lo que le digo y no lo entiende pues (E2.SB.310518).

Lo anterior expuesto crea un sesgo, el cual es un determinante para la no detección de síntomas propios del trastorno, pues las familias son una fuente de apoyo importante ante la persona que tiene TDAH, es en ella donde se legitiman las ideas sobre este, las cuales operan como un mecanismo de adaptación ante la nueva situación familiar, y a partir de ahí se toman decisiones como la búsqueda de ayuda y atención de profesionales de salud mental, es por ello que las sugerencias hacia esto usualmente vengan de parte de las escuelas y su personal como el que la maestra les comente que: “ dice que se paraba, se paraba y se sentaba, se paraba y se sentaba y no sé daba cuenta dice que esa fue una de las cosas que le llamó la atención no que, o que se levantaba y empezaba a bailar y ella escribiendo y terminaba su trabajo bien, pero que no se podía estar quieta (E8.SM.011118), y por ello se vean obligados a buscar ayuda o les funcione como indicio para buscar alternativas.

5.2 Proceso de diagnóstico y tratamiento en familias con un integrante con TDAH.

Si bien, el personal educativo y docente son unos de los que detonan la búsqueda de ayuda con profesionales de salud mental, los síntomas del TDAH están presentes en diferentes actividades que caracterizan el accionar de sus hijos e hijas, están aquellos que

caracterizan la hiperactividad como la necesidad por movimiento: “que no está quieto pues (...) es muy inquieto (...) se levanta a las 7 y se duerme hasta las 10.30 de la noche y todo el día teniendo actividad pues(...) A él lo que le gusta es estar [señas de rápido, chasquido de dedos] (E1.SC.290518)”.

Presentar dificultades para trabajar, jugar en silencio o de forma tranquila, y hablar en exceso como lo comenta una mamá: “le encanta platicar, hablar y hablar. (E4.SRSM.160728), además de que interrumpe conversaciones: “sí y le digo ‘espérate estoy platicando’ y no me hace caso, ella quiere que ella sea primero, ella quiere ser la de la atención (E2.SB.310518).

Los síntomas de hiperactividad e impulsividad pueden venir acompañados de momentos en los que se perciben como agresivos con las personas que les rodean como comenta aquí: “empezaba a jugar y de repente los aventaba [los juguetes] (...) De repente peleaba, o los aventaba, ya fuera pegarle con el juguete o con lo que tuviera o ya con la mano (...) Pues porque nomás ella quiso pegarles (E2.SB.310518) También pueden autoagredirse: “ una vez me salió con una mordida acá y dije yo ¿pues quién la mordió? No me dice, ella se mordió ¿cómo? (...) Desde chiquita, desde la guardería le digo pues se auto agredía muy violenta, eh, por lapsos pues, lapsos violentos, lapsos en que se pellizcaba se arañaba, se encajaba el lápiz en las piernas y pues eso no para mí no es normal (...) Cuando estaba en la guardería me la canalizaron (...) La canalizaron porque se dieron cuenta que se autoagredía, (E8.SM.011118).

O hacia integrantes de la familia como lo menciona una mamá que varias veces le ha intentado pegar a ella: “a mí sí me ha [hace la mímica de golpear], sí, pero yo luego la detengo, y le digo ‘a mí no me vas a pegar’. Yo siempre me le he impuesto así de que ‘y no me vas a pegar a mí y no le vas a pegar a nadie’ (E3.SN.300618).

En las entrevistas es frecuente la referencia a la pérdida objetos, como lo menciona en el siguiente fragmento “Mmmm C, era una niña super desorganizada (...) con sus útiles [escolares], exageradamente, era de diario estarle dando un lápiz, un borrador, un sacapunta ¿LO PERDÍA? Sí, no cuidaba nada (E4.SRSM.160728). Olvidan cosas y son muy descuidados, lo que ocasiona sentimientos de desesperación como “que a veces desespera de tanta insistencia hablarte, hablarte, hablarte y le dicen las cosas y se las tienes que volver a decir o sea no, no (...) si y le dijiste algo y no lo captó. (E2.SB.310518).

Así pues, los síntomas del TDAH son identificados por las cuidadoras, normalmente las madres de los niños y niñas. Como lo expone Barkley (2006), las madres son las que notan más los síntomas que los padres, esto porque las madres pasan más tiempo con los hijos e hijas y son las más propensas a notar las limitaciones que tienen los niños y niñas, en las áreas de mantener la atención, autorregulación, control de impulsos y el respetar normas de comportamiento. También, son las madres las encargadas de que sus hijos e hijas realicen las tareas de la escuela, monitorean o hacen las actividades de la rutina diaria, como bañarse, vestirse, acomodar sus pertenencias, etc. Sirva de ejemplo el siguiente fragmento:

Se levanta, la tengo que cambiar, batalló mucho para despertarla. Desde que se levanta quiere o ver la tele o estar en el teléfono, como que la atrae ahorita mucho la tecnología. Como que nomás, como que se está haciendo adicta se me hace a mí, ya, porque es demás, pues si no tiene el teléfono “estoy aburrída” (...) [comenta que usualmente llegan tarde a la escuela] Es importante llegar temprano pues y si yo la veo que no nos va a alcanzar, yo la cambié, o la quiero despertar y no, es bien difícil de despertarla pues, como que tiene el sueño bien profundo que yo batallo para despertarla. (...) Digo yo, si ya es tarde, ya es tarde, “nombre” digo yo y a las carreras yo la cambio, le, la mando como mil veces (...) los zapatos cuando llegan de la escuela, ‘quiétenselos y pónganlos allá’, en la mañana andamos batiendo toda la casa para encontrar los zapatos (E3.SN.300618).

En otra experiencia, un papá hace referencia a las dificultades que tienen para realizar tareas en las que normalmente se dura una menor cantidad de tiempo que la que utilizan con su hija.

Pues no se concentraba, pues con cualquier cosita se distraía ella. Pasaba una mosca y estaba y le estaban hablando “¡Hey! mira esto” y no (...) [menciona que tiene maestra de apoyo para hacer tareas] pero con la mamá no, no, no, NO PUEDEN HACER TAREAS, No. Es que no puede concentrarse (E6.SL.230818).

Como podemos observar los síntomas del TDAH están presentes en la rutina de los niños y niñas que lo padecen, sin embargo esto no siempre indica que haya un reconocimiento, una comprensión y una aceptación de que estos síntomas o conductas hacen referencia a la sintomatología, aunque en lo cotidiano todos los niños y niñas tienen un diagnóstico con diferentes nombres o modismos que indican el TDAH como: “eh... es... imperactivo” (E1.SC.290518), “pues que habla mucho y no se está quieta” (E2.SB.310518), “tiene, déficit de atención con hiperactividad e impulsividad” (E3.SN.300618); “me dijo la, la, la doctora que tenía atención dispersa” (E4.SRSM.160728); “eh... pues me lo habían diagnosticado de hiperactividad” (E5.SCP.090818); “la llevamos con un pediatra neurólogo algo así, y dijo que no que no tenía nada, que era hiperactividad” (E6.SL.230818); “Sí, tiene es imperactivo” (E7.SDSM.221018); “me dijo que tenía ansiedad e hiperactividad” (E8.SM.011118).

Como lo menciona Díaz (2013), cuando un niño o niña es diagnosticado con TDAH, su padre y madre pueden atravesar por diferentes estados de ánimo, al mismo tiempo que intentan conocer el trastorno y el tratamiento del mismo, algunos de ellos tienen sensaciones de rechazo, preocupación e incertidumbre hacia el futuro de sus hijas e hijos, el que acepten el diagnóstico o no puede crear nuevos problemas en la familia y en el

tratamiento, pues puede crear discrepancias en estar de acuerdo en lo que se debe hacer con su hijo o hija.

En las entrevistas pudimos notar que la mayoría de ellos titubeaba antes de decir lo que los profesionales de la salud mental -en su mayoría neuropediatras- les había dicho que tenía sus hijos e hijas. A partir de esto, podemos inferir que no hay una completa aceptación de que sus hijos e hijas vivan con TDAH, sirvan de ejemplo estos fragmentos:

¿TIENE ALGÚN DIAGNÓSTICO? (Ambos) No. (Señora) bueno nosotros, yo la lleve con el neurólogo al ISSSTE y me dijo la, la, la doctora que tenía atención dispersa (E4.SRSM.160728).

Nada que ver, yo no le, no quise decirles a las maestras. No, no es verdad lo que me está diciendo (...) Lo que tiene el niño es que es muy platicador demasiado (E5.SCP.090818)

¿Y TIENE ALGÚN DIAGNOSTICO ELLA? No, no, no, ella ya la llevé. Yo desde un principio la llevamos con un pediatra neurólogo algo así, y dijo que no, que no tenía nada, que era hiperactividad (E6.SL.230818)

La negación del diagnóstico es influenciada por cuestiones personales como actitudes o pensamientos, creencias que se tienen respecto a los comportamientos o síntomas de sus hijos e hijas, así mismo con la información o comentarios que los mismos profesionales de salud mental les han dicho como: “la doctora habló con ella y le dijo ‘C eso es cuestión de actitud (...) Tú tienes que poner de tu parte’. (E4.SRSM.160728).

En la búsqueda de ayuda de profesionales se pueden acudir a diferentes personas como maestras de apoyo: “de hecho la tenía con una maestra de apoyo” (E6.SL.230818); “la llevo con otra maestra por las tardes” (E3.SN.300618); centros de rehabilitación “la llevé al centro de rehabilitación neuronal se llama, con un neurólogo” (E3.SN.300618); instituciones “yo lo llevé al CREE” (E7.SDSM.221018); con psicólogos “se llama, es de psicología también, que está en las quintas Shalom algo así. (...) Es de constelaciones,

shalom” (E6.SL.230818); “Al Instituto humanista &(señora) eh aja al Instituto Humanista” (E4.SRSM.160728), en los cuales se han apoyado para diversas dificultades que tienen los niños y como parte del tratamiento de ellos y ellas. La atención prestada por ellos tiene una influencia en la aceptación o negación del TDAH, pues tener información clara de lo que es el trastorno es determinante para que se adapten y realicen actividades para disminuir las dificultades de los niños y niñas (Barkley, 2006).

La mayoría de familias tienen dificultades en aceptar el diagnóstico que se les ha dado por profesionales. Existen algunas familias que han aceptado el diagnóstico, por ejemplo, mencionan: “que siempre ha sido así y que sí es cierto que tienen cosas diferentes a los otros niños y niñas de su escuela, y que esto les ayuda a asimilar que tienen a un hijo e hija diferente (...) Mmm, era como que uno ya, es, es diferente cuando te lo dicen ya con estudios, a uno creerlo pues, es como ya un asimilar si tiene eso. Ya nomás son especulaciones, ya nomás es que uno crea pues” (E3.SN.300618). A partir de esto, las familias observan y ponen más atención a los cambios en los niños y niñas por el tratamiento, como ejemplo estos fragmentos:

Mmm, cambió que somos un poco más, ponernos de acuerdo en la pareja pues de, porque antes cada quien pensaba como pensaba y ahora nos tenemos que poner de acuerdo con la niña pues. Estar más al pendiente de ellas, tratarlas de ayudarlas más pues. En cuestión de reglas, de que limpien el cuarto, de que, aunque no está limpio pues, pero yo no se los quiero limpiar ya, y está así hasta que ellas lo limpien ahí se los dejo (E3.SN.300618).

Pues yo traté de que más que nada de que por decir, eh, comprarle juegos, como lo miramos que se enfocaba mucho (E7.SDSM.221018).

Como se ha mencionado, estas familias han acudido a diferentes profesionales, la mayoría de ellos comenta que se les tenía que dar un medicamento, pues el tratamiento farmacológico ha aumentado su indicación ante la aparición de síntomas referentes al TDAH. Sin embargo, la mayoría de estos ha sido suspendido por decisión de los padres, influenciado por creencias sobre lo que ocasiona el medicamento. Sirvan de ejemplo los siguientes fragmentos:

Mmm... Sí, pero ya tengo tres años que no, no se lo quiere dar (E5.SCP.090818).

Nos querían dar pastillitas para que la, pero no, nosotros decidimos que mejor no (E6.SL.230818).

Yo no, nunca quise que llevara medicamento (SR) Es que el ritalín si me lo apagó totalmente (SRA) Pero a él [al padre] no le gusta, él no le gusta que le de tratamiento (SR) No me gusta, le digo 'No. Es que es que para tener un niño zombi'. Le digo, 'no hacen su vida normal' &(SRA) Él no hace [el padre] &(SR) Ya, si se requiere, si se ocupa le dije pero pues, (SRA) Es más que nada, dice 'es que es como un drogadicto' (SR) Lo vamos a hacer adicto a una pastilla, le van a dar una cierta cantidad de miligramos y al rato va a ocupar el doble y después el triple, y así le digo, 'así va a pasar y yo no quiero que pase' eso le digo, hay que llevarlo... 'Pues que mal el doctor' me dijo, porque antes de darle el medicamento eso y a pesar de que mi hijo tiene este defecto me dijo se lo di un mes y me lo estaba haciendo tartamudo, AH OK, entonces me estaba afectando una cosa por otra (...) y ella se los suspendió (E7.SDSM.221018)

El tratamiento con medicamento normalmente es aplicado por las madres, a veces se acuden a ayuda de las maestras o maestros de grupo si es de segunda dosis: "porque yo se lo di a la maestra para que se los, era por horario pues" (E1.SC.290518). Y este es de duración en la escuela, pues en las tardes como usualmente pasan en sus casas, se les recomienda que no se lo administren. Como mencionan, el médico les dijo: "Igual en la mañana para ir a la escuela como era muy poco el efecto no era mucho, el cuartito [de medicamento] te va a facilitar al menos antes de salir de la escuela me dijo algo así y en la

tarde lo puedes tú aguantar. Es que en la tarde a mí no me anda haciendo tanto aquí en mi casa, la verdad no, sábado y domingo no (E7.SDSM.221018).

El que tomen medicamento implica que el niño o la niña noten que les están dando algo y tenga cierto conocimiento de qué es lo que hace ese medicamento, lo que puede ser un determinante para sus comportamientos. Para Llor y colaboradores (1995), estas situaciones pueden determinar que el niño o niña con TDAH se asuman como tal, como lo mencionan en las entrevistas, el niño les menciona que no podía ir a la escuela porque ya no le estaban dando las pastillas, a lo que comenta la mamá “mmm, dije yo voy a comprar de perdida unas vitaminas, ya se las parto en cuatro, porque era ni la ni la mitad de la pastilla, era una cuarta parte o sea como dice el doctor, para que sienta que se las está tomando” (E7.SDSM.221018).

Una parte importante es la comunicación clara sobre los procedimientos como el tratamiento o estudios que se realizan para el diagnóstico hacia el niño y niña, pues la información que se comparte es determinante para que ellos asuman su parte de responsabilidad en las actividades. Sin embargo, encontramos que en la mayoría de las familias los niños y niñas no se les proporciona información sobre ello, como se manifiesta en la siguiente entrevista, se piensa que la niña sabe que tiene algo diferente: “Yo digo que sí. Yo digo que sí lo siente ella. PERO ¿NUNCA LE HA COMENTADO USTED? Mmm, no nunca le he comentado (E2.SB.310518). O que la niña le comenta que la medicina sabe horrible y que no le gusta, pero no sabe para qué es y a veces no se la quería tomar “yo no quiero sabe horrible, me dice la niña. (...) ¿Y SABE PARA QUÉ SE LA TOMA? No, sólo me dice que sabe bien fea y que ya no quería (E3.SN.300618)”. O que la información compartida no sea clara, como en este fragmento:

No le dije, esta vez lo asusté cuando lo llevé a hacer ese estudio, ¿QUÉ LE DIJO QUE IBAN A HACER? Porque me dijo “¿vamos a ir?, vamos a ir con un doctor”. Le dije: “Y te va a meter, te va a poner muchas, muchas cosas en tu cabeza”. Le dije: “Y te va a componer las, te va a hacer que tus neuronas”. Le dije “se compongan” Y él decía: “Mamá, pero ¿qué me van a hacer?” “Pues no sé, esos chuponcitos, no sé qué te vayan a meter o” “¿y me va a doler?” [Pregunta niño] “No, no sé” Y si se quedaba, así como que, si como que iba con miedo pues (...) y si lo acostaron y si le pusieron muchos chupones, ya ves que le ponen en toda la cabeza (...) “mamá, ¿me va a, me va a doler?” [Pregunta niño] “No, no sé, a mí no me, nunca me hicieron eso cuando estaba pequeña” le dije “porque yo no me comportaba así le dije, pero no sé tú” (E7.SDSM.221018).

Pues como menciona Núñez (2003) la comunicación es deficiente cuando se padece algún trastorno, pues las otras personas suelen evitar ciertos temas para “proteger” al niño y niña, o no hablar “sobre ese tema” en la familia, lo que provoca un impedimento para expresar sentimientos o dudas que se tengan por cada uno de los integrantes de la familia hacia la sintomatología.

Cuando se aplica algún tratamiento suelen no hacer muchas preguntas hacia ello, aunque es importante que la familia tenga conocimiento sobre lo que ocasiona en los niños y niñas con TDAH, el medicamento o la terapia, es necesario saber lo que se está trabajando para realizar actividades en el hogar que contribuyan hacia la optimización del mismo. Sin embargo, encontramos que la mayoría de las familias contaba con información poco clara respecto al tratamiento que sus hijos e hijas estaban llevando, como los siguientes fragmentos:

El psicólogo me las dio, ah, o sea, dependiendo lo que le encontró, se las prepararon. O sea, eran las flores, van con otra cosa que no sé, no sabría decirle pues, a como él [el psicólogo] lo vio, se las mandaron (E1.SC.290518).

Con ese doctor no &(SR) Los efectos no &(SRA) Ese doctor nunca nos explicó nada, nada, nada (SRA) A nosotros, no dijo dele la mitad de una pastilla (SR) Pues que la mitad (SRA) La mitad y cuando se les acabe tiene que venir por la otra receta en un mes, así y así nada más. Eso es lo que nos dijo (E7.SDSM.221018).

Para llevar el tratamiento la familia, principalmente la madre, que es la encargada de estas tareas de cuidado, como el aplicar medicina homeopática o fármacos, llevar a los niños y niñas a las terapias, se pasan por ciertas adaptaciones en las que se involucran obligaciones laborales de la madre, pues el reparto de las actividades cambia por el trabajo laboral de ellas principalmente, y del padre, horarios de escuelas o instituciones a las que se acude, generan una carga extra para la madre, como lo comentan en una mamá: “Pues, mire porque, extra, extra esfuerzo se le puede decir porque dejé, dejé mucho de atender la casa por atenderla a ella” (E2.SB.310518). O lo exhausto que es: “tienes que cambiar, tengo que cambiar rutinas, tengo que cambiar rutinas para que no sepan darte, pero imagínate estar cambiando rutinas, es pesado porque también tengo que limpiar la casa y atender a las niñas” (E7.SDSM.221018).

5.3 La reestructuración en las familias con un integrante con TDAH: roles, formas de organización, relaciones, participación y sentimientos.

Las familias son un sistema abierto que presenta constantemente cambios en distintas etapas del desarrollo y ante esto las mismas deben de encontrar nuevas formas de relacionarse o interactuar de manera que se mantenga el equilibrio de las familias potenciando un crecimiento de cada miembro (Minuchin, 1982).

En las familias que colaboraron en la investigación, encontramos que las formas de relacionarse entre los integrantes de las familias van adaptándose a los síntomas del niño y niña con TDAH, pues las dificultades para relacionarse con otras personas es una de las características de esta sintomatología. Una de las formas en que se tienen que adaptar es en la formación de reglas, éstas pueden ser explícitas o construidas a partir de los intercambios

entre los miembros de la familia. Sin embargo, por las características del TDAH, la creación o respeto de éstas genera una dificultad, como mencionar que: “ah no le gusta seguir reglas, no le gusta juntar su ropa, sus juguetes (...) y no le gusta bañarse” (E3.SN.300618).

Esta dificultad para seguir reglas y respetarlas conduce a conductas disruptivas. Según Barkley (2006), las conductas disruptivas tienen a ser mayores con las madres, pues como mencionan en la mayoría de las entrevistas ellas son las personas con las que menos bien se relacionan los niños y niñas. Normalmente tienen discusiones mayormente porque las madres son las encargadas de que sus hijos e hijas realicen las tareas de la escuela, monitorean o hacen las actividades de la rutina diaria, como bañarse, vestirse, acomodar sus pertenencias, etc. Como mencionar que prefieren hacer unas actividades que otras porque se sienten incapaces de llevarlas a cabo: “pero siempre con las tareas yo digo, porque pa’ ponerla estudiar y ver todo yo sé que no voy a poder con ella. Me, se va a enojar, voy a pelear, digo yo, mejor en las tareas peleo todos los días” (E3.SN.300618). Sin embargo, las madres le atribuyen estas discusiones a su propio temperamento, sirvan de ejemplo estos fragmentos:

Mmm porque no tengo paciencia [En tono de remedar] (SR) porque la, porque ella tiene menos paciencia que yo y yo, o sea pues, sí trato, trato de explicarle, trato de ayudarle, no soy &(SRA) yo le puedo explicar una vez, no me entendió y yo “C, así hija” y no y yo [hace como grr, de molestia y desespero]” (E4.SRSM.160728).

“¿CON QUIÉN SE LLEVA MENOS BIEN? Conmigo porque yo soy la, la, la que le está exigiendo y mandando” (E8.SM.011118).

Los síntomas también se evidencian en las formas de relacionarse con la madre, y se hacen presentes en situaciones tan cotidianas como el tener una conversación, la cual puede terminar en una discusión o malentendido, como en la siguiente entrevista:

Sí, sí, o sea yo me puedo sentar, por decir comemos y platicamos, eso sí, es muy cortante cuando quiere. Le digo, “M”. A veces estamos platicando y ya se pone hacer otra cosa y le digo ‘M ¿no estamos platicando?’, “¡ah! yo pensé que te habías quedado callada” “pues es que estoy esperando tu respuesta” le digo “¡ay! mamá ¿para eso te enojas?” “no” le digo “si te das cuenta, ahorita, hablo así, entiéndelo que tienes 11 años conmigo” le dije: “toda mi vida te he hablado así”, “es que parece que estás enojada”, “toda mi vida” Ya con eso evade, evade la plática, “parece que estás enojada” y ya empezamos los dos no es que esto, “no le digo es que así hablo” ya nos salimos de la plática y ya. ¿YA NO TERMINAN LA CONVERSACIÓN? Ya no platicamos a veces sí, a veces sí está muy, muy dispuesto, muy relajado, o con muchas ganas de platicar, pero es muy rara la vez (E7.SDSM.221018).

La relación con los padres es diferente puesto que los padres pasan menos tiempo en el hogar y no están tan involucrados en la crianza de los hijos e hijas, lo que ocasiona que los niños y niñas con TDAH tengan una mejor relación con ellos y mayor obediencia que con las madres (Barkley, 2006). Esto propicia que se tengan diferentes percepciones del comportamiento de los hijos e hijas:

Con su papá tiene mucha dinámica, con su papá, y llega su papá y ya no hay nadie. Y es que yo a veces pienso, que es por los ratitos que lo ve, ¿verdad? Pero no siempre ha tenido más con él, le gusta más jugar con él, le gusta más este... estar con él, si están viendo la tele o si están en la Tablet, si están, si están jugando, jugar, jugar le gusta más con él, que con nosotros [referencia a ella y otros hijos] (E2.SB.310518)”

Me dice una forma ‘Maluma papi’, no sé cómo me dice, bueno, o sea, yo y ella nos acoplamos, andamos solos y yo pongo el, el estéreo en el carro y ella va cantando conmigo y bailando y cuando va con su mamá va [hace la seña de quieta] es que ella es diferente pues (E6.SL.230818)

Estas diferencias en las formas de relacionarse y de percibir los comportamientos en los hijos e hijas hace que existan conflictos entre la pareja, debido a que los niños y niñas con TDAH tienden a ser más parlanchines, desafiantes, negativos, menos obedientes y cooperativos, tienden a exigir más atención y asistencia que los otros niños y niñas, y, menos capaces de jugar y trabajar independientes de sus madres (DuPaul, McGoey, Eckert & VanBrakle, 2001).

En la mayoría de las familias, los conflictos entre la pareja tienen relación con la forma de tratar a sus hijos e hijas, como el hecho de que tan estrictos son con ellos y ellas (Araujo, Pfiffner y Haack, 2017), discusiones como sobre reaccionan ante los comportamientos de la niña: “por ejemplo, si yo la regaño porque yo cuando, soy muy, porque ya que me enojo, me enojo pues, y digo hasta lo que no, entonces él se molesta y él se enoja conmigo porque me dice: ‘¿qué necesidad tienes de decirle tantas cosas a la niña’ (E3.SN.300618), cuestionamientos del por qué no se llama la atención o se da un regaño como: “(SR) sí, pero no significa, como se lo digo a ella [a su esposa] ‘no significa que no la regañe’. O sea, ese es el problema, el punto de, el nivel de tolerancia pues, a lo mejor alguna cosa que yo haga, que ella haga, a lo mejor a mí, se me hace ok, pues no hay problema y a ella no” (E4.SRSM.160728) O la falta de apoyo o contradicción ante el momento del regaño o llamada de atención, como lo manifiesta en la siguiente entrevista un papá:

¿HAN TENIDO ALGUNA DISCUSIÓN POR COMPORTAMIENTOS DE LA NIÑA? Sí, porque había veces que yo me, me hablaba “V, hija esto” y no, no, no, no me hacía caso. Entonces, mmm, había veces que le pedía las cosas de favor “hija hay que hacer esto”. Entonces, la mamá pues no intervenía hasta el momento en que ya me enojaba yo y agarraba el cinto, y le decía que le iba a pegar. Entonces ella ya me contradecía pues y era el problema. ¿LA CONTRADICCIÓN DE ESE MOMENTO? Sí, sí porque le decía yo ‘en el momento cuando yo le esté diciendo la, tú puedes venir y decirle’ *‘niña hazle caso a tu papá’* no que ya yo la voy a corretear (...) Pues mire, no sé cómo vaya a cambiar porque ya ve que tienen un cambio ahora que entran a la adolescencia. ¿SÍ? No sé, ojalá, pero mi hija la grande nos dice “Agárrense, agárrense con la V” pero yo digo que uno se enfoca y no suelta eso de que, que hay veces que hay ciertos problemas en la pareja. (E6.SL.230818)

Como se puede observar, usualmente las formas en cómo se reacciona ante un conflicto con el niño o niña, es mediante castigos estrictos y golpes: “la otra vez hasta le pegué porque no quería hacer y eran como 6 renglones y batalló muchísimo. No quiere cumplir nada que ver con la escuela. AHH. Cumplir ni tareas, él nunca, yo me entero de las

tareas porque el otro, es todo lo contrario pues” (E1.SC.290518). En otra experiencia, “La presionaba mucho para escribir, incluso le llegué a dar sus nalgadas, le llegué a dar sus nalgadas porque pues yo decía no puede ser que no me, que no me ponga atención” (E2.SB.310518). Ante situaciones cotidianas como el realizar tareas éstas son formas que se han aprendido y construido socialmente como aptas para la corrección y disciplina de los hijos e hijas. Como se observa en el siguiente fragmento:

(SRA) porque más que queremos someterlo o sea decirle, decirle, decirle, por más rígidos que seamos le dije ni pegándole (...) Dice mi papá &(SR) aquí está la chancla, el cinto, & aquí déjame, tres cuatro días te lo voy a, a dejar. Le digo “papá, es que yo se lo puedo dejar, pero el niño va a andar, así como anda”. Si se detiene un poquito porque dice “¡ay! mi abuelo me va a pegar” (SR) cuando estaba más chiquito le dijo mi suegro “aquí déjame”, “se lo doy con todo y nalgas” le dije, y nombre se puso a llorar el niño, porque ya sabía que si hago algo me iban a chingar ahí (...) Pero es que yo no maltrato a mis hijos, como te digo y se lo digo a todo mundo cuando se lo merecen si les pego, y se lo dije a la psicóloga, los niños de hoy en día le dije si ocupan, porque, porque si no les pega uno le dije de por sí se nos suben aquí al rato van a estar aquí (E7.SDSM.221018).

Sí... Ellos no sé ahora los niños están más despiertos y lo que sí que no tienen el mismo respeto con a como era antes y por eso dice uno que antes era con el cinto pues (E6.SL.230818)

La adaptación hacia la situación, hace que se pase más tiempo con el hijo e hija con TDAH, esto ocasiona conflictos en la relación fraternal, teniendo una influencia importante por las características propias de la sintomatología, como se observa en los siguientes fragmentos:

¿Y CON QUIÉN SE LLEVA MENOS BIEN? Pues ¡ay! con las dos, ni con la mayor, ah pues ninguno de los tres [se ríe] Es que le digo, es por como por rachitas, porque a veces con la mayor la trae (...) O sea la molesta, la molesta, la molesta, la molesta y ella, ¿y eso que ya tiene 20 años no? Igual la del medio, no se lleva bien con ninguno de los dos cuates (...) EH... ¿CÓMO SE LLEVA CON SUS HERMANOS? Con su cuate se llevan peleando, eh... y con las niñas pues, las moles, o sea, como que es medio enfadocito pues. AH OK. No se lleva bien con. (E1.SC.290518).

Los muchachos pues ya grandes, ¿verdad? Entonces no, no le tenían un poca más de paciencia de la que deben (...) Sí, eh si está, un ratito si está con ellos bien, pero llega el momento en que los está molestando, o sea ya, ya no es, ya no es estar platicando, preguntándoles o, o estar con eso, no es ya estar molestándolos pues, y le gana la inteligencia como dicen. AH OK. Ya esa ya es, ya es, yo le digo a ella que es más inteligencia eso, porque si sabe que ellos están ocupados, porqué los está molestando pues (E2.SB.310518).

Experimentan sentimientos de que el otro/a es el preferido porque le prestan más atención, le dan cuidados especiales y le ofrecen más posesiones materiales, y surgen sentimientos de rivalidad, celos, envidia e ira, como ejemplo los siguientes:

Como son mucha diferencia de edad, son casi 10 años, este... pues era el chiquito. Entonces pues, y ya, y ya él se quedó el del medio, y ella pues como es la más chiquita y es la niña, ya, es más, ya es más la atención a ella, si a veces cobra el recelo y él ya va a cumplir 18 y ella pues tiene 8 años (..) CUANDO HACÍAN LAS RECOMPENSAS Y LOS ELOGIOS ¿QUÉ LE DECÍAN SUS OTROS HIJOS DE ESO? Ah este, había mucha rivalidad ahí porque, porque le hablaba y le daba el premio y me dicen “a nosotros nunca nos premió ¡eh! A nosotros nunca nos dijo “hijo felicidades por esto, porque lo lograste hacer solo, por esto, mamá usted nunca nos dio a nosotros eso” me dice, me llegaron a decir (E2.SB.310518).

Se me puso bien celosa ella [la hermana] AJÁ. Porque veía que yo estaba más al pendiente de la D pues (...) Esta niña no, como que a mí me reprocha, porque yo la cuido más, como que ella se siente que yo no la cuido pues, se me hace a mí (E3.SN.300618).

Estos sentimientos de rivalidad o celos pueden provenir de las comparaciones que se realizan entre ellos, como mencionar que sus hermanos y hermanas sacaban mejores calificaciones: “el otro puro 10 y 9 y este si me sacaba 6 ya hacía fiesta” (E5.SCP.090818); o que a unos se les aplican consecuencias más severas que a los otros: “mija tú te acuerdas cuántas veces te he pegado yo? ‘No me acuerdo cuantas veces, pero sí me has pegado’ AH OK “¿cómo te he pegado? ‘No pues con el cinto’ y le dije al de 13 años “¿y a ti mijo?” “no pues ninguna vez” (E6.SL.230818). O por cuestiones de género, (SR) “y sí y a veces si se

enoja ella o se enojan pues toda la familia porque yo soy muy duro con él y él es un niño. Pero es que las niñas, las niñas también son pero es más difícil controlar a un niño le dije que a una niña” (E7.SDSM.221018) Y por la independencia en las actividades personales, “es más como se llama, se hace el desayuno, yo llego de dejar a la otra niña en el desayuno perdón a la secundaria yo llego a la casa y ella ya está peinada cambiada y ya hizo su desayuno y está desayunando, ella es un poquito más activa se podría decir, AH SON DIFERENTES&, son, son muy diferentes” (E8.SM.011118).

Si bien las relaciones entre madre y padre con los niños, entre la pareja y con hermanos y hermanas se ve permeada por las características de esta sintomatología, otra de las causas de estas problemáticas en las relaciones dentro de la familia son la falta de organización. La mayoría de los niños y niñas tienen actividades extra para reducir su alta energía “como baile, estuvo yendo todo este semestre a, a clases de danza” (E4.SRSM.160728) “y la metimos a ballet y jazz” (E6.SL.230818).

En ocasiones se tiene que estar cambiando las actividades pues los niños y niñas pierden el interés muy rápido sobre la actividad, “pues ahorita trae lo de tae kwon do, pero antes íbamos a fútbol y también quiere que lo lleve a clases de robótica” (E7.SDSM.221018), “pues lo llevábamos a clases de jiu jitsu, pero ahora quiere ir a fútbol o beisbol” (E1.SC.290518).

O problemas relacionados con la escuela, pues estos ocasionan discusiones dentro de la familia y de pareja, como se muestra en este fragmento:

Ahorita incluso, ya no lo quiere la escuela, ya me lo van a, es el último año que va a estar en esa escuela (...) La directora ya me lo quería suspender desde el año pasado, entonces, yo no me dejé, pues dije ‘no pues que porque él tiene derecho a seguir estudiando, o sea no tiene por qué negarle la educación’, ‘*que ya no lo aguanto*’ [refiriéndose a la directora], y que no sé qué y que fue y que vino, ¿PORQUE PIENSA USTED QUE SUS COMPORTAMIENTOS SE AGRAVAN O SE NOTAN MÁS EN LA, EN LA ESCUELA? Porque es en el único lugar,

donde yo tengo quejas (...). Porque no saca buenas calificaciones, porque no trabaja, no cumple con los trabajos, porque pues está, porque dice a la maestra “*voy por un lápiz*” y se levanta con el compañero de atrás “*que voy por o*” O sea para hacer tiempo, y no. Cuando mucho hace 2 trabajos de los 4 o 6 que hacen (E1.SC.290518).

Las quejas constantes son uno de los factores que mencionan las madres que les genera sentimientos de preocupación, pues en ocasiones pasan pensando lo que hacen sus hijos e hijas en la escuela y qué nuevo comentario o queja tienen sobre su comportamiento: “*todos los días ‘llegaba yo con el Jesús en la boca’ como dicen. ¡Ay! ojalá B se haya portado bien ahora, que no haya peleado, que se haya estado sentada*” (E2.SB.310518)

En las relación entre padre y madre con sus hijos e hijas se encuentran situaciones como el predominio de sentimiento de culpa (Núñez, 2003), sentir como si se le debiera algo al hijo o hija con la sintomatología: “*Dije yo ‘¿qué habría hecho?’ dije y, en mi embarazo o el sentimiento, ya ves que muchas veces es que es el sentimiento de que yo lloraba, no por cuestión de que ‘ay no, yo no hice nada’ decía yo ‘¿pues qué hice?’ Yo decía en el embarazo (E7.SDSM.221018). O sentimientos relacionados hacia el futuro del niño o niña como si no fuera uno “prometedor”, por experiencias o comentarios que han tenido de personas con hiperactividad. Sirvan de ejemplo estos fragmentos:*

Pues, pero, pero, pero que ella hiciera secundaria, preparatoria, universidad, o sea &O SEA QUE NO TRUNCARA SUS ESTUDIOS& Que no truncara sus estudios y ni, ni su, ni su vida adulta pues. Que ella fuera, y que fuera feliz también pues, que sea, que no fuera mala pues, que no se metiera en las drogas, que no fuera alguna pandilla o algo, así pues. Yo no quisiera, eso es lo que yo no quisiera, yo quisiera lo mejor pues, para ella. Pero pues quien sabe si lo logre, es cuestión de que ella quiera. (E3.SN.300618).

O comentarios como de cambio ante su sintomatología, lo que denota la falta de información clara que han recibido las madres y padres: “*siempre he tenido eso en la mente de que ella no va a ser así, ella tiene que cambiar*” (E2.SB.310518)

Además de la falta de organización, actividades extra por las características de los niños y niñas, de los problemas en la escuela y quejas constantes que se tienen, así como sentimientos de culpa o preocupación hacia su futuro, las redes de apoyo son un factor importante para las relaciones, es decir, qué tan involucradas estén otras personas en la crianza de los hijos e hijas, siendo una característica común en las familias el acudir con otros familiares, principalmente los abuelos y abuelas de los niños y niñas para su cuidado, pues: “normalmente la dejamos con mi mamá (E4.SRSM.160718)”; “pues nos vamos a comer con mi mamá saliendo de la escuela, y los dejo un rato mientras descanso” (E7.SDSM.221018)”.

Las familias nos comparten que tienen actividades en las que disfrutan mucho estar juntos y que lo aprecian mucho, como el platicar a la hora de la comida, ir a restaurantes de comida juntos donde pueden disfrutar de momentos, una película, serie o deporte que ven juntos como “los sábados de box” (E6.SL.290818). Sin embargo, la mayoría de las familias, nos comenta que estos momentos “especiales” se dificultan por cuestiones respecto a los niños y niñas como el poco control de impulsos, como nos comenta que su hija en una salida se peleó con otro niño y que éste le dijo malas palabras: “la mamá le llamó la atención y castigó, y lo hizo que pidiera disculpas. AH OK, pero le dijo a C[su hija] miles de groserías, “eres una puta, eres una esto, eres una aquello, eres, una., miles de cosas”, que después una señora que, que estaba ahí, dice, este “no y es que también las niñas se les va la boca de groserías” y yo “ay amor, no será que la niña también?, “No yo meto las manos al fuego por C [la hija], no la creo santa palomita (E4.SRSM.160728)”, Añadió que en anteriores ocasiones ya se ha peleado con demás niños y niñas y niega lo que hizo.

Cada una de las familias entrevistadas ha pasado por situaciones como la pérdida de un miembro de la familia, problemas económicos, accidentes, separación por un tiempo de la pareja, mudanzas, que influyen en la forma en que se relacionan cada una de ellas, sin embargo, uno de los factores que mayormente influye en esto es el rol que cada uno de los integrantes asume en la familia. Para Murcott (1982) este es un parteaguas en la distribución de tareas del hogar.

El significado de ser madre, para las entrevistadas, es ser la responsable de las tareas domésticas como el lavar, trapear, cocinar, barrer, arreglar la ropa, las cuales son reforzadas por la pareja, pues como comenta uno de ellos “pues esas son cosas de la mamá” (E6.SL.230818). También el hacerse responsable de las tareas de cuidado de los hijos e hijas, pues como menciona una participante es parte de lo que le responde como madre, “me corresponde llevarlo por buen camino, que, que aprenda, que sea una persona de bien, eh... que tenga educación, buenos principios (E5.SCP.090818)”.

Este quehacer como madres, es influido por los comentarios, gestos, y enseñanzas que hacen sentir que es responsabilidad sólo de ellas el cuidar a sus hijos e hijas y que sólo ellas los pueden “aguantar”, pues las demás personas no les tienen la paciencia porque no les corresponde hacerlo o tienen esa obligación:

Porque emm no sé, porque siempre, como que yo me agarré, pues es que es mi responsabilidad, pues es mí, y desde, desde que desde que iba en el kínder desde que, cuando uno no las tiene en una escuela pues uno las aguanta pues. Uno pues son hijos de uno, no y los cuida como sea, pero que ya están interactuando con otros niños o que tienen que hacer, hacer una rutina, en una escuela por ejemplo trabajar, por ejemplo, a mí en la casa no me importaba que no hiciera nada pues yo lo hago, yo lo hacía. Pero cuando ella ya tiene que, tiene que hacerlo, por ejemplo, ella nunca quería ir al kínder y yo me la llevaba en los brazos, siempre, siempre he sido, así pues, nunca he trata, nunca le he alcahueteado “ah no quiere ir a la escuela pa’ no

batallar pues no la voy a llevar” aunque digo pa’ mi fuera más fácil porque yo la tengo en la casa yo aquí la cuido (E3.SN.300618).

Poner primero a los hijos e hijas antes de sus propios deseos o sueños como lo comentaron que “deje todo por, porque ella salga adelante y que cambie un poco (E2.SB.310518), o renunciar a puestos de trabajo, “me entro, así como de yo quiero más quiero otro trabajo, bueno, así como que pum me cayó el veinte y ... la niña? ¿Y qué voy a hacer con C? Eh. Eh... Acaba de entrar a danza es algo que yo la veo feliz, “no mejor no” o sea., sería estar más tiempo en mi trabajo, y preferí, o sea yo dejar mis cosas por ella, porque ella la veo en danza y la veo contenta.(...) para mí o sea el estar con ella, el cuidarla, como dice ella el cuidarme ella a mí, porque dice que ella me cuida, este, no, no, pues es que mi responsabilidad es estar con ella, cuidarla, tenerle sus cosas siempre listas, su comida (E4.SRSM.160718).

Este rol de lo que es “ser madre” es una construcción social y depende mucho del contexto en el que se vive, las familias como se ha mencionado van cambiando dependiendo de los aspectos sociales también, como el hecho de que las madres trabajen, lo que ha ocasionado que los padres asuman responsabilidades en algunas tareas de cuidado como el realizar tarea de la escuela juntos, que mencionan los padres entrevistados: “pues yo le ayudo, además que a mí me hace más caso” (E4.SRSM.160718).O ser el que los lleva a la escuela en las mañanas, “pues que a mí siempre me ha tocado llevarla y traerla” (E6.SL.230818).

Aunque la participación de los padres en la crianza de los hijos e hijas se ha modificado, en las familias aún permea una construcción tradicionalista de los roles familiares, pues la mayoría de los padres no pretenden o hacen el esfuerzo en participar en

el cuidado de los hijos e hijas (Yárnoz, 2006) y pasan mayor tiempo en actividades recreativas como ver televisión, como menciona una mamá “pues él se la lleva viendo televisión y le tengo que decir o gritar para que me ayude” (E3.SN.300618).

Además, el rol de padre como proveedor sigue permeando en la mayoría de las familias, “pues es el proveedor” (E8.SM.011118), y los tiempos que se incorporan en las tareas de cuidado, son con base a estos horarios, “él no está aquí desde las 7 de la mañana a 7 de la tarde (...) AH OK. Casi siempre él lo lleva en las mañanas, eso le corresponde” (E5.SCP.090818).

Así mismo, se atribuye el formar una imagen o modelo para los hijos e hija, sirvan de ejemplo los siguientes fragmentos:

Es buen padre, se puede decir en la forma de, le digo que es bueno de más. Alcahete pues de más, eh en la forma de que no tiene un vicio gracias a Dios, no toma, no fuma, él no, a veces si es corajiento, pero de un enojo cualquier cosa, pero no pasa de ahí. Le gusta mucho estar con sus hijos, y el rato que está con ellos, pero yo les digo a mis hijos, no agarren malos ejemplos, yo tuve muy buenos padres, y se lo agradezco a Dios, nunca nos dieron un mal ejemplo. (E2.SB.310518).

Tengo la responsabilidad de crearle una imagen, de un hombre. AH OK. Y como debe comportarse un hombre con una mujer. AH OK. Eso es algo muy importante que yo veo con ella, pues (...) Sí, o sea, esa, ese tipo de, de, de detalles que a lo mejor no los tengo contigo a veces [le dice a la señora] pero sí, yo creo que es por eso, porque si trato de darle un ejemplo, de, de, de cómo deben ser los hombres con ella pues, de, de, de cómo la deben de tratar, y qué otra responsabilidades pues, sí, el, la, el rol que yo he tomado con las tareas este, de enseñarle esas cosas, de enseñarle. Me gustaría también enseñarle cosas como para que ella se valga por sí misma, pues, que no, que no esté dependiendo de alguien más pues, ese, ese, ese tipo de detalles (E4.SRSM.160718).

Estos significados y actividades que le corresponden a cada uno como madre o padre de las familias, son determinadas como mencionan McHale y Huston (1984) en mayor medida por sus actitudes y por las actitudes de su pareja, como la disposición de su

pareja al dejarle cuidados primarios de los hijos e hijas y la forma en que cada persona define la paternidad o maternidad, es decir, el significado que le otorga.

Sin embargo, en la toma de decisiones familiares comentan que siempre se realizan en pareja, por ejemplo, el dejar el medicamento: “incluso ninguno de los dos, quería el medicamento” (E1.SC.290518), permisos y gastos. Las decisiones respecto al cuidado de los hijos e hijas, la manera de premiarlos, castigarlos, son las madres las encargadas de tomar estas decisiones y después comentarles a los padres lo sucedido: “pues yo le digo después lo que pasó cuando él llega o está en la casa” (E7.SDSM.221018).

Podemos encontrar diversidad en la forma de las familias y en la jerarquías en los roles familiares, como lo que se espera de los demás hijos e hijas dependiendo de su personalidad o el lugar que ocupan dentro de la familia como que al más pequeño o pequeña tiene más beneficios: “la otra se enoja y me dice ‘es que ella por ser la más chiquita todo le dan’, amor tú estás más grande (E7.SDSM.221018), pues de ello depende mucho las expectativas que tienen el padre y la madre de ellos, como en estos fragmentos:

Si por ejemplo mi hijo el grande, dice mi esposo ‘*yo a mis hijos les pido que estudien y que terminen su carrera porque es lo mejor que van a tener*’. Así yo me desvele, así yo vea como le voy a hacer para comprarle lo que ellos ocupan pero que estudien que no descuiden eso, ya el trabajo y lo que sea ya vendrá, ya vendrá, pero que termine sus estudios (...) El más chico es bien independiente, él le gusta mucho trabajar comprarse lo suyo y es bueno para la escuela(...) pero también es más rebeldón (E2.SB.310518)”.

“Fíjese que el de 13 años es muy responsable (...) porque ella siempre adopta un, le gusta mucho ayudar (E6.SL.230818)”.

“Mi hija la más pequeña, tenemos perritos, ella todos los días recoge los desechos de los perros, lava el patio, les da comida, los baña, y este doble su ropa (...) Le gusta cuidarlos, le gusta atenderlos, e igual en la familia pues se separan los niños de los adultos y ella se va con sus primos, a cargar a los más chiquitos a jugar a los a la comidita con los medianitos, tiene ese lado como muy protector (E8.SM.011118)”.

Estas expectativas son diferentes dependiendo del género, por ejemplo, el que se piense que, a las hermanas, les corresponde ayudar en las labores domésticas. “también les toca las niñas, y reniegan porque sus hermanos no recogen como ellas” (E5.SCP.090818).

Si bien, estos roles se van construyendo por lo mencionado anteriormente, el contexto socio-cultural viene a jugar un papel importante en ellos, pudimos notar que, en la mayoría de las familias, los hijos e hijas tienen poca participación en las decisiones que se toman respecto a las situaciones familiares, no se les menciona porque “eso no les corresponde a ellas” (E8.SM.011118). Por lo que la participación de los hermanos y hermanas en el tratamiento, seguimiento de este o información respecto a lo que tiene su hermano o hermana es nula o poco clara: “no ,ellos no, nada, no les he dicho nada, sólo mi esposo y yo sabemos” (E1.SC.290518); no tener claro lo que pasa “yo les he dicho que ella, ella no, no aprende, no aprende al 100” (E2.SB.310518).

La cohesión familiar, el establecimiento de control, organización de los asuntos y relaciones familiares, el incentivo hacia la autonomía de cada uno de los miembros de la familia, son factores protectores para las familias (García et. al, 2009) e inciden en la prevención y potenciar el tratamiento como del TDAH, y que los niños asuman su responsabilidad en el tratamiento.

Desde el enfoque estructural un cambio en la estructura de las familias puede realizar cambios importantes en la forma en que se relacionan e interactúan los miembros de la familia, es por ello que es importante conocer las dinámicas y estructuras familiares. Esto nos brinda un marco de referencia hacia las relaciones que surgen en las familias y una

forma de conocer las relaciones que se encuentran en ellas, con base a los roles, las formas de relacionarse, de comunicarse y de participar en las decisiones.

CONCLUSIONES Y PROPUESTA.

Uno de los diagnósticos más frecuentes de salud mental en la infancia es el TDAH. Tal como se ha mencionado anteriormente, la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) reporta una alta incidencia del trastorno en población infantil a nivel global; indicadores similares (4-12%) se presentan en México en niños y niñas, según el informe de diferentes instituciones nacionales (Secretaría de Salud Pública, 2013; Proyectodah, 2013; Universidad Nacional Autónoma de México, 2016). Específicamente en Culiacán, Sinaloa, la Secretaría de Educación Pública y Cultura (2019) reporta un alto número de niños y niñas con diagnóstico de TDAH (477 niños y niñas en estadística), lo que sugiere que en nuestra región también es alarmante la incidencia. Cabe señalar que, según el presente estudio, estos diagnósticos pueden realizarse en forma apriorística; ya que, al primer indicio de presencia de síntomas leves de TDAH, a los niños y niñas se les diagnostica sin realizar estudios a profundidad (ya sean neurológicos, psicológicos).

Así mismo, los estudios, consultas y terapias a los que acuden los niños y niñas y sus familias, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento, por lo general son realizados en instituciones que pertenecen al régimen privado del sistema de salud, ya que, en las instituciones de salud pública en Culiacán, se cuenta con poco personal capacitado para ello, por tanto, la atención e información que se les brinda a las familias no es de calidad. Esto influye para que las familias tengan una construcción desinformada de lo que es la sintomatología y en el seguimiento del tratamiento.

Otro aspecto de la problemática en Culiacán es la escasa existencia de programas de intervención en el sistema educativo; las estrategias a las que acceden las instituciones

educativas carecen de un enfoque colaborativo, donde se implique tanto a las familias como a los niños, niñas, y escuelas (personal docente). Además, en nuestro Estado a nivel legislativo, es inexistente el apartado de salud mental, por lo que no se cuenta con una legislación para las sintomatologías infantiles como el TDAH ni manuales de intervención y estrategias en instituciones de salud.

Para la Organización Mundial de la Salud (2013), la Salud Mental es una parte integral y de gran relevancia en propio concepto de la Salud. Así pues, la Salud Mental está determinada por factores como: los significados construidos de lo que es saludable o no, los cuales varían dependiendo del contexto histórico, cultural y social; por otra parte, cuando se aborda la Salud Mental en la infancia cobran relevancia las concepciones, las dinámicas y las relaciones que establecen las familias con relación a la salud y a la enfermedad.

Todas las familias son diversas porque las experiencias, situaciones y relaciones que hay en ellas construyen cómo es su dinámica (Gracia y Musitu, 2000). Existe una influencia entre las estructuras al interior de las familias y lo que ocurre en el contexto donde las familias se sitúan. En este sentido, para comprender las situaciones alrededor de niñas y niños diagnosticados con TDAH es necesario comprender la dinámica familiar. Como Bauermeister (2002) indica, la familia tiene un papel fundamental durante todo el proceso de recepción, adaptación y tratamiento de TDAH. Es en la familia donde se socializa y se generan los significados, las creencias, las actitudes y los comportamientos que se tienen en relación a la salud y enfermedad mental.

En esta investigación se buscó conocer los significados, las experiencias y las situaciones en la dinámica de las familias que tienen un integrante con diagnóstico de

TDAH. Asimismo, comprender el proceso de diagnóstico y tratamiento del mismo y la forma en la que las familias reciben el diagnóstico, los significados e implicaciones que éste tiene en la dinámica familiar, explorando también las emociones y sentimientos que se experimentan.

Siguiendo a Mechanic (1962), desde el Modelo de Conducta de Enfermedad, en esta investigación encontramos que la relación con el diagnóstico de TDAH es variante en las familias. Esto es, que, aunque sea el mismo trastorno, las personas lo viven de manera distinta, dependiendo de las circunstancias sociales, la existencia de experiencia temprana con la enfermedad, el grado de fortaleza, las creencias, los valores y la información. Esto moldea la forma en que la familia construye o elabora su experiencia con el trastorno.

Los significados que se tienen sobre el TDAH son influenciados por la información sobre la sintomatología. Como se vio en los resultados, la información es obtenida por experiencias previas con personas que tienen diagnóstico de TDAH. Se accede a partir de la observación de conductas de otras personas, se parte de la convivencia en ellas. Así pues, a partir de los grupos de pertenencia y de la interacción con personas diagnosticadas con TDAH se crean interpretaciones y significaciones que posteriormente se traducen a creencias y mitos sobre el TDAH y sus síntomas. En esta tesis cobraron relevancia la normalización de comportamientos para los niños y las niñas; la explicación de comportamientos a partir de los estilos de crianza; la asociación al diagnóstico de TDAH desde la noción de locura; el asumir el comportamiento como algo relacionado a problemas actitudinales o falta de voluntad.

Retomando a Llor y colaboradores (1995), las creencias operan como mecanismos de afrontamiento ante el diagnóstico, son formas de disminuir la tensión, incertidumbre y

preocupación generada por el TDAH. A partir de las entrevistas, encontramos que los espacios de socialización de creencias respecto al TDAH son la familia, los entornos escolares y los medios de comunicación. Los profesionales de la salud ocupan una posición poco privilegiada respecto a la difusión de información científica sobre el TDAH.

El hecho de que la familia cuente con información en relación a la sintomatología es importante pues determina la forma en que se atraviesan los procesos de diagnóstico y tratamiento en las familias. Como sugieren los resultados de la investigación, es frecuente que las familias rechacen el diagnóstico del TDAH hacia sus hijas e hijos. A pesar de la intervención de profesionales de la Salud Mental se impone un sesgo que tiene como base las creencias y los significados construidos y compartidos por las familias.

Esta aceptación o negación del diagnóstico, determina la búsqueda de ayuda de profesionales, la elección de los servicios a los que acuden -neurólogo, psiquiatra, psicólogo, maestra de apoyo, terapeutas-, y los tratamientos que se siguen.

A partir de los resultados, podemos concluir que existen ciertas condiciones que favorecen el proceso de búsqueda de ayuda y seguimiento de tratamientos para niñas y niños con TDAH. Esas condiciones pueden ser: el tener mayor nivel en la educación favorece la comprensión de la sintomatología con menores tensiones y sentimientos de preocupación; la posición socioeconómica permite o impide el acceso a ciertos servicios de atención. Esto, por ejemplo, se ve reflejado en las familias que colaboraron en esta investigación, que señalan que tuvieron que acceder a servicios privados para el diagnóstico y el tratamiento de TDAH. En su experiencia, las instituciones públicas no les proporcionaban información clara sobre la sintomatología, ni sobre los tratamientos,

tampoco sobre las actividades que implicaba el proceso terapéutico, mucho menos sobre la ministración de medicamentos.

Otro punto importante es la dinámica de las propias familias. Los estados de ánimo, los procesos que atraviesan las familias y las formas de relacionarse entre quienes integran la familia pueden favorecer la adaptación y la asimilación que hacen las niñas y los niños respecto al TDAH. Esto, tomando en cuenta las propias características del diagnóstico como la dificultad para seguir reglas de convivencia, acuerdos, poner límites y respetar los de los demás.

Referente a las tareas de cuidado asociadas a los hijos e hijas con TDAH, encontramos que son las mujeres quienes principalmente asumen esa responsabilidad. Esto a partir de los roles impuestos tradicionalmente en las familias (Murcott, 1982), de los constructos y expectativas que se tienen sobre nuestro lugar en la sociedad (Minuchin, 1977). En las entrevistas encontramos que las mujeres ponen primero las necesidades de sus hijos e hijas sobre las propias. Esto deriva en que pasen mayor tiempo en el acompañamiento de tareas que se les dificultan a los niños y niñas diagnosticadas con TDAH –atender tareas escolares, realizar quehaceres domésticos, o desarrollar rutinas como bañarse, vestirse, comer, etc.-. La implicación de las mujeres en estas tareas conlleva preocupación, frustración, angustia, y en algunos casos sentimientos de culpa.

Aunque exista literatura que sostiene que la participación en la crianza de los hijos e hijas por parte de los padres se ha modificado, en esta investigación se observa que aún prevalecen los roles tradicionalistas del padre como proveedor y sustento de las familias. Para las familias entrevistadas, el ser padre significa trabajar, darles una buena escuela, que

tengan que comer, darles un ejemplo de cómo deben de ser los hombres y llevarlos a las escuelas. Por lo tanto, las relaciones de los padres con los hijos e hijas son más breves, en apariencia “mejores” porque evitan el conflicto. Estas diferencias en las formas de convivencia crean conflictos en la pareja, pues se manifiestan discrepancias en la manera en que tratan a sus hijos e hijas, las consecuencias y castigos que se les otorgan, el no apoyo de la pareja en el llamado de atención o sostenimientos de la consecuencia.

Otro elemento de conflicto son las relaciones entre los hermanos y hermanas. El tener un integrante con diagnóstico de TDAH hace que se preste más atención al niño o niña y se pase más tiempo con ellos -por las consultas, terapias, medicamentos, entre otras situaciones-. Esto suele ocasionar celos y rivalidad entre los hermanos y hermanas. Así mismo, la falta de organización familiar hace que se tengan mayores conflictos.

A partir de la literatura revisada y de las experiencias recabadas en las entrevistas, podemos concluir que en aquellas familias con niñas y niños diagnosticados con TDAH es idóneo que exista comunicación clara y abierta entre los integrantes de la familia, es favorable hablar sobre lo que es el trastorno y sus síntomas, para así poder tomar decisiones con base a las necesidades de su integrante. Además, es necesario que la información se comparta con el niño y niña que padece la sintomatología para que así se haga participe y responsable del proceso del tratamiento.

También, la toma de decisiones respecto a los hijos e hijas debiese de ser compartida entre padre y madre, además de hacer partícipes a los mimos en ellas, así como, tener una corresponsabilidad en las tareas de cuidado que estos requieran, es decir, compartir los tiempos para lo que la sintomatología y los tratamientos demandan. Por otra

parte, es fundamental el trabajo colaborativo entre familia, niño y niña con TDAH, profesionales de salud y escuela para la mejora de las condiciones de los niños y niñas; por lo que resulta necesario deconstruir las nociones que se tienen sobre Salud Mental y educar tanto a los profesores, personal de la salud e instituciones relacionadas con el diagnóstico y tratamiento del TDAH.

Una forma de incidir desde la profesión de Trabajo Social ante la problemática del TDAH en niños y niñas, sería promover la capacitación del personal que presta los servicios para mejorar el fácil acceso y atención pronta y oportuna del personal especializado. Además de promover políticas de salud específicas relativas a ésta, ya que, si partimos del hecho de que en Sinaloa no se cuenta con un apartado referente a la salud mental en la Ley de Salud Estatal ni con un manual para la atención de niños y niñas con TDAH, se convierte en un área de oportunidad para que los profesionistas de Trabajo Social hagan visible esta cuestión.

La intervención profesional del Trabajo social, parte de colaborar en equipos multidisciplinarios, donde sin duda, en su acción cotidiana se encuentra con problemáticas de familias con un integrante con TDAH, donde debe fungir como educador, además de investigar sobre las dinámicas que viven estas familias que lo lleven a elaborar un diagnóstico familiar para poder intervenir objetivamente; en las diversas situaciones problemáticas que se presentan por el TDAH, gestionar grupos de apoyos para las familias, educar y capacitar a los padres y madres de familia para que ellos sean los gestores o agentes de cambio ante las legislaciones, atención en instituciones gubernamentales que son parte de las políticas sociales de atención a la salud, en las escuelas, hacer que los niños y niñas sean considerados como sujetos de derecho de estas situaciones en su vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agenda Global (2012) Agenda Global Trabajo social y desarrollo social: compromiso para la acción. China.
[http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/Compromiso%20de%20Acci%C3%B3n%20Agenda%20Global%20de%20Trabajo%20Social%20y%20desarrollo%20Social%202012\(1\).pdf](http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/Compromiso%20de%20Acci%C3%B3n%20Agenda%20Global%20de%20Trabajo%20Social%20y%20desarrollo%20Social%202012(1).pdf)
- Albert, J., López-Martín, S., Fernández-Jaén, A., & Carretié, L. (2008). Alteraciones emocionales en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad: datos existentes y cuestiones abiertas. *Revista de Neurología*, 47(1), 39-45.
- Álvaro, J. L., Garrido, A., & Torregrosa, J. R. (1996). *Psicología social aplicada*. España: McGraw-Hill Madrid.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-V* (5th Edition.). Washington, DC: American Psychiatric Association
- Araujo, E. A., & Izábal, C. E. (2014). Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en la actualidad: Evaluación y diagnóstico. En A. Mojardín, C. Zavala & B. Arita (coords.), *Nuevas rutas de investigación e intervención psicológicas* (pp. 115-139). México: Colección Hablamos.
- Araujo, E. A., Pfiffner, L., & Haack, L. M. (2017). Emotional, Social and Cultural Experiences of Latino Children with ADHD Symptoms and their Families. *Journal of Child and Family Studies*, 26 (12), 3512-3524.
- Arita, B. (2006) Proceso de Salud-enfermedad. En B. Arita (1), *Síndrome de Burnout* (pp. 11-18). México: Creativos 7 editorial.
- Asamblea Mundial de la Salud, 37. (1984). 37a Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 7 -17 de Mayo de 1984: actas taquigráficas de las sesiones plenarias, informes de las comisiones. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/199579>
- Barkley, R. (2006). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: a handbook for diagnosis and treatment*. 3rd edition. NY: The Guilford Press.

- Barrios, O., Matute, E., de Lourdes Ramírez-Dueñas, M., Chamorro, Y., Trejo, S., & Bolaños, L. (2016). Características del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en escolares mexicanos de acuerdo con la percepción de los padres. *Suma psicológica*, 23(2), 101-108.
- Bauermeister, J. J. (2002). *Hiperactivo, impulsivo, distraído: ¿me conoces?* Guilford Press: New York.
- Bauermeister, J. J., Matos, M., Reina, G., Salas, C. C., Martínez, J. V., Cumba, E., & Barkley, R. A. (2005). Comparison of the DSM-IV combined and inattentive types of ADHD in a school-based sample of Latino/Hispanic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(2), 166–179.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00343.x>
- Becker, S. P., & Langberg, J. M. (2014). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Sluggish Cognitive Tempo Dimensions in Relation to Executive Functioning in Adolescents with ADHD. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(1), 1–11. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0372-z>
- Bentley, K. S., & Fox, R. A. (1991). Mothers and fathers of young children: Comparison of parenting styles. *Psychological Reports*, 69(1), 320-322.
- Cartwright, D., & Zander, A. (1968). *Group dynamics*. Tercera edición. Oxford, England: Harper + Row.
- Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M., Alcántara-Chabelas, H., & Soriano-Rodríguez, A. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud Mental*, 37 (5), 443-448.
- Cívicos, A., & Hernández, M. (2011). Algunas reflexiones y aportaciones en torno a los enfoques teóricos y prácticos de la investigación en Trabajo Social. *Acciones e Investigaciones Sociales*. 23, 25-55.
- Cornejo-Escatell, E., Fajardo-Fregoso, B. F., López-Velázquez, V. M., Soto-Vargas, J., & Ceja-Moreno, H. (2015). Prevalencia de déficit de atención e hiperactividad en escolares de la zona noreste de Jalisco, México. *Revista Médica MD*, 6(3), 190-195.
- Cuenya, L., & Ruetti, E. (2010). Controversias epistemológicas y metodológicas entre el paradigma cualitativo y cuantitativo en psicología. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(2), 271-277.
- Donoso, M. De la P. & Saldías, P. (1998). *Modelo de Intervención para el trabajo social familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica Blas Cañas.
- DuPaul, G. J., McGoey, K. E., Eckert, T. L., & VanBrakle, J. (2001). Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: impairments in behavioral, social, and school functioning. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(5), 508-515.

- Erskine, H. E., Ferrari, A. J., Nelson, P., Polanczyk, G. V., Flaxman, A. D., Vos, T., ... & Scott, J. G. (2013). Research Review: Epidemiological modelling of attention-deficit/hyperactivity disorder and conduct disorder for the Global Burden of Disease Study 2010. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(12), 1263-1274.
- Galicia, I. X., Sánchez, A., & Robles, F. J. (2009). Factores asociados a la depresión en adolescentes: Rendimiento escolar y dinámica familiar. *Anales de psicología*, 25(2).
- Gallego, A. M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 35, 326-345.
- Galván M.C. (2010). *Las concepciones intuitivas de los padres de familia sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y su reestructuración* (tesis de pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- García, M., Pardío, J., Arroyo P., & Fernández, F. (2008). Dinámica familiar y su relación con hábitos alimentarios. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, (27), 9-46.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: aproximaciones al Construccinismo social*. Barcelona: Paidós
- Gergen, K. (2005). *Construir la Realidad. El futuro de la psicoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Huici, C. (1985). Grupo social y comportamiento de salud enfermedad. J.G. Morales, Blanco, A., Huici, C. & Fernández, J.M. *Psicología social aplicada*, 111-131.
- Jiménez, A. B., & Godoy, A. B. J. (2005). *Modelos y realidades de la familia actual* (Vol. 286). Editorial Fundamentos: Madrid.
- Lawton, K. E., Gerdes, A. C., Haack, L. M., & Schneider, B. (2014). Acculturation, cultural values, and Latino parental beliefs about the etiology of ADHD. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(2), 189-204.
- Ley de Salud Sinaloa. (2016). México.
<http://www.transparenciasinaloa.gob.mx/images/stories/ARCHIVOS%20PUBLICOS/Leyes%20Estatales%20Actuales/ley%20salud.pdf>
- Ley General de Salud (2017). México.
http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf

- Llor, B., Abad, M. A., García, M., & Nieto, J. (1995). La conducta de enfermedad. Problemática psicosocial. En B. Llor, M.A. Abad, M. García & J. Nieto, *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud* (pp. 187-193). Madrid: Interamericana Mc Graw-Hill.
- Louro I. L., & Patten, A.S. (2010). La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. *Revista Cubana De Salud Pública*, 36(1), 37-53.
- Márquez, M. L. (2007). Metodología cualitativa o la puerta de entrada de la emoción en la investigación científica. *Liberabit*, 13(13), 53-56.
- Martínez, M. (1996). *Comportamiento Humano, Nuevos métodos de investigación*. México: Trillas 2da edición.
- Menéndez, M. C. R. (2008). La distribución sexual del trabajo reproductivo. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (26), 61-90.
- Menéndez, M. D. C. (2008). La distribución sexual del trabajo reproductivo. *Acciones e investigaciones sociales*, (26), 61-90.
- National survey of children's health (2013-2011). *Data Resource Center for Child and Adolescent Health*.
- Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O. & Casas, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Psychosocial Intervention*, 17(3), 321-336.
- Oblitas, L. A., & Becoña Iglesias, E. (2000). *Psicología de la salud*. Plaza y Valdes.
- Organización Mundial de la Salud. (2013). Salud mental. *Organización Mundial de la Salud*. https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Orjales Villar, I. (2007). El tratamiento cognitivo en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): revisión y nuevas aportaciones. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 19-30.
- Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. México. <http://pnd.gob.mx/>
- Polanczyk, G., De Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *American journal of psychiatry*, 164(6), 942-948.

- Poza, M. P., & Valenzuela, M. V. (s/f). *Guía Clínica: Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad*. Recuperado en diciembre 2018 en http://www.sap.salud.gob.mx/media/61178/nav_guias1.pdf
- Puime, A.O., & Pastor, M.Z. (2011). Determinantes sociales de la salud y su influencia en la atención sanitaria. En A.M. Zurro & G.J. Solá (coords.) *Atención familiar y salud comunitaria: conceptos y materiales para docentes y estudiantes* (pp. 87-99). Elsevier. <http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/biblio-basica-1.2.2-1.pdf>
- Ramírez, M. (2015). Tratamiento cognitivo-conductual de conductas disruptivas en un niño con TDAH y trastorno negativista desafiante. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 2(1).
- Rickel, A. U., & Brown, R. T. (2007). *Trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños y adultos*. México: Editorial El Manual Moderno.
- Ruiz-Olabuénaga, J. I., Aristegui, I., & Melgosa, L. (2002). Cómo elaborar un proyecto de investigación social. *Cuadernos monográficos del ICE*, 7.
- Ruiz-Olabuénaga, J.I. (2013). *Metodología de la investigación cualitativa*. Tercera edición. Universidad de Deusto. Bilbao, España.
- Sánchez, M. (2005). La metodología en la investigación cualitativa. *Mundo siglo XXI*, (1), 115-118.
- Secretaría de Salud Federal (2013). México.
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. Londres: SAGE Publications Limited.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Tello, N. (2008). Trabajo social, disciplina del conocimiento. *Apuntes de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, México*, 1–47.
- Thibaut, J. W. (2017). *The social psychology of groups*. Routledge: New York.
- Thoist, P. (1986). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
- Torrecilla, J. M. (2006). La entrevista. *Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid*.
- Torres, L. E., Ortega, P., Garrido, A. & Reyes, A. G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.

Velez-Restrepo, O. L. (2003). *Reconfigurando el Trabajo Social: perspectivas y tendencias contemporáneas*.
Espacio.

Yárnoz Yaben, S. (2006). ¿Seguimos descuidando a los padres? El papel del padre en la dinámica familiar y su influencia en el bienestar psíquico de sus componentes. *Anales de psicología*, 22(2).