



Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

El impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en las familias de niños de entre 6 a 13 años, usuarios de la “FUNDACION FAMILIA TDAH CHILE”

Seminario de tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

AUTORES: Nicole Andrades

Elizabeth Gasca

Josefa Úbeda

DOCENTE GUIA: Monserrat Villavicencio

ENERO, 2019

Santiago



Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

El impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en las familias de niños de entre 6 a 13 años, usuarios de la “FUNDACION FAMILIA TDAH CHILE”

“Seminario de tesis para optar al grado de licenciado en psicología”

AUTORES: Nicole Andrades

Elizabeth Gasca

Josefa Úbeda

DOCENTE GUIA: Monserrat Villavicencio

FIRMA:

ENERO, 2019

Santiago

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

INDICE

AGRADECIMIENTOS.....	6
INTRODUCCIÓN.....	9
ANTECEDENTES.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN.....	17
OBJETIVOS.....	19
Objetivo General:.....	19
Objetivos Específicos:.....	19
MARCO TEÓRICO.....	20
Teoría Sistemica.....	20
Teoría General de Sistemas.....	20
Escuela de Milán.....	21
Perspectiva sistémica de la familia.....	22
Trastorno déficit atencional con hiperactividad.....	26
Historia del TDAH.....	26
Descripción psicológica del TDAH.....	27
Descripción Social del TDAH.....	30
Impacto que se produce en las familias con un diagnóstico de trastorno mental.....	31
Impacto que se produce en las familias con un diagnóstico de TDAH.....	35
Dificultades en la crianza del niño TDAH.....	35
Relaciones Familiares.....	36
Estrés ocasionado por la crianza del niño TDAH.....	38
Influencia de la cohesión familiar y apoyo social.....	40
MARCO METODOLÓGICO.....	42
Tipo de estudio.....	42

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Ingreso al Campo y Muestra.....	43
Aspectos Éticos.....	45
Técnicas de Recolección.....	46
Técnicas de Análisis de Información.....	47
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	49
CONCLUSIÓN	68
REFERENCIAS	75
ANEXOS	80

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios por darme la fuerza y la perseverancia para poder realizar esta investigación. Solo tú sabes cuánto nos ha costado, las lágrimas que han salido producto al miedo de este nuevo desafío y sobre todo por todas aquellas frustraciones que han surgido. Te agradezco de corazón porque jamás me dejaste sola, cuando lo único que quería era rendirme, me hiciste sacar fuerzas para seguir adelante. Te pido que por favor me sigas guiando mi dulce señor, y que esta investigación sea de ayuda para todas esas familias que necesitan ser escuchadas. *Mi Dios es fiel y grande, todo lo puede y yo confío en él.*

Gracias a mis padres por siempre desear y anhelar lo mejor para mí, gracias por cada consejo y por cada una de sus palabras que me guiaron durante mi vida, y sobre todo en los momentos más difíciles para mí.

Gracias a mi amado Aaron por esas hermosas palabras que me dijiste cuando más frustrada me encontraba, por tener tanta confianza en mí, cuando ni yo misma la tengo. Por mostrarme que soy capaz de realizar mis sueños. Y sobre todo gracias por el inmenso e incondicional amor que me entregas día a día.

Gracias a mi hija, porque, aunque no lo sepa todo lo hago por ella. Gracias mi pequeña princesa por ser mi gran fuente de motivación e inspiración para querer superarme día tras día, por querer ser mejor persona, y por querer luchar para un futuro mejor. Te amo mi pequeña Emely, eres y serás el mejor regalo que Dios me ha dado.

Gracias a mis amigas y compañeras de tesina, por el amor, conocimiento, y apoyo que entregaron. Por nunca rendirse y seguir adelante. Gracias amigas mías.

No ha sido un camino fácil, pero gracias al amor y el apoyo incondicional entregado por cada persona en mi vida, lo difícil ya no lo es tanto. Sin ustedes no lo hubiera logrado. Gracias a cada uno por ser parte de mi vida.

Elizabeth Gasca S.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Quiero agradecer a Dios por permitirme estar viva y disfrutar cada día que pasa, también por darme la oportunidad de poder lograr mis sueños y hoy estar entregando mi tesis que tanta angustia y frustraciones me trajo, pero me ayudo a crecer como futura profesional. Agradezco a Dios por darme la oportunidad de tener a mi familia la cual me ha acompañado en todo este proceso de mis estudios superiores, les agradezco debido a que en todo momento han creído en mí, cada vez que quise bajar los brazos en este proceso ellos estuvieron ahí para darme esa energía y ganas de seguir adelante, brindándome unas simples palabras que llenaba cada espacio.

Principalmente quiero agradecer a mi hermano Adolfo mi pilar fundamental, gracias a él estoy donde estoy hoy en día, debido a que es la persona que me ayudo a cumplir mis metas. Adolfo es mi mayor fuente de inspiración por toda la garra y amor que la entrega a la hora de desempeñarse como un profesional, es por esto por lo que él es mi ejemplo para seguir en todo momento. También quiero agradecer a Víctor mi novio, que, con su amor y entendimiento, me ha acompañado estos 4 años de carrera que llevo hasta el momento, le agradezco porque siempre que me he querido rendir ha estado brindándome su apoyo incondicional.

Agradezco a mis amigas y compañeras de tesina Nicole y Elizabeth que siempre que las he necesitado han estado, gracias por su amistad, por su fortaleza y también por su amor por lo que hacemos en conjunto.

No ha sido nada de sencillo este camino que estoy construyendo, pero gracias al amor, la bondad y el apoyo de mi hermosa familia lo he podido lograr.

“Esta tesina quiero dedicársela a todas las personas que no están terrenal conmigo, a mis dos abuelitos Luis Úbeda y Adrián Quiroz y ha Cangri la mascota más fiel que una persona en la vida puede tener”

Josefa Úbeda

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Agradezco a mi familia, quien potenció mi fortaleza, la independencia y la sabiduría de seguir adelante, aunque se tenga que partir mil veces desde cero, también por los valores y la educación que me entregaron, nunca faltaban los libros ni las conversaciones extensas en mi hogar, gracias por otorgarme un pensamiento crítico que ha influenciado directamente en las convicciones que mantengo hoy en día y de las cuales, sin duda, se plasmaron en esta investigación. Agradezco a Felipe, quien me acompañó en este difícil proceso, presencié todas mis caídas y levantadas, estuvo ahí para apoyarme con su ayuda y amor incondicional. Agradezco a mis compañeras, fuimos un excelente equipo, cada una tenía algo enriquecedor que aportar desde nuestra diversidad y ganas de luchar. Además, por haber formado una maravillosa amistad.

Finalmente le agradezco a todos aquellos momentos complejos, en donde pensé muchas veces que no podría conseguirlo, porque hoy veo hacia atrás, y sé que en todos si lo pude conseguir. Aquellos momentos de sufrimiento fueron en consecuencia crecimiento, gracias a ellos comprendí que, si he llegado tan lejos, nada ni nadie me podrán detener.

Nicole Andrades Vergara

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

INTRODUCCIÓN

El Trastorno de Déficit Atencional con Hiperactividad (TDA-H) es probablemente una de las alteraciones mentales que con más frecuencia se les atribuye a niños que suelen tener problemas de comportamiento o desempeño escolar. Existen variadas investigaciones en torno a las consecuencias del diagnóstico en las instituciones escolares y los apoyos que estas pueden brindar en la formación y fortalecimiento del niño en el área de la salud. Sin embargo, es poca la información que se maneja con relación a cómo esto afecta al entorno familiar.

En la siguiente tesina pretendemos exponer las realidades de las familias con niños diagnosticados con TDA-H, cuáles son sus apoyos recibidos y conocimientos respecto al tema, así como las consecuencias luego de enfrentar dicho diagnóstico y, por último, servir de ayuda para estos sujetos u otros profesionales de la salud interesados en el tema. Se comenzará con la definición de organización familiar desde el punto de vista de la psicología y para ello se hará uso de la Teoría Sistémica, en cuanto ésta logra definir de manera acertada el concepto y su importancia. Es relevante para esta investigación, el tener presente las conexiones dentro de un sistema familiar, donde cada miembro logra generar redes que sean influencia para otro miembro con el fin de mantenerse firme como organización.

Lo siguiente es conocer las percepciones de la organización familiar con respecto al diagnóstico que implica el trastorno mental, cómo se modifican las relaciones entre miembros de esta entidad, la manera que enfrentan los tratamientos, las dificultades que pudieran presentarse y evaluar la existencia de cambios de hábitos para adaptarse a la nueva realidad.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Por último, se revisará cómo el diagnóstico en un niño o niña afectará a sus tutores profundizando en los casos específicos que involucren TDA-H, para ello se entrevistarán tres familias cuyos niños hayan sido diagnosticados con dicho trastorno, con el propósito de reconocer los siguientes aspectos: la experiencia, la cognición y las emociones. La primera de ellas se refiere a la realidad familiar previa y posterior al diagnóstico, la segunda al pensamiento que existe con respecto al trastorno y finalmente los sentimientos que han emergido debido a este proceso.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

ANTECEDENTES

Con el objetivo de comprender el escenario que enfrenta Chile sobre el TDAH, es necesario elaborar una revisión de los datos empíricos registrados en el país. Existe un estudio de prevalencia que reporta un 10% entre niños de 4 a 18 años (Vicente et al., 2012a; Vicente et al., 2012b; de la Barra, Vicente, Saldivia y Melipilla, 2013 citado por Albornoz, 2016, p. 2). Esta investigación, demuestra la preponderancia que se encuentra en el trastorno, y el subtipo que predomina es el hiperactivo / impulsivo, sin diferencias de género. Tanto los subtipos hiperactivos / impulsivos como los combinados son más frecuentes en niños de 4 a 11 años que en adolescentes (<https://link.springer.com>).

Entre 2009 y 2013 los casos de TDAH cubiertos por el sistema de Salud Pública se duplicaron, pasando de 27.659 en 2009 a 52.895 en 2013. El grupo etario más afectado, es el que va entre los 10 y 14 años, que subió de 9.700 en 2009 a 20.018 en 2013, representando un alza de 106% (www.latercera.com).

Debido a que el foco de la investigación está en el impacto psicológico que producen dichos diagnósticos dentro de la familia, es necesario indagar al interior de ésta. Según una publicación de la Universidad de Chile (2017), un tercio de los niños diagnosticados con déficit atencional son hijos de padres que lo padecieron (www.uchile.cl). Lo cual, se podría suponer que el TDAH puede afectar a la familia desde un plano generacional, es decir, como algo genético.

La mayoría de los estudios realizados a las familias con un miembro diagnosticado con TDAH hacen referencia a la dificultad que se presenta en la crianza de estos niños, ya sean por sus comportamientos difíciles o por todo el trabajo y el desgaste que significa cuidar y enseñar a uno de ellos, como, por ejemplo:

“Un estudio internacional, “Convivir con el TDAH: desafíos y esperanzas” realizado por la Federación Mundial para la Salud Mental (WFMH) en 2004, se planteó como objetivo

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

incrementar la conciencia y comprensión internacional sobre el impacto del TDAH en los niños y sus familias. Se entrevistaron 930 padres de niños con TDAH de 9 países: Australia, Alemania, México, Países Bajos, Estados Unidos, Canadá, Italia, España y Reino Unido. Los resultados referidos al impacto familiar fueron los siguientes: el 88% de los padres a menudo están estresados y preocupados acerca del TDAH de su hijo; el 87% está preocupado por su éxito académico; el 58% considera cuyo hijo ha sido excluido de actividades sociales debido a los síntomas de TDAH; el 39% piensa que causa problemas con otros en el vecindario, el 60% cree que se ven alteradas las actividades familiares, el 50% considera que su matrimonio se ha visto negativamente afectado, y el 43% advierte que es difícil ir a lugares con su hijo” (Sevilla, 2007, p. 47).

“Morris (2001) examinó el nivel de tensión parental y las percepciones de satisfacción matrimonial en 42 padres (21 familias) de niños TDAH de edades comprendidas entre los 6 y 11 años. Según este estudio, la severidad de los síntomas conductuales del niño se relacionaba con niveles de estrés más elevados. Por otra parte, se pudo constatar que los niveles de disminución de la satisfacción matrimonial estaban relacionados con la tensión parental y severidad de los síntomas conductuales del niño” (Sevilla, 2007, p. 54). Esto nos da a conocer, que el impacto del diagnóstico afecta a todas las relaciones que existan en la familia, sobre todo a nivel conyugal, debido a los cambios en el que se ve sometida la pareja.

“En la misma línea, otro estudio realizado en China por Bayú y Lin-Yan (2004) analizó la influencia del ambiente familiar en el desarrollo del niño con TDAH en un estudio en el que participaron 30 niños con TDAH y 30 niños control, considerando el ambiente familiar y las conductas de los niños. Los resultados mostraron que los padres de niños con TDAH tenían más bajas puntuaciones en cohesión familiar, expresión, y organización y mayores puntuaciones en conflictos, en falta de competencia social y en problemas de control de las conductas de sus hijos” (Sevilla, 2007, p. 63). Por lo general, las investigaciones dan a

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

conocer la relación que existe entre los problemas conductuales de los niños con TDAH y el ambiente familiar que se genera.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El presente estudio busca analizar el impacto psicológico que se produce en las familias al tener un hijo entre 6 y 13 años diagnosticado con TDAH.

Tal como sucede con otros trastornos de la esfera psicológica, el diagnóstico del TDAH requiere de un profesional competente que conozca el trastorno y que sea capaz de pesquisarlo y diagnosticarlo de manera adecuada. Según plantea el doctor Francisco Aboitiz (2017) “eso no ocurre, y hasta los profesores diagnostican a los niños con déficit atencional, por lo que ha habido una tendencia al sobre diagnóstico de esta patología” (www.biologiachile.cl).

La familia vivencia una secuencia de estresores que interfieren en la unidad familiar, tales como la noticia del diagnóstico de la enfermedad, los efectos adversos de las medicaciones, la incapacidad para desempeñar actividades de la vida diaria, el eventual cambio de estándar económico y social, la incertidumbre en cuanto a la cura y la posibilidad de cronicidad de la enfermedad (Pompeo, Carvalho, Olive, Souza, & Galera, 2016). Por lo que para los padres con niños diagnosticados con TDAH puede conllevar una sobrecarga emocional y física, lo cual puede que también haya una baja calidad de vida para estos cuidadores. La carga familiar repercute en distintas áreas del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y el tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad (<http://www.hospitalinfantamargarita.es>). Es vital que los padres que se enfrenten a un diagnóstico de TDAH conozcan la cadena de reacciones que este trastorno puede generar sobre ellos; éstas pueden dar lugar a conductas paternas ansiosas o agresivas que resultan muy perjudiciales para el niño (www.fundacioncadah.org).

Los niños TDAH se pueden considerar “difíciles” por sus características temperamentales. Nacen con una predisposición biológica a presentar dificultades en la atención e inhibición

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

de los impulsos, y necesitan más estimulación que otros niños de su edad (Sevilla, 2007, p. 52). Como consecuencia de este diagnóstico, ya sea, por conflictos, baja cohesión y satisfacción familiar, es bastante probable que muchas madres lleguen a sufrir depresión.

Es por esto, que es fundamental considerar el desgaste emocional que afecta a los miembros de la familia junto a sus relaciones, ya que, la problemática puede conducir a cada miembro a tener sentimientos emocionales de frustración, culpa, desesperación y agotamiento.

Por otra parte, el apoyo social influye enormemente en el desarrollo de las competencias parentales y en el crecimiento interno de cada miembro de la familia. Es común que estas familias se aíslen por las conductas inadecuadas y demandantes de sus hijos y por la desaprobación de los otros. También, en el ejercicio de la paternidad y en el desarrollo de sentimientos de competencia parental. Las madres de niños con TDAH, al estar expuestas a la crítica social debido al comportamiento inadecuado de los niños, en muchas ocasiones se autoexcluyen en situaciones sociales. Por ello, los apoyos familiares eficaces son necesarios para poder desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción (Sevilla, 2007, p. 62).

La temática de la presente investigación se circunscribe en el campo de la psicología clínica y social, debido a que se estudiará el impacto psicológico de las familias con respecto a la realización de diagnósticos de TDAH en sus hijos, formulados por profesionales. Con el uso de una metodología cualitativa desde un enfoque Sistémico, ya que, cada miembro del sistema familiar crea pautas de conductas y de interacción, la cual, logra generar redes que sean influencia para otro miembro con el fin de mantener un cierto funcionamiento en éste. Además, se utilizará la entrevista como técnica principal para la recolección de la información.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

En un contexto país en el que se están realizando esfuerzos por avanzar en la integración de las familias con niños y niñas con necesidades educativas especiales es pertinente problematizar la relación que existe a través de la formulación de un diagnóstico de TDAH en un hijo y el impacto psicológico que se genera en la familia; ya sea a nivel de las relaciones entre los miembros o con personas externas al sistema familiar, el trabajo individual o en equipo que implica el cuidado de estos niños, y muchos más factores que se generan cuando un miembro es diagnosticado.

Por lo anteriormente expuesto, esta investigación se basa en la siguiente pregunta: *¿cuál es el impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en familias de niños y niñas de entre 6 y 13 años formulados por profesionales de la salud mental?*

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN

Es trascendental dar a conocer la perspectiva de la familia ante un diagnóstico de TDAH, ya sea, por lo difícil que es el manejar estas conductas disruptivas y por otras consecuencias que conlleva este trastorno. Es cierto que el tema en general ha sido muy estudiado por otros profesionales, pero lamentablemente solo en las personas que lo padecen, cuestión no menor. Sin embargo, dejan fuera ciertas áreas relevantes de ser estudiadas.

Si bien existe una valiosa tradición en esta área y este problema de investigación ya ha sido abordado en otros contextos como se ha mencionado, en nuestro país este enfoque se encuentra en buena medida inexplorado. Lo cual, se enfocará en el impacto psicológico que se produce en las familias cuando uno de sus miembros es dictaminado con el trastorno. Es por esta razón que nuestro estudio es digno de ser estudiado: es imprescindible considerar los beneficios que otorga al área de la psicología, puesto que, al indagar en la valoración con cualquier aspecto que implique salud mental, le brindará mayor validez a la ciencia como tal. Contribuyendo con el análisis que se realizará en la percepción del diagnóstico en las familias, y se puede aportar a un mayor conocimiento sobre las experiencias, sensaciones, entre otros aspectos que viven estos padres con hijos diagnosticados con TDAH, así mejorarlos en la sociedad.

Otros argumentos que demuestran la importancia de esta investigación es que el TDAH afecta a los padres de la siguiente manera:

El comportamiento imprevisible ante la severidad de la conducta problemática. Los padres al estar presentes en un cuidado riguroso, constante y paciente, podría significar desgaste emocional y físico, por lo tanto, un punto clave para considerar en la percepción de las familias es el cansancio, y como es que este deterioro afecta a los miembros de la familia junto a sus relaciones. Lo que puede llevar a sentimientos emocionales de frustración, culpa, desesperación y agotamiento. Según el centro de apoyo “TDAH Y TU” (2015)

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

plantea que “en consecuencia del estrés asociado al comportamiento de los niños con TDAH, los padres muchas veces se sienten insatisfechos, con baja autoestima y tienen serias dudas de su capacidad para ejercer su función” (www.tdahytu.es).

Alteraciones en las relaciones matrimoniales. En algunas familias suele ocurrir que después de conocer la enfermedad, los tratamientos y hasta el mismo trastorno, son utilizados para discusiones entre la pareja, produciendo una ineficiencia en la toma de decisiones, llevando a dificultades para tomar acciones necesarias en el tratamiento de su hijo. También, es común que la madre tome un papel más activo que el padre ante el trastorno, lo que conlleva un agotamiento físico y emocional. “Por lo que pueden aumentar los problemas matrimoniales entre los padres, observándose un número de separaciones y divorcios superior que en las familias sin niños con TDAH” (www.tdahytu.es).

Aislamiento social de los padres. Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejar de la mejor manera posible la situación, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Lo que conlleva, a que se presenten menos visitantes a sus hogares, y reducción de paseos o salidas fuera de la casa, debido a los problemas de conducta del niño, la desaprobación de los otros y por el nivel de exigencia de las demandas del niño.

Finalmente, se puede observar la importancia que juega el papel de la familia en la evolución positiva del trastorno, el proceso rehabilitador que sufre el individuo de salud mental, el apoyo y comprensión de sus allegados y familiares quien los tenga. “La convivencia diaria con un familiar que presenta un problema de salud mental conlleva una serie de cargas tanto objetivas como subjetivas, que se traduce en una respuesta emocional del familiar” (<http://www.hospitalinfantamargarita.es>). Es por esto que es fundamental conocer la perspectiva de los padres ante este trastorno, el cómo los vivencian o el cómo afecta en su núcleo familiar que un hijo padezca TDAH, ya que, según como enfrenten esta enfermedad ayudará a la integridad y crecimiento de su hijo o hija y para la propia familia, además de obtener respuestas positivas ante los tratamientos y evolución. “Como norma

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

general, el familiar es el potenciador e impulsador que promueve la autoconfianza de la persona” (<http://www.hospitalinfantamargarita.es>).

OBJETIVOS

Objetivo General:

Conocer el impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en las familias de niños de entre 6-13 años usuarios de la “Fundación Familia TDAH Chile”.

Objetivos Específicos:

- “Indagar en la experiencia de familias que vivieron el diagnóstico de TDAH en uno de sus hijos”
- “Describir el impacto a nivel cognitivo o ideacional que tiene el diagnóstico TDAH sobre el sistema familiar de niños calificados con dicho trastorno”
- “Identificar los aspectos emocionales que emergen en los familiares de niños diagnosticados con TDAH luego de enfrentarse a tal valoración”

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

MARCO TEÓRICO

Teoría Sistémica

Históricamente el desarrollo de los modelos clínicos sistémicos ha estado unido a la evolución de la terapia familiar. Sin embargo, actualmente el campo de aplicación es mucho más amplio y abarca consigo tratamientos individuales, grupales, de pareja y obviamente también de familias (Hoffman, 1987; citado por Camacho, 2006, p. 2).

Teoría General de Sistemas

La teoría general de sistemas (TGS), se originó entre los años 1950 y 1968 debido a los trabajos biológicos que aumento el alemán Ludwig Von Bertalanffy. Tendrá como objetivo la aproximación y representación de la realidad, donde se caracterizará por una visión holística e integradora, que se basará en la importancia de las relaciones que de ella emerjan. Los objetivos serán impulsar un buen desarrollo para la descripción de características, funciones y comportamientos sistémicos.

Tiene base en la epistemología, donde se afirmaría que existen propiedades del sistema que no se pueden describir individualmente, sino que se tienen que encontrar en interacción con otros sistemas para comprenderlos. Las tres premisas de la TGS serán:

1. Los sistemas existen dentro de otros sistemas
2. Los sistemas son abiertos
3. Las funciones de un sistema dependerán de la estructura de esta. Los sistemas, aunque sean independientes deberán estar en interacción constante con otros, para formular un todo.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Cada fracción de las que encierra un sistema puede ser considerado un subsistema, es decir un conjunto de partes e interrelaciones que se encuentran estructural y funcionalmente dentro de un sistema mayor y que posee sus propias características. Así podemos decir que los subsistemas son sistemas más pequeños dentro de sistemas mayores (Bertalanffy, 1968, citado por Camacho, 2006, p. 3). Por otra parte, es considerable diferenciar que cada sistema puede ser abierto o cerrado. Bertalanffy (1968) menciona que un sistema abierto es aquel en el que existe una suplencia de materia, energía e información. Por el contrario, el sistema cerrado no existe un intercambio con el medio. El cambio es de tal naturaleza que logra mantener alguna forma de equilibrio continuo o estado permanente y las relaciones con el medio, son tales que admiten cambios y adaptaciones (Camacho, 2006, p.4).

Escuela de Milán

La Escuela de Milán, fue formada en los años 70's del siglo XX. Se gestó en el centro de estudios de la familia en Milán y estuvo compuesto por Selvini- Palazzoli, además de Cecchin, Prata y Boscolo; se enfocan principalmente en el modelo de intervención a familias de transacción rígida, con familias con algún miembro psicótico o con trastornos de la alimentación.

En sus inicios, este grupo trabajó con la orientación psicoanalítica, mas, el libro "Pragmática de la comunicación humana" influyó para el cambio de modelo que años siguientes se daría en este centro (Rocha & Piedad, 2013, p. 78).

Su teoría de la patología era derivada de Bateson, centrada en la comunicación de doble vínculo. Discuten los trabajos realizados con familias del grupo del MRI, para así desarrollar un modelo de trabajo psicoterapéutico (Rocha & Piedad, 2013, p. 78). Además, de esto tienen diferencias epistemológicas y teóricas.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Para 1980, se separan Selvini y Prata, por un lado, enfocándose en la investigación; y Boscolo y Cecchin por otro, y se orientan a la formación de terapeutas (Rocha & Piedad, 2013, p. 80).

Para 1983, retoman a Von Foerster, Humberto Maturana y Francisco Varela quienes revolucionan la Terapia Sistémica y crean el Constructivismo Social. En donde señalan que los seres humanos son una construcción que está relacionada con el lenguaje, y a través de éste, se conoce la realidad. El lenguaje es subjetivo, por lo tanto, la objetividad se deja en segundo plano priorizando en lo intrínseco.

Dentro de la terapia, se co - construye la realidad: lo que se le da a la familia y lo que ellos le entregan, y la historia personal del terapeuta influye en la familia (Rocha & Piedad, 2013, p. 80).

Perspectiva sistémica de la familia

El proceso de desarrollo del ser humano, al igual que ocurre en cualquier otro organismo vivo, se enmarca en una serie de sistemas relacionados unos con otros, que son distintos escenarios de interacción con el ambiente (Espinal, Gimeno & Gonzales, s/f, p. 2).

Desde la perspectiva sistémica la familia puede ser entendida con múltiples conceptualizaciones de cada autor, pero generalmente se entiende la familia como un grupo natural en la que crecemos y nos presta auxilio. “la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción... Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia; define su gama de conducta y facilita su interacción recíproca” (Minuchin & Fishman, 2004, p.25). Por lo que las familias son la principal fuente de interacción, en donde se aprende a comunicar con otros, a formar relaciones, además entregan pautas de comportamientos para presentarse ante la sociedad, igualmente la familia incentiva a la individualidad de cada uno, pero a la

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

vez fomenta el sentimiento de pertenencia a un grupo. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar las tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia” (Minuchin y Fishman, 2004, p.25).

Siguiendo a Andolfi, desde el modelo sistémico se conceptualiza a la familia como

“un conjunto constituido por varias unidades vinculadas entre sí por medio de una estructura de relaciones formalizadas. La familia tiene historia propia, se han ligado en el tiempo diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él. El cambio de estado de una unidad del sistema va seguido por el cambio de las demás unidades; y éste va seguido por un cambio de estado de la unidad primitiva y así sucesivamente. Por tanto, una familia es una totalidad, no una suma de partes, que funciona en el tiempo por la interdependencia de las partes entre sí y los demás sistemas que la rodean”.

(Andolfi, 1991; citado por Palomar & Suarez, s.f, p. 172)

Esto quiere decir que la familia no se puede pensar como un grupo o subgrupo que funcione de forma independiente. Por el contrario, según Miller (1965) nos plantea que “el estado de cada unidad está limitado por otras unidades, o condicionado por él, o depende de ese estado” (Casas, s.f, p. 2). En el caso de la familia, cada integrante cumple su propio papel, pero en conjunto forma un organismo, con su propia estructura, forma de pensar, sus tradiciones, etc.

Según Minuchin (2004) existen tres tipos de familias que son las siguientes:

- *Familia Extensa:*

“El modelo de la familia extensa es una forma bien adaptada a situaciones de stress y penuria. Por lo tanto, se trata de un modelo sumamente significativo en muchas familias afectadas por la pobreza. Las funciones pueden ser compartidas. Un miembro puede cuidar a los niños mientras los otros adultos trabajan para mantener a toda la familia. Las tareas hogareñas, al igual que otras,

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

pueden ser compartidas (...) El compañerismo y múltiples fuentes de ayuda y apoyo observables en el seno de la familia extensa determinan con frecuencia que se trate de la única forma posible para una familia en condiciones de penuria”.

(p. 148-149)

Esto describe a una familia con diversos roles asignados para un gran número de complementos, por lo tanto, posee una mayor red de apoyo y se caracteriza porque sus integrantes sean más versátiles.

- *Familia Con Un Hijo:* la asignación de poder parental a un hijo constituye un recurso natural en ciertas familias. El sistema puede funcionar de forma adecuada. Los hijos menores reciben los cuidados requeridos y el hijo parental puede incrementar su responsabilidad, competencia y autonomía mayores que en las habituales para su edad. Sin embargo, pueden enfrentar dificultades si la delegación de poder no es explícita o si la delegación de tareas excede a las necesidades infantiles y desbordan la capacidad del niño para encararlas.

- *Familia En Situaciones Transicionales:* una familia puede verse afectada por todo tipo de situaciones transicionales como:
 - *Pérdida temporaria.* Ocurre en casos de separación y retorno. Por lo que se deben negociar una serie de ajustes; si retorna, los cambios deben revocarse. En algunos casos, esas negociaciones transicionales pueden verse bloqueadas. Las pautas transicionales afectadas pueden convertirse en vínculos débiles.
 - *Divorcio.* Cuando una pareja se divorcia, puede ocurrir que uno de los miembros presente mayor dificultad para desligarse, por lo general

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

es la mujer, debido a que debe ocuparse de sus hijos, determinan que se vea más comprometida.

- *Problemas crónicos de límite.* Otras familias, también, pueden acudir a terapia debido a problemas crónicos de límites ligados a la negociación de stress diversos en un sistema a través de otros subsistemas. En una familia que opera correctamente, este tipo de negociación es posible debido, a que el sistema se encuentra gobernado por límites claros, aunque flexibles. Sin embargo, es posible que aparezcan tendencias disfuncionales si un subsistema recurre siempre al mismo miembro para disipar conflictos del subsistema.

Según el informe de la ONU, no hay una definición en específico de la familia, pero si se quiere reincorporar a las parejas homosexuales que quieran formar una, la cual se menciona que “la familia debería ser entendida «en un sentido amplio» e intenta abrir la puerta al reconocimiento de las parejas compuestas por personas del mismo sexo en el derecho y la política internacional” (c-fam.org). Si bien la familia es entendida como un elemento natural, en la actualidad la sociedad está experimentando diversos cambios, sobre todo en el aspecto de la diversidad sexual, además ya ha habido países en el que se ha legalizado la adopción en parejas homoparentales y el matrimonio, por lo que tendría que haber un cambio en las leyes para integrar a este grupo de personas que quieren formar una familia ante la sociedad.

La sistémica plantea la repetición de condiciones de generación en generación, así que situándonos en el déficit atencional y confirmando su aspecto heredable gracias a los datos empíricos obtenidos, se puede abordar la percepción del trastorno no sólo como individualidad del niño o niña que lo padece, sino que también como un fenómeno familiar del cual alguno de los otros miembros puede empatizar o en donde el mismo niño o niña enfrente este trastorno como lo hizo su antecesor, considerando, entonces, que la

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

percepción del diagnóstico requiere de un estudio que abarcará diversos puntos y no tan sólo la del afectado.

Trastorno déficit atencional con hiperactividad

El desarrollo del estudio mental como disciplina médica ha ido impactando cada vez más a la población chilena, esto se demuestra en la conciencia que tenemos respecto a los trastornos, herramientas y tratamientos que posee la salud mental claramente marcada, a diferencia de las generaciones pasadas. El estudio y la exposición del tema "psyque", ha conseguido que la salud mental sea más relevante que hace unas décadas atrás, por lo tanto, es necesario clarificar en el contexto que nos encontramos actualmente. Existen diversos factores que se debiesen señalar, tales como el avance de los estudios en salud mental que han generado que este diagnóstico sea más común que años anteriores, ya que en Chile ha habido un aumento de este diagnóstico entre los años 2009 al actual, según el sistema público de salud.

Historia del TDAH

A partir de los años 50`s se consideró a la hiperactividad como el síntoma-signo principal, la inatención pasa a segundo plano. Esto dio paso a un nuevo concepto: "Síndrome Hiperkinético".

En el año 1957 el Metilfenidato está disponible para su prescripción y compra (la FDA lo aprobó en 1955)

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

La primera edición del DSM no incluyó ninguna descripción, esto no ocurre sino hasta la segunda edición, el DSM-II como “Reacción Hiperkinética de la Infancia”. Esto fue un logro de las publicaciones e investigaciones de Leo Eisenberg y Mike Rutter.

En la década de los 70’s, en las investigaciones de Virginia Douglas resaltó las dificultades en atención sostenida y el control de impulsos, los resultados determinaron el enfoque del DSM-III, lo cual, introdujo el término “Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad”.

En el año 2000, publicación del DSM-IV-TR. Se reconoce el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad e Impulsividad y se definen tres subtipos: a) Inatento, b) Hiperactivo-impulsivo y c) Combinado (inatento, hiperactivo e impulsivo).

En el año 2013, fue la publicación del DSM-V; se cambia el número de criterios necesarios para el diagnóstico. La edad de inicio de los síntomas se cambia de los 7 a los 12 años, las manifestaciones pueden experimentar mejoría e incluso desaparecer en determinadas circunstancias del ambiente y elimina los subtipos dejando las posibilidades en presentación combinada, exposición con predominio de la inatención y presentación con predominio de la hiperactividad/impulsividad.

En el año 2018, mayo. Se encuentra la entrada en vigor de la Nueva Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE-11).

(www.fundacioncadah.org).

Descripción psicológica del TDAH

Las ciencias de salud mental propician la identificación de este trastorno por medio del manual DSM-V, el cual lo describe con ciertas características específicas de las cuales se consideran al menos 5 síntomas del listado propuesto y cuya duración sea de un mínimo de

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

6 meses para generar un diagnóstico válido. Estos síntomas se categorizan en dos grupos, uno de inatención y otro de hiperactividad. Esto puede generar la diferencia entre un trastorno que posea solo déficit atencional o al que se le suma a ello conductas hiperactivas, las cuales son las que generan mayor impacto en las relaciones y su entorno, debido a la agresividad e impulsividad que estos comportamientos conllevan. Los síntomas descritos en la categoría de inatención se asocian principalmente al aprendizaje, el cual destaca las dificultades de retención de normativas, distracciones y complejidad en comprender tareas. Los síntomas descritos en la categoría de hiperactividad consisten en conductas ligadas a la actividad motora, según el DSM-V las describe como "incontrolable" para el afectado, por ejemplo, movimientos repetitivos, incapacidad de quedarse sentado por ciertos periodos de tiempo o habla excesiva.

Justamente se considera para esta investigación la inclusión de la Hiperactividad dentro del diagnóstico (TDAH), puesto a que es este aspecto el que repercute de manera más evidente dentro de los entornos sociales en los que se desarrolla y desempeña el niño o niña, esto ocurre debido a que se le agrega una conducta disruptiva, la cual torna mayor complejidad en el manejo de la formación por parte de cuidadores o docentes hacia el niño o niña, además de afectar a las relaciones con sus pares.

El listado específico de síntomas en la categoría de Hiperactividad es:

- a. Con frecuencia juguetea o golpea con las manos o los pies o se retuerce en el asiento
- b. Con frecuencia se levanta en situaciones en que se espera que permanezca sentado (por ejemplo, se levanta en clase, en la oficina o en otro lugar de trabajo, en situaciones que requieren mantenerse en su lugar).
- c. Con frecuencia corretea o trepa en situaciones en las que no resulta apropiado. (Nota: En adolescentes o adultos, puede limitarse a estar inquieto).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

- d. Con frecuencia es incapaz de jugar o de ocuparse tranquilamente en actividades recreativas.
- e. Con frecuencia está “ocupado”, actuando como si “lo impulsara un motor” (por ejemplo, es incapaz de estar o se siente incómodo estando quieto durante un tiempo prolongado, como en restaurantes, reuniones; los otros pueden pensar que está intranquilo o que le resulta difícil seguirlos).
- f. Con frecuencia habla excesivamente.
- g. Con frecuencia responde inesperadamente o antes de que se haya concluido una pregunta (por ejemplo, termina las frases de otros; no respeta el turno de conversación).
- h. Con frecuencia le es difícil esperar su turno (por ejemplo, mientras espera una cola).
- i. Con frecuencia interrumpe o se inmiscuye con otros (por ejemplo, se mete en las conversaciones, juegos o actividades; puede empezar a utilizar las cosas de otras personas sin esperar o recibir permiso; en adolescentes y adultos, puede inmiscuirse o adelantarse a lo que hacen los otros).

(American Psychiatric Association, 2014, p. 60)

Realizar este tipo de diagnóstico es exclusivo de profesionales en el área de salud mental o médica, no aplica a la sospecha diagnóstica que se imparte por medio de las instituciones educativas, debido a que es necesaria una evaluación minuciosa y válida.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Descripción Social del TDAH

Como se ha mencionado, existe un cambio marcado en las generaciones con respecto a la relevancia de la salud mental en la sociedad, esto incluye el posicionamiento del TDAH en el conocimiento colectivo, generando un sobrediagnóstico en niños y niñas. El sobrediagnóstico llega como fenómeno debido a dos aspectos, como lo veremos a continuación:

Participación de otras instituciones en el diagnóstico mental, como señala el Dr. Francisco Aboitiz (2017) "Si bien muchas veces hay opiniones médicas que respaldan dichos diagnósticos, existen otros casos, que no son avalados por ellas, y más bien, responden a consensos poco profesionales efectuados por terceros. En ese sentido, se tiende a estigmatizar a los niños y niñas bajo este trastorno, cuando no necesariamente lo tienen" (<http://www.biologiachile.cl>). A través de las denuncias a la Superintendencia de Educación también se puede constatar que profesores, directores e inspectores de los colegios acusados de este tipo de irregularidades diagnostican a los escolares con TDAH e incluso desautorizan la opinión de los doctores, presionando a los padres a medicar a los alumnos o subirles las dosis que ya consumen. (Dentone, s/f, p.13-14).

Y, por otro lado, en el área más profesional del diagnóstico se da por las evaluaciones, específicamente por el manual de la sociedad americana. El connotado psiquiatra infantil inglés Sami Timimi, profesor universitario y funcionario del Servicio Nacional de Salud de Inglaterra, en su libro Repensando el TDAH: del Cerebro a la Cultura, expone las distintas razones que dan los doctores para explicar este incremento: el reconocimiento de una enfermedad desconocida, el resultado del aumento a la exposición de condiciones ambientales adversas y/o el resultado de un cambio en la forma en que la sociedad concibe la niñez y sus problemas. (Dentone, s/f, p.18-19).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Con respecto a esto, José Luis Castillo, neurólogo y presidente de la Sociedad de Neurólogos, Psiquiatras y Neurocirujanos de Chile, Sonepsyn, afirma que existe un sobrediagnóstico, principalmente, debido a la naturaleza de las evaluaciones en el ámbito de la salud mental, específicamente en el caso del manual de trastornos de la Sociedad Americana: “Existe una crítica más general todavía a la medicina moderna de que ha tendido a medicalizar y a ponerle nombres a aspectos que son parte de la vida cotidiana. La psiquiatría ha sido especialmente criticada por eso y fundamentalmente la escuela norteamericana, que tiene un manual, el DSM, y cada edición agrega nuevas enfermedades... Sin embargo, es cierto que se abusa y que se "inventan" síndromes, pero también hay otros que realmente existen. Ahora, el tema del TDAH es especialmente complicado porque es una enfermedad en la cual no tienes lo que llamamos un marcador biológico, no tienes un examen que pruebe el diagnóstico” (Dentone, s/f, p.20-21).

Estos padres merecen ser vistos por la sociedad, debe ser conocida la mirada que tiene la familia de estos niños frente a los etiquetamientos de diversas instituciones, como enfrentan cada situación, su día a día, que es lo que piensan, que sienten al ser discriminados y vulnerados por la sociedad cuando se debería otorgar confianza, empatía y respeto a estas familias. Por lo que la evaluación de un diagnóstico debería ser totalmente minucioso para evitar errores, cuando solamente un niño está siendo un niño.

Impacto que se produce en las familias con un diagnóstico de trastorno mental

Es posible que al momento que la familia es notificada de que uno de sus integrantes padece de alguna enfermedad del tipo mental, tenga la sensación de sentirse abandonada ante un futuro incierto, perdiendo la capacidad funcional habitual (Fernández Ortega, 2004, p. 250). En un principio, las alteraciones en el proceso salud-enfermedad sobre los integrantes del núcleo familiar, afectan directamente las relaciones entre ellos, y debido a

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

esto, se desencadenan problemáticas en conjunto con crisis como consecuencia de la enfermedad. La familia en función del ambiente social comenzará a dar respuestas adaptativas para desempeñarse de manera normal ante estas crisis que se experimentan.

La familia ejercerá un papel crucial en el manejo de los cuidados, ya que, al momento de enterarse de la enfermedad de su familiar, esta deberá reestructurar las actividades y papeles, muchas veces haciendo cambios que no siempre son aceptados por todos los miembros. La nueva estructura familiar puede que genere desajustes en donde aparezcan reacciones de estrés en la parentela debido a la noticia. Las madres generalmente son las que toman un papel activo con respecto a los tratamientos, producto a la responsabilidad inmediata que innatamente poseerá, consigo estos, puede conllevar a producir un síndrome físico el cual ocasiona dolores osteoarticulares, mecánicos crónicos, alteraciones del sueño, cefaleas y fatiga (Fernández Ortega, 2004, p. 251).

En el cuidador, puede que ocurra que al momento de empezar a hacerse cargo totalmente del enfermo, ya no exista el deseo de preocuparse por sí mismo comenzando a no tomar en cuenta su arreglo personal, esto podría estar ligado a un sentimiento de culpa producto de la enfermedad de su hijo, producto de esto, lo lleva a darle más importancia al enfermo que así mismo. También, llevaría a que los procesos familiares se centraran en las actividades vinculadas a la enfermedad, modificando considerablemente el ciclo vital de la familia.

La ambivalencia afectiva entre los miembros de la familia desencadenara un sentimiento desesperado por que el paciente mejore absolutamente, llevando a la represión de los síntomas y el estrés crónico que produce ansiedad, culpa y depresión en el grupo familiar (Fernández Ortega, 2004, p. 251).

Después de producirse una reestructuración en los roles familiares, se produce una desorganización económica debido a que familia requerirá una cantidad de recursos económicos para poder satisfacer todas las atenciones que el individuo tenga que saciar,

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

muchas veces estos recursos que se necesitan no se poseen; ejemplo de esto son los medicamentos, las consultas, el transporte, entre otros aspectos. Con el tiempo la familia podrá tener más dificultad de mantener los gastos ocasionados por la enfermedad, transformándose en un motivo de abandono de los tratamientos. En algunas familias suele ocurrir que después de conocer la enfermedad, los tratamientos, son utilizados para discusiones entre los padres, produciendo una ineficiencia en la toma de decisiones, conllevando a dificultades en las acciones necesarias en el tratamiento que se amerite.

Después de ser conocida la noticia de la enfermedad, puede ser que la actitud de la familia cambie respecto al niño, en muchos casos se podrán mantener comportamientos de permisividad que desencadenan conductas dependientes; pero en otros puede surgir una actitud de sobreprotección, lo que genera conductas infantiles de parte del niño, facilitando a regresiones. En las familias que tienen más de un hijo, los hermanos se suelen enfadar con más facilidad que de lo habitual, ser más resentidos y manifestar problemas escolares, aunque esta situación también puede ser provechosa y podrá producir un efecto positivo, implicando a que los hermanos puedan favorecer el equilibrio en la familia y ayudar al hermano que está enfermo a realizar las responsabilidades de la casa. Las respuestas que pueden generar en efecto de la enfermedad, pueden ser dos tendencias que en su caso serán opuestas:

- Tendencia centrípeta; se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.
- Tendencia centrífuga; se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

(Fernández Ortega, 2004, p. 253)

La crisis familiar que se genera por la enfermedad se dividirá en tres fases: desorganización, recuperación y reorganización.

La desorganización, dependerá principalmente del diagnóstico que se le haya dado al miembro de la familia y de la enfermedad que este padezca, como también de la cohesión que haya tenido la familia antes del diagnóstico. También, dependerá del estilo de respuesta que tenga la familia, como se conllevan las responsabilidades, el cuidado y las demandas del enfermo que usualmente suelen recaer sobre un miembro solamente. La siguiente fase es reconstructiva, en la cual el diagnóstico ya no produce tanto impacto y la clave principal será que se puedan establecer interacciones con otras personas externas, para favorecer el proceso de asimilación. La eficacia y superación de esta etapa dependerá de la familia y su capacidad para mantener su orden y límites entre los subsistemas familiares y los recursos de apoyo con los que cuenta el sistema familiar. La última fase será la de reorganización, en la cual el sistema familiar encuentra un nuevo equilibrio con roles y funciones de cada miembro, este equilibrio consolidará la estructura previa antes de la enfermedad o bien generará un nuevo funcionamiento. En esta fase se correrá el riesgo de que si durante las dos fases anteriores no se encontraron soluciones satisfactorias, la reorganización familiar será disfuncional por ende se seguirá manteniendo el funcionamiento permanente que el enfermo es el centro de atención y el resto de los integrantes quedan rezagados, también puede ocurrir que el enfermo no participe en su propia salud, aun así cuando sus condiciones físicas lo permitan, pueden surgir también enfermedades paralelas de algún otro miembro de la familia, usualmente del individuo asignado como cuidador.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

(Komblit, A, (1984) citado por Pérez, L., Mercado, M., & Espinosa, I (2011) p.280-281).

Impacto que se produce en las familias con un diagnóstico de TDAH

Dificultades en la crianza del niño TDAH

El diagnóstico de TDA-H repercute en la dinámica familiar impactando en la manera cómo se relacionan los cuidadores con el niño o niña diagnosticado con dicho trastorno. Según el centro de apoyo "TDAH y tú" (2015) "Los padres pueden y deben tener estrategias que ayuden y faciliten que su hijo aprenda a regularse y autocontrolarse" (www.tdahytu.es). Por lo tanto, es recomendable el desarrollo de habilidades parentales que faciliten la interacción del niño o niña con su entorno y junto a ello, también se sugiere abordar con el infante la dificultad para planificarse y generar hábitos.

Cuando existe más de un hijo, la crianza puede verse alterada debido a las comparaciones que pueden existir entre hermanos, situación en la que se asignarán etiquetas inconscientes tales como "quien posee TDA-H y quien no", otorgando roles de acuerdo con esta perspectiva, lo que, en consecuencia, podría generar discordias debido a tratos notoriamente diferenciados.

Por otra parte, dentro de la crianza se debe fomentar el aprendizaje, aspecto que se dificultaría debido al TDA-H. "Las características que presenta el niño o adolescente con TDAH tales como la pobre inhibición de estímulos irrelevantes para la tarea, la precipitación en el trabajo, la memorización incorrecta de textos por una lectura precipitada, la insuficiente reflexión y el escaso repaso de la tareas, la carencia de estrategias para manejar información, las dificultades para mantener el nivel atencional en el seguimiento de instrucciones, el soñar despierto, estar fuera de lugar con demasiada

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

frecuencia o el perder material, interfieren de una forma grave en su proceso de aprendizaje"(Mena, Tort, 2017, p.3).

Por lo tanto, la familia posee mayor carga en torno a la educación del niño, ya que estas dificultades interferirían en su aprendizaje, obligando a la familia a tener que involucrarse como segunda entidad, además de la escolar, en la educación de éste. Además, existirá una tendencia al surgimiento de problemáticas para relacionarse dentro del colegio. El sistema educacional actual, si bien debería velar por el proceso de aprendizaje de cada uno de sus estudiantes, podría verse interferido cuando uno de estos es diagnosticado con TDA-H, generando una desadaptación en la organización educativa, que conllevaría a conflictos en las relaciones entre compañeros y profesores.

Finalmente, otra dificultad a señalar está relacionada con la situación económica de la familia, el impacto que generan los gastos que implican la medicación y sesiones con profesionales de salud mental podrían gatillar en quiebres económicos que afecten al desarrollo del niño. Estos quiebres pueden afectarlo principalmente en dos sentidos: el primero de ellos es en el práctico, la falta de recursos económicos derivaría en falta de medicamentos o tratamientos y el segundo sería en un sentido simbólico, donde la percepción del problema económico podría derivar en sentimientos de culpa

Relaciones Familiares

Se puede afirmar que los hallazgos sobre el tema reflejan un mayor riesgo de interacciones negativas entre los miembros de la familia y el niño, problemas de relación con los hermanos, tensiones e incluso rupturas de la pareja. Sin embargo, la respuesta ante un hijo con TDAH no es una contestación homogénea y no es aceptable pensar que es una familia patológica (Grau Sevilla, 2007).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Tener un miembro de la familia diagnosticado con TDAH puede causar conflicto entre los integrantes que la componen, la realidad en el hogar se tornaría cada vez más complicada, ya que, los conflictos que se generan afectan a todos, tanto a la relación de hermanos, padres o de pareja.

Como afirman Johnston et al (2001), las demandas y la naturaleza intrusiva de los niños con TDAH provocan reacciones negativas de los otros miembros de la familia y exacerba las influencias disruptivas sobre la relación familiar y el funcionamiento psicológico de los padres (Herrero, Garcia, Miranda, Siegenthaler, & Jara, 2006). El control de la conducta del hijo que padece el trastorno suele señalarse como el factor principal de deterioro del vínculo parental.

Las relaciones familiares se ven claramente alteradas; entre hermanos existen conflictos por la invasión del espacio personal, sentimientos negativos por la atención adicional que se les brinda a estos niños, además por el surgimiento de problemas como la envidia, resentimiento, baja autoestima, ira e intento de llamar la atención, por lo cual, con frecuencia los hermanos sienten tristeza, nerviosismo y preocupación, ya sea por la dinámica familiar o por que se espera que ellos cuiden de su hermano con TDAH (www.tdahytu.es).

La relación de pareja se observa afectada cuando los sentimientos de insatisfacción, baja autoestima y dudas acerca de la capacidad que tienen como padres interfiere en el matrimonio observándose un número de separaciones y divorcios superior que en las familias sin niños con TDAH (www.tdhytu.es). Otro factor que interviene en el lazo de pareja es el poco tiempo que tienen para ellos mismos al invertirlo todo al menor, lo que provoca un desgaste en el vínculo marital. Son utilizados para discusiones entre ellos haciendo la toma de decisiones más ineficientes. Además, suele ocurrir que uno de los padres toma el papel activo con el cuidado de su hijo, lo que conlleva agotamiento físico y emocional, y también sentimientos negativos hacia el otro, lo que origina distanciamiento conyugal.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Por lo general, las investigaciones acerca del impacto del trastorno en la familia dan a conocer la relación que existe entre los problemas conductuales de los niños con TDAH y el ambiente familiar que se genera hace una convivencia difícil que afecta a toda la familia

Estrés ocasionado por la crianza del niño TDAH

Según los antecedentes presentados, los padres con niños o niñas diagnosticados con TDAH, a diferencia de sus pares cuyos hijos no poseen este trastorno, deben estar presentes con especial cuidado en una educación rigurosa, constante y paciente. Estos son los motivos que podría significar un desgaste tanto físico como psicológico, así que un punto clave a considerar en el estudio de la familia es el estrés por parte de los tutores y cómo termina siendo fundamental en la relación con ellos.

Según la neuropsiquiatra Amanda Céspedes (2012) los padres se ven sometidos a un constante estrés al tener que afrontar las conductas disruptivas que presenta el niño o la niña. Sin embargo, este no es el único ámbito que generaría desgaste y frustración en los tutores, también se consideran puntos tales como la exigencia del medio, las dificultades académicas del menor y las relaciones complejas que establece con otros niños u otras familias, lo que provocaría el asumir responsabilidades en torno a la modificación de las actitudes desafiantes de sus hijos como "un deber", junto a la sensación de culpa que los padres desarrollan.

Céspedes menciona también las consecuencias que ocasionaría el estrés de los cuidadores, puesto que influye en el vínculo que poseen estos con sus hijos. Por ello, habría un impacto en los métodos de crianza que se verían afectados por las frustraciones de los padres, gatillando en posible violencia tanto física como emocional, generando una dinámica que aumenta la impulsividad y la agresividad que ya podría estar presentando el niño o niña con TDAH, en lugar de contribuir a un avance en el tratamiento del trastorno.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Según Adona y Pizarro Poggini (2003) en una investigación para la Universidad de Chile sobre los contextos en donde se manifiesta el TDA-H, señalan las diversas problemáticas internas que surgen de los tutores:

- Los padres de los niños que exhiben problemas conductuales hacen atribuciones características hacia sus hijos en un esfuerzo por inferir causalidad sobre su conducta negativa.
- Los padres frecuentemente atribuyen la mala conducta de sus hijos a disposiciones internas en vez de factores externos.
- Los padres pueden también comprometerse en atribuciones de autorreproche cuando un hijo se porta mal.
- Los padres atribuyen a los problemas de sus hijos a deficiencias en sí mismos y a sus habilidades parentales, y esas conclusiones son generalmente seguidos de una auto-condena.
- Los padres de niños con problemas de conducta tienen creencias poco realistas sobre su hijo y de sí mismos.
- Los padres pueden sostener sólidas creencias globales acerca de sus hijos, tales como "él siempre tendrá problemas", o de su paternidad, tal como "yo soy un padre terrible". Esto puede manifestarse en que los ellos tengan expectativas inapropiadas acerca de la capacidad de autocontrol de sus hijos.
- Algunos padres presentan además sesgos perceptuales. Generalmente, este sesgo se manifiesta a quienes son más depresivos o están bajo un estrés significativo; lo que implica que perciban de manera neutral o apropiada la conducta disruptiva e inadecuada de sus hijos.
- Finalmente, algunos padres pueden tener dificultades con la inapropiada expresión de la rabia.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

(Investigación: eficacia de un programa multicomponente de terapia cognitivo-conductual en un contexto educativo para el tratamiento de niños chilenos diagnosticados con trastorno por déficit atencional con hiperactividad, p.47).

Considerando que los padres pueden presentar una o más de estas conductas, es posible comprender que el vínculo entre el niño o niña y su tutor podría también verse afectado por problemáticas internas de este último. Por lo tanto, el comportamiento disruptivo no sería tan sólo del menor que posee TDA-H, éstas igualmente podrían terminar manifestándose en los padres, no en consecuencia de que el trastorno los afecte neurológicamente, sino que del resultado de las dinámicas entre los menores y su tutor que se estarían influenciando, perpetuando entonces las actitudes disruptivas señaladas por Adona y Pizarro Poggini, dentro del sistema familiar en general.

Influencia de la cohesión familiar y apoyo social

Una variable conflictiva es la falta de acuerdo parental, afectando abiertamente en la crianza y al propio bienestar de los padres perjudicando de manera directa al ejercicio del rol. Un aspecto primordial en la formación del niño que presenta TDAH es el tema del apoyo social que requiera la familia. Por lo general, las madres usualmente tienen menos respaldo, porque suelen estar más expuestas a las críticas debido al comportamiento inadecuado del niño o niña, por ende, suelen autoexcluirse de situaciones sociales. La colaboración influirá directamente en la práctica de la paternidad y en el sentimiento directo de la competencia de parentalidad.

Un apoyo familiar eficaz es necesario para poder desempeñar funciones de cuidado menos molestas en lo psicológico y más favorables en la satisfacción familiar. El ambiente familiar caracterizado por conflictos, baja cohesión y satisfacción familiar puede conllevar a que los niños con TDAH padezcan de depresión y malestar. Debido a que los factores del

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

ambiente familiar están relacionados con el desarrollo de problemas conductuales, los niños con TDAH suelen presentar mayor cantidad de problemas de este tipo y estar expuestos a un ambiente familiar más pobre a diferencia de otros niños (Grau Sevilla, 2007, p. 63).

Al mejorar las conductas del niño con cualquier tipo de intervención (medicación, conductual o combinando las dos intervenciones), se mejora la percepción que los padres tienen de su rol parental. Tal como se evidencia en los estudios comentados, las familias de niños con TDAH manifiestan hábitos de crianza más inadecuadas, en el sentido de una utilización frecuente de prácticas de disciplina incoherentes, con las que al niño no se le imponen límites e incluso se le refuerzan comportamientos negativos. Estos menores, que parten de una dificultad previa de autorregulación, necesitan una enseñanza proactiva que les proporcione oportunidades de modelado de acciones adecuadas y de evitación de comportamientos inadecuados, que les ayuden a autorregularse (Grau Sevilla, 2007, p. 64).

Favorecer la coherencia de los actos de la familia y la cohesión, puede generar acciones positivas y servir con el fin de implementar actividades para la comprensión del TDAH y prevenir ciertos hechos que perjudiquen el bienestar familiar, mientras mayor sea la dinámica que se dé en la mejor serán las relaciones y se podrán evitar las problemáticas.

Las características del niño con el trastorno y las de la familia actúan de manera conjunta, de modo que aspectos como la disfunción familiar, la falta de habilidades parentales, las prácticas de crianza incoherentes y la ineficacia, son importantes en la expresión y curso del TDAH.

Por tanto, las características del niño con TDAH pueden llegar a producir problemas en las relaciones familiares. No obstante, hay que señalar que, aunque las dificultades en el ejercicio de la paternidad pueden contribuir al desarrollo de conflictos en la conducta de los niños TDAH y a exacerbar la sintomatología, estos no influyen en la formación del propio trastorno (Barkley, 1998 citado por Grau Sevilla, 2007).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

MARCO METODOLÓGICO

A continuación, se presenta el marco metodológico correspondiente a la investigación “El impacto psicológico que produce el diagnóstico TDAH en las familias de menores entre 6-13 años en Chile”.

Tipo de estudio

Este estudio está basado en el enfoque cualitativo, el cual permite obtener información a través de la recolección de datos sin la medición numérica, para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación, antes, durante o después de la recolección y análisis (Sampieri, Fernández & Baptista; 2010). Por tanto, “El objetivo de la investigación cualitativa es el de proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven (Taylor y Bogdan, 1984).

Según Taylor, S.J & Bogdan, R. (1986) plantean que las características básicas de los estudios cualitativos se pueden resumir en que son investigaciones inductivas, entienden el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística, son sensibles a los efectos que el investigador causa en ellos que son el objeto de estudio, el investigador cualitativo trata de comprender a los sujetos dentro del marco de referencia de ellos mismos, suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, todos los puntos de vista son valiosos, los métodos son humanistas, los estudios dan énfasis a la validez, todos los contextos e individuos son potenciales ámbitos de ser estudiados, la investigación cualitativa es un arte.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

La investigación al ser cualitativa permite profundizar en los objetivos según la información recopilada mediante la técnica de la entrevista. Sobre este punto, se deberá realizar un análisis de contenido ante el discurso sostenido por estas familias con relación al impacto psicológico que se produce en ellas, por la formulación de un diagnóstico de TDAH en un menor de entre 6-13 años.

Por lo que se puede señalar que este estudio corresponde a uno exploratorio, es decir, que son investigaciones que han sido poco estudiadas. Dado que de este tema se poseen pocas o nulas referencias previas en el ámbito de la investigación, desde un enfoque familiar con respecto al diagnóstico de TDAH. Lo que nos sitúa en el campo del "descubrimiento" de información acerca de las prácticas, discursos y percepciones de familias de la fundación "Familia TDAH Chile", dando lugar a la necesaria flexibilidad para abordar el problema.

En esta investigación se constató durante la revisión bibliográfica, que la temática no había sido investigada en Chile y que era necesario hacerlo, ya que, la única mirada que se aproximaba al tema era desde la percepción de las mismas personas que padecen el trastorno o también desde la perspectiva del trastorno en sí, encontrando tesis que hacían referencia a los temas nombrados. Pero, dejando fuera en todas las investigaciones dentro de nuestro país, el impacto psicológico que sufren las familias chilenas cuando un hijo o un integrante de la familia es diagnosticado con TDAH.

Ingreso al Campo y Muestra

Dado a la problemática de investigación y el enfoque cualitativo que se definió para este estudio; corresponde utilizar en el diseño el modelo no experimental, ya que no se desea

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

intervenir o manejar las variables que inciden en ella, sino que estudiar el fenómeno tal cual se da éste en la realidad, de manera que después se pueda analizar.

Los criterios de inclusión serán: el tamaño de la muestra es de tres familias, en donde uno de sus miembros tenga entre 6 a 13 años y haya sido diagnosticado con TDAH con un mínimo de 6 meses. El rango de edad de los padres estará entre los 25 a 35 años. La composición familiar que se busca principalmente, que se relacionen directamente con el niño, por ende, se podrán incluir familias de tipo nuclear o familia que convive con él o ella. La persona entrevistada quien nos entregará toda la información será la madre.

Muestra

- Los criterios de selección de las familias fueron:
 - Familia 1: es una familia de tipo monoparental reconstruida, en donde la responsable del cuidado del menor es la madre, quien tiene 30 años. Habría hermanos de entre 0 -10 años. El niño con TDAH tiene 6 años, cursa primero básico, y esta diagnosticado desde hace 6 meses.
 - Familia 2: se compone de ambos progenitores, en donde la responsable del cuidado del menor es la madre, quien tiene 34 años y el padre 33 años. Habría una hermana de 3 años. El niño con TDAH tiene 10 años, cursa cuarto básico, y esta diagnosticado desde hace 4 años.
 - Familia 3: es una familia de tipo monoparental reconstruida, en donde la responsable del cuidado del menor es la madre, quien tiene 28 años. Habría una hermana de 3 años con la pareja actual de la tutora. El niño con TDAH tiene 10 años, cursa cuarto básico, y esta diagnosticado desde hace 4 años.
- Características Generales:
 - Género: masculino

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

- Edad: 6 y 10 años
- Tiempo de experiencia: de 6 meses y 4 años

A continuación, tabularemos la caracterización de las familias de la muestra a trabajar:

Familia	Edad del niño	Rango de edad de padres	Tiempo con diagnóstico
1	6 años	30 años	6 meses
2	10 años	33-34 años	4 años
3	10 años	28 años	4 años

Aspectos Éticos

Para esta investigación se utilizará el Consentimiento Informado, “El cual se convierte en una herramienta de mediación entre los intereses de investigadores, financiadores e individuos incluidos en la indagación científica. El CI es, adicionalmente, una excelente forma de ejercitar y aplicar principios éticos tan genuinamente humanos y universales” (Cañete, Brito, & Guilhem, 2012. p. 122). Al momento del encuentro con las familias, se les presentara el consentimiento informado, el cual deberán firmar asegurando que se tiene el conocimiento por qué se realiza esta investigación y de qué manera se utilizara la información recabada. En esta instancia la familia podrá preguntar todas sus inquietudes sobre el proceso. Es conveniente que se esté al tanto de todos los puntos de resguardos éticos para mantener un respeto ante la entrevista y no caer en prejuicios, ni menos en ideas que no se hayan sustentado por material teórico antes analizado. Es fundamental que se esté al tanto que los siguientes puntos para obtener una adecuada entrevista.

Anguita & Sotomayor (2011) plantean lo siguiente:

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Confidencialidad: respetar la privacidad, autodeterminación, diversidad y autonomía de las familias. Después de ser realizada la entrevista, las integrantes se comprometen a mantener silencio sobre todo lo que se conversó, a no divulgar su información manteniéndola en secreto de manera que no se pueda hablar de ella.

Anonimato: se omitirá la identidad de las familias a las cuales se entrevistará, con el fin de regular su privacidad y seguridad.

Uso de la información: se estará al tanto que después de haber realizado la entrevista esta no se utilizará con otro fin que poder obtener la información necesaria para seguir con la investigación.

Técnicas de Recolección

Entrevista semiestructurada a padres:

Para obtener datos relevantes del niño TDAH se construyó una entrevista de diagnóstico semiestructurada que permite obtener la información necesaria de los padres sobre su experiencia con el trastorno.

La entrevista se ha definido como “una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar” (Laura, Uri, Mildred, & Margarita, 2016. p. 163). En tanto, para una conversación semiestructurada esto permite una dinámica más flexible para el entrevistador, pues se realizan preguntas guías y también preguntas que surjan en el momento. Este tipo de entrevista es más completa y entrega resultados más sólidos pues se caracteriza, porque profundiza en ciertos temas de importancia permitiendo una mayor recopilación de información. La duración aproximada de la entrevista, teniendo en cuenta el

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

tiempo que se tomen los padres en algunas respuestas, oscila entre 30 minutos aproximadamente.

Las preguntas de la entrevista se agrupan en las siguientes áreas de interés: Identificación del niño, la madre y el padre; Estructura familiar; Relaciones familiares y apoyo; Crianza; Percepciones de los padres acerca del problema del TDAH y expectativas de ajuste; Y finalmente acerca del papel de la familia en la detección, diagnóstico y tratamiento del TDAH.

Técnicas de Análisis de Información

Para dar respuesta a nuestro objetivo general, “Conocer el impacto psicológico y social que genera un diagnóstico de TDAH en las familias de niños de menores de entre 6-13 años en Chile, en donde se abordara la percepción de los cuidadores”, se realizó el siguiente plan de análisis de la información.

La técnica que se utilizará será el análisis de contenido, que será entendido como un conjunto de instrumentos metodológicos, aplicados a lo que él denomina como «discursos» (contenidos y continentes) extremadamente diversificados (Bardin, 1986; citado por López, 2002, p. 173).

Se utilizará esta técnica, ya que, se empleará la técnica de colección de datos por medio de la entrevista. El análisis de contenido se presentó en primera instancia como consecuencia de multiplicación de información, entendida como una técnica de contratación de frecuencia o de análisis cuantitativo, que hoy en día se acepta como datos complementarios de objetivo de rasgos cualitativos, pero se debe seguir reglas más rigurosas y orientadas a un tratamiento más objetivo que en los objetivos literarios. El análisis de contenido se

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

diferencia de las otras técnicas de análisis de información, debido a que en estas últimas tienden a mediatizar la subjetividad personal del investigador.

Nos centraremos en identificar frases potentes que tienen relación y dan respuesta a cada uno de nuestros objetivos de estudios, aportando a responder nuestra pregunta de investigación. Los datos cualitativos extraídos tanto de las observaciones realizadas como de las entrevistas se pondrán en juego al momento de revisar los objetivos específicos propuestos por nuestra investigación. Estos objetivos dan lugar a la selección de las formas de recolectar la información, orientan la selección de datos que se obtienen realizada su aplicación y también ordenarán la forma en que se realizará el análisis.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Este capítulo va a exponer los resultados de la investigación y análisis de estos, en articulación con la postura teórica que se propone.

Para facilitar la comprensión del análisis de los resultados, se organizarán en función a los objetivos específicos. Consecuentemente, comenzaremos analizando los resultados obtenidos relacionados con el primero de nuestros objetivos hasta llegar al último.

Primer Objetivo específico: “Indagar en la experiencia de familias que vivieron el diagnóstico de TDAH en uno de sus hijos”

Aspectos experienciales en las familias

Se analizó la experiencia de las cuidadoras con respecto al TDA-H de su hijo o hija, profundizando tanto en situaciones previas como posteriores al diagnóstico.

Autogestión parental

Las situaciones más reiteradas en el discurso de las madres consistían en dificultades que solucionaban por ellas mismas, esto debido (según las madres) a un entorno desinformado e intolerante, recalando que quienes velaban por el bienestar de sus hijos, eran únicamente ellas, destacando que las instituciones escolares no se encuentran capacitadas para contribuir en el desarrollo de aprendizaje de un niño con TDA-H, esto se observa en las opiniones que entregan cuando se les pregunta por situaciones que involucren al colegio o una problemática, como ejemplo, se tiene el siguiente testimonio: "Me dificulta abordar las situaciones de la escuela, como las peleas con sus compañeros por su impulsividad, ya que me entero cuando mi hijo llega con comunicación." (Entrevista 1) enfocando la dificultad en el grupo de pares (por las peleas como tal) y, también, en quienes son los responsables

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

dentro del colegio, ya que especifica que se entera por un medio escrito (comunicación) que no resulta ser satisfactorio para la madre. Por otra parte, en situaciones familiares, las madres también expresan esta perspectiva, ya que se reitera en las tres entrevistas que la pareja de la madre tiende a poseer un vínculo más alejado con el niño o niña en comparación al vínculo que presentaría la madre con el niño o niña, lo que, en consecuencia, genera una mayor responsabilidad por parte de la madre, generando nuevamente la sensación de que son únicamente ellas quienes deben encargarse del niño o niña con diagnóstico. Por lo tanto, muchas de estas madres se sienten con la obligación de adquirir conocimiento de diversas áreas con el fin de crear soluciones en problemáticas ligadas al TDA-H para contribuir a esta falta de redes de apoyo, mencionan conocimiento desde lo teórico del trastorno hasta técnicas que regulen la hiperactividad, a esta capacidad se denominó en la investigación como "Autogestión parental", puesto a que existiría una autonomía en el desarrollo de soluciones para los conflictos que se presenten, los cuales sean causados por motivos relacionados al TDA-H y se le agrega el término parental, puesto a que sería una vía de autogestión de la crianza, es decir, en este caso la madre, se desarrollaría en su habilidades parentales de manera autónoma con la finalidad de fortalecer el apoyo a su hijo o hija con diagnóstico.

Psicoeducación

Las situaciones ligadas a la resolución de conflictos más destacadas entre las madres consisten en la psicoeducación. Uno de los testimonios más recurrentes consiste en que las madres, a través de un conocimiento adquirido por diversas plataformas y profesionales, entregan información a sus hijos con la finalidad de que ellos entiendan lo que les pasa y puedan autocontrolarse, por ejemplo, una de las entrevistadas señala: " Se le explica la situación (a su hijo) para que la conducta no vuelva a suceder." (Entrevista 1), indicando que la psicoeducación es parte de la solución de problemáticas legadas a la impulsividad.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Debido a que el modo que buscaron las madres para fortalecer el apoyo hacia sus hijos está relacionado a la adquisición del conocimiento, han generado como recurso destacado el hecho de explicar y conseguir la comprensión del TDA-H, tanto a sus pares como a sus hijos. Por lo tanto, es necesario que las madres pasen por una comprensión psicoeducativa para, posteriormente, psicoeducar a otros. Que se destaque este recurso para el manejo del trastorno, quiere decir que es fundamental para el tratamiento, por lo tanto, las madres entregan información relevante sobre la efectividad que podría causar el conocimiento dentro de un diagnóstico.

La dificultad del rol de madre

La experiencia que relatan las entrevistadas se relaciona bastante con la dificultad que conlleva el rol de madre en un sistema familiar donde exista un niño diagnosticado con TDA-H, esto se observa en los siguientes testimonios: "Es necesario tener un control como padres para no generar en ellos mayor frustración." (Entrevista 2), "No teníamos idea del trabajo que esto conlleva" (Entrevista 2), "Trato que toda la familia lo ayude y apoye." (Entrevista 1) y "Uno como cuidador debe dejar prácticamente su vida de lado por entregarle lo mejor a nuestros hijos" (Entrevista 3). El hecho de describir constantemente situaciones de desamparo con respecto al trabajo que conlleva el bienestar de sus hijos, además del esfuerzo que ellas hacen por adquirir conocimiento al fomentar la psicoeducación, genera dificultades como cuidadoras que podrían afectar en el desarrollo del niño y, por supuesto, en ellas mismas. Dejan en claro que el manejo como madres es complejo y, por ello, existirían emociones de rabia e impotencia al no conseguir que otros velen por sus hijos como ellas, entendiendo, entonces, que no es solo el niño quien necesita apoyo, también o requiere la madre y es un aspecto que no se desarrolla por profesionales o instituciones ligadas al manejo de TDA-H. Este dato experiencial aporta en la exposición de un problema que es difícil acceder, puesto a que es una problemática íntima que ocultan

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

las madres con el fin de no interferir en el desarrollo de sus hijos, pero al analizar el testimonio se puede comprender que es una problemática necesaria de abordar y requiere de solución.

Cambio que presentan los padres en la percepción de hiperactividad

Contrastando las experiencias entre antes y después de conocer el diagnóstico, se observa que existe un cambio en la percepción que tienen las madres sobre las conductas disruptivas que presenta su hijo, este cambio sería que ellas logran entender que sus hijos no poseen malas intenciones cuando presentan desconcentración o hiperactividad, sino que son debidas a un factor neurológico. Los testimonios ligados a este cambio de pensamiento son, por ejemplo: " Pensaba que era una exageración y que era solo flojera o falta de disciplina." (Entrevista 2), "Cuando nos dieron el diagnóstico y el medicamento, comenzó a tomar más atención en clases" (Entrevista 2) y "Ahora (después de ser diagnosticado) está más vinculado (su pareja) en la revisión de sus cuadernos y en las asistencias a entrevistas. (Entrevista 1). Por lo tanto, se consigue entender que el factor experiencial influye en la percepción que se puede tener sobre algún trastorno neurológico, podría deducirse que, el exponer situaciones que consigan adentrarse en la vida de un niño con TDA-H conseguiría la empatía que se necesita para que exista mayor conciencia del diagnóstico, el hecho de sensibilizar a otros al adentrarse en la experiencia que posee un niño o niña diagnosticado y su madre, podría ser la oportunidad de que más personas sean conscientes del trastorno, desmitificando creencias erróneas dentro de la sociedad (tales como atribuir a que el niño hiperactivo tan solo está "mal enseñado"), generando mayores redes de apoyo y aportando con el incremento de conocimiento sobre su tratamiento.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Herencia

Gracias a las experiencias se han observado en dos testimonios factores hereditarios relevantes para la investigación, los cuales coinciden incluso en el miembro a quien se repite, estos son: " mi hermano menor también tiene TDAH." (Entrevista 2) y "conocía del TDA-H porque a mi hermano lo diagnosticaron" (Entrevista 3), incluso, una de las madres se refiere a que su sospecha diagnóstica (antes de confirmar el trastorno) estaba ligada la herencia: " Por un lado ya pensábamos en la posibilidad de que fuera así (que tuviese TDAH), como mi hermano lo tuvo" (Entrevista 3). El factor hereditario, si bien, está confirmado en el contexto de salud mental por los profesionales, aún existe la creencia dentro de la sociedad que se presenta por medio de la crianza (temática abordada en el punto anterior). Como uno de los problemas planteados en la investigación consiste en la desinformación que se posee del TDA-H, se considera un aporte la exposición de testimonios que verifican el factor hereditario, puesto a que llega más fácilmente el conocimiento a la población por medio de ejemplos que por investigaciones como tal. Entonces, se considera enriquecedor el exponer tales situaciones que demuestren características médicas en un lenguaje más simple, aporta en la psicoeducación a través de los actos observables en vez del lenguaje técnico.

Segundo objetivo específico: *“Describir el impacto a nivel cognitivo o ideacional que tiene el diagnóstico TDAH sobre el sistema familiar de niños calificados con dicho trastorno”.*

Aspectos cognitivos o ideacionales de las familias

Se analizaron los aspectos cognitivos a nivel parental, conyugal y fraternal. Lo cognitivo será entendido como el conocimiento, las ideas y el aprendizaje que se tiene sobre algún tema, que en este caso será sobre el TDAH.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Aceptación del Trastorno

Se ve reflejado en los discursos de las tres familias evaluadas que siempre se tuvo una visión positiva al momento de recibir un diagnóstico oficial, debido que al ponerle nombre a este trastorno se pudo buscar ayuda externa, ya sea, con equipos multidisciplinarios que pudieran tratar al niño, como también una búsqueda y comprensión en la institución educativa, para poder evitar que producto del TDAH hiciera una distinción segregada de su hijo.

Al momento de recibir el diagnóstico no se aludió a sentimientos de sorpresa respecto a lo que se planteaba debido a que se tenía una cierta idea de que podría ser; “Nos dimos cuenta, porque a los tres años aproximadamente su motricidad no era del todo “Normal” según las educadoras, por lo que nos comentaron que podría ser TDAH. Ya en primero básico la profesora, al no escribir en clases, lo derivó a un oftalmólogo que a su vez lo envió a un neurólogo. La neuróloga nos señaló que es una patología normal que se modifica con el tiempo y cómo debe tratarse, esto luego de componer una gran lista de exámenes” (Entrevista 2).

Se observa que las familias se mostraron conscientes en mantener una predisposición de buscar ayuda en los primeros momentos posteriores al diagnóstico, lo cual es significativo pues nos permite suponer que no se presentaron pensamientos de desesperanza por el hecho de no saber qué compone y de que se trata el trastorno. Desde el comienzo se señaló que el TDAH es un trastorno que es tratable, recibiendo de inmediato mensajes tranquilizantes por parte de especialistas, explicándoles que no se trata de algo que no se tenga cura, que si se sigue un tratamiento adecuado la sintomatología iría disminuyendo con el pasar del tiempo.

Se puede apreciar que las madres entrevistadas aluden a pensamientos ansiosos por descubrir y conocer cómo afectaría en la vida diaria este trastorno, aunque teniendo claro lo favorecedor que es mantener una postura de tranquilidad y positividad para entregarle las

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

herramientas necesarias a su hijo para desempeñarse, las entrevistadas señalan lo relevante de dejar atrás los prejuicios que planteen las personas ajenas a la familia, ya que nadie más que las madres tienen que vivenciar la experiencia de lo que significa tener un niño que presente TDAH.

Afrontamiento positivo del Trastorno

Se aprecia que en las tres familias se afronta el trastorno desde una manera positiva, afrontándolo con mucho optimismo, paciencia y amor incondicional con él que se le pueda entregar a un niño con TDAH “Afronte el TDAH con todo lo que conlleva, educarme como mamá de un niño con un trastorno, entenderlo y educarlo con múltiples herramientas que le dan los profesionales (psicólogos, psicopedagogos, terapeuta ocupacional)” (Entrevista 2), se entenderá que este trastorno es completamente abordable, tratable y que no le impedirá a los niños con TDAH que puedan desarrollarse normalmente en cuanto a estudios, relaciones interpersonales y vida diaria en general. Se brinda la instancia que después de que se haya comprendido el trastorno se siga educando constantemente sobre él, de tener paciencia debido a que no todas las personas comprenden las conductas disruptivas producto del trastorno y no porque él lo desee.

A pesar de lo que conlleva convivir con un miembro con TDAH, es conveniente recalcar que, a pesar de las problemáticas, en las madres predomina una visión positiva y están completamente dispuestas a cubrir todas las necesidades que su hijo pueda presentar. En ocasiones se ve que las madres priorizan a su hijo que presenta TDAH que, a cualquier otro miembro del grupo familiar, como se ve reflejado en este testimonio, cuando se le consulta si hubo cambio entre la pareja “Si, mi hijo necesita más atención de la que necesita cualquier niño de su edad. El generar hábitos es perseverar, ser constante para que puedan ser más independientes, y todo lo anterior es tiempo. Muchas veces las parejas exigen

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

tiempo” (Entrevista 2). Respecto a esto para que sus hijos puedan ser “normales”, necesitan más tiempo para la comprensión de lo escolar, por lo cual se busca que exista tanto un apoyo familiar, como también de la institución para que puedan trabajar en conjunto, buscando cuyo hijo pueda desarrollarse normal y prontamente ser un niño el cual no genere dependencia absoluta.

Otro punto fundamental es que muchas veces las madres por dedicarle todo el tiempo con el que cuentan a sus hijos dejan de desarrollarse ellas despreocupándose tanto física como psicológicamente, lo cual podría ir ligado a un pensamiento de culpa debido al trastorno. Las madres son las que siempre mantendrán un papel activo en lo que conlleva el trastorno, producto a la responsabilidad que innatamente poseen. A largo tiempo y producto de este desgaste, se podrían producir síndromes físicos, alteraciones en el sueño o depresión.

Carencia de conocimiento por parte de la sociedad

Se recalcará que la sociedad no está preparada para tratar a niños con TDAH, ya que, no se cuentan con lugares donde los niños puedan manejar su ansiedad “Faltan lugares donde realicen terapias adecuadas a este trastorno y de espacios donde los niños/niñas puedan realizar deportes adecuados para manejar la ansiedad en ellos.” (Entrevista 1).

Las madres esperaban que al momento de que sus hijos fueran diagnosticados, recibieran el apoyo de las instituciones educativas a la cual asistía el niño, pero esto se vio reflejado solamente en una familia en la cual el niño con TDAH asistía a un colegio artístico. También se menciona que los niños que presentan este trastorno tienen distintas necesidades que los niños que no lo presentan, por ende, las instituciones educativas deben contar con programas que cubran estas necesidades especiales.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Se requerirá esto debido a que se tiene conocimiento que los niños con TDAH no aprenderán con las mismas estrategias que un niño “normal” sin trastorno. “Nuestros niños no aprenden al ritmo de otros y a veces son discriminados lo que nos lleva a tomar posturas difíciles” (Entrevista 2). Por ende, deberá ser un trabajo entre el profesorado y la familia para generar estrategias en las cuales se logre cubrir estas necesidades especiales.

El miedo principal que tuvieron las madres a las cuales se entrevisto es que al comienzo de los tratamientos los niños no se pudiesen desarrollar de manera normal en las relaciones interpersonales que ejecuten, también es comprensible ya que se comenta que ella sienten que en general ninguna institución ni educativa ni de salud está cien por ciento preparada, como se plantea en este testimonio “en la actualidad no hay un mundo preparado para el TDAH y ese es el problema, las personas con TDAH sufren y sufren mucho” (Entrevista 3). Se presentan sentimientos de angustia, frustración y desesperación por el no poder lograr que los niños se desarrollaran “normalmente”, muchas veces llegaban contando de que habían discutido con compañeros o no habían realizado las actividades que se le asignaban. Lo considerable es que se pueda rescatar que, aunque hubo sentimientos de frustración, este sentimiento no pudo derivar el deseo de seguir adelante y acompañar a su hijo en esto.

Problemas en el manejo del TDAH

Muchas veces a las madres se le es difícil poder abordar completamente y de manera adecuada las problemáticas que presenten sus hijos, debido que en el día a día pueden ocurrir muchos inconvenientes que pueden resultar caóticos, estos sucesos pueden ocurrir en el ámbito escolar, como en el ámbito social siendo este último el que más preocupación les causa a las madres, ya que sienten que si sus hijos no son buenos para socializar o salen de lo “normal” pueden ser discriminados, es por esto, que se pueden presentar ideas de

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

fracaso o desesperanza ante esta situación y sentimientos de frustración al no cumplir completamente con las herramientas cuyo hijo necesite.

También es conveniente mencionar que muchas veces las madres creen tener las herramientas para la comprensión de sus hijos, pero simplemente no los saben abordar, por ende, hay una pérdida de control antes situaciones X que se presente, más aún si tampoco existe apoyo de tu pareja o de tu familia. Se debe dejar en claro que, aunque este errado las personas piensan que el TDAH es una enfermedad incurable, surgiendo que, hasta la misma familia, se vaya alejando debido a las conductas de los niños. Casi siempre los primeros conflictos que van surgiendo al principio de trastorno son los de pareja; “Qué hacer con X. Ya que hay veces que mi esposo me dice, “uy, este niñito se está ganando una tunda” y yo debo intervenir calmar e ir a solucionar el tema, ya que soy la que mantiene mejor la calma. Porque X con 10 años se ha vuelo bastante atrevido y contestador. Sobre todo, con su hermana pequeña la molesta, la hiere, le busca problema y hacerla llorar y eso a mi esposo lo enfurece porque dice que es de una mala persona. Es difícil aun comprender ciertas conductas de X y por eso seguimos en el camino de buscar buenos profesionales seguir en controles y no bajar los brazos” (Entrevista 3).

Surgirán sentimientos de desesperanza de cuyo hijo no se pueda desarrollar de una manera adecuada, ya sea producto de la medicación o por un posible acoso escolar que le puedan realizar producto de los posibles comportamientos que ocurren producto del trastorno. Otro tema relevante que se abordó en la entrevista es que producto de la falta de comunicación que se puede desarrollar en estas familias, puede ocurrir que no se conozca con claridad la relación que se establece entre el niño que presenta el TDAH y la institución a la cual asiste regularmente; “Se me dificulta abordar las situaciones de la escuela, cómo las peleas con sus compañeros por su impulsividad ya que me entero cuando mi hijo llega con comunicación” (Entrevista 1).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Los padres otorgan factores biológicos y no tan solo ambientales en las conductas disruptivas de sus hijos

Respecto a este punto se puede concluir que las tres madres se muestran dedicadas completamente a que sus hijos no se sientan distintos, teniendo en claro que las conductas que los niños puedan tener sean problemáticas no son con intención, sino que están directamente relacionadas con el trastorno en sí, recalcando que ellos no son capaces de controlarse. “Si, aún falta que el (esposo) comprenda que las conductas no son intencionales si no porque le es difícil para mi hijo lograr controlarse” (Entrevista 1). Muchas veces las conductas que los niños realizan no serán intencionadas, sino que debido al trastorno neurológico que se desarrolla en ellos, esto explicaría el fundamento de que se comportan de esa manera. “Pienso que muchas veces no lo hace con mala intuición sino más bien por impulsividad. (Entrevista 2). Consigo esto lleva a que exista una falta de conformidad con los establecimientos a los cuales asisten sus hijos, ya que sienten que ninguna institución está preparada para poder educar a un niño con TDAH, se ha visto que aunque se tiene el conocimiento del trastorno en los establecimiento, no se tienen los resguardos necesarios, debido a que se comenta que los niños han salido del establecimiento sin la preocupación de los directivos o que no existen los espacios para que ellos se puedan desarrollar libremente y poder descargar la energía, las madres piensan que a la sociedad le falta mucho por aprender para entender y comprender a los niños con TDAH, lo que hará que surjan pensamientos de resentimientos por el hecho de la falta de educación que existe sobre el TDAH. También se recalca que hace mucha falta un equipo de profesionales preparados en cada establecimiento educativo para poder satisfacer las necesidades especiales de cada niño que lo requiera.

Para muchas madres este es el punto más primordial debido a que sienten que nadie puede comprender a sus hijos más que ellas mismas, le han demostrado que la sociedad o la gente que las rodean piensan que a su hijo tener TDAH lo ven como un “bicho raro” el cual se

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

debe medicar inmediatamente para que deje de comportarse tan irruptoramente, dejando de lado todas las terapias a las cuales pueden acceder sin tener que medicar.

En ocasiones las madres suelen retraerse de las relaciones interpersonales y enfocarse en su totalidad a la interacción entre ella y su hijo, hasta muchas veces dejando de lado su aspecto físico. Lo cual, claramente podría conllevar a desarrollar depresión u otras enfermedades, está bien el querer entregarle toda la ayuda al niño que desarrolla el TDAH, pero no se tiene que dejar de lado el aspecto físico, porque, aunque no se quiera se produce un gestaste psicológico.

Tercer Objetivo: *“Identificar los aspectos emocionales que emergen en los familiares de niños diagnosticados con TDAH luego de enfrentarse a tal valoración”*

Aspectos emocionales de las familias

Se analizaron los aspectos emocionales a nivel parental, conyugal y fraternal.

Sobre- exigencia existente en la persona encargada de la crianza del niño con TDAH

Al momento de observar el estado mental del sujeto encargado de la crianza del niño o niña con TDAH, que en este caso son las madres para todas las familias entrevistadas, se puede vislumbrar que son impulsadas a ocupar mucha energía de manera excesiva, que las lleva a sobre exigirse en el cuidado, aprendizaje, en el buscar nuevas tácticas para controlar las situaciones disruptivas, y sobre todo en el ámbito escolar, etc., como se plantea en este testimonio: “Uno como cuidador debe dejar prácticamente su vida de lado por entregarle lo mejor a nuestros hijos, eso afecta mucho la armonía del hogar” (Entrevista 3). En consecuencia, de este accionar, surgen sentimientos negativos al esforzarse y al no obtener

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

los resultados esperados. Sienten que no logran ayudar a sus hijos por más que se esfuercen, por lo que estas emociones se acrecientan.

“Incertidumbre, porque no sabes cómo funcionará bajo distintas presiones. Frustración, porque, aunque muchas veces estudiamos arto le va mal en las pruebas (...) Rabia, pena cuando le va mal y estudiamos” (Entrevista 2).

Por lo que la sobre exigencia hace que las emociones o todo lo que estas madres sientan, pasen a segundo plano siendo el foco principal el hijo, como se plantea en este testimonio: “si hubiera cambiado algo de manera negativa hubiera priorizado como siempre a mi hijo” (Entrevista 1).

De modo que se podría afirmar sobre este punto lo siguiente: primero, que existe un compromiso latente por parte de ellas. Segundo, que quizás estas tutoras generan una obsesión ante la necesidad de superación o del desarrollo de todas las capacidades de su hijo para no sentirse distintos o discriminados por los otros, lo que las encausa a la sobre exigencia.

Falta de apoyo

Como segunda observación podemos señalar que las madres anhelan sentirse más apoyadas por su familia, ya sea, cooperando en el tratamiento, entregando comprensión ante la situación o ayudando con los quehaceres que genera el trastorno. Para lograr ser una familia unida que es capaz de enfrentar las situaciones difíciles y también positivas, como se plantea en este testimonio:

“Me gustaría que se informara, que aprendiera, y por ende comprendiera que este es un trastorno y que su tratamiento es con cariño y dedicación” (Entrevista 2).

Se puede observar que estas tutoras buscan que sus hijos puedan ser comprendidos, ya que sus conductas disruptivas son causa del trastorno no intencionadas. Por lo que incitan a sus

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

familias o cercanos a ellos a que logren aprender a tratarlos y cuidarlos, para generar un ambiente de confianza para ellos, y así que puedan vivir más tranquilos y seguros.

Por otra parte, dan a entender que el TDAH en la mayoría de los casos afecta en las relaciones, ya sean, conyugales, fraternales y parentales, debido a la poca información y comprensión que hay en referencia a este tema, y a los cambios que se deben restablecer en las relaciones. A nivel sistémico, es decir a nivel familiar, antes de la confirmación del diagnóstico es una etapa difícil y compleja para la familia, ya que ven las conductas de sus hijos como algo voluntario y que puede ser evitable de realizar, lo que conlleva enojos, frustraciones, tristezas, miedos e incertidumbres hacia un futuro incierto e incontrolable; y a medida que el diagnóstico ya es confirmado, por una parte surgen sentimientos de alivio, de entendimiento y por otra se abren paso a nuevos sentimientos como temores, nuevas incertidumbres, entre otros aspectos. Además, con relación a los comportamientos disruptivos con el que caracterizan estos niños, por medio de la hiperactividad e impulsividad, se generan conflictos en la pareja, en el que se culpabilizan mutuamente por el trastorno. Lo cual, ocasiona que estas familias se sientan poco apoyadas y solas en el proceso de adaptación y aprendizaje, en donde surgen sentimientos de tristeza, frustración, ansiedades, rabia, etc., como se plantea en este testimonio: “Muchas veces piensan que al pasar menos tiempo juntos como pareja, es como si se fuera el amor (...) es complejo, porque, como te dije a veces la pareja siente que uno los deja como de lado por el hijo, pero claro al principio te sientes como mal, y a lo mejor cuestionas si realmente estás haciendo buen labor de pareja y de mamá a la vez. Esto quizás no va a ser eterno, vamos a aprender a vivir con ello apenas sea un poco más grande, pero por el momento es él quien necesita toda mi atención la mayor parte de ello. Y yo creo que bueno la pareja debería apoyarte más que criticar el asunto, entonces a pesar de los años he aprendido a vivir con ese con ese convencimiento de que él, si no, lo entiende del todo lo va a haber entendido al pasar de los años. Igual como mamá uno tiene que hacer las partes de todo este proceso” (Entrevista 2).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

También, puede que se genere una represión de las problemáticas que deben enfrentar como padres. Por lo que se plantea que los sujetos encargados del cuidado de estos niños quieren creer que todo está bien, de esa forma cada conflicto o cambio que surja con la pareja es reprimido. En consecuencia, se perjudica la salud física y mental de estas personas, ya que no toman los cuidados pertinentes, y de alguna u otra forma, toda la energía acumulada sale a flote, de manera que se considera perjudicial para el niño con TDAH. La dificultad para controlar estas conductas, situaciones, etc., los lleva a una inestabilidad emocional aún más difícil de manejar, si no reciben la ayuda y los cuidados que necesitan, lo que puede afectar directamente a su integridad o autoestima. Es por esta razón, que es sustancial el apoyo familiar, el trabajo en equipo y cooperativo, para que no sea un proceso negativo y de soledad, y así obtener buenos resultados. Esto se puede observar en el testimonio de esta familia: “Es difícil aún comprender ciertas conductas de X y por eso seguimos en el camino de buscar buenos profesionales, seguir en controles y no bajar los brazos” (Entrevista 3).

En el caso del nivel fraternal, más específicamente en la entrevista 1, la hermana mayor de 10 años no sabe manejar situaciones en donde el hermano pequeño con TDAH se frustra o se descontrola, como se nos plantea en el testimonio: “Intranquilidad, sobre todo en momento de juego como mi hijo se frustra fácilmente hace que mi hija no sepa que hacer” (Entrevista 1). Por lo que nos da a conocer lo significativo que es el informar a todos los integrantes de la familia, para guiarlos y enseñarles el manejo de estas situaciones, y así proveer el apoyo entre hermanos, desde el entendimiento. De igual forma se comenta que trataba de apoyarlo e integrarlo para que no se sintiera diferente, adecuándose al él y utilizando tácticas para entretenerlo. De manera que se podría decir que se generaba un ambiente de empatía y colaboración entre ambos hermanos, como se plantea en el siguiente testimonio: “su hermana trata de ayudarlo cuando a su hermano le es más difícil algo” (Entrevista 1).

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

En las otras familias se plantea que igualmente hay un conflicto entre los hermanos pero que aún son muy pequeños. Esto nos da a entender, que pueden existir factores negativos, que podrían ser un cambio abrupto en el sistema familiar, como, por ejemplo, el nacimiento de una hermana o un hermano, por lo que es primordial que la familia intervenga en estas situaciones, ya que los estados de ánimos de estos niños son muy fluctuantes debido a la poca tolerancia a la frustración, dificultad en el control de las emociones, entre otros, conlleva un deterioro en el autoestima y forma de ser de estos niños. Como se plantea en un testimonio: “el nacimiento de su hermana le afectó bastante en su autoestima, ya que estuvo 6 años solito... lo más difícil es su poca comunicación, expresa muy poco lo que siente o lo que quiere, y eso lo irrita, ya que guarda todo por dentro” (Entrevista 3). Por ello, puede haber un surgimiento de sentimientos y emociones negativos en la relación de hermanos, y así verse afectada.

También se podría hipotetizar que el TDAH es de tal impacto que las familias le atribuyen todos los problemas a este trastorno, ya que es tan invasivo en sus vidas y como hemos visto el foco principal de estas familias es el niño con TDAH, por lo que todo lo atribuyen a ello, su mirada esta puesta en el niño y todo lo demás pasa a segundo plano, en este contexto pasa igual, el trastorno es visto como el foco principal de los problemas que ocurren en el sistema familiar. Por lo tanto, todas las situaciones complejas o disruptivas que puedan ocurrir en ella, se ve al niño TDAH como parte del problema, como se plantea en un testimonio: “Claramente estos son casi nuestros únicos conflictos como pareja. Qué hacer con X” (Entrevista 3). Por lo que es de tal importancia proveerles ayuda e informar a esta sociedad de lo que trata este trastorno, para así cooperar con estas familias, para un óptimo desarrollo de ellas. Y así evitar las consecuencias emocionales como depresión, baja autoestima, etc., que interfieran en el ejercicio de la paternidad.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Conflictos que emergen con los sistemas externos

Se observan sentimientos de disconformidad y desprotección en las familias hacia el sistema externo, más específicamente, con el sistema escolar. Se plantea que las instituciones educacionales no están cien por ciento capacitadas para acoger y trabajar con niños y niñas con TDAH, por lo que, en las madres quienes son las encargadas de la crianza y cuidados de los niños, les ocasiona malestar psicológico, como sentimientos de rabia, frustración, temor, ansiedad, entre otros; ante el futuro de estos niños, como se comenta en este testimonio: “Sentimientos de rabia y frustración en algunas situaciones escolares que ha vivido mi hijo (se ha salido del colegio en ocasiones). Él se va en furgón y el tío lo deja adentro del colegio, el colegio cuenta con inspectores para el resguardo de los niños y cuando ha ocurrido estas situaciones, me enterado por su tío del furgón que lo ha visto sólo en la calle o acompañado de un compañero. Esta situación me ha frustrado, ya que he encontrado terrible el hecho que un niño independiente que sea mi hijo se vea vulnerable ante el escaso resguardo del personal del colegio” (Entrevista 1).

Por tanto, se puede afirmar que el malestar psicológico se da debido a dos factores, por el escaso resguardo del personal de los colegios, ya que, en la Familia 1 se planteó la falta de supervisión en las salidas de estos. Lo que da a conocer la negligencia de los colegios y la poca capacidad para trabajar y acoger a niños diagnosticados con TDAH. De tal forma, que se produce inseguridad y poca confianza en las familias con los sistemas externos ante los cuidados de los niños, en donde los ven poco colaborativos con la ayuda y cuidados de estos niños. Como se plantea en un testimonio: “Mi mayor temor es que el colegio no está capacitado para trabajar con niños /niñas con este trastorno y él sea aislado por parte de otros especialistas o profesores además de la preocupación constante de un nuevo accidente” (Entrevista 1). Asimismo, por las problemáticas con los grupos de pares, por la impulsividad de estos niños y la discriminación que sufren por parte de los compañeros, en consecuencia, a esto tienen dificultades a nivel social y emocional, debido a los conflictos que se generan entre compañeros por su impulsividad, lo cual tienden a formar pocas

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

amistades, menos íntimas y poco duraderas. A su vez estos fracasos pueden provocar síntomas depresivos y aislamiento.

Temores emergentes en las familias con respecto al TDAH

Se menciona en cada una de las entrevistas, el temor que se genera en las familias, de que sus hijos sean discriminados por la sociedad, que se burlen de ellos por el trastorno o que los aparten. Donde se demuestra en los siguientes testimonios: “Pena, cuando algunos compañeros se burlan de él (...) Como hacer que esto no influya en su vida escolar, como hacer que esto no lo haga sentir diferente. La verdad me siento aterrada normalmente, muy pendiente de lo que diga o haga en el colegio, estando presente a veces creo que en exceso en sus cosas del colegio (preguntando a los profes, entrevistándome con ellos). Todo con el fin de conocer su comportamiento con amigos y comunes” (Entrevista 2), y “El temor es el entorno, ahí está el problema” (Entrevista 3).

Esta situación conduce a algunas madres a actuar de manera sobreprotectora con estos niños, por el miedo que les genera estas situaciones. A raíz del diagnóstico de TDAH, las tutoras comienzan a desarrollar modificaciones, ya sean en sus comportamientos, pensamientos, estados de ánimos, en donde aparecen emociones negativas como pena, frustración, rabia, ansiedad, que van ligados al trastorno. Asimismo, van desencadenando conducta de sobre protección. Por tanto, se puede contemplar afectado el crecimiento y desarrollo de estos niños, y, además, el bienestar psicológico de estos padres, que a raíz de estos temores pueden provocar el surgimiento de trastornos como de depresión, de la afectividad, etc.

Para concluir la presentación de resultados, es importante enfatizar en los siguientes elementos: A nivel experiencial, en la psicoeducación de la familia, en las dificultades de los cuidadores y en la autogestión parental, por que se comprende el trabajo que realizan los

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

cuidadores desde dos aspectos fundamentales, que son: la herramienta principal que utilizan para el tratamiento (en este caso la psicoeducación) y cómo es vivir el proceso en el que se enfrentan, esto permite indagar en profundidad los factores que pueden contribuir al desarrollo de métodos facilitadores para padres con hijos que poseen TDA-H. A nivel cognitivo, es necesario darle importancia a la visión positiva de un diagnóstico, en la carencia de información, comprensión y apoyo por parte las instituciones y la sociedad acerca del trastorno y finalmente en la comprensión por parte de las madres de que las conductas disruptivas son producto de algo biológico y no tienen intención alguna. A nivel emocional, se le debe otorgar relevancia al autocuidado de las personas encargadas de la crianza del niño, y en el apoyo familiar que se debe generar, para así combatir los temores que surjan y la inexperiencia de los sistemas externos, para generar conocimiento en la sociedad.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

CONCLUSIÓN

En el siguiente capítulo se presentarán las conclusiones extraídas desde la temática de cada objetivo, con la finalidad de abarcar todos los aspectos planteados a lo largo de la investigación. Junto a ellas se expondrán sugerencias consideradas según las problemáticas que se presentaron a raíz del análisis de los resultados obtenidos.

Aspecto experiencial

En el análisis realizado a partir de las experiencias de las madres antes y después de la vivencia del diagnóstico de sus hijos, se observaron cinco puntos. El primero consistía en la "Autogestión parental", lo que señala una independencia con respecto a informarse y desarrollar sus propias técnicas, puesto a que no existen asociaciones institucionales que se dediquen a enseñar modelos de crianza para un niño o niña con TDAH; segundo, la "Psicoeducación", la cual se ha fomentado como solución a problemáticas ligadas al TDAH, por lo tanto, gracias a fundaciones organizadas por los mismos padres y a la masificación de información por plataformas web, las madres ha conseguido educarse con respecto al entendimiento del trastorno; tercero, "la dificultad del rol de madre", según las experiencias posteriores al diagnóstico, las madres han vivido situaciones complejas, las que se encuentran asociadas a la poca red de apoyo para problemáticas relacionadas con salud mental y la deficiencia del conocimiento del trastorno en las instituciones educacionales; cuarto, "el cambio que presentan los padres en la percepción de niños diagnosticados con TDAH", estos cambios corresponden a que previamente existían prejuicios sobre el déficit atencional que fueron adquiridos por la sociedad, los que consistían en otorgar todo problema a la crianza y no considerar el factor biológico, el cambio se produce luego de que su hijo fuese diagnosticado y comenzaron a entender en qué consiste el TDAH; y quinto, se presentan testimonios que coinciden con el "factor hereditario", en dos familias el TDA-H estuvo presente en el hermano de la madre, lo que

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

podría relacionarse a la herencia, factor ligado directamente con el estudio biológico, aportando a la exposición de situaciones de fuente directa que demostrarían dicho estudio.

Según los datos obtenidos sobre la experiencia de las entrevistadas, se pueden considerar conclusiones dirigidas a la necesidad que poseen las familias con respecto al apoyo y a la educación, gracias a la investigación se demuestra que las madres poseen interés de encontrar soluciones a través de la psicoeducación, sin embargo, existen pocas instancias para desarrollar dicho manejo del entendimiento de un niño o niña con TDA-H, lo que generan sensaciones vinculadas a la "desolación", asociadas al bajo apoyo. Se concluye entonces que, si existiesen más instancias que entreguen psicoeducación a los padres, gran parte de las problemáticas relacionadas al diagnóstico comenzarían a cesar, ya que, por una parte, les otorgaría mayor conocimiento sobre el síndrome, lo que contribuye a mayor manejo en situaciones de mayor complejidad y, por otra parte, aquella "desolación" dejaría de presentarse con el aumento de redes de apoyo institucionales que promueven la educación para padres.

Esto se consigue demostrar en una investigación realizada en la Universidad Jaume I y la Universidad de Valencia, en donde se trabajó con un "tratamiento para padres". El enfoque consiste en trabajar el diagnóstico de TDA-H como "multicomponente", esto quiere decir, que el tratamiento no se dirige únicamente al niño o niña, sino que también a sus padres y profesores. El resultado obtenido por el "Programa de intervención para los padres" fue el siguiente:

"El tratamiento afecta positivamente a todos los aspectos familiares analizados. Así, los sentimientos y actitudes de los padres son más positivos hacia el hijo con TDAH. Mejora claramente la vida social e incluso la economía familiar. Se producen cambios positivos igualmente en las relaciones dentro de la familia, tanto entre los hermanos como entre el matrimonio. Por último, los padres consideran que, tras el tratamiento es más fácil vivir con su hijo con TDAH y que éste ejerce una influencia mejor sobre la familia. Los avances son

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

tan significativos que llegan incluso a diferenciar en la evaluación de posttest a los grupos tratado y no tratado en sentimientos y actitudes de los padres, relación matrimonial e influencia negativa sobre la familia. En el mismo sentido, desaparecen las diferencias del pretest en la relación entre hermanos."

(M. J., Pinto, V., Meliá, A. y Miranda, A., 2009).

Finalmente, se concluye que la implementación de asociaciones que se dediquen a la psicoeducación y al trabajo directamente con padres sobre el diagnóstico de sus hijos, trae aspectos positivos para el manejo del trastorno dentro de la familia, influenciando entonces desde un mejor desarrollo del niño o niña, hasta el bienestar de los padres en conflictos presentados por el trastorno, lo que, a su vez, potenciaría las relaciones dentro del mismo sistema familiar.

Aspecto cognitivo

En el análisis realizado a partir de los aspectos cognitivo se ven reflejado muchas situaciones que se repetirían en los discursos de las familias; las correlaciones que se obtuvieron son cinco puntos, donde el primero constituiría a la aceptación del trastorno de déficit atención (TDAH), en el cual al momento de ser entregado el diagnóstico oficialmente sintieron tranquilidad debido a que se obtuvo un nombre a estas conductas disruptivas que sus hijos tenían, el segundo está relacionado directamente con el punto uno donde estas familias en todo momento abordan el trastorno como algo positivo el cual tiene solución mientras se trate y que no impide relacionarse normalmente, el tercero hace una crítica directa a que la sociedad y los establecimientos educativos no están capacitados para poder educar niños con TDAH y sus necesidades especiales, debido a los pensamientos de frustración y la falta de preparación que se tiene ante este trastorno surge el cuatro punto donde las madres no saben cómo lograr que sus hijos puedan comportarse "normalmente", en este punto surgiría la idea de que sus hijos al salir de las normas establecidas de comportamiento pueden ser discriminados, el último asunto también va muy de la mano

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

con el cuarto el cual por medios de las entrevistas se pudo observar que las madres están completamente dedicadas a sus hijos, posicionando sus relaciones conyugales a un segundo plano y hasta a ellas mismas, surgiendo instancias que podrían llevar a la depresión o a enfermedades físicas.

Tal como señala Fernández (2004) cuando uno de los integrantes de la familia padece de alguna enfermedad del tipo mental, la familia tendrá la sensación de sentirse abandonada ante un futuro incierto, perdiendo la capacidad funcional habitual y la capacidad de poder establecer relaciones interpersonales con el mundo externo, lo que se ve reflejado en la investigación donde las madres con niños con TDAH piensan que hace falta comprensión, información y apoyo por parte de las instituciones educativas y la sociedad, al no estar conforme con lo externo puede surgir rencor o resentimiento por la falta de entendimiento.

Como menciona Mena & Tort (2017) "Las características que presenta el niño o adolescente con TDAH tales como la pobre inhibición de estímulos irrelevantes para la tarea, la precipitación en el trabajo, la memorización incorrecta de textos por una lectura precipitada, la insuficiente reflexión y el escaso repaso de las tareas, la carencia de estrategias para manejar información, las dificultades para mantener el nivel atencional en el seguimiento de instrucciones, el soñar despierto, estar fuera de lugar con demasiada frecuencia o el perder material, interfieren de una forma grave en su proceso de aprendizaje", esto se veía reflejado en la investigación producto que las cuidadoras siempre mantuvieron una visión positiva del trastorno, teniendo conocimiento de que su hijo necesita una atención especial para generar hábitos de aprendizaje, los niños con TDAH no aprenden al mismo ritmo que los otros niños, recalcando que los niños con TDAH tienen necesidades especiales.

Como sugerencia se recomienda incentivar a las familias acercarse a las instituciones educativas para generar un plan de acción que ayude a los niños con este trastorno, motivando que en conjunto produzcan instancias en donde los niños puedan socializar con sus pares, y en conjunto brindándoles a sus compañeros que conozcan sobre el trastorno.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

Aspecto emocional

En el análisis realizado a partir de los aspectos emocionales se puede apreciar distintos factores que se ven reflejados y que guardan relación entre las entrevistas que son los siguientes: sobre-exigencia existente en el individuo encargado de la crianza del niño con TDAH, que generalmente son las madres quienes se encargan de los cuidados y enseñanzas hacia sus hijos. En consecuencia, a esto surgen sentimientos negativos, y todo lo que le ocurra a ella o a su alrededor, pasa a segundo plano, siendo el foco principal el menor. El siguiente, es la falta de apoyo en las familias, ya sea en el ámbito de la cooperación o comprensión del trastorno, provocando de igual manera que las tutoras se sientan solas frente a esta problemática. Otro aspecto, son los conflictos que emergen con los sistemas externos, en donde estas familias se sienten desconformes y desprotegidas en los cuidados, enseñanzas y desarrollos de sus hijos que necesitan más apoyo y ayuda, por lo que surge inseguridad ante esta sociedad. De igual modo, el último de los puntos fundamentales son los temores emergentes en las familias respecto al TDAH que principalmente es el temor a que discriminen a los menores.

Conforme a los datos obtenidos del capítulo anterior, en relación con los aspectos emocionales se puede concluir que el impacto emocional que provoca el diagnóstico de TDAH son los siguientes:

Se encontró que en esta investigación las madres señalaban que se sentían solas ante esta problemática, lo que afectaba directamente en las relaciones y debido a esto se desencadenaban conflictos de acuerdo con los efectos del trastorno. Esto se ve respaldado por el autor Fernández (2004) en donde enuncia que es posible que el encargado del cuidado del individuo diagnosticado se sienta abandonado.

Según la fundación TDAHYTU plantea, que la relación de pareja puede verse afectada cuando los sentimientos de insatisfacción, baja autoestima y dudas acerca de sus

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

capacidades como padres, afecta el matrimonio. Lo cual, en cuanto al análisis se confirma que los miedos e inseguridades que surgen con la vivencia del trastorno interfieren en la unión. Además, de que la madre es quién toma el rol activo en la crianza del niño con TDAH, generando un distanciamiento conyugal, lo que a la vez provoca que no se sientan apoyadas.

Por otra parte, estas cuidadoras señalaban que eran ellas quienes se encargaban de los cuidados, enseñanza, tratamientos, etc., de sus hijos. En donde se ve respaldado por Fernández (2004) quien plantea que las madres son las que generalmente toman el papel activo con respecto a los tratamientos, producto a la responsabilidad que sienten. Lo que las lleva a la sobre- exigencia y por ende se puede producir el surgimiento de síndromes físicos como consecuencia del desgaste provocado y por los sentimientos de culpa fruto de la enfermedad de su hijo, conforme a esto le dan más relevancia al enfermo que a sí mismas. De esta manera se puede observar la sobre exigencia que existe en las cuidadoras con sí mismas.

Las entrevistadas mencionaban que las discusiones que se formaban en la familia eran en torno a los comportamientos disruptivos del niño. Esto se reafirma con Jonhston et al (2001) quien plantea que el control de la conducta del hijo que padece el trastorno suele señalarse como el factor principal del deterioro del vinculo parental.

Por lo tanto, una vez que se ha confirmado el diagnóstico, la familia se reestructura a menudo como plantea Fernández (2004) conforme a dos tendencias, la centrípeta que se refiere a que el foco principal es el niño con TDAH; y la centrifuga, alude a que el papel activo lo toma la madre generalmente.

Como sugerencia se recomienda que la familia asista a terapia psicológica, debido al fuerte desgaste tanto físico como emocional que conlleva el criar y cuidar a un niño con TDAH. Además, sirve de ayuda para la crianza de estos niños y sobre todo para fortalecer los lazos

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

afectivos entre todos los miembros de la familia. De esta manera evitarían la culpa, fomentarían los pensamientos positivos, favorecería al desarrollo del niño y la comunicación entre la familia.

Campos por investigar

Gracias a esta investigación se abren campos a desarrollar, tales como las deficiencias de las instituciones educacionales, las cuales fueron constantemente mencionadas por las madres entrevistadas comentando que no estaban capacitados para enseñar ni cuidar a sus hijos. Otro campo consiste en crear modelos de crianza exclusivos para el TDA-H como ayuda para los cuidadores. Finalmente, en esta investigación se confirma la importancia de las relaciones en el tratamiento del trastorno, por lo tanto, un campo relevante a indagar consiste en enfatizar los vínculos con respecto al TDA-H, puesto que se ha estudiado en la salud mental principalmente los factores biológicos y ambientales, dejando de lado lo relacional, aspecto que se corrobora importante gracias a los testimonios de las madres.

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

REFERENCIAS

- Aboitiz, F. (2017). DR. FRANCISCO ABOITIZ: “EN CHILE EXISTE UN SOBREDIAGNÓSTICO DE TRASTORNO POR DÉFICIT ATENCIONAL”. Obtenido de: <http://www.biologiachile.cl/2017/05/12/dr-francisco-aboitiz-en-chile-existe-un-sobrediagnostico-de-trastorno-por-deficit-atencional/>
- Adona & Pizarro Poggini. (2003). Eficacia de un programa multicomponente de terapia cognitivo-conductual en un contexto educativo para el tratamiento de niños chilenos diagnosticados con trastorno por déficit atencional con hiperactividad. Santiago, Chile: Universidad de Chile
- Albornoz, E. (2016). Desatención e Hiperactividad y Variables Sociodemográficas en Población Adolescente Chilena. Concepción: Universidad de Concepción. (p. 2).
- American Psychiatric Association (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), 5ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana. (p.60)
- Anguita, V., & Sotomayor, A. (2011). p. 200. ¿Confidencialidad y anonimato?: Las promesas de la investigación.
- Bolio, A. (diciembre de 2012), p. 22- 23. Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. Distrito federal, México.
- Camacho, J. (2006). Panorámica de la Terapia Sistémica. (p.1- 4, 6).
- Cañete, R., Brito, K., & Guilhem, D. (2012), pág. 122. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

- Casas, G. (s.f). UNA PERSPECTIVA SISTEMICA DE LA FAMILIA. (p. 2)
- Céspedes, A. (2012). Déficit atencional en niños y adolescentes. Santiago de Chile: Vergara
- Dentone, C. F. (s.f.). NIÑOS MEDICALIZADOS: SOBREDIAGNÓSTICO DE DÉFICIT. Santiago: Universidad de Chile, (p.13-14, 18-19, 20-21).
- Espinal, I., Gimeno, A., & Gonzales, F. (s.f). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. (p.2).
- Fernández Ortega, M. (noviembre-diciembre de 2004), pág. 251, 253. El impacto de la enfermedad en la familia. México.
- Fundación CADAH. (s.f). Fundación CADAH. Obtenido de Afrontando el diagnóstico de TDAH: ¿Y ahora qué?: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/afrontando-el-diagnostico-de-tdah-y-ahora-que.html#>
- Fundación CADAH. (s/f). Obtenido de Historia del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad e Impulsividad: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/historia-del-trastorno-por-deficit-de-atencion-con-hiperactividad-e-impulsividad.html>
- Grau Sevilla, M. (24 de mayo de 2007). Pag 47, 48, 52, 54, 55, 62-64. Análisis del contexto familiar en niños con TDAH (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, España.
- Herrero, García, Miranda, Siegenthaler, & Jara. (2006). Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: efecto de los problemas de conducta asociados. Revista de Neurología, p. 141.

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

- Hospital de día. (13 de marzo de 2014). COMO LA VIDA MISMA. Obtenido de COMO AFECTA A LA FAMILIA LA ENFERMEDAD MENTAL: <http://www.hospitalinfantamargarita.es/saludmentalhdia/?p=680>
- Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes. (s/f). Obtenido de: <https://www.incb.org/incb/es/about.html>
- Komblit, A (1984). Somática Familiar. Barcelona. Gedisa, citado por Pérez, L., Mercado, M., & Espinosa, I. (diciembre de 2011). pág. 280-281. Percepción familiar de la enfermedad crónica. Nayarit, México.
- Laura, D., Uri, T., Mildred, M., & Margarita, V. (mayo de 13 de 2016), pág. 163. La entrevista, recurso flexible y dinámico. México D.F, México.
- López, F. (2002), pág. 173. El análisis de contenido como método de información. Huelva, España.
- Mena, B. Tort, M. (2017). DIFICULTADES EN EL APRENDIZAJE Y TDAH. Barcelona: Caja Madrid.
- Minuchin, & Fishman. (2004). Técnicas de terapia familiar. Buenos Aires: Paidós. (p.25).
- Minuchin, S. (2004). Familias y Terapia Familiar. México. (p. 148-158).
- Palomar, M., & Suarez, E. (s.f). EL MODELO SISTÉMICO EN EL TRABAJO SOCIAL FAMILIAR: CONSIDERACIONES TEÓRICAS Y ORIENTACIONES PRACTICAS. El modelo sistémico en el trabajo social familiar. (p. 172).
- Patricio Grunert Alarcón. (2017). “EN CHILE EXISTE UN SOBREDIAGNÓSTICO DE TRASTORNO POR DÉFICIT ATENCIONAL”. 31/10/18, de Sociedad de Biología de Chile Sitio web: <http://www.biologiachile.cl/2017/05/12/dr-francisco-aboitiz-en-chile-existe-un-sobrediagnostico-de-trastorno-por-deficit-atencional/>

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

- Pompeo, Carvalho, Olive, Souza, & Galera. (2016). Estrategias de enfrentamiento de familiares de pacientes. Rev. Latino-Am. Enfermagem. (p. 2)
- Presentación, M. J., Pinto, V., Meliá, A. y Miranda, A. (2009). Efectos sobre el contexto familiar de una intervención psicosocial compleja en niños con TDAH [Versión electrónica]. España. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198938092009000200003
- Rocha, B., & Piedad, V. (2013). UN ENCUENTRO CON EL MODELO DE MILÁN Y SU EVOLUCIÓN. Revista de Psicología y Ciencias del Comportamiento. (p. 78, 80).
- Salazar, P. (2016). Niños con déficit atencional son los más discriminados en colegios. Obtenido de La Tercera: <http://diario.latercera.com/edicionimpresa/ninos-con-deficit-atencional-son-los-mas-discriminados-en-colegios/>
- Sampieri, R., Fernández., & Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación. Quinta Edición. (p. 7).
- Santibañez, L. (2017). Déficit Atencional: ¿es necesario medicar a tantos niños?. Obtenido de: <https://www.elmostrador.cl/braga/2017/03/21/deficit-atencional-es-necesario-medicar-a-tantos-ninos/>
- Sepulveda, P. (2016). Casos de déficit atencional en el país se duplicaron entre los años 2009 y 2013. Obtenido de La Tercera: <http://www2.latercera.com/noticia/casos-de-deficit-atencional-en-el-pais-se-duplicaron-entre-los-anos-2009-y-2013/>
- Siebert, F. (2017). Un tercio de los niños diagnosticados con déficit atencional son hijos de padres que lo padecieron. Obtenido de: <http://www.uchile.cl/noticias/131342/origenes-y-pronostico-del-deficit-atencional-en-ninos>

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

- Stefano Gennarini, J. (30 de junio de 2016). Informe de la ONU: «No hay definición de familia. Obtenido de C-Fam: https://c-fam.org/friday_fax/informe-de-la-onu-no-hay-definicion-de-familia/
- Taylor, S.J & Bogdan, R. (1986). Revista de psico didáctica. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. España (p. 7-9).
- TDAH y tú. (febrero de 2015). Recomendaciones para padres de niños con TDAH. Obtenido de: <http://www.tdahytu.es/recomendaciones-para-padres-con-ninos-tdah/>
- TDAH y tú. (mayo de 2015). Gestionar el impacto del TDAH. Obtenido de Convivir con el TDAH: <http://www.tdahytu.es/convivir-con-el-tdah/>

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

ANEXOS

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de esta, así como de su rol en ella como participantes.

El presente proyecto forma parte del Seminario de tesis para optar al grado de licenciado en psicología, de la Universidad Gabriela Mistral. La meta de este proyecto es conocer el impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en las familias de niños de entre 6-13 años usuarios de la “Fundación Familia TDAH Chile”.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este proyecto es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los archivos con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en este proyecto de investigación, que se inscribe en el marco del curso de seminario de grado para optar al grado de licenciado en psicología. He sido informado (a) de que la meta es conocer el impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en las familias de niños de entre 6-13 años usuarios de la “Fundación Familia TDAH Chile”.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

Entrevista

• PREGUNTAS DE OBJETIVO 1

TDAH previo al diagnóstico:

1. **¿En qué momento hubo una sospecha del TDA-H?**
2. **¿Cómo era la relación con su hijo antes de que les dieran el diagnóstico de TDAH?
¿Cómo se les informó sobre el diagnóstico oficial?**
3. **¿Qué ideas tenía respecto el TDAH antes de conocer el diagnóstico de su hijo o hija?**

TDAH posterior al diagnóstico:

4. **¿A que edad fue diagnosticado su hijo?**
5. **¿Qué cambios notó en usted después de que les diera el diagnóstico?**
6. **¿Qué opinión tiene sobre el TDAH en la actualidad?**
7. **¿Qué pensaron cuando le confirmaron el diagnóstico?**
8. **¿De qué manera afronta el TDAH hoy en día?**

• PREGUNTAS DE OBJETIVO 2

Nivel Parental:

9. **¿Qué hace cuando su hijo se encuentra en problemas por sus conductas conflictivas?**
10. **¿Qué piensa cuando su hijo se encuentra en problemas por sus conductas conflictivas?**

Universidad Gabriela Mistral

Carrera de Psicología

11. **¿Siente que cuenta con todas las herramientas necesarias para entregarle un buen cuidado a su hijo?**
12. **¿Ha ido cambiando su relación con sus hijos a lo largo del tiempo producto del TDA-H? (Si es afirmativo) ¿Cómo?**
13. **¿Ha sentido o se ha visto en situaciones en las cuales se le dificulte controlar o abordar a su hijo? ¿Cómo cuáles y por qué?**
14. **¿De qué manera afronta alguna situación que le genere dificultad con su hijo?**
15. **¿Piensa usted que el colegio en el cual se encuentra su hijo tiene todas las herramientas necesarias para cubrir las necesidades de un niño con TDAH? (si es afirmativo) ¿Cómo cuáles?**

Nivel Conyugal:

16. **En su relación de pareja, ¿Ha notado cambios respecto al tiempo que comparte con su pareja? (Si es afirmativo) ¿Por qué?**
17. **¿Ha notado usted que después del diagnóstico de TDAH ha habido cambios en lo que hacían juntos?**
18. **¿Han surgido conflictos en la pareja ante las conductas o comportamiento de su hijo?**

Nivel Fraternal:

19. **¿Cuál es la actitud que toman los hermanos frente al niño con TDAH?**
20. **Cuando el niño con TDAH se encuentra en problemas, ¿sus hermanos se acercan para tratar de ayudarlo?**
21. **¿Siente que después que se le diagnosticó el TDAH a su hijo, cambió la relación de él con sus hermanos? (Si es afirmativo) ¿Cómo?**

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología

- PREGUNTAS DE OBJETIVO 3

Nivel Parental:

22. **¿Qué sintió usted al recibir el diagnóstico de su hijo?**
23. **¿Siente que ha recibido el apoyo suficiente de su familia para enfrentar el diagnóstico? ¿Cómo le hace sentir esto?**
24. **Ante el papel de cuidador de un niño/a con TDAH ¿qué sentimientos le han surgido y por qué motivos?**
25. **Cuando ha habido situaciones que no han podido controlar ¿qué emociones o sentimientos le han surgido?**
26. **¿Cuál es o fue su mayor temor ante el diagnóstico TDAH? ¿Cómo le hace sentir esto?**
27. **¿Qué mecanismos utiliza para confrontar las emociones negativas que surgen ante una situación poco agradable que se genere por el trastorno?**

Nivel Conyugal:

28. **¿Siente que hubo un cambio a nivel afectivo en la relación con su pareja una vez que se confirmó el diagnóstico? Si es afirmativo ¿Cómo cuáles? ¿Cómo le hace sentir esto?**
29. **¿De qué manera le gustaría que actuara su pareja para sentirse mejor comprendida y apoyada ante el cuidado de su hijo con TDAH?**

Nivel Fraternal:

30. **¿Qué sintieron los hermanos de los niños con TDAH al enterarse del diagnóstico?**
31. **Ante el papel de hermano de un niño/a con TDAH ¿qué sentimientos le han surgido y por qué motivos?**
32. **Cuando ha habido situaciones de descontrol ¿qué emociones o sentimientos surgen en sus hermanos?**

Universidad Gabriela Mistral
Carrera de Psicología