

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Familias que tienen niños/as con Trastorno por
Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH)**

Andrea Díaz Ramos

Tutor: Patricia Oberti

2011

INDICE TEMATICO

INTRODUCCION.....	2
CAPITULO 1: FORMULACION DEL PROBLEMA.....	5
Objetivos de la investigación.....	9
Preguntas de investigación.....	9
CAPITULO 2: MARCO TEORICO DE REFERENCIA.....	10
Antecedentes de Investigación.....	10
El rol de la familia en los niños/as con TDHA.....	11
Familia y vida cotidiana en los niños/as con TDHA.....	14
El TDAH, una enfermedad de salud mental.....	16
CAPITULO 3: HIPOTESIS PLANTEADAS.....	22
CAPITULO 4: METODOLOGIA.....	23
Diseño de investigación.....	23
Técnicas Utilizadas.....	24
Unidades de análisis.....	27
CAPITULO 5: ANALISIS CENTRAL.....	28
CAPITULO 6: CONCLUSIONES FINALES.....	33
Recomendaciones Finales.....	35
BIBLIOGRAFIA.....	36
Fuentes documentales.....	38
ANEXO ENTREVISTAS.....	39

INTRODUCCION

Este documento constituye la Tesis Final exigida curricularmente para egresar de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la Republica. El tema seleccionado para dicho trabajo ha sido las familias que tienen niños/as con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).

Este trabajo de investigación tiene como marco el Departamento de Rivera, el mismo se caracteriza por su vecindad con Brasil, comparte con éste una experiencia geopolítica que solo puede darse en la frontera seca. La Plaza Internacional y una avenida centro de las dos ciudades no solo separan sino que a su vez unen.

Cabe destacar que no se trata de una única ciudad, sino de un complejo poblacional que abarca dos países (Brasil y Uruguay) y a su vez dos urbanizaciones (Rivera y Santana do Livramento).

Para el desarrollo de este trabajo concretamente, se plantea estudiar como población objetivo, a las familias de niños/as con TDAH, que viven en la ciudad de Rivera y se atienden en la Policlínica Rivera Chico.

Esta Tesis está centrada en conocer el tema de los niños/as con TDAH, desde la perspectiva de los padres, para explorar cómo es vivido por estas familias el tener en el hogar un niño con dicho trastorno, descubriéndose las distintas constantes en su comportamiento antes y luego de ser tratado y medicado, a través de entrevistas a algunos padres de la ciudad de Rivera, que tienen niños/as con dicho trastorno. Y también se realizó una entrevista a un referente calificado del centro asistencial donde esas familias asisten.

Las preguntas que orientan la investigación son las siguientes:

Luego de efectuado el diagnóstico de TDAH en el niño/a; ¿cambian las pautas de crianza que manejaban los padres?

¿Se perciben cambios en la relación del niño/a con los demás integrantes de la familia y su entorno?

¿Qué variantes pueden observarse en el comportamiento del niño/a en el hogar antes y después del diagnóstico y tratamiento?

¿Cómo vive la familia el tener un niño/a con TDAH y cómo influye dicho fenómeno en la vida cotidiana?

¿El entorno percibe como una discapacidad el tener TDAH?

Se considera importante profundizar los conocimientos sobre los cambios que se producen una vez que se diagnostica y medica al niño/a, para difundir, sensibilizar, informar y compartir la temática de las familias que tienen niños/as con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

En cuanto a la estructura que presenta la Tesis, podemos decir que la misma presenta seis capítulos.

El primero de ellos, tiene un carácter meramente introductorio, se dedica a la formulación del problema de investigación; el concepto de trastorno de hiperactividad, teniendo en cuenta los antecedentes, las características, los síntomas más relevantes y el tratamiento farmacológico.

Al final de este primer capítulo se enuncian los objetivos de investigación, tanto generales como específicos y se presentan las preguntas de investigación que van a guiar el desarrollo de la Tesis.

En el segundo capítulo, se desarrolla el Marco Teórico de referencia, donde dentro de este se encuentran los antecedentes de investigación que se tomaron como referencia para el desarrollo de la Tesis. Por otro lado se define el concepto de familia y el rol que tiene en los niños/as con TDAH.

Por otra parte, también se considera la familia y la vida cotidiana en los niños/as con TDAH. Tratando de definir claramente este último concepto.

Por otro lado se enmarca al TDAH como una enfermedad de la salud mental a través de las diferentes definiciones de los distintos organismos competentes. Por último pero no menos importante encontramos el concepto de

discapacidad. Se busca definir conceptualmente como se entiende este concepto, de modo de poder tener un primer acercamiento a esta definición, lo que será fundamental para concebir al TDAH como una discapacidad.

El tercer capítulo presenta las hipótesis que se pusieron a prueba en esta Tesis y que se derivan del marco teórico propuesto.

En referencia al cuarto capítulo encontraremos toda la parte metodológica, indicando el tipo de diseño a utilizar, las técnicas que se utilizaron en este trabajo, y las unidades de análisis.

Posteriormente se desarrolla el capítulo quinto, donde se presenta el análisis central de la Tesis, valorando los resultados obtenidos.

Con respecto al capítulo sexto, podemos decir que en el mismo se presentan las conclusiones a la cual se arribaron y las recomendaciones que se realizaron en esta Tesis.

En último lugar, se recogen las referencias bibliográficas utilizadas para la realización de la investigación y se adjuntan, asimismo, el anexo que incluye: el guión de entrevista y las entrevistas realizadas.

CAPITULO 1: FORMULACION DEL PROBLEMA

El Trastorno de la Hiperactividad en los últimos tiempos ha sido considerado especialmente como un trastorno de la atención y es desde esta perspectiva que se aborda su estudio.

Con relación a las causas que producen el TDAH, hasta la fecha no hay claridad en el tema y es importante destacar que existen causas de orden genético, pero que también puede ser causado y/o agravado por factores sociales o ambientales, o una enseñanza deficiente.

Según el Manual de Diagnóstico Estadístico de Enfermedades Mentales¹, cuatro son las características más comunes en la hiperactividad:

A) La más llamativa es la falta de atención.

Las actividades atencionales no se hallan suficientemente desarrolladas. El niño hiperactivo se mueve porque no puede estar quieto, concentrado en algo. Una falta de maduración de los mecanismos neurológicos de la atención podría estar implicada en este problema. Los maestros se dan cuenta de la falta de atención planteando las siguientes frases descriptivas: poca capacidad de atención y escaso interés. Los psicólogos dicen que el niño es incapaz de persistir en las tareas abstractas. No escuchan relatos de cierta duración y cambian con frecuencia de actividad.

B) La característica esencial de la hiperactividad es la dificultad de aprendizaje.

Aproximadamente un tercio de los niños hiperactivos presentan una marcada deficiencia en el aprendizaje y un porcentaje de entre el 40 y 50% evidencian un retraso académico. Habitualmente se considera que existe una dificultad de aprendizaje cuando se da una clara discrepancia entre la edad mental del niño y/o su edad cronológica y el rendimiento académico que cabría esperar de su edad. Las dificultades de aprendizaje suelen apreciarse normalmente con

¹"Manual Diagnóstico Estadístico de Enfermedades Mentales DSM- IV-TDR" Editorial. Masson S.A.Barcelona-España .
2002 Pág. 45

referencia a las tres áreas de procesamiento de la información: la respuesta, la integradora y la expresiva. Estas dimensiones del aprendizaje se designan empleando el término "perceptivo-cognitivo". Ejemplos de trastornos perceptivo-cognitivos son: que el niño tenga dificultades para retener palabras habladas, frases o letras, y para reproducir dibujos.

Como regla general, según los especialistas, los niños hiperactivos con dificultad de aprendizaje experimentan una gran dificultad en captar las ideas abstractas, aunque pueden desarrollar con éxito labores concretas. Frecuentemente, padecen problemas con los fonemas; pueden identificar las letras pero son incapaces de pronunciarlas correctamente. Su deletreo es con frecuencia pobre. A menudo suman muy bien, con los dedos pero lo hacen difícilmente con el papel. En resumen, tienen problemas y dificultades para incorporar la información nueva y aplicarla al dominio de las ideas.

C) Dentro de las características más comunes de la hiperactividad están los problemas de conducta.

La mala conducta es notable en el 80% de los niños hiperactivos. Las dificultades de conducta ocurren de manera más sobresaliente, durante las horas escolares.

D) Por último en la hiperactividad se aprecia falta de madurez.

Casi todos los niños hiperactivos, operan a un nivel menos sofisticado que sus compañeros de igual edad. Esto se refleja en sus deseos, su particularidad de elegir amigos más jóvenes, sus intereses, sus dificultades de adaptación a los cambios que se produzcan en su medio ambiente, sus frecuentes explosiones de mal genio y su escasa tolerancia a las frustraciones.

Muestran una ligera tendencia al llanto fácil. Permanecen más tiempo hablando como bebés y son más miedosos.

En el mismo Manual ya citado, se explican las diferencias entre el déficit de atención sin hiperactividad y una conducta que sí podría estar indicando la presencia del Trastorno de Hiperactividad. Los síntomas suelen aparecer en la

forma de dificultad para el esfuerzo mental y la concentración. El niño/A se distrae con facilidad, se le olvidan las cosas, tiene dificultad para seguir las instrucciones que se le dan y le cuesta trabajo organizarse.

Si el niño presenta seis o más de los síntomas siguientes, podría padecer de déficit de atención con hiperactividad.

- Da indicios de intranquilidad, como moverse en el asiento, jugar con las manos y mover los pies.
- Se levanta de su asiento cuando debe permanecer sentado.
- Corre de una parte a otra o se trepa a lugares inapropiados.
- Se le hace difícil jugar con tranquilidad y calma.
- Está en actividad generalmente y se mueve como impulsado por un motor.
- Suele hablar en exceso.
- Contesta las preguntas antes de que se le hayan terminado de hacer.
- Se le hace difícil esperar su turno.

Como sucede con todas las condiciones, el TDAH puede manifestarse con distintos grados de intensidad. En los casos leves, la sintomatología está débilmente representada y, aunque la conducta exhibe los rasgos propios del síndrome, el daño que se registra no suele ser de grandes proporciones. Los casos severos no abundan y generalmente reciben tratamiento temprano en la vida del niño. Si la intensidad es moderada (regular o intermedia), ocurre con frecuencia que los maestros advierten la conducta irregular y aconsejan a los padres que realicen una consulta profesional.

El TDAH suele ir acompañado de dificultades con el aprovechamiento escolar y tiende a confundirse muchas veces con problemas de conducta. Requiere diagnóstico y tratamiento, por el bien del niño/a que lo padece.

Según la guía infantil², el trastorno afecta entre un 3 a un 5 % de la población con una prevalencia mayor en los varones en una relación de 1 a 4 con

²Guía infantil www.GuiaInfantil.com 21/05/10

respecto a las mujeres. Se debe tener presente que el TDAH no se cura, pero si se puede controlar a través de tratamientos que dependerán de cada caso.

El tratamiento farmacológico es a base de estimulantes para ayudar a que el niño/a pueda concentrarse mejor, y sedantes en el caso de que el niño/a muestre rasgos sicóticos. Desde luego, este enfoque se basa en el modelo médico y considera al trastorno como una enfermedad que debería ser tratada con medicamentos. Sin embargo, los efectos del medicamento por sí mismo, son transitorios si no se combinan con alguna otra clase de estrategia de intervención.

El medicamento psico estimulante cuyo empleo se ha generalizado en el tratamiento del Déficit de Atención con Trastorno de Hiperactividad, es el conocido comercialmente como aquél cuyo componente activo es el metilfenidato (MF). El diccionario de especialidades médicas señala que se recomienda su uso específicamente para este trastorno y también se ha considerado que la edad juega un papel importante en el efecto diferencial del metilfenidato.

La aparición de los síntomas planteados anteriormente en los niños/as, los tratamientos propuestos a base de medicamentos y sus efectos en los niños/as, nos lleva a analizar la percepción que tiene el entorno de estos niños/as, si el mismo percibe al TDAH como una enfermedad de salud mental o la toma como una discapacidad, discriminando a los niños/as que poseen dicha enfermedad

En base a todo esto podemos observar que el problema principal que aparece y que es tratado en esta tesis es que los niños/as con TDAH pueden llegar a ser discriminados por su entorno, debido a que el mismo no ve al TDAH como una enfermedad sino que lo observa como una discapacidad, discriminando a la persona que la posee.

Objetivos de la investigación.

OBJETIVO GENERAL: Explorar el relacionamiento de la familia con el niño/a que padece TDAH, antes y después del diagnóstico y medicación, a través del discurso de algunos padres de la ciudad de Rivera.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Conocer si cambian las pautas de crianza manejadas por los padres una vez que el niño/a recibe el diagnóstico de TDAH.
- Explorar si la familia percibe cambios en la relación con el niño/a.
- Describir si son percibidos cambios en el comportamiento del niño/a en el hogar después de ser diagnosticado y puesto en tratamiento.
- Conocer como es vivido por la familia el tener un niño/a con TDAH y cómo esto, influye en la vida cotidiana del hogar.

Preguntas de investigación

Las preguntas de investigación planteadas para esta Tesis son las siguientes:

Luego de efectuado el diagnóstico de TDAH en el niño/a;

¿Cambian las pautas de crianza que manejaban los padres?

¿Se perciben cambios en la relación del niño/a con los demás integrantes de la familia y su entorno?

¿Qué variantes pueden observarse en el comportamiento del niño/a en el hogar antes y después del diagnóstico y tratamiento?

¿Cómo vive la familia el tener un niño/a con TDAH y cómo influye dicho fenómeno en la vida cotidiana?

¿El entorno percibe como una discapacidad el tener TDAH?

CAPITULO 2: MARCO TEORICO DE REFERENCIA

ANTECEDENTES DE INVESTIGACION

Como antecedentes de investigación para esta Tesis se tomaron como referencia dos investigaciones realizadas por los investigadores Córdoba Verdugo:

- La primera de las investigaciones tenía como objetivo saber la calidad de vida de las familias con TDAH, analizando diferentes familias de Colombia³. Dichos investigadores encontraron que las características del niño/a con TDAH que repercutían en la calidad de vida de la familia eran: la desobediencia, impulsividad y dudas en su comportamiento. Se identificaron algunos padres insatisfechos con su rol parental debido a las dudas en el comportamiento del niño y las expectativas de cambio o de normalidad. Se identificó muy poco apoyo de la familia extensa principalmente de los abuelos y muy poco apoyo social. Con respecto a la interacción familiar, se observó que, en general hay vínculos afectivos estrechos y apoyo mutuo entre los diferentes subsistemas familiares.
- La segunda de las investigaciones realizadas por Córdoba y Verdugo⁴, tenía como objetivo principal el impacto del TDAH en los hermanos. Estos autores concluyeron que éstos mantienen una relación más problemática, menos íntima, con menor grado de compañerismo y con más resentimiento con su hermano con TDAH. Los autores antes mencionados, señalaron que los hermanos, especialmente los mayores, se auto-responsabilizan por el cuidado permanente de su hermano con TDAH. Asimismo, consideran que sus padres dedican más tiempo a su hijo con TDAH.

³ Dificultades en la crianza del niño TDAH. www.TDA-H.INFO.com 26/05/2010

⁴ Leonor Córdoba y Verdugo (2003) "Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: un enfoque cualitativo" Facultad de Psicología Universidad de la Sabana Ed: Siglo Cero Pag:34

EL ROL DE LA FAMILIA EN LOS NIÑOS/AS CON TDHA

Al hablar de infancia y por ende del niño o niña, es necesario hablar de familia como el primer agente socializador (socialización primaria)⁵, como el ámbito donde el niño se desarrolla, adquiere las pautas de convivencia y de relacionamiento con los demás. Por eso es necesario definir claramente que se entiende por familia:

“La familia es el ambiente básico donde el niño nace, crece y se desarrolla. Para el despliegue de las potencialidades y capacidades del niño, es fundamental que los padres y otros integrantes de la familia puedan brindarle un contexto afectivo a través del cual transite las experiencias de la vida cotidiana”⁶.

En un sentido más amplio, la familia se entiende: ***“... como institución, no es una entidad estática, no es estereotipada en sus formas, o en sus funciones. Es un sistema dinámico, susceptible al cambio; está influida a corto plazo, por las presiones de los sucesos económicos y procesos históricos”⁷***

La misma está inmersa en un macro sistema social, en donde los factores propios del mundo externo también inciden en el desarrollo de los hijos. Los cambios en la estructura familiar, el empleo/desempleo de los padres, el horario de trabajo, el nivel socioeconómico, etc., son factores que impactan en el ambiente familiar. Las condiciones de vida difíciles afectan a la estabilidad emocional de los padres y esto a su vez puede influir en el adecuado desarrollo de los hijos.

⁵ La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez, por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad. Berger y Luckman La construcción de la realidad social. Buenos Aires, Amorrortu, pp. 185-216. (1968)

⁶ Canetti, Alicia. ET. AL. Grupo Interdisciplinario de Estudios Psicosociales. (GEIP). Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay. “Desarrollo y Familia” Montevideo. 1993. Pag. 19.

⁷ Herbert, Martin. “La psicología en el Trabajo Social” Madrid. Ediciones Pirámide, S.A, 1992. Pag 65.

El niño/a con TDAH, como miembro de la familia, juega un papel, donde asume responsabilidades y al mismo tiempo crea un sentido de la identidad, un sentimiento de pertenencia, donde se siente querido y necesitado.

La familia tiene múltiples funciones, una de ellas es educar y socializar a los niños/as. Aquí aparece el proceso denominado socialización, donde se desarrolla todas las cualidades que hacen al individuo un ser sociable. Se les enseña a los niños/as las nociones de bueno y malo, un código de conducta, un conjunto de actividades y valores, etc. Satisface las necesidades biológicas y psicológicas del niño y al mismo tiempo los prepara para la vida social. La educación no solo consiste en habilidades físicas (caminar, comer) sino también en habilidades culturales, enseñándolo a mantener el orden con sus cosas, ayudarlo con sus tareas cotidianas, enseñándole buenos modales. Son los padres, como cuidadores primarios, los que más involucrados están en el problema de su hijo. Son los que observan y detectan que tienen problemas y deben hacer frente a sus demandas.

Es importante tener en cuenta la importancia de los procesos emocionales de la familia (auto eficacia y relación emocional positiva con el niño/a). Es sustancial que la familia tenga unas expectativas realistas sobre la conducta de su hijo, de cara a conseguir una vinculación afectiva adecuada con el niño/a.

Las familias deben desarrollar habilidades que les permitan reducir las tensiones emocionales, así como el uso apropiado de métodos de disciplina y de prácticas de comunicación adecuadas a su hijo con TDAH.

Por otra parte, los ambientes concretos en los que se desarrollan estos niños/as pueden aumentar, mantener o disminuir la probabilidad y la frecuencia de aparición de este trastorno.

Por otro lado la familia también posee la función de construcción social, y al plantear la familia como tal, se están poniendo en cuestión las concepciones de esta como un espacio “natural”, siendo Parson uno de los autores más representativos al respecto. El mismo plantea que ***“la familia puede caracterizarse como un sistema abierto, multi lineal y conyugal.(...) Una función primaria característica de la familia es la de que debe ser un grupo social en el cual, en las primeras etapas, el niño puede invertir todos sus recursos emocionales, al cual puede entregarse de forma total o con respecto al cual puede ser absolutamente dependiente”***⁸.

Sin embargo, reconocerla como una construcción social habilita a pensarla en sus múltiples atravesamientos, en sus contradicciones y sus diversas formas de anclaje en lo concreto. Así, se hace propio a las ideas planteadas por Mioto, quien la entiende como ***“... uma instituição social historicamente condicionada...(...) a família não é a priori o lugar da felicidade. O florescimento da idéia que família é um lugar de felicidade está vinculado justamente ao ocultamento de seu carácter histórico. Este ocultamento permitiu pensá-la como um grupo natural, e como isso veio também a naturalização de suas relações e o enaltecimento de sentimentos familiares, tais como amor materno, amor paterno, amor filial”***⁹.

En esta definición es donde entra la idea de que no todo es felicidad en una familia y donde la vida cotidiana y su historia de vida son condicionantes para entenderla. En este sentido la familia puede constituir tanto un espacio de felicidad como de infelicidad, tanto un espacio de desarrollo para la misma y sus miembros, como un espacio de limitaciones y sufrimiento.

Cada familia se caracteriza por una forma particular de comunicarse, de expresar sus sentimientos, de cumplir los roles y funciones, de relacionarse, de enfrentar los conflictos. Cada familia es única y tiene un estilo propio de funcionamiento diferente al de otras familias.

⁸ Parson, T. La estructura social de la familia. Ediciones Península, Barcelona, 1955. Pag 15

⁹ Mioto, T. Família e Serviço Social. Contribuições para o debate. In: Serviço Social e sociedade. Nº 57, Ed. Cortez. São Paulo, 1997. Pag 117.

FAMILIA Y VIDA COTIDIANA EN LOS NIÑOS/AS CON TDAH

El desarrollo de la relación familiar y los cambios observados en la misma antes y después del diagnóstico y tratamiento tiene gran relevancia en la vida cotidiana del hogar.

Según Agnes Heller¹⁰, ***“La vida cotidiana es la forma real en que se viven los valores, creencias, aspiraciones y necesidades” que son propios de cada individuo, en cada sociedad***”. Por lo tanto son las vivencias diarias con intereses que son particulares de cada uno y con estrategias, según Goffman¹¹, estrategias entendidas como una cadena de comportamientos que nos brinden un abanico de posibilidades a seguir, por donde transitamos diariamente y construimos nuestras relaciones sociales.

La vida cotidiana se aproxima característicamente al concepto de “rutina”, la acción se repite diariamente y el tener un niño/a hiperactivo en la familia ya es parte de ese entramado cotidiano, como dormir, almorzar, ir a trabajar, etc.

Es por esto que si los padres reconocen el trastorno sufrido por el niño/a como una enfermedad que rompe con el “equilibrio” existente en su hogar, es necesario que se planteen nuevas estrategias que modifiquen las pautas de crianza y el estilo de vida anterior.

Agnes Heller también menciona que la vida cotidiana es: ***“...el conjunto de las actividades que caracterizan las reproducciones particulares creadoras de la posibilidad global y permanente de la reproducción.”***¹² Esta definición acerca a dos ideas centrales en cuanto a la categoría vida cotidiana, una determinada por el modelo global de producción y acumulación, y otra que refiere a la esfera de la reproducción de la vida.

Por otro lado haciendo referencia a Schutz, quien sostiene que: ***“La vida cotidiana es la región de la realidad que el hombre puede intervenir y que***

¹⁰ Heller, A.: “Sociología de la Vida Cotidiana”, Ed. Península. Barcelona – España. 2002. Pág.78

¹¹ Goffman E. La presentación de la persona en la vida cotidiana. Ed. Doubleday & Company INC. 1959. Pág.203.

¹² Heller, A. La Reproducción de la Vida Cotidiana. Barcelona. Ed. Península. 1982. Pág. 78.

puede modificar mientras opera en ella mediante su organismo animado... Únicamente en el mundo de la vida cotidiana puede constituirse un mundo circundante, común y comunicativo. El mundo de la vida cotidiana, es por consiguiente, la realidad fundamental y eminente del hombre"¹³ Se toma así, como el escenario donde las personas desarrollan sus vidas y sus actividades, transformándose y transformando a su vez, la realidad; allí los individuos elaboran sus proyectos de vida, teniendo en cuenta las posibilidades que el entorno les brinda.

Dentro de la vida cotidiana de cada individuo, se encuentran presentes una serie de posibilidades y de obstáculos que de alguna manera condicionan el proyecto de cada uno, y esto tiene que ver con el contexto donde se desarrolla. Las condiciones de sus vidas cotidianas, que se desenlazan en un contexto social y cultural bien definido, están interrelacionadas con el campo de los posibles. **"El hombre se define, pues, por su proyecto. Este ser material supera perpetuamente la condición que se le hace, descubre y determina su situación trascendiéndola para objetivarse, por el trabajo, la acción o el gesto. El proyecto no debe confundirse con la voluntad, que es una entidad abstracta, aunque pueda estar revestida por una forma voluntaria en ciertas circunstancias"** ¹⁴

Todos tenemos proyectos de vida y éstos giran en torno a nuestras expectativas; las condiciones de nuestra vida cotidiana están interrelacionadas con el campo de los posibles. La forma de representarse el mundo de los niños/as con TDAH, difiere de la de los demás niños/as "normales o sanos", porque es diferente la forma en que experimentan su vida cotidiana, lo que se refleja en el campo de "sus" posibles, por lo que sus expectativas por lo tanto también difieren estando éstas acordes a las posibilidades que ellos asumen que disponen para lograrlas.

¹³ Schutz. Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires. Ed. Amorrortu. 1973 Pág. 25.

¹⁴ Sartre, Jean Paul. Ibid. Pág. 119

EL TDAH, UNA ENFERMEDAD DE SALUD MENTAL

El actual gobierno entiende a la ***“salud como un derecho y una responsabilidad del Estado, entendida como proceso dinámico salud-enfermedad y en profunda interrelación con sus determinantes sociales”***¹⁵, éste ha comenzado a implementar programas que implican un cambio en la manera de ver y percibir la salud, donde son tomados en cuenta otros aspectos fundamentales que enmarcan y atraviesan la definición de salud, tal como los son ***“(...) el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no sólo la ausencia de enfermedades y afecciones”***¹⁶(Organización Mundial de la Salud)

En sus modelos de atención, gestión y financiamiento; a través de programas enmarcados en un esquema de promoción, protección, diagnóstico, tratamiento precoz y rehabilitación donde el primer nivel de atención cobra mayor relevancia; la atención a la salud, y especialmente a la salud mental, la misma ha tenido desde los últimos tiempos una atención focalizada con programas particulares para su atención; la cual entendida como el ***“estado del bienestar emocional y psicológico en el cual un individuo pueda utilizar sus capacidades cognitivas y emocionales, funcionar en sociedad, y resolver demandas ordinarias de la vida diaria”***¹⁷.

A partir de esta definición se entiende al individuo como componente de una sociedad y en permanente relación con el medio, y a través de esa interacción logra resolver sus necesidades.

Para la elaboración del marco teórico de este trabajo, hemos tomado en cuenta dos instrumentos, que son los que tienen preeminencia en nuestro país: la décima versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, o CIE 10 - elaborada por la Organización Mundial de la Salud- (OMS, 1992), y la cuarta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Salud Mental o DSM IV - elaborado por la Academia Americana de Psiquiatría- (APA, 1994).

¹⁵Documento de Presidencia de la República, 2005. s/p.

¹⁶ OMS (1983) Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Ginebra.

¹⁷ OMS (1983) Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Ginebra.

En base a estos instrumentos y a la definición elaborada por la Organización Mundial de la Salud, podemos decir que la salud mental es: ***“El estado de equilibrio entre una persona y su entorno socio- cultural lo que garantiza su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar un bienestar y calidad de vida”.***

De dicha definición se desprende que la salud mental es un factor condicional al individuo y a su entorno, y que solo juntos podrán desarrollar estrategias eficaces para el logro del bienestar mental, físico y social. Por lo tanto, el desequilibrio de uno de los integrantes de la familia puede generar una tensión tal, que desequilibre a toda la familia, la que se podrá ver afectada en sus comportamientos y funciones, no solo al interior, sino en su relacionamiento con el medio. Dado que el TDAH está inscripto en la categoría salud mental, según el Manual de Diagnóstico¹⁸, se toma dicho concepto según la definición de la OMS¹⁹.

Tomando en consideración que el TDAH es una enfermedad relacionada con la salud mental, es importante conocer cómo afecta, o cómo percibe la familia su relacionamiento con los demás, es decir en los ámbitos sociales en las que se encuentra inserta o de los que participa, luego del diagnóstico de tener un miembro con TDAH, poniendo el énfasis principal en tratar de ver si la sociedad toma a los niños/as con esta enfermedad como discapacitado. Para ello es necesario poner bien en claro que se entiende por discapacidad.

La discapacidad ha sido históricamente considerada como un problema que afecta a individuos en sus condiciones de salud individuales y de la deficiencia de algunos sujetos cuyas condiciones físicas o mentales se diferencian de lo considerado “normal”, o sea de la mayoría de la población; ha sido tradicionalmente objeto de estudio de la medicina, la psicología y la pedagogía, con el fin de una intervención para “normalizar”.

¹⁸ Manual Diagnóstico Estadístico de Enfermedades Mentales DSM- IV-TDR” Editorial. Masson S.A.Barcelona-España . 2002 Pág. 45

¹⁹ Declaración de la Organización Mundial de la Salud, (OMS), 1946.

En referencia a este tema, se considera oportuno retomar a Pantano²⁰, quien sostiene que con el advenimiento de la discapacidad en una persona, se presenta una realidad que incluye no sólo a la persona con discapacidad sino a sus ambientes más próximos. Este autor considera que es problema social en la medida que afecte a un gran número de personas. Así mismo sostiene que actualmente persisten las actitudes discriminatorias de la sociedad hacia lo que se cree distinto. Sobre este punto cabe agregar que el tipo y grado de discapacidad influye en la percepción de las otras personas y en su disposición a integrar a las personas con discapacidad.

Desde una mirada más actual, en el año 2001 la OMS define a la Discapacidad de la siguiente manera: ***“Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).”***²¹

Este concepto habla de la esfera individual y la contextual. Se concibe la discapacidad como la relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en que vive esa persona.

²⁰ Pantano, L.: La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas, 1987 Eudeba, Buenos Aires. Pag 52

²¹ CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). Madrid. OMS/OPS, 2001. Pág 206

Por otro lado, la definición propuesta por la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad plantea a la discapacidad como: ***“... una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”***²². Esta definición habla, de la implicancia que puede tener la sociedad en su conjunto en la exclusión o no de este colectivo y por tanto en sus posibilidades de inserción, integración y demás. De la definición de la Convención, se puede apreciar la idea de entender la Discapacidad en un sentido amplio teniendo en cuenta los diferentes orígenes y formas de manifestación. La Discapacidad será permanente o transitoria, lo que determinara las posibilidades de rehabilitación, inserción y por lo tanto mejora en la vida cotidiana.

Se debe comprender a la discapacidad desde la diversidad, entendida como prioritaria para la inclusión de todos los sujetos. Apuntando a su potencial, a poder ser considerados como sujetos de derechos, como ciudadanos con posibilidades de llevar a cabo vidas realizadas.

Por otro lado se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar la discapacidad y su funcionamiento. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración e interacción de las personas. La discapacidad no es un atributo de las personas, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el sistema social a través de las redes. Por lo tanto, el manejo del problema requiere de la articulación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales

²² Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Guatemala, 7 de junio de 1999. Pág 1.

necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social.

A su vez La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) auspiciada por la Organización Mundial de la Salud define a la discapacidad como **"cualquier restricción o falta de capacidad (como consecuencia de una deficiencia) para llevar a cabo una actividad de la manera o con el nivel considerado como normal para un individuo en su situación sociocultural específica."**²³

Como complemento teórico a las definiciones planteadas hasta ahora sobre el tema de discapacidad es pertinente citar a Goffman²⁴, según su concepto de estigma, definido como una condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se les ve como culturalmente inaceptables o inferiores. que dichas familias pueden percibir que son tratadas como "diferentes" por su entorno.

Esto puede producirse por miedo, rechazo hacia el diferente, que es víctima de una enfermedad mental, "el loco" como generalmente suele calificarse a todo aquél que tiene una enfermedad mental.

"...Lamentablemente, las familias también son víctimas del estigma conocido como "estigma por asociación [...] El estigma crea un ciclo de discriminación y exclusión social para aquellos que sufren de un problema de salud mental y para todos aquellos que están cercanos"²⁵

Esto puede llevar a que el entorno del niño/a perciba a la enfermedad que padece el mismo, como una discapacidad llevando a la discriminación del niño/a por una parte de la sociedad.

²³ Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima revisión. (CIE-10) Manual de instrucciones. Vol. 1. Washington DC: OPS; 1995.

²⁴ Goffman, E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires, Amorrortu 1986. (Edición original, 1963)

²⁵ "Las Raíces del Estigma y la Discriminación". www.saludinfo.com 26/05/2010

Por otro lado, una vez que el niño/a es diagnosticado, el cambio de pautas en la forma de crianza por parte de los padres contribuirá a una mejor calidad de vida del niño/a como también a un mejor relacionamiento dentro de la familia en la vida cotidiana.

A su vez, el niño/a al recibir la medicación y un trato adecuado a sus necesidades, mejorará su comportamiento lo que también hará que los demás miembros de la familia dejen de percibirlo como un distorsionador, y así integrarlo verdaderamente.

Una vez que esto se ha logrado, sin embargo, puede surgir un comportamiento diferencial por parte del entorno próximo a la familia, ya que ahora, no tienen un niño/a "inquieto", sino que es un niño/a con TDAH, un integrante que padece una enfermedad mental.

El trastorno diagnosticado y medicado lleva a una mejor vida cotidiana intra familiar, pero puede generar una "estigmatización" por parte del medio,

La hiperactividad, ha sido tratada por los profesionales como un problema de salud, pues como otras manifestaciones, la hiperactividad, caracterizada como está en el Manual, permite identificar al sujeto que las expresa, clasificando y diferenciando, en este hacerse al Otro y en su relación a los otros, las formas mas o menos adaptadas. Así se designan manifestaciones que son signo de enfermedad, y se busca para ellas una causa orgánica o neurológica que la explique, para poder proceder a su control mediante la medicalización.

CAPITULO 3: HIPOTESIS PLANTEADAS

De la elaboración del marco teórico presentado se desprenden las siguientes hipótesis:

- 1) Las pautas de crianza manejadas por los padres luego del diagnóstico del TDAH cambiaron significativamente ajustándose a las necesidades y especificidad del niño/a.
- 2) Surgen en la cotidianeidad variantes en el comportamiento del niño/a en el hogar en relación al antes y después del diagnóstico y tratamiento, lo que produce un mejor relacionamiento con los demás integrantes de la familia.
- 3) Por ser el TDAH un trastorno asociado a la salud mental, que afecta el comportamiento, las familias lo viven como un hecho que los hace “diferentes” y que les impone un esfuerzo mayor debido a tener que controlar a través de la crianza que no se produzca un desajuste en el desarrollo de las costumbres que perjudiquen la convivencia.

CAPITULO 4: METODOLOGIA

Diseño de investigación:

La presente tesis presenta un estudio puramente cualitativo²⁶ basado en el paradigma interpretativo ya que según este paradigma existen múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores.

Consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia.

Por otra parte la presente Tesis tiene un objetivo exploratorio, sobre el tema de los niños/as con TDAH y su relacionamiento familiar, así como los impactos en la vida cotidiana y en el entorno de las familias que tienen niños con dicho trastorno.

“...este tipo de investigación es un ensayo teórico especulativo en el que se van a articular distintas interrogantes e hipótesis que suscitan del objeto de investigación planteado”²⁷.

²⁶ Valles, Miguel; Técnicas de análisis de investigación social; Capítulo 6; Pág. 198; Ed. Síntesis; España. 1999

²⁷ Sabatini, F. (1993); ¿Qué es un proyecto de investigación? S/D. Chile.

Técnicas Utilizadas

Las técnicas a utilizadas en este trabajo fueron las siguientes: por un lado se analizaron datos secundarios, se entiende por los mismos los datos que pasaron un primer nivel de análisis. Según Cea D'Ancona:

“Es sencillamente un análisis posterior de la información que ya se ha obtenido.

Tal análisis puede estar relacionado con el propósito original para el que los datos se recogieron, o puede dirigirse a un asunto bastante diferente del que instó el esfuerzo de reunión de los datos originales.”²⁸

Las fuentes de información secundaria son por ejemplo cuadros, gráficos, entre otros los mismos fueron recabados fundamentalmente de la consultora Equipos Morí, en base a diferentes estudios sobre medios, y del Instituto Nacional De Estadística.

También pero en menor medida se analizaron datos secundarios de diversas fuentes bibliográficas que estudian la problemática de los medios masivos de comunicación, la familia y la educación.

Este tipo de técnica tiene las siguientes ventajas:

“a)....Disponibilidad y bajo coste, especialmente si la información se halla publicada.

El recurso a esta estrategia se recomienda cuando:

- a) Se desea información sobre acontecimientos del pasado, y ésta es difícil de obtener por otros medios.***
- b) Se diseña una investigación primaria. La revisión bibliografía ayuda a la formación del problema.***

²⁸ Cea D'Ancona; María Ángeles, Metodología Cuantitativa, Estrategias y técnicas de investigación social; editorial Síntesis, S.A; febrero 1998;capítulo 6 Pag-222

c) *Se dispone de recursos económicos, materiales y humanos) limitados para desarrollar una investigación primaria (trabajo de campo)*

d) *Se precisa dar una visión general de un fenómeno social concreto.*²⁹

Los datos secundarios también presentan las siguientes desventajas:

“El inconveniente principal del uso de información secundaria disponible es su no adecuación.

A la no adecuación se suman otros inconvenientes fundamentales:

a) *Suele haber una demora considerable en la disponibilidad de los datos secundarios.*

b) *Cuando se utilizan datos secundarios no siempre se tiene información que ayude a evaluar la calidad de los datos proporcionados.”*

30

Tomando en consideración estas ventajas y desventajas las fuentes secundarias utilizadas en esta Tesis, consisten en:

- Archivos médicos: Donde consta un registro de las familias que tienen historia clínica en dicha policlínica, de donde se extraen aquellas que retiran la medicación prescrita para el TDAH.

Otra técnica utilizada en esta Tesis fue la entrevista, que se inscribe en el amplio conjunto de los comportamientos verbales que D.H.Hymes denomina “Speech”.

²⁹ op- cit Pag-232

³⁰ op- cit Pag-233

Una entrevista es un Speech event en el que la persona A extrae una información de una persona B, información que sea testigo de un acontecimiento y comunica al mismo tiempo unas informaciones que desea poseer A sobre este acontecimiento.

Esta técnica de investigación presenta las siguientes ventajas y desventajas³¹:

Ventajas:

- **Riqueza informativa, intensiva, contextualizada y personalizada**
- **Posibilidad de indagación por derroteros no previstos.**
- **Flexibilidad, rapidez y economía.**
- **Accesibilidad a información difícil de observar.**
- **Preferible por su intimidad y comodidad.**

Desventajas:

- **Factor tiempo.**
- **Problemas potenciales de reactividad, fiabilidad y validez.**
- **Falta de participación directa o participativa.**
- **Carencia de las ventajas de la interacción grupal.**

Las entrevistas fueron realizadas en el domicilio de las familias con niños con TDAH usuarias del servicio que brinda la policlínica Rivera Chico de dicha ciudad, a través de las mismas se obtendrá la información para responder a los objetivos planteados en esta investigación.

También se realizará entrevista a un referente calificado del centro asistencial donde estas familias se atiende.

³¹ Valles, Miguel; Técnicas de análisis de investigación social; Capítulo 6; Pág. 198; Ed. Síntesis; España. 1999

Unidades de análisis:

En el registro figuran 34 familias que retiran el medicamento, de ellas se seleccionan aquellas con más antigüedad en el diagnóstico, tomándose como criterio que aquellas familias que tienen un niño recién diagnosticado y medicado, no pueden percibir la diferencia en el comportamiento, lo que se plantea como objetivo de investigación.

Por lo tanto, las familias que cumplen con el criterio de selección de tiempo, son 27, teniendo un tiempo promedio de diagnóstico que va desde 2007 a 2008.

El criterio utilizado para determinar el número de entrevistas fue el de saturación de datos. "La saturación se alcanza cuando hay una redundancia en la información, en la que el investigador consigue una información igual o similar y los informantes no aportan nada distinto a lo dicho o hecho antes"³².

Este criterio se refiere a buscar nuevas unidades de análisis hasta que dejen de aparecer conceptos nuevos.

³²Leininger M. *Cultures are diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing; 1991. Pag. 58

CAPITULO 5: ANALISIS CENTRAL

El TDAH en la presente Tesis fue analizado como un problema de salud mental, y se intento mostrar si dicha enfermedad es vista por la sociedad como una discapacidad. Entendiendo que la misma no es un problema que radique en la persona directamente, sino que se considera fundamentalmente como un problema de origen social.

El TDAH no es un problema de salud únicamente, sino un complicado conjunto de condiciones que pueden favorecer o desfavorecer a la persona. Por lo tanto, el manejo del problema requiere de la articulación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con TDAH en todas las áreas de la vida social.

Respecto a lo aportado en la entrevista realizada al enfermero de la Policlínica de Rivera Chico, se desprende que las familias que allí concurren muchas veces no se dan cuenta que sus hijos tienen TDAH, por no tener el conocimiento y la información necesaria para reconocerlo, y que al recibir el diagnóstico lo toman como una enfermedad más, algo que es tratable y controlado. Esto demuestra la naturalidad con que es tratada por la familia dicha problemática, no otorgándole el valor necesario al problema que presenta el niño/a.

Al centro no concurren muchas familias por la problemática del TDAH, la mayoría de la personas se dirige al hospital de Rivera por contar con más especialistas y servicios a su alcance.

Las familias según dicho enfermero, luego de recibir el diagnóstico y tratamiento correspondiente, se ajustan a las necesidades que presenta el niño/a, para el bienestar del mismo. Con esto la relación del núcleo familiar no es afectada y se percibe un clima de tolerancia, respeto y mucho cariño hacia

él. Esto refuerza lo expuesto en la Convención de los Derechos del Niño³³, que expresa que ***“la familia es un elemento fundamental para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros. Para el pleno desarrollo de la personalidad del niño el mismo debe crecer en un entorno familiar, en un ambiente de felicidad y comprensión”***.

En el centro de salud de Rivera Chico, las familias que allí concurren, según lo que se desprenden de las entrevistas realizadas, no son víctimas de discriminación, la cual si se observa en otros lugares, como en los centros educativos, donde la mayoría de las familias afirman que sus niños/as sufren discriminación por parte de los compañeros de clase.

Desde lo recabado en las entrevistas, se puede destacar que las familias no son discriminadas a causa de la enfermedad que padece el niño/a (TDAH), por el colectivo social. El entorno de estas familias tiene conocimiento de la enfermedad, pero no son capaces de reconocerlo como algo que afecte el desarrollo personal del mismo. Esto se debe básicamente como mencione antes, por la falta de conocimiento e información por parte de las familia de estos niños/as.

Por otro lado respecto al entono del niño/a con TDAH y a la relación familiar, se halló que las características que repercutían en la vida cotidiana de las familias eran la desobediencia, inquietud, mala conducta. Se identificó muy poco apoyo por parte de los abuelos y muy poco apoyo social.

En cuanto a la integración familiar, se observó que, en general hay relaciones afectivas estrechas y apoyo mutuo entre los diferentes integrantes de la misma. Con respecto a los hermanos de los niños/as con TDAH, éstos antes del tratamiento de su hermano mantenían una relación muy conflictiva, con muchas peleas y discusiones. Estas características se fueron modificando luego de tratado y medicado correctamente el niño/a.

³³ Convención sobre los Derechos del Niño. Asamblea General de las Naciones Unidas. 1989

La familia, como contexto principal en el que el niño/a está inmerso, ejerce una influencia de primer orden a lo largo de todo su desarrollo, es la encargada de llevar a cabo el proceso de socialización de los hijos con el objetivo de que éstos adquieran habilidades, hábitos de conducta y valores que les permitan desarrollar sus potencialidades como individuos en coherencia con las exigencias de su entorno. Pero a su vez, la familia está inmersa en un sistema social, en donde los factores propios del mundo externo también inciden en el desarrollo de los hijos. Los cambios en la estructura familiar, el empleo/desempleo de los padres, el horario de trabajo, el nivel socioeconómico, etc., son factores que impactan en el ambiente familiar. Las condiciones de vida difíciles afectan a la estabilidad emocional de los padres y esto a su vez puede influir en el adecuado desarrollo de los hijos.

En las entrevistas realizadas, se noto que la presencia de los padres proporciona un adecuado desarrollo del niño/a. ***“...la relación familiar y también está mejor, antes terminábamos peleando por su comportamiento ahora no es así”.***³⁴

Tal como se evidencia en las entrevistas las familias de niños/as con TDAH, que realizan el tratamiento apropiadamente, manifiestan prácticas de crianza más adecuadas, en el sentido de una utilización más frecuente de prácticas de disciplinas coherentes, con las que al niño/a se le imponen límites y se le refuerza conductas positivas.

El establecimiento de límites firmes y el uso de estrategias adecuadas les ayudan en el proceso de adquisición del autocontrol. ***“Luego del diagnóstico, yo le puse más obligaciones para que las cumpliera, como tenderse la cama, me ayuda a preparar la mesa para el almuerzo”.***³⁵

En cuanto a las actividades extra escolares, las entrevistas muestran que la mayoría de los niños/as con TDAH participa de alguna actividad extra escolar

³⁴ Ver anexo. Familia 12. Respuesta 5

³⁵ Ver anexo. Familia 15. Respuesta 3

(música, deporte, informática) ocupando su tiempo libre. Esto ayuda a los niños/as a seguir reglas, motivándolos y obligándolos a mantener una disciplina frente a las órdenes que reciben. ***“Bueno ahora juega más al fútbol para gastar las energías”***³⁶

Cabe señalar que el TDAH es un trastorno a “tiempo completo”, que impacta todos los aspectos de la vida del niño/a y su familia. Por consiguiente es necesario asegurar un diagnóstico temprano para minimizar los efectos en la vida del niño/a y de sus padres y proporcionar un tratamiento precoz efectivo para que se mejore la conducta del niño/a y los padres aprendan a entender el problema y a manejar los síntomas que presenta

En efecto, se entiende que es importante seguir problematizando estas cuestiones de modo tal que no se transformen en simples fenómenos de la cotidianidad de este colectivo sino que sea posible llegar a la propiedad y así poder contribuir en una mejor comprensión y por tanto intentar lograr cambios significativos para sus vidas.

Por último podemos decir que, con los datos obtenidos en esta tesis, y que fueron expuestos anteriormente, se puede afirmar que existe un perfil del desarrollo del niño/a con TDAH diferente al del niño/a normal.

Todo ello le hace ser un niño/a más vulnerable en su desarrollo evolutivo, por lo cual el papel de los padres es esencial, ya que son los que de manera intuitiva detectan con mayor o menor sutileza que el niño/a presenta problemas, son los que trasladan el problema a los profesionales para alcanzar un diagnóstico certero que permita el inicio del tratamiento y, por otro lado son los que van a llevar el seguimiento e implicarse adecuadamente en las prescripciones de los profesionales.

Hay que tener en cuenta que se trata de un trastorno crónico y la adherencia al tratamiento es un factor importante a tener en cuenta.

³⁶ Ver anexo. Familia 12 Respuesta 3

Es necesario intervenir tempranamente, no sólo con el niño/a, sino también con la familia, de cara a evitar que se perciban patrones disfuncionales en la crianza.

Además, para una correcta comprensión del problema del TDAH, no debemos olvidar el contexto ecológico familiar en el que se desenvuelve cada niño/a. Las características peculiares de cada familia (tipo de familia, número de hermanos, Nivel socioeconómico, etc.) también influyen en la actuación parental.

A su vez es necesario tener en cuenta que la sociedad no ve a los niños/as con TDAH como personas discapacitadas, esto es muy claro a la hora de analizar las entrevistas realizadas, esta clase de niños presentan una enfermedad de carácter mental, que en algunos centros educativos pueden ser discriminados por una parte no muy grande de la sociedad, fundamentalmente se da esto, por falta de información y conocimiento, pero de ninguna manera se ven como discapacitados

CAPITULO 6: CONCLUSIONES FINALES

La realización de esta Tesis implicó todo un proceso que tuvo como protagonista a las familias y sus niños/as con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).

En dicha Tesis se trabajó en base a la vida cotidiana de las familias que tienen niños/as con dicha enfermedad, considerando que lo cotidiano se va construyendo, que no es algo que está dado.

Las personas construyen su vida cotidiana, al mismo tiempo en que la vida cotidiana transforma y determina a las personas. La vida cotidiana y las personas están unidas, al igual que la discapacidad y el contexto.

Se debe pensar en la vida cotidiana, en toda su complejidad, despojándose de la manera “simplificadora” que tenemos de pensarla comúnmente.

La vida cotidiana, no es la vida que llevan adelante las personas, como algo irracional, sino que tiene que ser analizada teniendo en cuenta los distintos sectores que la conforman, como ser la economía, la salud, la vivienda, la educación, etc.

Por otro lado se ha analizado la situación de estas familias en relación al medio, enfatizando su importancia, es decir no viéndolos como personas aisladas sino como seres sociales y en relación con el contexto económico y social que lo influye y determina.

En esta Tesis se percibió que las familias que tienen niños/as con TDAH son en algunos lugares discriminados por un pequeño grupo de personas, que no poseen un mínimo de información sobre dicha enfermedad, pero en términos generales, estos niños no son vistos como discapacitados por la sociedad, sino que se visualizan como niños que presentan un tipo de problema de salud mental.

Por otro lado respecto a las hipótesis planteadas para el desarrollo del trabajo, se observa que enmarcándonos en la primera hipótesis que se planteó en esta Tesis la cual menciona: ***“que las pautas de crianza manejadas por los padres luego del diagnóstico del TDAH cambiaron significativamente ajustándose a las necesidades y especificidad del niño”***, fue totalmente confirmada, debido a que la mayoría de los padres luego que conocen el diagnóstico de sus hijos cambian la forma de tratarlo y las pautas de conducta que el niño debe seguir.

Con respecto de la segunda hipótesis planteada en este trabajo, la cual expresa que: ***“surgen en la cotidianeidad variantes en el comportamiento del niño en el hogar en relación al antes y después del diagnóstico y tratamiento, lo que produce un mejor relacionamiento con los demás integrantes de la familia”***. Al plantear esta hipótesis se trató el tema de la vida cotidiana de estos niños con TDAH y cómo esto repercute en su hogar y en la relación con los demás integrantes de esa familia. De la verificación de dicha hipótesis se desprende conclusiones positivas al respecto, dado que la mayoría de las familias entrevistadas, mencionan que el relacionamiento intrafamiliar mejoró mucho luego del diagnóstico y tratamiento del niño. Prestándole más atención y realizando los cuidados que ellos requieren para su pleno desarrollo.

Por último al concluir respecto a la tercera hipótesis planteada, la cual dice que: ***“por ser el TDAH un trastorno asociado a la salud mental, que afecta el comportamiento, las familias lo viven como un hecho que los hace diferentes y que les imponen un esfuerzo mayor debido a tener que controlar a través de la crianza que no se produzca un desajuste en el desarrollo de las costumbres que perjudiquen la convivencia”***.

Esta hipótesis fue confirmada por las familias que expusieron sus relatos de vida, a través de las preguntas realizadas, en su mayoría estas expresan lo difícil que resulta criar un niño con dicho trastorno y lo que esto implica.

Recomendaciones Finales

En base a todo lo expuesto en esta Tesis, se formulan las siguientes recomendaciones:

- Se debe seguir investigando y profundizando desde el punto de vista académico, para responder a las distintas interrogantes que puedan surgir en esta temática.
- Es importante también seguir problematizando estas cuestiones de modo tal que no se transformen en simples fenómenos de la cotidianidad de este colectivo, sino que sea posible llegar a la esencia y así poder contribuir en una mejor comprensión y por tanto intentar lograr cambios significativos para sus vidas.

Bibliografía

- **Berger y Luckman;** "La construcción social de la realidad". Buenos Aires, Amorrortu,(1968).
- **Blanchet, A; Ghiglione, R; Massonannat.J; Trognon,A .** "Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales". Editorial Narcea S.A .Madrid-España.1989.
- **Casas, F;** "Infancia perspectiva psicosocial"(s/d) España 1998.
- **Canetti, Alicia;** ET. AL. Grupo Interdisciplinario de Estudios Psicosociales. (GEIP).Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay. "Desarrollo y Familia" Montevideo .1993.
- **Cea D'Ancona; María Ángeles,** Metodología Cuantitativa, Estrategias y Técnicas de investigación social; Editorial Síntesis, S.A; febrero 1998.
- **CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud).** Madrid. OMS/OPS, 2001.
- **Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima revisión.** (CIE-10) Manual de instrucciones. Vol. 1. Washington DC: OPS; 1995.
- **Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.** Guatemala, 7 de junio de 1999.
- **Convención sobre los Derechos del Niño.** Asamblea General de las Naciones Unidas. 1989.
- **Declaración de la Organización Mundial de la Salud,** (OMS), 1946.
- Documento de Presidencia de la República, 2005.
- **GEDIS (s/d);** "Los Hijos de Rita Lina". FCS/DTS/UDELAR. Montevideo-Uruguay.
- **Antonio Pérez García;** Guía de estudio Psicología Social I, curso 2004. Unidad temática 4. Comunidades Locales.
- **Goffman E;** La presentación de la persona en al vida cotidiana. Editorial. Doubleday & Company INC. 1959.

- **Goffman, E;** Estigma. "La identidad deteriorada". Buenos Aires, Amorrortu 1986. (Edición original, 1963)
- **Heller Agnes;** "Historia y vida cotidiana". Editorial. Grijalbo 1985.
- **Heller, A;** "Sociología de la Vida Cotidiana". Editorial. Península. Barcelona – España. 2002.
- **Heller, A;** La Reproducción de la Vida Cotidiana. Barcelona. Editorial. Península. 1982.
- **Herbert, Martin;** "La psicología en el Trabajo Social" Madrid. Ediciones Pirámide, S.A,1992.
- **Leininger M;** *Cultures are diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing; 1991.
- **Leonor Córdoba y Verdugo;** "Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: un enfoque cualitativo" Facultad de Psicología Universidad de la Sabana Editorial Siglo Cero 2003.
- **Manual Diagnóstico Estadístico de Enfermedades Mentales DSM-IV-TDR** Editorial. Masson S.A.Barcelona-España 2002.
- **Mta Adriaba Durán Mendoza;** Discapacidad, un Problema de comunicación. Universidad Veracruzana, Posgrado en Comunicación 27 de mayo 2004.Veracruz-México.
- **Mioto,T;** Familia e Serviço Social. Contribuições para o debate. In. Serviço Social e sociedade. Nº 57, Ed, Cortez. Sao Paulo.1997.
- **Morales Abelardo.** "Fronteras desbordadas". Editorial. FLACSO. Costa Rica.1997.
- **OMS Clasificación internacional de Deficiencias,** Discapacidades y Minusvalías. Ginebra 1983.
- **Padua, J;** El proceso de investigación. En "técnicas de investigación aplicadas a las Ciencias Sociales". Editorial. FCE. Mexico.1979.
- **Paiva, H;** "Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad" s/d 2003.
- **Pantano, L.;** La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas,1987 Eudeba, Buenos Aires.
- **Parson, T;** La estructura social de la familia. Ediciones Peninsula. Barselona, 1955.
- **Sabatini, F;** ¿Qué es un proyecto de investigación? S/D. Chile. 1993.

- **Schutz;** Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires. Editorial. Amorrortu. 1973.
- **Sartre, Jean Paul;** Crítica de la razón dialéctica. Buenos Aires. Editorial. Losada. 1963.
- **Valles, Miguel;** Técnicas de análisis de investigación social; Capítulo 6; Ed. Síntesis; España. 1999

Fuentes documentales.

- Ana L. Licon. Dra. En Educación. www.monografias.com. 26/05/2010
- Dificultades en la crianza del niño TDAH. [www.TDAH-INFO.com](http://www.TDAH.INFO.com). 26/05/2010
- “Las Raíces del Estigma y la Discriminación”. www.saludinfo.com 26/05/2010
- “El Uruguay y sus diecinueve departamentos”. Editorial. El País. Uruguay. 2006.