

# MADRES DE NIÑOS CON DÉFICIT ATENCIONAL E HIPERACTIVIDAD<sup>1</sup>

*Solange Armijo Solís<sup>2</sup>*

## Resumen

El Trastorno por Déficit Atencional e Hiperactividad (TDAH), en nuestro país alcanza una prevalencia del 10% en niños y jóvenes escolares e implica un patrón persistente de inatención, impulsividad y/o hiperactividad, que impide un desarrollo típico, afectando significativamente el contexto inmediato, ya que sus familias presentan altos grados de estrés y deterioro en las relaciones intrapersonales.

Para analizar este impacto, se realizó un estudio fenomenológico, que reúne las voces de 3 madres chilenas, y los resultados indican que su experiencia se condensa en cuatro grandes elementos: expectativas, problemáticas, satisfacciones y sentimientos de la madre.

**Palabras Claves:** Trastorno por Déficit Atencional e Hiperactividad; experiencias; madres; escolaridad.

## ABSTRACT:

The Attention Deficit Hyperactive Disorder (ADHD) in our country reaching a 10% prevalence on children and young students and involves a persistent pattern of inattention, impulsivity and / or hyperactivity, which prevents typical development, significantly affecting the immediate context because their families have high levels of stress and deterioration in the intrapersonal relationships.

To analyze this impact we performed, a phenomenological study, which brings together the voices of three Chilean mothers, and the results indicate that their experience is condensed into four main elements: expectations, problems, satisfactions and feelings of the mother.

**Keywords:** Attention Deficit Hyperactive Disorder, life experiences, motherhood, scholars.

<sup>1</sup> La autora agradece a la Docente y Dra. Cynthia Adlerstein, por el apoyo y guía constante en la realización de este trabajo enmarcado en la asignatura de investigación cualitativa durante el primer semestre 2016.

<sup>2</sup> Educadora Diferencial y Licenciada en Educación por la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Estudiante del Programa de Magister en Educación, Mención Dificultades del Aprendizaje en la Pontificia Universidad de Chile. Facultad de Educación. N° ORCID/0000-0002-8239-0668. Dirección Postal: Luis Cruz Martínez 1043 – Población la Granja, Rancagua. Correo Electrónico: svarmijo@uc.cl

## 1. INTRODUCCIÓN:

En el último tiempo, el Trastorno por Déficit Atencional ha tomado gran relevancia para el mundo científico y académico, debido no solo a la alta prevalencia que representa dentro de los trastornos del neurodesarrollo, sino también por el efecto negativo que supone para la familia y la frecuente comorbilidad con otras patologías del desarrollo (Presentación, Pinto, Meliá, & Miranda, 2009). Este trastorno, ha ido evolucionando en su conceptualización por la Asociación Americana de Psiquiatría; en sus inicios se le denominó Disfunción Cerebral Mínima, luego Hiperactividad; posteriormente se identificó como característica fundamental el déficit en la atención, donde recién se acuña el concepto de Desorden de Déficit Atencional (García, Barrera, & Aboitiz, 1998).

Actualmente, hablamos de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (en adelante TDAH), denominándose de esta manera a partir del año 2013 en la última versión del Manual Estadístico y de Diagnóstico de los Trastornos Mentales en su quinta versión (DSM V, por sus siglas en inglés), donde se define como un patrón persistente o continuo de inatención y/o hiperactividad e impulsividad que impide las actividades diarias o el desarrollo típico, donde también se pueden experimentar dificultades para mantener la

atención, la función ejecutiva (o la habilidad del cerebro para comenzar una actividad, organizarse y llevar a cabo tareas) y la memoria de trabajo (American Psychiatric Association, 2013).

En dicha definición, se delimitan tres tipos distintos de TDAH, existiendo para cada una de ellas diferentes presentaciones clínicas, con las cuales debe cumplir un mínimo establecido el sujeto para poder ser diagnosticado:

- Inatento
- Hiperactivo-impulsivo
- Inatento e hiperactivo - impulsivo combinado

En términos de frecuencia, este trastorno se encuentra como uno de los más comunes en población infantojuvenil, en investigaciones nacionales se ha reportado tasas de un 10% de prevalencia en la población de niños y jóvenes chilenos (De la Barra, Vicente, Saldivia, & Melipillan, 2013); de la misma manera se estima que uno de cada 80 a 100 escolares de enseñanza básica requieren tratamiento por éste trastorno (Urzúa, Domic, Cerda, & Ramos, 2009). Por otra parte, en un contexto cercano, investigadores Argentinos refieren entre un 3% y 5% de la población escolar (Korzeniowsk & Susana, 2008), y así autores en España refieren que es un trastorno crónico que afecta aproximadamente de un 3% a un 5% de los niños en la edad escolar (Presentación, García, Miranda, Siegenthaler, & Jara, 2006).

Debido a este alto impacto que ha tenido el trastorno, diversas investigaciones desarrolladas a nivel internacional se han enfocado a conocer el impacto que produce en el contexto familiar (Korzeniowski & Susana, 2008; Presentación, García, Miranda, Siegenthaler, & Jara, 2006; Robles & Romero, 2011; Roselló, García, Tárraga, & Mulas, 2003) han develado una profunda problemática que afecta principalmente a los padres donde éstos figuran con un rol fundamental, tanto en la identificación del problema como en la toma de decisiones (Roselló, García, Tárraga, & Mulas, 2003).

Haciendo referencia a la dificultad en el abordaje del trastorno, de manera similar, autores Argentinos (Korzeniowski & Susana, 2008) describen cómo el TDAH puede impactar considerablemente en el contexto inmediato, creando desbalances entre las relaciones interpersonales que sostienen, lo cual claramente no sólo sería aplicable a la familia; asimismo, ellos justifican que las características de comportamiento hiperactivo e impulsivo, son percibidas por los adultos como aversivas e intrusivas, gatillando así, reacciones negativas por parte de ellos.

En estudios comparativos entre familias con hijos con y sin TDAH (Presentación, García, Miranda, Siegenthaler, & Jara, 2006) se ha demostrado que en las familias que uno de los integrantes (el hijo o hija) presenta TDAH se genera un profundo deterioro en sentimientos, actitudes, rela-

ción de pareja de los padres y relación con hermanos y también la vida social de estas familias, donde incluso los padres confiesan que es más difícil vivir con él y que su presencia marca una influencia negativa al interior de la familia.

Lo anterior, ha supuesto un énfasis igual de importante tanto en relación a las características propias del diagnóstico y también en indagar en los estilos de disciplina, para lograr discriminar si la causa del problema se debe a las conductas propias asociadas al diagnóstico, o más bien en la crianza que ejercen los padres. En este sentido, en un estudio comparativo de madres con hijos con TDAH y grupo control (Miranda, Grau, Marco, & Roselló, 2007), los autores concluyen que si bien las madres de niños con TDAH no son más permisivas o inconsistentes en relación a las madres normales, ellas sí emplean estrategias disciplinares mucho más emocionales, y también evidencian mayor irritabilidad, frustración y son más autoritarias.

Por otra parte, se ha discutido también ampliamente que las características o conductas típicas del trastorno cambian en función de la edad y sexo, considerándose más exacerbadas ciertas características de la sintomatología clínica que otras a cierta edad. En este sentido, en los niños de edad preescolar se reporta que predominan las características de hiperactividad e impulsividad, por sobre las características de desatención, sucediendo a la inversa en es-

tudiantes de edad escolar (Amador, Fons-Santacana, & Guárdia-Olmos, 2006; DuPaul G. P., 1997; DuPaul, 1998;) de acuerdo al reporte de padres y profesores.

Es así como se han obtenido resultados que permiten afirmar que existen distinciones de acuerdo a la edad y sexo. En una investigación desarrollada en el contexto Español (Amador, 2006), considerando una muestra de 1019 participantes, se encontraron diferencias significativas entre sexo, donde las niñas muestran un mayor control de la atención y de la hiperactividad-impulsividad, en la edad escolar.

Mientras que, en esta misma investigación (Amador, 2006), es interesante visualizar que los factores de desatención y problemas escolares se relacionan de manera altamente significativa con el factor de desatención y ensimismamiento. Concluyéndose así, que en el trascurso de la enseñanza preescolar a la educación primaria se incrementan las conductas relacionadas al TDAH, según el juicio tanto de padres como profesores, lo cual sugiere que en la educación primaria, son mayores las demandas de control de la atención y regulación de hiperactividad, tanto en el colegio como en el hogar.

Todos estos aspectos, han decantado en una nueva línea investigativa, referidas al desarrollo de estrategias o planes de intervención que permitan disminuir el impacto de estas problemáticas. Es así como una intervención psicosocial a una

familia con TDAH (Presentación, Pinto, Meliá, & Miranda, 2009), permite afirmar que con un adecuado tratamiento que implicó técnicas de modificación de conducta, autorregulación, acomodaciones académicas y habilidades sociales en el niño/a con TDAH; una entrega de herramientas y mayor información a sus profesores; y estableciendo estrategias sencillas y normas claras en función de las dificultades de atención, se puede mejorar significativamente la calidad de vida en el contexto familiar inmediato.

En función de todo lo señalado con anterioridad, queda claro que el TDAH es un trastorno difícil de abordar dentro de la familia, especialmente cuando se encuentra en periodo escolar, es por ello y por la escasa información que se posee frente al tema desde la fuente principal que son los padres o cuidadores, es que se plantea un estudio cualitativo, que logre recoger voces de madres de niños con TDAH, de manera de poder acotar y describir dicha experiencia, de acuerdo al discurso que ellas refieran en función a todo lo que han vivido junto al hijo que presenta el diagnóstico.

En nuestro contexto nacional, no se ha reportado aún las experiencias que viven realmente los padres y familias cuando sus hijos o hijas están en la etapa escolar, lo cual representa una tarea pendiente para la comunidad investigativa. Esperamos que esta investigación contribuya a darle

voz a las personas que más conocen a los niños y niñas con TDAH; puesto que todo lo que conocemos frente al tema tiene un énfasis clínico, pedagógico, científico pero no existe reportes sobre opiniones, sentimientos y desafíos desde los padres, quienes deben luchar día a día en la crianza de su hijo/a con estas características, lo cual debe ser un aspecto transcendental en la construcción de cualquier plan de intervención dirigido a ellos, ya sea que esté planteado por el área médica, pedagógica o psicopedagógica.

Es evidente que los padres tienen mucho que aportar respecto de este fenómeno, y hasta ahora solo han encontrado cabida para poder reflexionar, solicitar ayuda o bien compartir sus experiencias en instancias que ellos mismos se han construido en las redes sociales, es así como existen múltiples asociaciones de padres de niños con TDAH, que se unen en función de apoyar de mejor manera a sus hijos/as, en cada comunidad autónoma de España existe una red de padres (como la Asociación APNADAH de Valencia; la A.A.D.A.H de Alicante; Asanhi Asociación Tdah Salamanca, entre otras). En Chile también existen asociaciones informales a través de redes sociales, mediante las cuales pueden compartir experiencias (en Facebook: amigosdeltda Chile; Anpanda Déficit Atencional en Red; TdahChile Madres sin descanso), y así en otros muchos países.

Para dar cuenta de esta experiencia, la pregunta principal que se pretende responder al final de este informe se refiere a ¿Cómo es la experiencia de crianza de una madre de un niño, niña o joven con TDAH durante la etapa escolar? Mientras que, también se responderán algunas otras preguntas a raíz de dicha experiencia, tales como: ¿Cuáles son las expectativas académicas que tienen los padres hacia sus hijos o hijas con Tdah? ¿Cuáles son las dificultades y satisfacciones que han vivido en el colegio hasta la actualidad? ¿Cómo se sienten ellos respecto a su rol parental? ¿De qué forma han criado a sus hijos?

De manera complementaria, los objetivos que guiaron el proceso investigativo tanto general como específicos, son:

### **Objetivo General:**

Comprender la experiencia de crianza de madres de niños, niñas y jóvenes que presentan diagnóstico de TDAH y se encuentran escolarizados.

### **Objetivos Específicos:**

1. Conocer las expectativas que tienen las madres frente a la educación de sus hijos.
2. Develar los sentimientos, satisfacciones y problemáticas que se generan en las madres en base a la vida académica del estudiante con TDAH.
3. Analizar las experiencias y vivencias parentales para comprender la esencia del fenómeno del TDAH en estudiantes del contexto nacional.

## 2. METODOLOGÍA:

La presente investigación tiene un alcance exploratorio y descriptivo de carácter cualitativo, enmarcada en el post positivismo (Guba & Lincoln, 2002), que nos permitió acercarnos a la realidad que viven las madres de los estudiantes con TDAH, considerando siempre que la realidad ellas viven es única. No obstante, el fenómeno de tener un hijo o hija con TDAH hace que exista una experiencia compartida que es posible de resignificar. En este sentido, el aporte desde la ontología y epistemología, considerar que la realidad de los padres de niños con TDAH deberá ser considerada lo más objetivamente posible, de modo de aprehender esta experiencia lo más fielmente, aunque estamos conscientes de que nunca se logrará a la perfección.

En coherencia con lo anterior, la tradición cualitativa sobre la cual se basa esta investigación, es la de un estudio fenomenológico (Sandin, 2003). Así será posible captar los significados de la experiencia de ser madre de un niño o niña que presenta TDAH. Donde el estudio fenomenológico permitiría comprender la esencia de la experiencia, lo cual representaría una importante contribución al contexto nacional desde lo teórico - práctico el contar con un reporte desde las voces de los mismas familias, en un informe que logre captar la idea común del significado de esta experiencia (Creswell, 2013).

En este sentido, la investigación se desarrolló llevando a cabo tres grandes pasos o fases, de acuerdo al modelo de la pedagogía social (Fermoso, 1988), los cuales se describen a continuación:

- Iniciamos realizando una liberación de los prejuicios consistente en la liberación personal (o pretender), desde la perspectiva positivista (aun sabiendo que no es posible), de todos los prejuicios o sesgos que se puedan tener en relación a la crianza, suprimiendo cualquier impulso por buscar responsables en la situación, así como también separando cualquier experiencia previa que hayamos tenido tanto con niños y padres con déficit atencional (intentando purificarlas), de modo que nos sea posible distinguir las interpretaciones o juicios de valor al respecto.
- En segundo lugar, realizando una descripción de los hallazgos (lo cual se dará cuenta en el siguiente apartado) siendo la fase más relevante, puesto que implicó una revisión exhaustiva de la acumulación de todos los datos (entrevistas) que se produjeron en relación a las experiencias de los padres, donde fue fundamental que se consideraran las siguientes condiciones al realizar el análisis: 1) visión simple y escueta; 2) visión del fenómeno experiencial; 3) visión imparcial como sea posible; 4) visión lo más exacta y pre-

cisa; 5) visión sin complicaciones, sencilla; 6) visión completa, en todas sus facetas y, 7) visión que no exceda los límites de lo fenomenológico. Estando conscientes de que a pesar de toda esta rigurosidad dicha descripción siempre será imperfecta e incompleta.

- Finalmente podemos obtener una comprensión de la esencia del fenómeno de ser madre de un niño con TDAH, que permite comprender la esencia del fenómeno de ser madre de un estudiante con TDAH lo cual se reporta de manera detallada en las conclusiones del presente informe.

En relación a estrategias metodológicas, se utilizó una estrategia de muestreo oportunista (Miles & Huberman, 1994), mediante una convocatoria masiva realizada en redes sociales, específicamente Facebook, en 3 diferentes grupos de padres dedicados al TDAH, que emplean con la finalidad de compartir experiencias, resolver dudas, hacer descargos y apoyarse mutuamente con información y técnicas. Mediante dicha convocatoria, se estableció contacto con aquellos sujetos que respondieron accediendo a participar de la presente investigación, quienes fueron principalmente madres de la ciudad de Santiago y Rancagua, con quienes se sostuvieron conversaciones informales previas mediante redes sociales, como Facebook o WhatsApp, instancias que permitieron establecer un favorable rapport.

## 2.1. Informantes Claves:

Así los informantes claves que participaron de este primer acercamiento a la experiencia de ser madre de estudiante con TDHA, fueron:

- Madre N° 1 (M1): es una mujer de 36 años de edad, casada, vive en la ciudad de Santiago de Chile, y es madre de 3 niños; el mayor de 16 años, el segundo de 12 años y el 3ro de 6 años, de los cuales los dos últimos están diagnosticados con TDA, el de 12 años con tipo inatento y el de 6 años con TDAH tipo combinado, quien cursa primer año básico.
- Madre N° 2 (M2): es una mujer de 30 años de edad, casada, vive en la ciudad de Rancagua, y es madre de 2 niños; el mayor de 8 años, quien posee un diagnóstico de TDAH de tipo combinado, quien cursa tercer año básico, mientras que el hijo menor tiene 6 años.
- Madre N° 3 (M3): es una mujer de 23 años de edad, vive en pareja, en la ciudad de Santiago de Chile, y tiene sólo un hijo de 6 años, que cursa primer año básico, con diagnóstico de TDAH de tipo combinado.

## 2.2. Técnicas de Producción y Análisis de Datos:

La técnica de producción de datos empleada, fue la entrevista en profundidad (León & Montero, 2002), para lo que se desarrolló una pauta con preguntas guía

tales como: ¿Cómo ha sido tu experiencia como madre de un niño con diagnóstico de TDA?; ¿Cómo vive el día a día con su hijo en relación a lo escolar?; ¿Qué es lo más fácil? ¿Y lo más difícil?; ¿Cuáles han sido las mayores satisfacciones? Y las mayores problemáticas?; ¿Sientes que se generan problemáticas dentro de la familia por sus dificultades atencionales?; ¿Por qué crees que se generan y cuáles son?; Si tuvieras que definir tu experiencia con tu hijo en una palabra o frase... ¿cuál sería?, entre otras.

Dichas entrevistas se realizaron en espacios habituales para ellas, como la casa o afuera del colegio cuando van a retirar a sus hijos, las cuales tuvieron una duración relativa entre 45 minutos y 2 horas, las que fueron grabadas y posteriormente transcritas.

Para el análisis de datos, se empleó el software de análisis cualitativo Atlas Ti, mediante procedimientos de codificación abierta, axial y selectiva, se desarrollaron unidades y categorías de análisis, lo cual es un procedimiento que facilita la comprensión desde lo más concreto a lo más abstracto en el análisis de los datos producidos (Carrillo, Leyva, & Medina, 2011).

### 3. RESULTADOS:

Para dar cumplimiento a los objetivos planteados en este estudio fenomenológico, a continuación se describirán los

resultados en relación a las principales expectativas, sentimientos, satisfacciones y problemáticas que reportan las madres entrevistadas.

#### 3.1. Expectativas de una Madre de un Niño con TDAH:

En relación a las expectativas que declaran las madres, en primer lugar referidas al futuro, por ejemplo M3 indica estar complemente de acuerdo con las decisiones que en el futuro pueda tomar su hijo, aunque eso sea hasta cierto punto incoherente con sus esfuerzos actuales por pagar un colegio particular, cuando indica: *“si él quiere ser artista o algo más alternativo, yo feliz [...] pero sí que tenga un poco más de oportunidades que alguien que estudia en un colegio subvencionado o municipal”*. De manera similar sucede con M1, quien busca las preferencias de profesión de su hijo, en cualquier actividad que demande, *“entonces yo le digo ¿quieres ser chef? ..., no, ¿por qué mamá?, porque siempre quieres cocinar, ah pero es que a mí me gusta..., estabas con armas ¿quieres ser policía?, no, ¿y por qué estabas con eso?”*.

Mientras que para M2, la clave del éxito futuro de su hijo radica en las herramientas que le pueda entregar actualmente, refiriendo a la responsabilidad y autonomía en sus actividades académicas, más que en las calificaciones que obtiene, ya que señala *“yo siento que mientras nosotros podamos darle las herramientas a nuestros hijos van a*

*tener el éxito, yo no siento que él trayéndome puros 7 sea exitoso”.*

### **3.2. Sentimientos de Madre de un Niño con TDAH:**

En relación a sentimientos, se consideraran las emociones desde el modelo de inteligencia emocional desarrollado por Salovey y Mayer, en el cual las emociones colaboran en la resolución de problemas y facilitan la adaptación al medio (Fernandez & Extremera, 2005), donde es fundamental la habilidad de percepción emocional, que es lo que en este caso realizan las madres al identificar y reconocer tanto los propios sentimientos como los de aquellos que las rodean.

En este sentido, los sentires que emergen desde las voces de las madres, están asociadas a situaciones y experiencias que han vivido junto a sus hijos. En primer lugar, M1 declara sentimientos de lástima o pena frente a las características de personalidad de su hijo (extrovertido): *“me siento mal por él, se lo he dicho, hay muchos lugares donde yo no puedo ir contigo, porque tú no te ubicas, porque tú no te controlas”*, por lo que, además de hacer que su hijo entienda que debe regular su conducta frente a otros, de modo que logre mayor aceptación en la sociedad, evidencia también cambios en los lugares que puede frecuentar a causa de la conducta de su hijo.

Esta misma madre, reporta cuestionamiento frente a su rol materno, y definirse

como “mala madre”, al no percibir el sufrimiento de su hijo en el colegio anterior, diciendo *“Si, y me sentí mala, y lo fui a buscar y me dijo el, dueño que es el director del colegio..., y le dije me lo llevo, pero no se lo lleve si se tiene que acostumbrar, no, con sufrimiento no le dije, me dijo es que la puede estar manipulando, no le dije, yo conozco a mi hijo, me lo llevo”*.

Por otra parte, ellas señalan características y conductas de sus hijos que les hacen perder el control de sí mismas, frente a las cuales intentan aplicar mecanismos de regulación emocional (Fernandez & Extremera, 2005), para intentar reaccionar de manera más asertiva con su hijo, tal como hace M1 al señalar *“Si, entonces cuando él se porta mal..., yo respiro y le digo mira estoy respirando, para no darte una cachetada”*; al igual que M2, sabe perfectamente cuando su hijo la descontrola y trabaja para que eso no pase: *“¡Sí! Yo me he sentido descontrolada pero por una cosa de que él llora, llora, llora, llora, llora y llora y no hay manera de calmarlo, pero lo hemos ido trabajando”*, de forma similar reporta M3, al expresar que *“A veces, sí, me siento sobrepasada así como con ganas de tirarlo por la ventana (ríe), pero...”* para complementar posteriormente que trata de calmarse pensando en otros casos que pueden ser peores de abordar al indicar: *“también hay otros problemas muchos más grandes que el déficit atencional, que es controlable que es manejable que todo uno puede hacer una vida normal ¿cachai?, yo no tengo que ir con mi hijo a la teletón”*.

Por otra parte, también han tenido puntos de inflexión de la vida personal por causa del rol de madre, encontramos que M1 ha debido priorizar el cuidado de su hijo, por sobre oportunidades laborales, cuando éste inicia su escolarización ya que necesita de ella; *“él iba día por medio a pre kínder, porque no lo soportaban en el colegio, estaba un día, una vez por semana, y ahí fue cuando deje de trabajar..., empezó a necesitarme”,* y también luego debió postergar su sueño de cursar una carrera técnico profesional *“es que no podría hacer otra cosa [...] yo estudiaba técnico en trabajo social”.* Mientras que, M3 comenta que ella realizó un cambio de carrera universitaria de Pedagogía en Historia a Pedagogía Básica para apoyar mejor a su hijo, *“el año pasado estaba estudiando historia, que siempre quise estudiar, pero quizás tome esta determinación porque, para tratar de ayudarlo a él..., también me ha servido harto”.*

Al cuestionarles cómo se sintieron frente a estos cambios en su vida, consideran que si bien sus metas se han modificado, han asumido su nuevo rol materno, así M1 declara por ejemplo *“yo creo que mi mayor meta es ser mamá..., y que el día de mañana mis hijos me digan ‘mamá lo hiciste bien’ [...] “yo creo que cualquier mamá que ama a sus hijos, lo haría”,* de forma similar M3 reflexiona que si bien puede ser un cambio significativo en su vida cambiar de carrera, existen múltiples casos en que la familia puede determinar este tipo de decisiones,

indicando *“creo que muchas decisiones, eh la pedagogía esta, docenas de casos, muy cercanos también tengo una compañera, o sea una amiga que estudio educación diferencial porque..., el hermano del, el hermano de ella tenía eh..., tenía como una inteligencia limítrofe y son..., son cosas que obviamente marcaron a la persona también poh”,* dejando entrever sentimientos de conformidad y de cumplimiento frente a su rol materno actual.

Por otra parte, en la historia de M1 es posible develar un cambio significativo en sus sentimientos y reacciones frente a su hijo u otras personas, donde antes de descubrir el diagnóstico, señala haber sido muy dura en la crianza de su hijo *“yo castigaba a mi hijo..., y le daba sus palmadas [...] porque yo no sabía que era un trastorno, yo entendía que él era un niño..., eh, mal portado”,* lo cual la llevaba a vivir constantemente sentimientos de profunda pena y angustia en situaciones que debía enfrentar con su hijo, puesto que ella expresa *“salía llorando..., yo lloraba, lloraba y lloraba, y caminaba con él de la mano”,* por lo cual al empatizar con otras madres que aún no descubren el diagnóstico aclara: *“hay mamás que están empezando la etapa..., entonces es una angustia yo no se lo doy a nadie”;* mientras que en el momento posterior al diagnóstico, ella ha sabido enfrentar la situación, defendiendo y protegiendo a su hijo frente a otros cuando la cuestionan *“yo les digo porque esta es mi mano y todos mis dedos son diferentes..., así son mis hijos”* evidenciando

que ha logrado aceptar las características de su hijo y hacérselo saber al resto.

### 3.3. Satisfacciones de una Madre de un Niño con TDAH:

Las satisfacciones de las tres madres, están referidas principalmente a los logros que demuestran sus hijos en términos académicos, tanto para usarlo como refuerzo para sus propios hijos, como en el caso de M2 quien señala **“él se ha sacado 7, pero son logros personales [...] para que él mismo se sienta contento y diga ‘oh! yo lo puedo lograr’”**; aunque también posteriormente recalca su participación en esos logros, cuando indica: “yo siento que académicamente a mi hijo le va muy bien [...] siempre sus promedios han sido sobre 6 [...] le cuesta quizás el doble, pero hemos tratado de dedicarle el tiempo suficiente a que él lo entienda a que él lo comprenda”.

De la misma manera, los logros de su hijo le permiten a M1 sentirse satisfecha en su rol y encarar a docentes con quienes tienen malas relaciones, como en el caso de M1, quien señala *“eso me satisface, y que tenga un promedio 6,8, un cabro que la profesora no lo soporta, que la tiene harta, o que no le hace caso”*; de forma similar sucede con M3, ya que ella también lo percibe las buenas notas de su hijo como una satisfacción personal aunque tenga un mal informe de personalidad, indicando *“eso es también como parte de una satisfacción personal porque ya, a lo mejor con este informe quizás, el infor-*

*me de personalidad no es el mejor, pero..., si en cuanto a notas [...] eso es quizás un logro mío”*.

### 3.4. Problemáticas que Enfrenta una Madre de un Niño con TDAH:

Las principales y más recurrentes problemáticas reportadas por la madre, están asociadas a diversos contextos, en primer lugar en colegio surgen diversas problemáticas tanto por las características de inatención de su hijo o su conducta hiperactiva, en este sentido M3 al comparar a su hijo con el resto de los compañeros señala: *“a veces es un poco más volátil o más impulsivo que sus compañeros”*, por lo cual suelen ser incomprendidos en su contexto académico, generando conflictos, tal como señala M2 *“creando conflicto a su alrededor porque no los entienden porque se paran, porque se sientan, porque conversan, o porque hacen muchas cosas, porque ellos generalmente necesitan mucho estar en movimiento”*. Generándose también, situaciones extremas, en que debido a una situación de maltrato, M1 debió enfrentar a una docente diciéndole así: *“con mi hijo, no se lo voy a permitir de nuevo, una más, un mal trato que le haga a mi hijo, una mala palabra y gritos, yo a usted la demando”*.

Por otra parte, algunas problemáticas se generan también en el hogar, debido a las responsabilidades académicas, como hacer las tareas. En los tres casos, los niños manifestaban mala disposición y negación

frente al cumplimiento de estos deberes, generando situaciones conflictivas en la diada madre – hijo.

En el caso de los que cursan primero básico, M1 señala por ejemplo que su hijo frecuentemente dice “¡juy!, estoy cansado, ya no doy más”, aunque la situación a lo largo del tiempo ha mejorado gracias a la firmeza en sus indicaciones, aclarando “por lo menos ahora las hace, antes era llanto, llanto y dejaba todo el cuaderno mojado y decía ‘no importa, aunque la hoja se rompa usted lo va hacer ahí trato de ser bien dura’”; de manera similar sucede con M3, quien lo atribuye a una característica propia de su hijo, indicando “a veces para estudiar es un poco holgazán, como que quiere jugar [...] a veces nos aburre como papás, porque a veces debemos tener harta mediación con él”.

Mientras que, en el caso del estudiante de tercero básico, las actividades académicas que generan mayor conflicto, son las referidas a lectura, puesto que M2 indica: “yo siento que le carga..., no es que le cargue leer, el sólo hecho de ver una hoja con textos demasiado largos, ya no quiere”, comentando que su hijo pierde demasiado tiempo en reclamos, “es que, pero mamá, pero es que mamá, pero mamá, pero mamá, todo el rato [...] ellos siguen preguntando pero porqué tú no me dejas hacer esto, que porqué tú no me dejas, que porqué tengo que terminar la tarea”, lo cual genera un gran desgaste de energías también por parte de ellas.

Por otra parte, en el ámbito familiar, se enfrentan a críticas o reclamos por parte de la familia extensa, principalmente por parte de sus madres o familia extensa, en las decisiones que han tomado frente al diagnóstico de su hijo, como es el caso de M2, quien refiere: “incluso así en conversaciones familiares y ‘porqué le das medicamentos?’ y **‘porqué le das pastillas? Entonces, no asumen que es una condición del niño y que se le está dando un medicamento por ayudarlo no por desfavorecerlo’** aclarando que esas críticas no representan un aporte en la crianza de su hijo, “a veces recibimos críticas, como todo todas, pero yo no siento que sean críticas constructivas, yo no siento que eh porque es niño hay que dejarlo hacer lo que quiera”, o bien en las pautas de crianza, considerándola una madre muy dura, “es lo que muchas veces el entorno familiar tiende a criticarle a uno, ‘es que tú eres muy dura con el niño’”.

Mientras que, en el caso de M1, las características de su hijo, han representado un alejamiento de su familia extensa, ya que suelen responsabilizarlo en la mayoría de los incidentes que puedan ocurrir: “si se quebró algo, es culpa de él, o si se perdió algo..., ‘¿no lo habrá tomado él’”; haciéndolos sentir fuera de lugar y recibiendo constantes reclamos por su conducta: “es que lo hacen..., ‘quédate quieto’, ‘pero cálmate’, pero..., esa forma, entonces, yo lo tomo y le digo vámonos”. Sintiendo ella misma un cambio de parte de los demás a causa de las carac-

terísticas de su hijo: “*porque desde que nació H1 todos son mala voluntad conmigo*”.

#### 4. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES:

Al intentar delimitar y comprender la experiencia de una madre de un niño con TDAH lo cual representa el objetivo general que tenía la presente investigación, se hace imposible acotarla a un solo concepto, en este sentido, sólo sería posible señalar que la experiencia es *demandante*, debido a que supone múltiples desafíos, múltiples roles que deben desempeñar y diversas problemáticas que tienen que enfrentar en el día a día, no solo con sus hijos, sino también con las personas que le rodean tanto en el contexto familiar como escolar.

Lo cual lo convierte a su vez en una experiencia *agotadora*, puesto que son madres irremplazables en su rol, que deben en primer lugar empatizar y adaptarse a las características de su hijo, no solo para establecer pautas de crianza coherentes, sino para intentar impulsarlo, guiarlo de la mejor forma posible; enseñándolo, cuidándolo, orientándolo y defendiéndolo, si es necesario.

No obstante a lo anterior, también significa una experiencia *satisfactoria y reconfortante*, al ver logros respecto al desempeño escolar, o bien levantando expectativas de éxito frente a sus hijos, reconociendo que el camino para lograrlo, pudiese ser más

complejo, pero igualmente alcanzable, a través de las herramientas que van inculcando o bien los esfuerzos que realizan para apoyarlo en cada uno de los momentos de su vida.

Sin duda alguna, la experiencia de una madre de un niño con TDAH es compleja, cargada de emociones que la ponen en conflicto día a día en su rol, y determinan decisiones que aun no teniendo certeza absoluta, confían y entienden que solo están “*intentado hacer lo mejor posible*” en su maternidad.

Tal vez esta última frase representa lo que para ésta investigadora ha significado este trabajo, solo un intento por comprender lo que estas madres sienten, solo un intento por darles voz y sean consideradas como expertos en el tema, de modo que se consideren sus opiniones antes de proponerles estrategias que “*van a mejorar su vida*”, vale la pena cuestionarse si es posible lograr eso si ni siquiera como profesionales, investigadores o académicos conocemos cómo es su vida.

Sin embargo, es necesario que estudios con este carácter e intención continúen, se reúnan más voces, más informantes claves, se pueda recoger no sólo la voz de madres, sino que también de padres, de hermanos, del mismo estudiante, lo cual no solo es aplicable a casos de niños con TDAH, sino que muchos otros trastornos que afectan a los niños, niñas o jóvenes que tenemos en las aulas, sin comprender cómo las ca-

racterísticas que ese trastorno o síndrome impacta en su vida.

## REFERENCIAS:

Amador, J. A. (2006). Estructura factorial y datos descriptivos del perfil de atención y del cuestionario TDAH para niños en edad escolar. *Psicothema*, 696-703.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM 5). *American Psychiatric Association*.

Carrillo, M., Leyva, J., & Medina, J. (2011). El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index Enfermería*, 96-100.

Creswell, J. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design*. Londres: SAGE Publications.

De la Barra, F., Vicente, B., Saldivia, S., & Melipillan, R. (2013). Epidemiology of ADHD in Chilean children and adolescents. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 1-8.

Fermoso, P. (1988). El modelo fenomenológico de investigación en pedagogía social. *Educar*, 121-136.

Fernandez, P., & Extremera, N. (2005). La Inteligencia Emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Saloney. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 63-93.

García, R., Barrera, Á., & Aboitiz, F. (1998). Síndrome de Déficit Atencional. Una Aproximación neuroanatómica y

neurocognitiva. En I. T. López, J. Forster, & T. Mesa, *Síndrome de Déficit Atencional. Neurobiología, diagnóstico y tratamiento*. (págs. 25-42). Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En C. Denman, & J. Haro, *Por los rincones: Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. (págs. 113-145). Hermosillo: Sonora.

Korzeniowski, C., & Susana, M. (2008). Estrategias psicoeducativas para padres y docentes de niños con TDAH. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 65-71.

León, O., & Montero, I. (2002). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación. Tercera Edición*. Madrid: McGraw Hill / Interamericana de España.

Miles, M., & Huberman, M. (1994). *Qualitative Inquiry and Research Design*. Londres: SAGE Publications.

Miranda, A., Grau, D., Marco, R., & Roselló, B. (2007). Estilos de disciplina en familias con hijos con trastorno por déficit de atención/hiperactividad: influencia en la evolución del trastorno. *Revista Neurol*, 23-25.

Presentación, M. J., Pinto, V., Meliá, A., & Miranda, A. (2009). Efectos sobre el contexto familiar de una intervención psicosocial compleja en niños con TDAH. *Escritos de Psicología*, 18-26.

Presentación, M., García, R., Miranda, A., Siegenthaler, R., & Jara, P. (2006). Impac-

to familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: efectos de los problemas de conducta asociados. *Revista Neurol*, 137-143.

Roselló, B., García, R., Tárraga, R., & Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista Neurol*, 79-84.

Sandin, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en Educación*. Madrid: McGrawHill.

Urzúa, A., Domic, M., Cerda, A., & Ramos, M. Q. (2009). Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en Niños Escolarizados. *Revista Chilena de Pediatría*, 332-338.