

aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con tdah: un enfoque cualitativo

leonor córdoba andrade y miguel ángel verdugo alonso ■ ■ ■
pontificia universidad javeriana, cali-colombia y universidad de salamanca

resumen

El objetivo de este estudio fue describir y comprender la calidad de vida de familias de niños con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Participaron 24 familias representadas por 33 cuidadores primarios y 5 hermanos. Se emplearon dos técnicas de recogida de la información: grupos focales con cuidadores, y entrevista semi-estructurada con hermanos. Las categorías previas de análisis fueron: bienestar emocional, interacción familiar y bienestar social. Del análisis surgió una nueva categoría: bienestar físico, focalizada en la medicación. Se encontró que algunas características del niño como la desobediencia, la impulsividad y las fluctuaciones en su comportamiento repercuten en el bienestar emocional de la familia. También influyen variables ambientales como el manejo del tiempo, la relación con la familia extensa, el colegio y los profesionales. Se identificaron algunos padres insatisfechos con su rol parental, debido a las fluctuaciones en el comportamiento del niño y las expectativas de cambio o de normalidad. En la interacción familiar, se observó que en general hay vínculos afectivos estrechos. Se establecen coaliciones naturales y se hacen las modificaciones necesarias en el ambiente del hogar. Con relación al bienestar social, se identificó muy poco apoyo de la familia extensa, particularmente de los abuelos. En general, estas familias cuentan con muy pocos apoyos sociales de los amigos, los vecinos, los grupos espirituales o culturales y del gobierno. Los resultados proveen información para orientar la intervención con estas familias.

Palabras clave: calidad de vida de la familia, evaluación, trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

summary

The aim of this study was to describe and understand the quality of life in families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). The participants were 24 families, 33 were care-takers and five siblings. We used two techniques for data collection: focus group with caregivers and semi-structured interview with siblings. The previous analysis categories were: emotional well-being, family interaction and social well-being. After the analysis a new category has emerged: physical well-being, which has focused in medication. It was found that some characteristics of the children such as disobedience, impulsivity and behaviour changes influence family well-being. Environmental variables such as time management, relationships with extended family, relationships with school and with health care providers also determiner family well-being. Some parents were dissatisfied with their parental role because of the behaviour changes and their expectative of change or normality. In family interaction was observed that overall there are effective links closed. It has been establishing natural coalitions and made need changes on the home environment. In social well-being, it was identified little support of the extended family, in particular of the grandparents. Overall, these families have little social support of friends, neighbours, spiritual and cultural groups and the government. The results provide information for addressing intervention with these families.

Keywords: quality of life, assessment, attention-deficit/hyperactivity disorder.

Existe considerable evidencia sobre los efectos del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) que incrementan el estrés parental (Morris, 2001; Markham, 2001), originan cogniciones de baja autoeficacia en los padres (Holderness, 1998) y generan insatisfacción con su rol (Stone, 2000). Autoridades en el campo afirman que los múltiples síntomas de TDAH influyen de manera importante sobre la vida de los niños y sus familias (Mash y Jhonston, 1990; Badwin, Brown y Milan, 1995; Barckley, 1996; Jhonston, 1996; Wells et al., 2000; DuPaul, McGoey, Eckert y VanBrakle, 2001; Johnston y Mash, 2001). Asimismo, las investigaciones informan de una influencia bidireccional entre síntomas de TDAH y bienestar emocional de los padres (Webster-Stratton, 1990; Donenberg y Baker, 1993; Woodward, Taylor y Dowdney, 1998; Harvey, Danforth, Ulaszek y Eberhardt, 2001).

En el pasado, la investigación en esta área se orientó, en especial, a la percepción del trastorno por parte de padres y profesores. Además, en algunos casos, tal investigación se dedicó a estudiar variables como estrés, satisfacción marital e interacción padre-hijo. Con todo, dichas variables no aportaban una visión global de la calidad de vida de estas familias, aun cuando todos estos elementos impactan la vida de los padres y la interacción con el niño.

Conocemos que existe una alta prevalencia de TDAH en niños. Por ejemplo, en el caso de Estados Unidos, se estima que el desorden por déficit atencional e hiperactividad está presente en un 3% a 5% de niños en edad escolar y se encuentra asociado con impedimentos en el funcionamiento académico y social (Barkley, 1990; Johnston, 1996; Johnston y Leung, 2001). Y, aún más preocupante, se registra un incremento notable en dicha prevalencia como lo demuestra un estudio que examinó los cambios en la identificación de problemas psicosociales pediátricos desde 1979 a 1996. Durante este periodo, la tipificación clínica de problemas psicosociales se había incrementado de 6,8% a 18,7% de todas las visitas pediátricas entre 4 y 15 años. En especial, los problemas atencionales mostraron un

gran y absoluto incremento (1,4% a 9,2%); al mismo tiempo, el uso de medicaciones psicotrópicas, consejo y remisiones también había aumentado en gran proporción. Específicamente, el porcentaje de niños con TDAH que estaban recibiendo medicación se había incrementado de 32% a 78% (Kelleher, McInerney, Gardner, Childs y Wasserman, 2000).

Situándonos en Colombia, país donde se desarrolló el presente estudio, de acuerdo con Pineda, Lopera, Henao, Palacio y Castellanos (2001), hay una prevalencia superior (17,1%) de TDAH en la población colombiana. Según los tipos de TDAH la distribución fue la siguiente: combinado 9,4%, inatención 6,7% e hiperactividad-impulsividad 1%. La prevalencia para los niños fue significativamente superior (21,8%) que para las niñas (10,9%). En hombres predomina el tipo combinado y en mujeres inatención. Igualmente, una prevalencia superior se encontró en el estrato socioeconómico bajo. Los niños en edad preescolar presentaron baja prevalencia (6,2%) con relación a los de edad escolar 6-11 años (22,6%) y adolescentes (21,6%).

La calidad de vida de la familia hoy es una preocupación social de gran relevancia. Los cambios demográficos, el incremento en el porcentaje de divorcios, las numerosas familias reconstituidas y la participación de las madres en el mercado laboral (Knussen y Sloper, 1992) son, sin duda, evidencias de que las familias contemporáneas están asediadas por situaciones de estrés interno y externo. Por lo tanto, explorar la Calidad de Vida de la Familia es una necesidad perentoria, máxime, cuando en esa familia hay un hijo con algún tipo de discapacidad.

Referirnos a la calidad de vida en familias con un niño con necesidades especiales inevitablemente implica reseñar un cambio de paradigma en la concepción de discapacidad. El nuevo paradigma caracteriza la discapacidad como contextual y social. Y en este marco, surge un modelo de calidad de vida centrado en la familia que reúne las siguientes condiciones: Primero, alienta a las familias a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades y tener profesionales respondiendo a esas prioridades. Segundo, abandona

una orientación patológica y adopta una orientación de fuerza, de confianza, de resistencia. Tercero, la familia entera es la unidad de apoyo, no es solamente el niño con una discapacidad y la madre del niño (Schalock y Verdugo, 2002).

Partiendo de un modelo de calidad de vida próximo al propuesto por Schalock y Verdugo (2002), Park, Turnbull y Turnbull (2002) precisan que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y tienen oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Estos autores, en un intento por lograr una mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron como componentes de la calidad de vida: los dominios, los subdominios y los indicadores. Con relación a los dominios, los investigadores conformaron dos categorías: dominios de orientación individual y dominios orientados a la familia. Los *dominios de orientación individual* son (1) apoyo, (2) bienestar emocional, (3) salud, (4) bienestar ambiental, (5) productividad y (6) bienestar social. Los *dominios orientados a la familia* corresponden a: (1) vida familiar cotidiana, (2) interacción familiar, (3) bienestar financiero y (4) rol parental. Dentro de estos dominios, la diferencia más sustancial en las perspectivas de las familias de niños con y sin discapacidad radica en apoyo, bienestar emocional, bienestar social, interacción familiar y rol parental. Es Apoyo el dominio en el que existe mayor discrepancia

Basados en este último e importante hallazgo de Park y sus colegas, definimos las categorías previas de análisis para este estudio: 1) bienestar emocional; 2) interacción familiar, en la cual incluimos rol parental por tratarse de una condición propia de un subsistema de la familia que determina en gran medida dicha interacción; y 3) bienestar social que lo fusionamos con apoyo, basándonos en investigaciones (ej., Ellis et al., 2002; Hentinen y Kyngäs, 1998; Beresford, 1995; Webster-Stratton, 1990) que señalan el papel fundamental que juegan los apoyos en la determinación del bienestar social de la familia.

En este contexto, el objetivo de este estudio fue describir y comprender la calidad de vida en las familias de niños con trastorno por déficit atencional e hiperactividad (TDAH).

método ■ ■ ■

Participantes

Para la inclusión de las familias en el estudio tuvimos en cuenta dos criterios: primero, que los niños estuvieran diagnosticados con TDAH, y segundo, que tuvieran edades entre 6 y 12 años, por cuanto los estudios han demostrado que es el rango de edad con mayor prevalencia del desorden (Pineda et al., 2001, Valente, 2001). El reclutamiento lo realizamos a través de instituciones educativas y prestadoras de servicios de salud. En las familias biparentales, invitamos a participar en la investigación a ambos padres, puesto que era importante conocer los puntos de vista de ambos para comprender mejor el contexto general de la familia y su funcionamiento (Podolski y Nigg, 2001; Becker, 1994).

La muestra definitiva estuvo conformada por 24 familias, de todos los estratos socioeconómicos. En dichas familias por lo menos uno de sus miembros se encontraban trabajando, y no tenían más de cuatro hijos. Las 24 familias estuvieron representadas por 33 cuidadores (22 madres, 9 padres, 2 parientes diferentes a los padres) y 5 hermanos.

Diseño y Procedimiento

Se desarrolló una investigación cualitativa, siendo un estudio exploratorio, por cuanto se trataba de una primera aproximación a un fenómeno que ha sido poco estudiado.

Para recabar la información tanto en los grupos focales como en las entrevistas en profundidad, los investigadores diseñamos una guía a partir de las categorías de análisis definidas desde nuestra fundamentación teórica. Dichas guías las pasamos a jueces expertos para su validación de contenido, las modificamos e hicimos una prueba piloto, antes de aplicarlas definitivamente.

En el caso de los grupos focales, con tres y un

día de antelación al desarrollo de la sesión, se contactaba a los participantes para garantizar su presencia y se preparaba la logística necesaria. Durante el desarrollo de cada grupo focal, se grababa y cumplimentaba la guía del observador. Al final de la sesión, se cotejaban las notas del observador y el moderador y se transcribían las entrevistas. Posteriormente el moderador se encargaba de sacar las conclusiones de la sesión. De igual forma, se transcribían las entrevistas en profundidad inmediatamente después de su desarrollo. Una vez concluidas las entrevistas grupales e individuales, se iniciaba el análisis de la información, introduciendo los datos directos de los informadores en matrices, de acuerdo con las categorías de análisis.

Instrumentos

Las técnicas que se emplearon para la recogida de la información sobre la calidad de vida de familias de niños con TDAH fueron: grupos focales con cuidadores y una entrevista semi-estructurada en profundidad con hermanos de niños con TDAH.

Los grupos focales se llevaron a cabo en cuatro sesiones, con una duración de dos horas cada sesión y con una media de seis participantes. Cada reunión estuvo conducida por un moderador y, además, participó un observador debidamente entrenado.

Las entrevistas en profundidad tuvieron una duración aproximada de 45 minutos y fueron realizadas por un psicólogo experimentado.

resultados ■ ■ ■

Se presenta a continuación los resultados de acuerdo con las categorías de análisis: (1) bienestar emocional, (2) interacción familiar, (3) bienestar social, y (4) bienestar físico.

Bienestar emocional de las familias **Características, estrés y afrontamiento**

Dentro de la dimensión de bienestar emocional, indagamos sobre los efectos que las características del niño con TDAH tienen en la calidad de vida de la familia. Los informadores nos describieron las características de sus niños con el

trastorno y nos contaron cómo las afrontan, dependiendo de la etapa en que se encuentran en el manejo del TDAH, puesto que algunas familias hace poco tiempo que recibieron el diagnóstico, mientras que llevan un proceso de varios años: "a mí me preocupa la desobediencia de las normas. Yo la llevé a un examen de audiometría porque pensaba que estaba sorda"; "me desubica la desobediencia de mi hijo, se sabe de p a pa las normas y las reglas, pero hace lo que no debe hacer".

De acuerdo con estas informaciones, la desobediencia es en primer lugar, la característica del niño con TDAH que más efectos tiene en su familia. La desobediencia incrementa el estrés de los padres y disminuye la satisfacción con su rol parental. Sin embargo, pareciera que los cuidadores aunque se esfuerzan por aprender cada día más sobre el trastorno, no tienen clara aún la diferencia entre los comportamientos que son resultado del TDAH y aquellos que resultan de la desobediencia. La principal dificultad que observamos en relación con esto, es el manejo de las contingencias, por cuanto en la mayoría de los casos son niños impulsivos que trabajan por consecuencias inmediatas.

En segundo lugar, los cuidadores comentaron sobre las fluctuaciones en el comportamiento de estos niños: "hay días que él está más hiperactivo que otros, entonces siempre eso es complicado"; "estos niños suben y vuelven y bajan, están en espiral; uno tiene que aprender a leerlos, porque son muy fluctuantes; hemos observado y leído que hay unos momentos en que baja la energía, son más irascibles, más explosivos. En el caso de J. de 12 a 2 en el colegio es cuando más conflictos tiene".

Encontramos que lo que genera más estrés en los cuidadores con relación a dichas fluctuaciones es la impredecibilidad, por cuanto lo que ellos consideraban que les estaba funcionando en el manejo de sus hijos y el trastorno, de un momento a otro pierde eficacia y es necesario volver a empezar, situación que en la mayoría de los casos genera frustración y afecta su autoeficacia: "Esos picos, creo que es lo peor para uno es que cuando están más alto, es cuando más

caen"; "es decepcionante, es horrible, uno se pregunta qué estoy haciendo mal para que esto pase? Uno se siente muy mal".

Una tercera característica mencionada por los padres como generador de estrés es la impulsividad: "en una ocasión fuimos a un centro comercial, empezó a tocar una banda y entonces me puse a bailar con mi amigo y mi hijo lo cogió a patadas; mi hijo por ejemplo está con sus primos y está tranquilo cuando de pronto "PUM", les manda un puño". En realidad lo que más estrés genera en los cuidadores son las consecuencias de esa impulsividad, por cuanto ocasiona rechazo y éste a su vez conduce al aislamiento del niño y en algunos casos de la familia.

En los informadores la impulsividad es posiblemente la condición del TDAH que más preocupa con vistas al futuro, particularmente en la etapa de la adolescencia cuando aparecen una serie de factores de riesgo en el macro y meso contexto, que sumados a las características propias de esta etapa y al momento histórico que vivimos pueden aproximar a los chicos a la delincuencia juvenil o al consumo de drogas. Si bien, pocos padres nos expresaron abiertamente estos factores de riesgo, sí se refirieron en general a las expectativas y el desasosiego que les ocasiona pensar en sus hijos en esta etapa del ciclo vital: "la adolescencia es lo que más me preocupa, pero si la pasa, él es una persona que lo que quiere, lo va a lograr"; "Me aterra que le de por atravesársele a otro carro y que me vayan a llamar a las 3 ó 4 de la mañana que él está chocado por ahí, eso sí tengo temor, porque son cosas que no dependen de él sino de su condición".

Los hermanos, también relataron episodios en los cuales sus hermanos con TDAH manifestaban comportamientos impulsivos o agresivos hacia ellos: "a veces me da duro y al ratico llega y me abraza, yo no sé porqué"; "cuando a veces estamos jugando y yo lo cojo él me pega por ejemplo con la cabeza o con lo que encuentra, se irrita muy fácil". Asimismo, informaron acerca de comportamientos impulsivos o agresivos de sus hermanos hacia otras personas.

Frente a estas características de los niños con TDAH que afectan el bienestar emocional de la

familia, los padres han aprendido y continúan aprendiendo estrategias de afrontamiento, pues, como ellos mismos lo expresan, es necesario mantener un esfuerzo constante, supervisando permanentemente el desarrollo del niño en los diversos contextos en los que se desenvuelve: "uno baja la guardia y empieza a encontrar muchos llamados del colegio, uno no puede descuidarse ni un minuto". Y para mantener el control, parece ser que la estrategia que más emplean es el manejo de contingencias (premios y castigos): "a mí me ha servido el nintendo como castigo, es una arma para decirle si no acabas las tareas no puedes jugar nintendo, esta semana te fue bien... entonces puedes jugar nintendo; porque antes era regaño"; "buscar el sitio más feo de la casa para cuando lo sancionamos, si no obedece se va a la escalera 5 minutos". Sin embargo, los padres, consideran que les faltan herramientas para manejar mejor los comportamientos disruptivos de sus hijos, especialmente en el colegio y sitios públicos: "uno dice ¿cómo manejarlos?; a veces no sabemos que hacer, pues los castigos no funcionan... y nos chantajea; "se le quita la televisión, o se le quita la radio; en estos días algo hizo muy bueno y entonces como premio yo jugué con él a lo que más le gusta".

Otra alternativa para manejar las características de su hijo con TDAH es recurrir a sus capacidades personales y parentales entre las que destacan la paciencia y la tolerancia: "hemos aprendido a tratar de calmarnos"; "se requiere mucha tolerancia". Aunque reconocen que en muchos casos, especialmente de exposición social pierden la paciencia y se dejan imbuir por la intolerancia de las demás personas.

Y frente al estrés que les genera las fluctuaciones en el comportamiento de los niños con TDAH recurren a diversos mecanismos como son: el apoyo de su pareja, el apoyo de familiares y el apoyo profesional, para fortalecer su autoestima, su autoeficacia y continuar con el proceso.

En contraposición a las características que generan mayores niveles de estrés en la familia, los cuidadores hicieron referencia a las características positivas de los niños que podemos calificar como factores protectores: "ellos son buenos

oradores"; "es muy inteligente y es buena en el estudio, le gusta jugar mucho en el computador"; "el niño es muy espiritual, él llora por la gente que ve en la calle pidiendo, es muy solidario".

Por su parte los hermanos, nos informaron que en general experimentan mayores niveles de estrés en aquellas situaciones en las que su hermano se ve expuesto a comportamientos impulsivos o agresivos, bien sea con ellos mismos o con personas externas a la familia: "X como que lo quiere destripar a uno, lo coge, lo araña, le pega". No obstante, estos pensamientos y sentimientos, ninguno de los hermanos dijo sentirse víctima de su hermano con el trastorno, como se encontró en un estudio previo sobre la experiencia de los hermanos de niños afectados por TDAH (Kendal, 1999).

Por otra parte, otra características del niño con déficit atencional e hiperactividad es el índice de frustración. Los hermanos coinciden con los cuidadores al afirmar que estos niños no saben perder, y en ocasiones los hermanos, por recomendación de los adultos o iniciativa propia deciden dejarlos ganar: "él pelea por ser el primero y por ser el mejor"; " él juega conmigo pero si es ganando, él no sabe perder, por ejemplo el otro día yo le metí un gol y se agarró a darme duro". Este aspecto podría afectar la autoestima y la autoeficacia de los hermanos, sin embargo, durante la entrevista todos demostraron tener una alta autoestima y comprender que el dejarlos ganar es más una estrategia para controlar el comportamiento de su hermano, y no porque consideren que es incapacidad de su parte para ganar.

manejo del tiempo ■ ■ ■

Además de las características del niño con TDAH, la mayoría de los informadores coincidieron en el manejo del tiempo como una variable importante en el bienestar emocional de sus familias: "es terrible, yo no tengo tiempo para mí, me levanto a las 4 de la mañana y me estoy acostando a las 11 de la noche, la comida de los niños, el waterpolo"; "en estos 8 años si hemos

ido a 5 fiestas, es demasiado"; "¿El grupo? después de nuestro trabajo no hay grupo, no tenemos un grupo con el que vamos a tomar algo o hablar. No podemos tenerlo"; "yo siento que por esas características de mi hijo con TDAH, él sí demanda más tiempo."

No obstante, encontramos diferencias en cuanto al manejo del tiempo entre madres y padres, las mamás bien sea que trabajen en casa o fuera de ella, dicen que tienen menos tiempo para sí mismas: "el problema es el balance del tiempo: el trabajo, el hijo, etc. Por más que uno madrugue le hacen faltan horas, a las 11 hay que recogerlo en el colegio, traerlo a la fundación para las terapias, en la tarde, regresar por él a las 5 p.m. El tiempo que le queda a uno es para las labores de la casa, no le queda a uno tiempo para uno, para las amigas menos, el tiempo mantiene centrado en el niño"; "hay momentos en que digo no puedo más, como que tanto uno con todo: el trabajo, la casa, los niños, levantarse, correr para el trabajo, llegar por ellos para las terapias, por la noche hacer tareas". Estos hallazgos coinciden con investigaciones previas en las que se encontró mayor estrés por parte de las madres en comparación con los padres. Este fenómeno se debe en buena parte al cambio del rol de la mujer en la sociedad, ella, además de ser madre y esposa, es trabajadora, por tanto, debe enfrentarse en la cotidianidad a un mayor número de responsabilidades.

En esta misma dirección, les preguntamos a los cuidadores sobre el tiempo que comparten con su pareja, sus amigos o sus compañeros de trabajo, el tiempo libre, de recreación o de ocio. La mayoría de ellos nos informó que en general, le dedican más tiempo a la familia. También la mayoría informaron que comparten muy poco el tiempo libre exclusivamente con su pareja por diversas razones. Una primera razón, por que tienen dificultades para conseguir quien cuide a su hijo con TDAH; la segunda, debido a que están estudiando; y la tercera, porque la vida profesional o laboral no se lo permite. Y aunque nadie lo dijo explícitamente, pudimos comprender que no le conceden mucha importancia a

este aspecto dentro de lo que es la satisfacción con la relación marital, el bienestar emocional y en general en la calidad de vida de la familia. Podríamos pensarlo como una característica cultural o porque la familia está en la etapa de su ciclo vital con hijos en edad escolar. Asimismo, cuando hay estrés en una familia, por la presencia como en este caso de un niño con necesidades especiales, el tiempo libre o de ocio es el que ocupa el último lugar o no existe.

Con relación al manejo del tiempo, nos llamaron la atención los comentarios de los hermanos, por cuanto ellos consideran que efectivamente sus padres dedican más tiempo a su hermano con TDAH, pero porque es "más pequeño". Queda la duda de si realmente es ésta la razón por cuanto los hermanos entrevistados en todos los casos son mayores que los niños con TDAH o si en realidad los niños con el déficit monopolizan la atención y el tiempo de los padres.

Del mismo modo, a los hermanos les preguntamos sobre el tiempo que comparten ellos con su hermano(a) con TDAH: "con mi hermano mucho, como mi mamá me dice que yo salga con él que lo vigile, entonces yo juego con él", y con sus padres: "entre semana no se puede mucho porque están trabajando en sus cosas, los fines de semana sí".

En cuanto a las variables relacionadas con el estrés, los informantes también manifestaron la existencia de variables ambientales que en algunos casos incrementan el estrés de la familia, tales como la relación con la familia extensa, particularmente en aquellos casos en que los abuelos son personas mayores. Lo mismo sucede en la relación con el colegio: "A mí me estresa mucho todavía el hecho de que me llamen del colegio y me digan cosas como: mire su niño puso en peligro la vida de fulana porque le quitó la colchoneta cuando estaba haciendo el ejercicio de gimnasia".

satisfacción personal ■ ■ ■

De igual forma, dentro de esta primera categoría de bienestar emocional precisamos algu-

nos aspectos que tienen que ver con la satisfacción personal de los miembros de la familia; entre dichos aspectos cabe resaltar, en primer lugar, el estado de ánimo en aquellas épocas en que todo parece andar mal con relación al niño con TDAH y opuestamente aquellos tiempos cuando se logra éxito en el manejo del comportamiento. Los cuidadores informaron: "a mí me da como depresión, desesperación, porque uno pierde todo lo que ha trabajado. Uno empieza a trabajar y lo ve muy mal, y va subiendo, va subiendo y plum de un momento a otro cayó, "yo tomé medicinas para la depresión hasta hace como un mes. Me cambió la vida y al mejorar yo la vida, cambié con mi hijo".

Asimismo, hay sentimientos de frustración y de insatisfacción personal debido a varias razones: en primer lugar, porque los planes de desarrollo personal y profesional no han podido llevarse a cabo, ya que han tenido que darle prioridad a la atención del niño con TDAH: "Nosotros hemos querido hacer nuestro doctorado, tenemos todas las condiciones, pero pensando en el niño no lo hicimos". En segundo término la crítica social como consecuencia de la falta de comprensión y/o del desconocimiento de las demás personas: "no todo el mundo sabe la crucecita que uno está cargando y que uno hace sus esfuerzos, su lucha continua"; "Es bien difícil y se le revierte a uno, uno cree que no es nadie, culpable, por qué me tocó a mí?". En tercer lugar, aunque a veces encubierto, el deseo de que los hijos sean como ellos: "¿porqué mi hija tenía que salir así, si yo soy tan juiciosa?".

Del mismo modo, encontramos madres que se sienten insatisfechas porque son ellas quienes deben asumir una mayor "carga" en el cuidado de su hijo con TDAH: "yo a veces siento que tomo muchas responsabilidades que no las toma él"; "hay momentos en que digo no puedo más".

satisfacción con el rol parental ■ ■ ■

Para indagar por la satisfacción que los padres tienen con su rol parental, aspecto que redundará en el bienestar emocional de la familia, les pre-

guntamos en primer término, sobre las expectativas que ellos tenían en torno a los síntomas del trastorno y qué probabilidades de cambio creían que podrían darse en el comportamiento de sus hijos con TDAH. Encontramos que los padres tienden a esperar un comportamiento de sus hijos dentro de los parámetros sociales de "normalidad": "sinceramente, tratando de conseguir un comportamiento dentro de los límites normales, aunque uno sabe que no es posible, siempre está peleando para que el niño llegue a tener el comportamiento, qué tienen los otros niños que no tienen esta deficiencia, por ejemplo en las reuniones sociales"; "yo tuve muchos sobrinos y han sido calmaditos y yo quería que mis hijos fueran así". Este fenómeno podría explicar de alguna manera la frustración que experimentan y los sentimientos de incompetencia e incluso de culpabilidad cuando los niños con TDAH involucionan en su comportamiento. Todos los padres coincidieron en condicionar la mejoría del niño en términos de la responsabilidad familiar y social. Dicha responsabilidad, les genera tensión emocional.

Por otra parte, encontramos un aspecto que ha contribuido fundamentalmente a mejorar su satisfacción parental y en general, la calidad de vida de estas familias. Se trata de los aprendizajes y logros que han alcanzado en la corta, moderada o larga trayectoria de manejo del TDAH: "yo soy muy estricta y he aprendido a tratar de ver las cosas diferentes. Ha sido un proceso para mí. He tratado de ayudarme a mí misma para ayudarlo"; "he aprendido que yo tengo que calmarme porque si yo le pego él devuelve tres veces más, entonces, con pegarle, con ser agresiva lo único que genero es agresividad en él"; "hay que manejarlo diciéndole las cosas únicamente dos veces, sin cantaleta, bien claras las órdenes; evitar gritar, si a la segunda vez no respondió cogerlo, mirarlo a los ojos, el contacto visual funciona".

No obstante estos aprendizajes y logros, los cuidadores reconocen que es un proceso que requiere aprendizaje continuo, interés permanente por conseguir un mejor manejo del comportamiento del niño y eficiencia en la selección

y mantenimiento de apoyos: "cuando uno ya conoce y se empieza a empapar un poquito de todas estas cosas, uno siempre quiere aprender más, y se va dando cuenta que es cuestión de tener unas herramientas más de las que tienen el resto de las personas". Algunos de los participantes expresaron como las creencias religiosas y la vida espiritual eran las que les ayudaban a conseguir un mayor bienestar emocional: "siento que me ha guiado y me ha ayudado Dios. Me ha iluminado y he aprendido muchísimo para enfrentar todo esto"; "Dios no le demanda cosas a uno superiores a sus fuerzas, entonces si le mandó a uno este niño es porque uno puede con él".

interacción familiar ■ ■ ■

Cohesión

Con relación a la cohesión, encontramos que en general hay vínculos afectivos estrechos entre los miembros de la familia, teniendo en cuenta las diferencias individuales en cada grupo familiar y las particulares de cada familia. Se observa apoyo mutuo al interior de los diferentes subsistemas familiares y de ellos entre sí. Estos hallazgos se oponen a algunos estudios anteriores (Brown y Pacini, 1989; Wells et al., 2000; Hoza., Owens, Pelham, Swanson, Conners, Hinshaw et al., 2000), en los que se sugiere que las familias de TDAH están caracterizadas por menor intensidad en la relación, baja cohesión familiar y menos libertad de expresión. No sabemos si al explorar en una muestra más numerosa de familias persistirá esa contradicción.

En un tema en el que nuestros resultados coincidieron con los de estudios anteriores es en la falta de autonomía de los miembros de la familia. Particularmente, esa falta de autonomía la identificamos en el niño con TDAH. Los mismos cuidadores informaron que necesitan aprender a darles mayor independencia. No obstante, dicha falta de autonomía constituye más una estrategia de defensa de la autoestima del niño con el trastorno, frente a las agresiones de que puede ser objeto por sus pares o por otras personas que interactúan con él.

Con relación también a la cohesión familiar, los cuidadores y los hermanos nos contaron sobre las coaliciones naturales que se establecen en el interior de la familia para garantizar un mejor funcionamiento, interacción y calidad de vida: "Nosotros hacemos una reunión semanal con programación y todo, con presentación de cada uno y una agenda, se aclaran las cosas, aprovechamos para las sanciones y los compromisos"; "M siempre sale a la defensiva, cuando los demás niños atacan a su hermano". Al mismo tiempo, en la mayoría de los casos, identificamos que los hermanos, especialmente los mayores, se auto-responsabilizan por el cuidado permanente de sus hermanos(as) con TDAH: "mi hija es sobreprotectora con él, cuando estaban los dos en el mismo colegio, ella iba siempre a verlo"; "cuando yo no veo a mi hermano en el recreo, lo voy a visitar a clase, en el otro descanso, porque me da cosita que haya hecho alguna maldad o que le haya pasado algo".

Adaptabilidad

En segundo lugar, dentro de la dimensión de interacción familiar está la adaptabilidad de las familias. Aunque los informadores tienen claro que es un proceso gradual y que algunos apenas lo están iniciando, consideran que han tenido logros: "cuando uno tiene un hijo hiperactivo, uno a partir de él tiene que hacer modificaciones en su núcleo familiar, porque por ejemplo mi hija mayor, es una niña muy tranquila, entonces cuando estaba la niña sola, el ambiente en la familia era muy calmado, muy tranquilo. Con el niño ya es más acelerado el ambiente familiar. Fui muy exigente con mi hija, mi hija regaba un jugo y yo me moría del enojo, con mi hijo he sido tolerante"; "en estas dos semanas hemos estado creando ambientes y eso nos ha servido, por ejemplo en la mañana estamos poniendo música para que nos relaje".

Esta habilidad para realizar cambios necesarios, facilita no solamente el funcionamiento familiar sino que le permite a la familia evolucionar. No obstante, nos parece pertinente clarificar que en las familias de niños con TDAH es clave que exista una estructura familiar de base

con reglas evidentes y planificación periódica, para alcanzar metas comunes a corto, medio y largo plazo. Esto no significa rigidez, que impida el cambio y el crecimiento.

También en cuanto a adaptabilidad, aparecen los roles que cumplen sus miembros y como estos contribuyen de una u otra manera a la calidad de vida de la familia: "el hijo del medio es un mediador", y el ejemplo como un elemento fundamental de la interacción familiar: "pienso que lo más importante es darle ejemplo, mis papás se sientan a comer a tal hora. Se le impone la norma pero hay que darle el ejemplo".

Dentro de esta dinámica de interacción familiar, también exploramos sobre las relaciones entre padres e hijos, especialmente, las condiciones en el trato, el tiempo que comparten y las actividades que realizan en el tiempo de ocio: "mis dos hijos tienen iguales oportunidades de salidas, de castigo, se tratan por igual"; "la semana pasada fui un día a recoger a mi hija al colegio y al otro día fui a recogerlo a mi hijo, para mantener el equilibrio en el trato". Sobre las actividades que realizan en familia durante el tiempo de ocio nos contaron que les gusta quedarse en casa viendo televisión o jugando. Cuando salen lo hacen a los centros comerciales: "en la casa, nos sentamos todos a ver televisión un rato, o a veces nos ponemos a jugar, salimos a la ciclovía"; "tratamos de reunirnos en familia, ir a sitios abiertos como la casa de mi hermano, o vamos a un centro comercial a caminar"; "alquilamos películas, vamos al club, nos metemos a la piscina, jugamos football, vamos a cine y salimos por ahí a caminar, a dar una vuelta o en el carro".

Comunicación

Un aspecto fundamental de la interacción familiar es la comunicación, por cuanto tiene que ver tanto con la cohesión como con la adaptabilidad. Los patrones de comunicación juegan un papel definitivo en todas las familias, pero de manera especial en aquellas donde hay un niño con TDAH. Los informadores nos contaron que están aprendiendo a utilizar un estilo de comunicación asertivo y a cambiar los obstructores en la comunicación por facilitadores.

Otros dos aspectos que nos interesaban investigar con relación a la comunicación de estas familias eran: primero, el grado en que participan los hermanos en la comunicación familiar y en la toma de decisiones y, segundo, la cantidad de información que posee el hermano sobre el TDAH. Encontramos que la implicación de los hermanos con las necesidades especiales del niño con el trastorno es alta, principalmente como resultado de la información que manejan sobre el TDAH y su nivel de participación en la comunicación familiar. Además, ambas son consideradas como variables mediadoras en la relación entre los hermanos y el niño con el déficit. Uno de los hermanos nos contó al respecto: "yo sé que mi hermano es un niño hiperactivo. Mi mamá tiene un libro sobre eso y mi mamá me leyó cuatro páginas y es todo igualito a lo que él hace".

Bienestar social de la familia

En esta categoría los informadores nos contaron sobre su relación con la familia extensa; cómo es su relación con los profesores y profesionales del colegio, con los profesionales de la salud; cómo es la actitud de los amigos y vecinos con el niño con TDAH y con la familia en general, y con qué apoyos cuentan sus familias.

La familia extensa

Encontramos que son frecuentes los conflictos con la familia extensa, particularmente, con los abuelos, quizá debido a la brecha generacional en la que se hacen más evidentes las diferencias en educación, normas, valores y comportamientos. Además, son personas mayores que prefieren o que necesitan tranquilidad, evitan los sitios y las personas ruidosas o inquietas: "mi papá y mi mamá son de la tercera edad, quieren tranquilidad, y el niño, no se puede estar quieto. Entonces llega el momento en que se desesperan, lo gritan, entonces a mí me molesta, y eso crea discordia entre todos"; "para mí mis padres han sido mi talón de Aquiles en el sentido que ellos no aceptan y por supuesto no escuchan lo que yo he querido decirles sobre mi hijo. Son unos papás de 72 años, para ellos esta situación es muy difícil. Ellos dicen, este nieto es un loquito".

Esta relación conflictiva con los abuelos puede llevar al grupo familiar del niño con TDAH a aislarse de su familia extensa, a buscar otras alternativas para pasar el tiempo, situación que genera estrés especialmente en aquel padre del niño con TDAH que es pariente directo de la familia: "a la única parte donde voy y ya no tan seguido es donde mi mamá. Y no estoy yendo tan seguido precisamente porque me cansé de tantas quejas. Pero con esto, uno se hace daño porque se aísla". La actitud de la familia extensa con el niño con TDAH en ocasiones puede deberse al desconocimiento o falta de comunicación.

Contrariamente algunas familias han encontrado apoyo en su familia extensa y han logrado la aceptación del niño con TDAH, inclusive que la familia extensa participe activamente en sus progresos tanto en casa como en el colegio: "en el caso de nosotros, en la casa de los abuelos maternos, nos colaboran mucho y la tía sabe manejar muy bien al niño, le sabe enseñar".

El colegio

Tres puntos centrales fueron precisados por los padres con relación al colegio: el primero, la ausencia de colegios especializados en educación para niños con TDAH; el segundo, la relación padres-colegio y el tercero, el proceso educativo de los niños con este trastorno.

En lo que tiene que ver con la inexistencia de colegios preparados para trabajar con esta clase de niños, los padres demandan instituciones y personal especializados: "lo que pasa es que aquí, los colegios realmente no están preparados para recibir este tipo de niños, entonces no hay herramientas con qué manejarlos, por supuesto toda la culpa recae en el papá y en la mamá"; "en los colegios tratan de manejarlo igual al común denominador de los otros niños, y entonces realmente eso no se puede. Es un niño especial que necesita un manejo especial, y entonces claro, viene la etiqueta, viene que es el niño terrible del colegio". De igual forma, los padres plantean la ausencia de instituciones especializadas y como consecuencia, dan cuenta de los cambios frecuentes de colegio buscando la mejor opción para que el niño se adapte, así

como la persistencia porque continúe escolarizado: "Es complicado el tema de los colegios, no todos los colegios son para el hijo de uno. Uno tiene que olvidarse del que dirán y pensar en el colegio en que mejor se organice el niño"; "en el caso de nosotros lo retiramos al niño de ese colegio y descansamos."; "él ha sido un niño que ha estado en muchos colegios. Él ahora está haciendo quinto grado y yo creo que ha conocido como unos seis colegios. Si mucho está uno ó dos meses en un colegio".

Es frecuente en estos casos de niños con TDAH, que se presione a las familias para que el niño salga del colegio. Especialmente, cuando manejan un modelo pedagógico tradicional. Incluso, se han presentado casos en los cuales los comportamientos del niño se han constituido en falta grave contra el manual de convivencia de la institución que exige sanciones disciplinarias, hasta desescolarización. Los padres también consideran que los colegios deberían preocuparse más por prepararse y capacitar a sus profesores para el trabajo con estos niños puesto que cada vez es más frecuente, encontrar estos casos de niños con TDAH: "los colegios no se están preparando para recibir este tipo de niños y es por eso que viene el conflicto".

En la relación padres-colegio, un punto crítico lo constituye la relación con el profesor, pues es la persona que en el colegio tiene un contacto más directo y permanente con el niño. Algunos de los profesores hacen sus mejores esfuerzos por capacitarse, casi siempre a través de autoformación, en el manejo de este tipo de niños "problemas", pero el número de alumnos en el aula, la filosofía institucional y otros factores, no le hacen posible un trabajo efectivo con los niños con TDAH y sus familias: "a mí me tocó sacarlo de un colegio y tuve muchos problemas en ese colegio, porque el colegio donde yo puedo pagar, tiene grupos de 40 niños".

En otros casos, hay profesores que no están preparados, ni se esfuerzan por estarlo y además asumen actitudes negativas frente a este tipo de niños: "la profesora lo que hacía era anularlo completamente. Le decía: "Si tú no puedes trabajar en grupo, te haces a un lado".

Esta relación conflictiva con el profesor y en general con el colegio afecta claramente el bienestar emocional de la familia, por cuanto genera estrés en los padres y en el mismo niño con TDAH: "el colegio para mí en lo personal no me gustó y mi hija como que no quería saber del colegio y uno ya iba al colegio a la defensiva", pero además, contribuye a que no se sientan satisfechos con su rol parental, puesto que desde el colegio se les responsabiliza del comportamiento de su hijo y son permanentes las quejas o llamados de atención que reciben en este sentido: "entonces era un dolor de cabeza con ella en el colegio, porque eran quejas y quejas"; "todo el año me mandan a llamar del colegio. Todo el año estoy yendo a hablar con los profesores"; "cuando N hace cosas malas en el colegio yo no saludo a mi mamá sino que le digo: mira N hizo esto o aquello en el colegio". No obstante lo anterior, algunos cuidadores reconocen los esfuerzos aislados que hacen los colegios por contribuir efectivamente al desarrollo del niño con TDAH: "en el colegio inclusive se está trabajado eso, él es el encargado por ejemplo de llevar la lista de asistencia, a veces el capitán de clase, otras veces le toca revisar que los papás hayan firmado las agendas". Asimismo, señalan lo valioso que es para ellos contar con un profesor que conoce y acepta la problemática de su hijo, sabe manejarla y les da pautas para que puedan realizar un trabajo conjunto.

Si bien, el comportamiento del niño con TDAH es punto neurálgico en la relación familia-colegio, no podemos desconocer la importancia del aprendizaje. Algunas familias dicen sentirse tranquilas por cuanto sus hijos tenían un buen rendimiento académico y demostraban interés por el estudio. Otras, nos informaron que los niños, especialmente, los de menor edad (6 y 7 años), presentan dificultades en el aprendizaje de la escritura: "la cambian de puesto y no copia o si copia el título no copia el contenido" y esto genera tensión en la familia por cuanto hay grandes demandas sociales y escolares en torno a la escritura. Inclusive, observamos que es precisamente en este contexto que tiene que ver

con el aprendizaje y la realización de tareas escolares en el que más se solicita la colaboración de hermanos y hermanas mayores, puesto que por las dificultades de atención los niños necesitan un apoyo adicional. Asimismo, algunas madres tienen que recurrir a las mamás de compañeros del niño para saber cuáles son los deberes escolares. Esta situación desgasta a la familia y suele ocasionar conflictos con el colegio.

Una forma que han encontrado los padres de controlar el estrés que les genera las dificultades en el aprendizaje de sus hijos es asimilando la importancia que tiene el aprendizaje de conceptos, más que el de contenidos, inclusive para ellos es mucho más relajante establecer acuerdos con el colegio en torno a esto. No obstante, es difícil encontrar colegios que adopten un estilo de educación personalizada ya que en ocasiones este modelo pedagógico puede "atentar" contra el estatus académico de la institución, que es una preocupación seria, tanto en la educación pública como en la privada.

Amigos, vecinos y sociedad

Las familias de niños con TDAH, hablaron de un gran desconocimiento por parte de la sociedad en general de lo que es el trastorno, los síntomas y obviamente el manejo. Es precisamente dicho desconocimiento el que lleva a las personas a presentar actitudes negativas hacia el niño y hacia la familia, afectando su bienestar emocional y social: "pero hay gente que aún explicándole que se trata del trastorno, dice que el niño es maleducado"; "ni el medio lo prepara a uno, ni el mismo medio tampoco está preparado para esto. Por ejemplo, a nosotros nos tocó pasar una experiencia en la guardería de un centro comercial. Una niña nos dijo cuando fuimos a recoger a nuestros hijos: al niño no me lo vuelva a traer porque tiene problemas de atención".

Pero quizá, uno de los aspectos que más afecta el bienestar social de la familia son aquellos señalamientos que les hace la demás gente sobre la falta de educación de sus hijos, la falta de orientación y el hecho que "les permitan hacer lo que quieren". Los padres, especialmente, se sienten maltratados por toda clase de per-

sonas que se creen con el derecho a reprocharles y en ocasiones culpabilizarlos por el comportamiento del niño con TDAH: "lo peor es que los otros papás, creen que vienen con mala crianza, nosotros ya nos hemos ganado cantidades de insultadas de papás, hasta de empleadas del servicio. Nos dicen: ¡es que ustedes no saben criar a ese niño tan mal criado!"; "y la gente critica a la mamá, por lo menos a mí me critican mucho, y me dicen: "es que usted lo deja hacer lo que quiere, péguete, dele garrote, vea que se la está montando, que él la maneja a usted". Las familias reciben comentarios de este tipo hasta de sus propios amigos, viéndose obligados en algunas ocasiones a distanciarse de ellos.

Como consecuencia de esto, los padres coinciden en que es necesario informarle a la gente sobre lo que es el trastorno, no sentir vergüenza por la condición de su hijo, comentar abiertamente, especialmente con aquellas personas que tienen un mayor o permanente contacto con los niños con TDAH y demandar apoyo cuando lo requieran. Dentro de los apoyos considerados como más importantes por algunos de los participantes, están los de los profesionales de los colegios. Pero contrario a esto, algunos cuidadores que informaron sobre su percepción de algunos profesionales frente al manejo del TDAH, consideran que hay desconocimiento y obviamente esto repercute mucho en la calidad de vida de las familias, por cuanto hay grandes expectativas de recibir apoyo de ellos: "en el colegio hay psicólogas que no conocían de este tipo de problemas y es lo típico que hemos visto"; "hemos visitado una cantidad de doctores y psicólogas y nunca nos han dicho nada del diagnóstico"; "el problema no sólo lo hay en el colegio, también los profesionales, están en pañales respecto al TDAH".

En todos los casos, los participantes nos informaron sobre su preocupación por el aislamiento de los niños con TDAH de otros niños de su misma edad: "los amigos de aquí de la unidad lo rechazan, a veces sin ninguna razón no lo dejan entrar al grupo". Llama la atención que los niños con este trastorno se aproximan más a adultos o niños menores o mayores, puede ser

causa o consecuencia de la interacción conflictiva con sus pares.

bienestar físico: tratamiento farmacológico ■ ■ ■

Para muchos padres y cuidadores en general, la medicación produce ansiedad y conflicto respecto a su utilización o no; sin embargo, desde hace varios años las investigaciones han aportado evidencias en torno a la efectividad de este tipo de tratamiento para corregir los síntomas del trastorno, ya que aunque su etiología es desconocida, se cree que existe una probable base orgánica en la que están involucradas la Dopamina, la Noradrenalina y otros neurotransmisores.

Aún teniendo claro los beneficios que proporciona la combinación de tratamientos, persiste la controversia en la comunidad científica en torno a la medicación de niños con este trastorno. Se comentan efectos secundarios como incremento en el peso, disminución del crecimiento, aceleración de la frecuencia cardíaca y la presión sanguínea, aumento de la fiebre e incluso trastorno del sueño. Dicha controversia se transfiere a las familias, en las que se hace difícil tomar una decisión respecto al uso de la medicación.

Encontramos que de los 24 niños con TDAH, cuyas familias participaron en la investigación, 10 (41.7%) reciben medicación en la actualidad y 14 (58.3%) no. De esos 14 casos que no reciben medicación, sólo una familia informó que después del diagnóstico neuropsicológico, el profesional determinó que no era necesario prescribir Metilfenidato. Otra familia dijo que en el caso de su hijo la Ritalina no había funcionado y por esta razón la suspendieron. Las demás familias, aun no tienen claridad acerca de si es necesaria o no la medicación, en el tratamiento del niño con TDAH.

Por otra parte, de las 10 familias que si están suministrando la medicación al niño con TDAH, escuchamos diferentes puntos de vista: Primero, los que consideran que la Ritalina contribuye al bienestar del niño y de la familia, pero de manera complementaria, porque para ellos es funda-

mental la interacción familiar: "Nadie lo va a arreglar al niño, ni la Ritalina, ni la psicóloga. Si en la casa está el punto crítico, no hay nada que hacer"; Segundo, padres que continúan manteniendo cierta prevención frente a la medicación: "con relación a la ritalina he sido escéptica, el Dr. le mandó una dosis, yo como mamá quisiera saber cómo debo manejársela". Dicha prevención también está asociada a la creencia de que genera adicción en los niños o dependencia psicológica: "cuando se acabó la medicina, empezó el niño a decir la pastillita me hace falta y nosotros le dijimos la pastillita te ayuda pero no dependes de ella" y; tercero, otros padres que consideran que ha sido fundamental la medicación en el tratamiento de su hijo con TDAH: "yo he logrado ahora con la Ritalina un adelanto, un paso más"; "el efecto de la Ritalina ha sido muy bueno, ayuda al niño y nos ayuda a nosotros".

conclusiones ■ ■ ■

A pesar de que las familias que participaron en el estudio poseen diferentes estratos socioeconómicos, encontramos que hay cierta homogeneidad en la interacción familiar particularmente en lo que tiene que ver con vínculos afectivos estrechos. Se establecen alianzas entre los diferentes subsistemas y al interior de cada uno de ellos. Los roles de cada uno de los padres están claramente diferenciados en el acompañamiento al proceso educativo y en el hogar; comparten actividades comunes de recreación dentro de la casa y fuera de ésta, relaciones muy similares entre los hermanos y coincidencias en pautas de educación y manejo de contingencias. Valdría la pena en un próximo estudio contrastar estas características con las de otro tipo de familias en las que no hay un hijo con TDAH.

Con relación al bienestar emocional de las familias, las características del niño tales como la desobediencia, la impulsividad y las fluctuaciones en su comportamiento son importantes causas de aumento del estrés en la familia. De estas condiciones propias del trastorno, parece que son las fluctuaciones en el comportamiento y su impredecibilidad las que ocasionan en los padres

insatisfacción personal y con su rol parental. Asimismo, existen factores ambientales que contribuyen al estrés de la familia, tales como, los conflictos en las relaciones con la familia extensa, con el colegio, y con los vecinos.

En cuanto al manejo del tiempo, la principal condición que incide en la calidad de vida de las familias es el escaso tiempo que comparte la pareja y las demandas excesivas de tiempo para las madres, especialmente aquellas que están vinculadas al mercado de trabajo.

El hallazgo más importante de este estudio radica en que es el bienestar social, la dimensión de la calidad de vida de la familia más afectada,

debido a la carencia de apoyos desde la familia extensa, los amigos, los vecinos, los grupos espirituales, sociales o culturales y, en general, por parte de toda la sociedad, que de acuerdo con los padres desconoce lo que es el trastorno, sus síntomas y su manejo.

Quizá uno de los aspectos más preocupantes es el comentario que hacen las familias sobre la poca claridad de los profesionales de la salud y de la educación sobre el diagnóstico y la intervención en niños con TDAH. Es este, precisamente, el punto de partida para establecer la dirección y el significado de los apoyos y servicios para estas familias.

bibliografía

Badwin, K., Brown, R. y Milan, M. (1995). Predictors of stress in caregivers of attention deficit hyperactivity disorder children. *The American Journal of Family Therapy*, 23, 149-160.

Barkley, R. (1990). *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment*. New York: Guilford.

Becker, D. (1994). Parenting stress and ADHD: A comparison of mothers and fathers. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 46-51.

Beresford, B. (1995). *Expert Opinions: A national survey of parents caring for a severely disabled child*. Bristol: Policy Press.

Brown, R. & Pacini, J. (1989). Perceived family functioning marital status and depression in parents of boys with attention deficit disorder. *Journal of Learning Disabilities*, 22(9), 581-587.

Donenberg, G. y Baker, L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179-198.

DuPaul, G., McGoey, K., Eckert, T. y VanBrakle, J. (2001). Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: impairments in behavioural, social, and school functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 217-222.

Ellis, J., Luiselli, J., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M. et al. (2002). Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 191-202.

Harvey, E., Danforth, J., Ulaszek, W. y Eberhardt, T. (2001). Validity of the parenting scale for parents of

children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 39, 731-743.

Hentinen, M. y Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.

Holderness, S. (1998). Parenting perspectives on family adaptation to ADHD: Effects of family style, coping and stress on child outcomes five years later. Abstract obtenido de *Dissertation Abstracts International. Section A: Humanities and Social Sciences*, 59 (2A).

Hoza, B., Owens, J., Pelham, W., Swanson, J., Conners, K., Hinshaw, S. et al. (2000). Parent cognitions as predictors of child treatment response in attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 569-583.

Johnston, C. (1996). Parent characteristics and parent-child interactions in families of nonproblem children and ADHD children with higher and lower levels of oppositional-defiant behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 24, 85-104.

Johnston, C. y Leung, D. (2001). Effects of medication, behavioural, and combined treatments on parents' and children's attributions for the behaviour of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 67-76.

Johnston, C. y Mash, E. (2001). Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: review and recommendations for future research. *Clinical Child Family Psychology Review*, 4(3), 183-207.

Kelleher, K., McInerney, T., Gardner, W., Childs, G. y Wasserman, R. (2000). Increasing identification of psychosocial problems: 1979-1996. *Pediatrics*, 105, 1313-1321.

Kendal, J. (1999). La experiencia de los hermanos de

niños afectados por el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (ADHD). *Sistemas Familiares*, 15(2), 81-100.

Knussen, C. y Sloper, P. (1992). Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors. *Journal of Mental Health*, 1, 241-257.

Markham, E. (2001). Parenting stress in a clinical sample: Assessment and implications. Abstract obtenido de *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62(1-B), 555.

Mash E. y Johnston C. (1990). Determinants of parenting stress: illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 319-328.

Morris, M. (2001). Parental stress and marital satisfaction in families of children with attention deficit/hyperactivity disorder. Abstract obtenido de *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 61(7-A), 2607

Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.

Pineda, D., Lopera, F., Henao, G., Palacio, J. y Castellanos, F. (2001). Confirmation of the high prevalence of attention deficit disorder in a Colombian community. *Revista de Neurología*, 32 (3), 217-222.

Podolski, C. y Nigg, J. (2001). Parent stress and coping in relation to child ADHD severity and associated child disruptive behaviour problems. *Journal of Clinical*

Child Psychology, 30, 503-513.

Schalock, R. y Verdugo, M. (2002/2003). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Trad. cast. M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, educación y servicios sociales*. Madrid: Alianza).

Stone, K. (2000). An investigation of sibling relationships of children with ad/hd and their older siblings. Abstract obtenido de *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60(8-B), 4255.

Valente, S. (2001). Treating Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *The Nurse Practitioner*, 26 (9), 14-28.

Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 302-317.

Wells, K., Epstein, J., Hinshaw, S., Conners, K., Klaric, J., Abikoff, H. et al. (2000). Parenting and Family Stress Treatment Outcomes in Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): An empirical analysis in the MTA study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 543-553

Woodward, L., Taylor, E. y Dowdney, L. (1998). The parenting and family functioning of children with hyperactivity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 39, 161-169.