FAMILIAS SIN LÍMITES TDAH

Fortalecimiento de procesos afectivos de padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)

Carolina Reyes Gómez

Universidad Distrital Francisco José de Caldas
Facultad de Ciencias y Educación
Especialización en Desarrollo Humano con Énfasis en Procesos Afectivos y Creatividad
Bogotá D.C. Colombia
Febrero de 2019

FAMILIAS SIN LÍMITES TDAH

Fortalecimiento de procesos afectivos de padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)

Autor

Carolina Reyes Gómez

Trabajo de grado para obtener el título como Especialista en Desarrollo Humano

Asesora

Luz Marilyn Ortiz Sánchez

Universidad Distrital Francisco José De Caldas

Facultad De Ciencias Y Educación

Especialización En Desarrollo Humano Con Énfasis En Procesos Afectivos Y Creatividad

Bogotá D.C. Colombia

Febrero de 2019

Nota de aceptación

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Jurado

_____

Jurado

Bogotá D.C. _____

Dedicatoria

Dedicado a los padres y madres que participaron en esta investigación, quienes me abrieron las puertas de su hogar, su familia y sus sentimientos para enseñarme la manera como día a día asumen el reto de amar y acompañar a sus hijos con TDAH

A la memoria de María Cecilia Gómez, tus enseñanzas y amor siempre habitarán en mí.

Agradecimientos

A mis padres y mi hermana por apoyarme con su amor incondicional en cada uno de los sueños que emprendo.

A mi pareja por recorrer este camino conmigo, enseñarme muchos mundos posibles y mostrarme la magia del amor.

A Luz Marilyn Ortiz por demostrarme cómo se vive el desarrollo humano y guiarme con sus conocimientos.

A Munay por ser mis maestros y mi laboratorio de vida permanente.

A Sebastián Romero por creer desde el inicio en este proyecto y realizar las ilustraciones del libro.

A Laura Mora por acompañarme como co-terapueta pero sobre todo por ser mi amiga incondicional.

A mis compañeros y amigos de especialización por permitirme conocerlos y hacer una exploración desde el respeto, la escucha y la fraternidad.

A mis docentes quienes han hecho que crezca mi amor por la academia y el desarrollo humano.

La Universidad Distrital Francisco José de Caldas no es responsable de los juicios y criterios emitidos por los estudiantes en sus trabajos de grado.

Resumen

La presente investigación tiene como fin generar un espacio para el fortalecimiento de procesos afectivos de padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit Atención e Hiperactividad, a través de la creación y ejecución de un laboratorio de experiencias, donde el encuentro con el otro se convierte en pieza fundamental para gestionar las emociones, resignificarlas y mejorar las competencias afectivas. Además, se da a conocer el proceso de creación del producto final de esta investigación que consta de un libro el cual narra las vivencias, sentires y saberes de los padres y madres que participaron en el laboratorio y que busca encontrar eco en otras voces de padres y madres que han tenido experiencias similares.

Palabras clave: Procesos afectivos, laboratorio de experiencias, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, resignificar.

Abstract

The present investigation has as purpose to generate a space for the strengthening of affective processes of fathers and mothers of children with a diagnosis of Attention Deficit Disorder and Hyperactivity, through the creation and execution of a laboratory of experiences, where the encounter with other peoeple who have experiences similar situations with their children becomes a fundamental piece to manage emotions, resignify them and improve affective skills. In addition, the process of creation the final product of this research is presented, which consists of a book which narrates the experiences, feelings and knowledge of the parents who participated in the laboratory and who seek to find echo in other voices of parents. and mothers who have had similar experiences.

Key words: Affective processes, laboratory of experiences, Attention Deficit Hyperactivity Disorder, resignifying

Índice de Contenido

Introducción……...……..10
Campo y sublínea de investigación……10
Organización del trabajo……11
Planteamiento del problema……...12
Justificación……14
Objetivos……17
Objetivo General……..17
Objetivos Específicos……...17
Marco Teórico…….……..18
Antecedentes del TDAH……18
TDAH y familia……..20
Escuela y TDAH……23
TDAH y Política Pública……24
Entre el afecto, la emoción y el desarrollo humano……...26
Presentación de la indagación acerca de la realidad que implicó el proceso de creación y se expresa en el objeto creación……...28
Ejes del laboratorio de experiencias……...34
Me ganó ser mamá - Culpa……34
Aprender a vivir el rechazo - Estigma ……...35
La meta - Expectativas……35
Tiempo para mí - Tiempo de esparcimiento……...36
Presentación del proceso de creación……..……...36
Sesión 1- Dirigirme atrás con mi cuerpo……37
Sesión 2 - Te cuento el reencuentro con mi reconocimiento……40
Sesión 3 - Poniéndome en situación……...42
Sesión 4 - En busca del áncora familiar……43
Presentación del objeto creado……..……44
Conclusiones…….……47
El ir y venir……....47
Proyecciones ¿Y ahora qué sigue?……49
Referencias……...……52
Anexos……...……57

Lista de Figuras

Figura 1. Estructura Familia 1……30
Figura 2. Estructura Familia 2……30
Figura 3. Estructura Familia 3……31
Figura 4. Estructura Familia 4……31
Figura 5. Ejes principales del laboratorio de experiencias……..34
Figura 6. Clasificado personal sesión 1……..……38
Figura 7. Cartografía corporal sesión 1……..……39
Figura 8. Reconstrucción historia de vida sesión 2……41
Figura 9. Toma de decisiones sesión 3……...42
Figura 10. Anclaje al amor incondicional sesión 4……43
Figura 11. Pasos para la creación del libro de experiencias……....46
Figura 12. Taller sensibilización sobre TDAH……....50
Figura 13. Logo página de facebook……...51

Fortalecimiento de procesos afectivos de padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad - TDAH

El presente trabajo de grado tiene como fin generar un espacio para el fortalecimiento de procesos afectivos de padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit Atención e Hiperactividad (TDAH) a través del diseño y ejecución de estrategias de intervención como el laboratorio de experiencias, donde cada uno pueda hallar un espacio de exploración de sus propias emociones, experiencias y sentires alrededor de tener un hijo con TDAH, a partir del encuentro con otros padres que afrontan situaciones similares generando así un espacio de compartir y de soporte social.

El producto final del laboratorio de experiencias se ilustra en un libro de experiencias en el que se narran las vivencias de una madre de un niño con TDAH, el cual busca sensibilizar a la población en general sobre esta condición, se espera que este libro sirva como instrumento para los padres de familia, para los entornos educativos y para los mismos niños. Los aspectos a desarrollar se enuncian más adelante, con lo cual el lector tendrá un panorama general del proceso del trabajo de investigación creación.

Campo de formación y sublínea de investigación

Dicho trabajo de grado se encuadra en la línea de Desarrollo Humano cuya sublínea de investigación son los Procesos Pedagógicos, Cultura y Sociedad, responde a una investigación cualitativa cuyo producto final se enmarca en la creación, vale la pena resaltar que la investigación está atravesada por un proceso de diseño y creación donde se configuran diferentes habilidades, conocimientos y estrategias para recolectar la información, analizarla y generar el espacio de intervención así como el resultado final que es el libro de experiencias.

La visión con la cual se orientó este trabajo se ubica desde la construcción transversal de la especialización, en la que el desarrollo humano es analizado desde diferentes aristas donde se busca que la persona logre integrar sus dimensiones afectivas, éticas, cognitivas y estéticas. Los conocimientos adquiridos en la especialización se

conjugaron con mi profesión, la psicología no enmarcada en un ámbito clínico y farmacológico como por lo general es tratado el TDAH, sino desde una visión mucho más sistémica enfocada en el desarrollo humano donde el mayor énfasis está en los procesos afectivos de cada uno de los participantes, procesos que se expresan en la manera como se relacionan con sus hijos, sus emociones, experiencias y sentires. Más allá de saber si el diagnóstico es acertado o no, si este trastorno es real o sólo un invento de la industria farmacológica esta investigación creación se interesó en la incidencia que tiene el diagnóstico de TDAH en la dinámica familiar y en los procesos afectivos de los padres.

Es así como cada uno de los padres y madres que participaron en la presente investigación se convirtieron en co-constructores del proceso, siendo reconocida su voz como el eje principal sobre el cual se sentaron las bases de este trabajo.

Organización del trabajo

En el primer capítulo se encuentra la presente introducción, el planteamiento del problema, la justificación y los objetivos, tienen como fin dar a conocer la importancia que tiene generar este tipo de investigaciones que buscan fortalecer los procesos afectivos de padres y madres de niños con TDAH y que pueden contribuir a su desarrollo humano.

El segundo capítulo consta del marco teórico, el cual se organiza en dos categorías principales que se dividen en subcategorías que permiten mayor compresión. En primera medida se abordan los antecedentes del TDAH que ayuda al lector a comprender la etiología del trastorno y reconocer las tendencias en las que se ha enmarcado el diagnóstico, análisis e intervención, de aquí se desprende la subcategoría que abarca la relación entre la familia y el TDAH, en la cual se puede evidenciar qué afirman estudios que han intervenido y estudiado a la familia en relación a este trastorno y la importancia de continuar con la investigación en este tema. Además, se aborda una subcategoría que trata la relación entre la escuela y el TDAH.

Por último, se introduce una subcategoría que trata la relación entre TDAH y políticas públicas en Colombia, con el fin de evidenciar la proyección e importancia de

estos estudios no sólo en términos de intervención e investigación, sino de políticas públicas que pueden implementarse para un mejor tratamiento de este tipo de trastornos. Como segunda categoría encontramos el afecto, la emoción y el desarrollo humano, algunas nociones de la manera como éstos han sido comprendidos y la importancia de tenerlos en cuenta en investigaciones como ésta.

En el tercer capítulo se hace un recorrido por las diferentes fases que implicó el proceso de investigación y creación, desde la convocatoria que requirió un manejo de las redes sociales y comprensión del lugar que para los padres y madres significan estas redes, la realización de las entrevistas a cada una de las familias que permitió el primer momento de encuentro y confianza con la investigadora y por último la sistematización y análisis de la información recolectada con las entrevistas que junto a la teoría permitieron organizar los ejes sobre los cuales se basó el laboratorio de experiencias.

El cuarto capítulo aborda el laboratorio de experiencias, el cual estuvo conformado por cuatro encuentros con los padres y madres, se da a conocer los objetivos y metodología utilizadas en cada una de las sesiones.

En el quinto capítulo se da a conocer la manera como fue diseñado y creado el producto final de este trabajo, el cual es un libro de experiencias inspirado en los relatos y vivencias de los padres y madres que participaron en el laboratorio de experiencias.

Por último, se dan las conclusiones parciales puesto que la proyección de esta propuesta está abierta a continuar investigando, generando procesos de intervención y herramientas para afrontar el TDAH.

Planteamiento del problema

Cada vez es más común escuchar relatos de niños y niñas que presentan TDAH, el cual se caracteriza por la presencia de la impulsividad, que implica acciones no reflexivas y apresuradas, la inatención que se refiere a una dificultad para mantener esfuerzos mentales sostenidos hacia una actividad y la hiperactividad que se manifiesta en la inquietud motora, cambios repentinos y frecuentes en los movimientos (Concejo de Bogotá, Proyecto de Acuerdo 153 de 2013). Es un trastorno crónico, sintomáticamente

evolutivo y de probable transmisión genética (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Debido al trabajo e intervenciones que he realizado con niños con un diagnóstico de TDAH, se hizo evidente la necesidad de buscar herramientas de intervención para el manejo de este trastorno, principalmente desde su entorno familiar. Ya que la mayoría de familias presentan pocas estrategias de afrontamiento frente a un niño en condiciones diferentes, existen expectativas y creencias erróneas que configuran las narrativas de las familias entorno a la situación de éstos niños, lo cual a largo plazo establece relaciones afectivas débiles, dificultades en la interacción entre niños con TDAH con sus hermanos y con sus padres.

Además, de esto se identifican pautas de crianza inadecuadas en las que el castigo físico llega a ser la solución o la estrategia utilizada es ignorar al niño, lo cual genera que se debilite su autoestima y que el niño busque estrategias de afrontamiento como mantenerse conectado a los videojuegos o preferir pasar tiempo con otras personas.

Por otro lado, en algunos casos se presenta poca comunicación entre los padres y estilos parentales diferentes, donde alguno de los dos asume un rol autoritario en el que el niño le tiene miedo, mientras el otro asume un rol permisivo, en el que admite que el niño haga lo que desee, sin imponer ningún tipo de límite. Esta diferencia entre los estilos parentales provoca confusión en los niños y fuertes enfrentamientos entre los padres.

Adicional a esto, los padres constantemente reciben quejas por parte del colegio, en las cuales se indica que el niño no logra prestar atención, se mueve todo el tiempo, molesta constantemente con o a sus compañeros de clase y en algunos casos su comportamiento llega a ser oposicionista, lo cual genera gran frustración, preocupación y molestias en los padres; quienes perciben que no tienen tiempo para ellos mismos, ya que su hijo demanda bastante atención y cuidado, así pues la autonomía en estos niños es difícil de desarrollar porque sus padres los acompañan en cualquier actividad, su atención es tan dispersa que no logran mantener una misma actividad por periodos largos y las que son repetitivas son de difícil consecución para ellos.

Con el panorama expuesto anteriormente, se evidencia que la situación de los niños que presentan éste trastorno lleva a grandes dificultades en la mayoría de los entornos en los cuales se relaciona, es inevitable que su familia se vea permeada por la situación que vive el niño, en la que se establecen narrativas y dinámicas de interacción donde el niño es percibido como rebelde, voluntarioso, grosero, lo cual genera que a largo plazo las relaciones afectivas se vean fuertemente afectadas, los padres empiezan a sentirse aislados ya que por la condición de sus hijos comienzan a aislarse de otros sistemas familiares y sociales, se presentan sentimientos, de culpa, las expectativas se ven afectadas y se presenta desesperanza aprendida.

Por lo cual, es necesario generar espacios donde los padres y madres de niños con TDAH puedan crear lazos de colaboración y ayuda mutua en el que reconozcan las emociones, sentires, experiencias y saberes que atraviesa tener un hijo con esta condición para así lograr fortalecer sus procesos afectivos y transitar esta condición de la manera más adecuada. Con el propósito de ampliar una red de conocimientos experienciales que favorezcan dichos procesos y que le brinden herramientas a los padres y madres para fortalecer su desarrollo humano se plantea como pregunta de investigación: ¿Cómo fortalecer los procesos afectivos en los padres y madres de niños diagnosticados con TDAH, a través del diseño y ejecución de un laboratorio de experiencias?

Justificación

"Habla con mis papás para que me vuelvan a medicar, tal vez así puedo ser más juicioso y me podría controlar sin que me regañen…. Es que de verdad no puedo" Samuel 10 años de edad (comunicación personal, julio de 2016)

Durante dos años trabajé en un colegio especializado en niños y niñas con problemas comportamentales y dificultades de aprendizaje, era común escuchar este tipo de relatos ya que los niños se sentían incomprendidos, alejados y estigmatizados por su condición, por otro lado percibían una gran angustia y presión debido al diagnóstico que tenían, era confuso para ellos comprender que significa el TDAH, pero era aún más complejo comprender las implicaciones que tiene en su sistema familiar y en sus

relaciones con otros sistemas como la escuela contexto en el cual estos niños presentan más dificultades (Córdoba & Verdugo, 2003). Factores como la familia, el entorno escolar, las relaciones sociales y culturales son fundamentales para un desarrollo humano integral, pero cuando alguna de éstas tambalea es inevitable que el resto lo haga y que exista un desequilibrio desde las áreas de ajuste a nivel familiar, social, emocional y escolar.

Así mismo, para cada uno de los miembros del sistema familiar es difícil comprender este trastorno, muchos padres y hermanos ven a estos niños como caprichosos, desobedientes y difíciles de controlar, o por el contrario justifican a sus hijos o hermanos a partir del diagnóstico sin corregirlos, lo cual genera dificultades en la interacción con los miembros del sistema. Las familias por lo general tras un diagnóstico de TDAH intentan mantener el equilibrio homeostático del sistema, sin embargo la mayoría de estas no cuenta con los recursos de afrontamiento necesarios, la familia tiene una estructura y organización que se rompe al momento del diagnóstico, lo cual genera una ruptura en esa estructura y los niños con TDAH en algunos casos quedan excluidos de su grupo familiar o de ciertas dinámicas familiares, ya que no cumplen con las reglas de interacción.

Los diagnósticos de TDAH han ido en aumento, se estima que en Colombia existe una prevalencia de este trastorno entre el 5% y el 12 % en niños (Concejo de Bogotá, proyecto de Acuerdo 153 de 2013). Predominan en su gran mayoría casos de niños varones, por lo general escolares, seguidos de preescolares, en un grado menor se atienden adolescentes y adultos. Hay un predominio de niños sobre niñas, en una relación de 3 a 1 (Córdoba & Verdugo, 2003).

Bedoya y Alviar (2013) afirman “este trastorno en los niños conduce a debilitar actividades vitales importantes, incluyendo las relaciones sociales, la educación, el funcionamiento familiar y ocupacional, la autosuficiencia y la adherencia a las reglas, normas y leyes sociales” (p. 240). A pesar de evidenciar hallazgos del incremento de los casos con niños y niñas con TDAH se evidencia que la investigación e intervención no ha

sido suficiente, aún no se cuenta con la información necesaria para el tratamiento de este trastorno.

Estudios como el de García e Ibañez (2007), han demostrado que a nivel familiar existe una asociación entre el TDAH y el establecimiento de vínculos afectivos inseguros o desorganizados entre los niños y sus padres. Por lo general, estos niños y niñas son catalogados como problema, lo cual ha generado que sus padres entren en un estado de desesperanza aprendida y perciban a su hijo o hija como tal.

Por su parte, la escuela se presenta dentro de la sociedad como la principal institución formadora, que prepara y otorga a los sujetos herramientas que permiten que se adapten al mundo para responder a las exigencias sociales, políticas y culturales que promueven la convivencia y el desarrollo "sano". Sin embargo, aunque la escuela es vista como la institución que forma a los sujetos, pareciera que éste fin en gran parte se entiende de manera abstracta, puesto que ignora un conjunto diverso de elementos que influyen en la constitución del sujeto, como el cuerpo, ese cuerpo que habla en todo momento, que expresa pero que sobre todo aprende.

A nivel escolar se evidencia que la mayoría de niños con este trastorno, pasan por diferentes instituciones escolares a lo largo de su ciclo escolar, en las cuales no existe un manejo adecuado de niños con esta condición, pretenden tener cuerpos normalizados en los que los niños deban permanecer quietos, callados, en búsqueda de que el niño se adapte a las condiciones escolares, lo cual no permite que haya una flexibilidad frente a las necesidades de éstos niños. Es así como la escuela no está pensada para la diversidad sino para la homogeneidad, pretendiendo formar niños estándar que piensen y actúen de la misma manera.

Desde el ámbito social se resalta pocas habilidades de interacción social por parte de éstos niños, quienes frecuentemente tienen dificultades con sus pares y con personas mayores, al ser percibidos como desafiantes, inquietos y "malcriados", por lo cual su familia se vuelve el eje central de sus interacciones.

Se evidencia que la mayoría de familias no cuentan con las estrategias adecuadas de afrontamiento frente a esta situación, sus procesos afectivos y la interacción entre los diferentes miembros se ve afectada, por lo cual es fundamental buscar un bienestar emocional en estas familias cuyo eje principal sea el desarrollo humano del niño y de toda la familia, no es suficiente reconocer a través de cifras que este trastorno va en aumento, es necesario crear, diseñar y desarrollar mecanismos de intervención eficaces para el manejo del TDAH que no se basen sólo en énfasis clínicos y farmacológicos sino que tengan en cuentan las vivencias, emociones y sentires que atraviesan estas familias cuando uno de sus miembros es diagnosticado con TDAH.

En esta investigación se abordan los padres y las madres ya que la mayoría de intervenciones están centradas en los niños con esta condición, donde la familia hace un acompañamiento y se ve como parte fundamental del proceso, pero no se estudia, ni se interviene lo que afrontan los familiares frente a esta situación. Si se fortalecen los procesos afectivos de los padres y las madres posiblemente esto va a repercutir en la relación que entablan con sus hijos y en el manejo que se le da a este trastorno mejorando así el desarrollo humano de cada uno de los miembros del sistema familiar.

Objetivos

Objetivo general.

Fortalecer los procesos afectivos de padres y madres de niños entre 11 y 15 años diagnosticados con TDAH, a partir del diseño y ejecución de estrategias de intervención como el laboratorio de experiencias.

Objetivos específicos.

1. Identificar y reconocer la relación afectiva que entablan los padres y madres con sus hijos con diagnóstico de TDAH.
2. Diseñar y ejecutar un laboratorio de experiencias para trabajar con padres y madres de niños entre los 11 y los 15 años diagnosticados con TDAH.
3. Generar un espacio para crear lazos de colaboración y ayuda mutua.

4. Crear un libro de experiencias que sensibilice a la comunidad frente a la experiencia de tener un hijo o hija con este trastorno.

Marco Teórico

El marco teórico se organizó a partir de la elaboración de un estado del arte con el cual se hizo un recorrido por los autores y perspectivas que han abordado el tema de investigación, así como lo alcances y vacíos que ayudaron a formular la presente investigación. Se realizaron fichas de treinta textos, algunas de las cuales se encuentran en el anexo A, que permitieron la recopilación de información desde diferentes posturas y que revelaron información clave para el planteamiento del problema y la formulación de la pregunta de investigación a través de un análisis descriptivo que incluye el nombre del autor, del texto, la referencia bibliográfica, las palabras y conceptos claves y un análisis conceptual que incluye la postura epistemológica, teórica y conceptual, la metodología, hallazgos y vacíos de las investigaciones.

La mayoría de estudios que se recopilaron son artículos de investigación y tesis seguidos de capítulos de libros y libros que permitieron ampliar el conocimiento sobre el tema de investigación y orientaron la elaboración del marco conceptual. Se evidenció que la psiquiatría y la psicología son las disciplinas que más se han dedicado a estudiar el TDAH, sin embargo se encontraron investigaciones desde el psicoanálisis, la terapia familiar, la antropología, el trabajo social y a psicopedagogía. A continuación se encuentran las categorías y subcategorías del marco conceptual:

Antecedentes del TDAH

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad ha tenido múltiples definiciones de acuerdo a la disciplina que lo aborde y al contexto histórico en el que se enmarque, la American Psychiatric Association (2013) en el DSM - V lo define como un trastorno neurobiológico que aqueja tanto a adultos como a niños. Es descrito como “un

patrón persistente o continuo de inatención y-o hiperactividad e impulsividad que impide las actividades diarias o el desarrollo típico." (APA, 2014, citado por Casas, 2015, p.9).

En algunos casos predomina la falta de atención, por lo general los niños con esta presentación clínica se caracterizan por "soñar despiertos" y "estar en las nubes" (Castells, 2009), normalmente tienen bajo rendimiento académico por estar distraídos y no lograr concentrarse durante las clases, además presentan inhibición en la relación social.

Por el contrario, en otros niños es más evidente encontrar impulsividad en sus intervenciones y exceso de movimiento, el requisito fundamental para diagnosticar estos niños es la presencia de seis o más síntomas de desatención o seis o más síntomas de hiperactividad-impulsividad, todos presentes en al menos seis meses (Castells, 2009).

Comúnmente la impulsividad que presentan estos niños suele asociarse a dos ámbitos, el comportamental en el que tienen poca noción de las consecuencias de sus actos y sus comportamientos se centran prácticamente en la gratificación inmediata, no toleran la frustración, ni la espera. El otro ámbito tiene que ver con el cognitivo, en el que se les dificulta la planificación, evaluación de opciones y detalles. Por lo cual, a nivel terapéutico se ha evidenciado que la mayoría de las intervenciones están centradas en el área cognitivo-conductual, buscando que se den cambios a nivel cognitivo y comportamental por medio del entrenamiento de las funciones ejecutivas principales.

La primera descripción que se encuentra del trastorno tiene que ver con la descripción de un niño hiperactivo hecha por el médico alemán Heinrich Hoffman en 1844, sin embargo, la primera observación científica se haya en 1902 realizada por el pediatra inglés Sir Georges Frederich Still, quien aseguraba que los niños con esta condición presentaban un *defecto en el control moral* ya que no lograban tener la conciencia, ni la capacidad de ejercer su voluntad. Posteriormente en las décadas de 1920 a 1940 varios autores introdujeron la relación entre trastornos de la conducta como éste y el daño cerebral, es así como en la década de 1950 se le otorga el nombre de *síndrome hipercinético o trastorno hipercinético impulsivo*, con lo cual se logró tener una visión más científica alejada de la moralidad (Castells, 2009).

En 1960 se acuña el término de niño hiperactivo que se sigue utilizando actualmente, dentro de estas consideraciones se afirmaba que estos niños presentaban una *lesión cerebral mínima* (Castells, 2009), sin embargo, al no encontrar una correlación directa entre el trastorno y una lesión o daño cerebral en 1970 se cambia el término a *disfunción cerebral mínima*. Es hasta 1980 que a través del DSM-III se le da un sentido de afección con gran incidencia en la vida y dinámicas de las personas que lo padecen.

Como se puede evidenciar, el TDAH es un trastorno bastante nuevo, los principales aportes a la compresión y manejo de este trastorno se ha dado desde perspectivas neurobiológicas y neuroanatómicas en las cuales se ha encontrado que los niños diagnosticados con TDAH tienen un volumen reducido de los lóbulos prefrontales, el núcleo caudado y el estriado ventral, así como poca concentración de la materia gris en los lóbulos frontales y parietales, esta relación de las deficiencias funcionales a nivel neurológico ha sugerido que el tratamiento de este trastorno debe ser desde un ámbito farmacológico (Soliva & Cols, 2009, citado por Vargas, 2013).

Por otro lado, como se mencionó anteriormente "los modelos cognitivo-conductuales buscan modificar aquellas expresiones del deterioro neurológico, relacionadas con la conducta problemática y con los procesos cognitivos relacionados con las emociones, constituyéndose la mayoría de veces en terapias subsidiarias al tratamiento farmacológico" (Vargas, 2013, p. 9).

Muy poca importancia se ha dado a factores psicosociales y ambientales en el origen, desarrollo y tratamiento del TDAH, por lo general se ven como anexos al manejo neurológico dado a través de la medicación. Se evidencia que en relación a la prevalencia presentada de este trastorno y a las consecuencias dadas a partir del mismo es poca la investigación que se ha generado principalmente desde otros enfoques, por lo cual es fundamental ofrecer otras visiones diferentes que abarquen más sucesos de la realidad de los niños que viven con TDAH.

TDAH y familia.

En la presente investigación la familia es entendida como "Un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por

unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior" (Espinal, Gimeno, & González, 2000, p.3), por lo tanto no se centró en los rasgos de personalidad de los miembros sino en el conocimiento y comprensión de la familia, la cual tiene una identidad propia y se convierte en un lugar donde surge un entramado de relaciones.

A la familia se le ha asignado tradicionalmente el rol de núcleo básico de la sociedad, perpetuando la visión de ésta como responsable de la reproducción social y de mantener el orden establecido (Zapata, 2013). Así pues, la familia debe responder a ciertas exigencias sociales, que van moldeando su manera de vivir y de relacionarse con otras instituciones.

Cuando se da un diagnóstico de TDAH se rompe el equilibrio homeostático (Pedraza, Perdomo, & Hernández, 2009) que trata de mantener la familia a través de la mediación entre las demandas sociales y sus propios recursos para afrontarlas, así el TDAH se convierte en un factor estresor para la familia. Para lograr sobrellevar este evento es necesario utilizar los recursos o capacidades con los cuales cuenta la familia, además de evaluar su capacidad de afrontamiento.

Los padres se enfrentan a diversas creencias propias y sociales respecto al TDAH que por lo general provocan culpa, rabia y desesperación (Roselló, García, Tárraga & Mulas, 2003; citado por Pedraza et al., 2009), ya que se relacionan con la anormalidad, desobediencia, enfermedad o pereza. A partir de esto, los padres empiezan a construir narraciones en torno al trastorno que por lo general van cargadas de significados negativos, transformando las relaciones que se entablan con su hijo desde la angustia, hostilidad y desesperanza (Bedoya & Alviar, 2013).

Las familias se ven alteradas por el diagnóstico de un niño con TDAH, empiezan a entrar en juego las diversas formas de poder que se dan entre los padres e hijos, donde se generan fuertes enfrentamientos, comportamientos desafiantes por parte del niño (Bedoya & Alviar, 2013), se intenta manejar esa tensión con castigos o premios que permitan sobrellevar o eliminar la situación (Pedraza et al., 2009).

Dentro de las alteraciones de las dinámicas familiares se ha identificado que las familias dejan de asistir a reuniones familiares y el vínculo con la familia extensa se ve afectado, ya que los comportamientos del niño no son aceptados por esta. Los hermanos sienten que tienen poca atención de sus padres, se dan conflictos entre los padres y las quejas por parte de la institución educativa son constantes, de esta manera se provoca un efecto de propagación en el cual los demás miembros de la familia se ven permeados por estas creencias y pensamientos automáticos que finalmente desembocan en un efecto de desgaste producto de la constante fricción entre el niño y sus padres (Castells, 2009).

No se evidencia un conocimiento de las familias de la situación del niño, manteniendo visiones negativas que no permiten construir otras realidades y relaciones frente al trastorno, que tengan el objetivo de exaltar y potenciar las habilidades y destrezas que poseen estos niños, por lo cual es fundamental transformar las creencias y narrativas en torno al TDAH para co-construir nuevos significados del trastorno. La mayoría de los padres se sienten confundidos sobre el TDAH y tratan de buscar explicaciones y soluciones en diferentes discursos y terapias, encontrando poca efectividad y respuesta a sus dudas, lo cual provoca sentimientos de frustración.

Se ha encontrado que las madres sienten más culpa que los padres, ya que socialmente tienen asignado el rol de la crianza, por su parte algunos padres expresan deterioro en el vínculo que establecen con sus hijos y otros miembros de su familia, ya que son cuestionadas las prácticas de crianza de la madre y los padres tienden a sentir vergüenza por el comportamiento de sus hijos (Vargas, 2013).

A través de este recorrido es posible ver la influencia que tiene un diagnóstico como el TDAH en la dinámica y relaciones familiares, por lo cual es importante generar estrategias que aborden todo el sistema familiar y que no sólo se centren en la persona diagnosticada, ya que son múltiples las emociones y sentimientos que se generan en cada una de las personas que conforman la familia y pocas las estrategias de autogestión que se tienen de estas, lo cual provoca que los vínculos se vayan debilitando y que el trastorno

que presenta el niño sea percibido cada vez más como un problema de difícil manejo y solución.

Escuela y TDAH.

Flores (2016) propone que en la escuela se da un proceso para "neurologizar", "psicologizar" o "psiquiatrizar" ésta condición, lo cual conlleva a que los niños con éste diagnóstico o con la presunción del mismo sean etiquetados por los maestros y demás personas que forman parte de las instituciones educativas (Córdoba & Verdugo, 2003).

La escuela es uno de los sistemas más próximos e interdependientes con la familia, sin embargo, una de las tendencias encontradas en los estudios desarrollados por Vargas (2013), Grau (2007), Córdoba y Verdugo (2003) y Rodríguez y Solano (2009) indican que hay una imposibilidad del trabajo conjunto entre la familia y la escuela, a pesar de constituirse como el micro y mesosistema más importantes para el desarrollo del niño.

Esa dificultad en la relación de los padres con la escuela genera estrés y baja satisfacción parental (Grau, 2007), lo cual conlleva a que el bienestar emocional de la familia se vea afectado (Córdoba & Verdugo, 2003) ya que los padres sienten que toda la responsabilidad recae en ellos y que no hay un apoyo por parte de la escuela, por lo cual ven la necesidad de colegios preparados para el trabajo con niños que tienen TDAH o alguna otra condición especial.

Por su parte, los profesores sienten poco apoyo de la familia (Vargas, 2013), perciben que toda la responsabilidad es de ellos y que estos niños requieren una atención especial y un trabajo personalizado que es difícil de lograr de la manera como están organizadas actualmente las instituciones escolares.

Autores como Grau (2007) y Vargas (2013) señalan que se ha identificado la existencia de una relación entre el TDAH y el bajo rendimiento académico, ya que estos niños no logran concentrarse en una sola actividad, impidiendo que logren llevar a cabo las actividades escolares satisfactoriamente.

Respecto a las relaciones que se establecen en la escuela, los estudios de Rodríguez y Solano (2009) como los de Vargas (2013) proponen que la mayoría de niños con TDAH experimentan rechazo por parte de sus profesores y compañeros de clase, lo que conlleva a que se sientan aislados. Es así como la mayoría de hermanos mayores se autorresponsabilizan del cuidado de sus hermanos con TDAH, especialmente en el entorno escolar, ya que sienten que deben estar pendientes del comportamiento e interacción que establecen con los demás (Córdoba & Verdugo, 2003).

Con base en las anteriores afirmaciones se evidencia que tanto el microsistema familiar como el mesosistema escolar son fundamentales para la comprensión e intervención del TDAH, las tendencias encontradas refieren un distanciamiento entre estos dos sistemas que dificulta el buen desenvolvimiento del niño en el entorno académico. Las relaciones que el niño establece en la escuela llegan a permear los subsistemas fraternales y paternos, lo cual desencadena que se afecte el bienestar emocional de la familia.

TDAH y política pública.

La prevalencia del TDAH en niños, adolescentes y adultos ha ido en aumento, tanto en Colombia como en Latinoamérica y otras regiones del mundo, con lo cual se ha planteado como un problema de salud pública al cual debe prestarse especial atención.

En 2009 se llevó a cabo el consenso de la Liga Latinoamericana para el Estudio del TDAH (LILAPETDAH) en Cartagena de Indias Colombia, donde se reunieron especialistas de diversas partes de Latinoamérica para abordar el trastorno, a partir de esto se elaboró la Declaración de Cartagena, basada en la Declaración de México para el TDAH que propone veintisiete enunciados que abordan una descripción clínica, epidemiológica y terapéutica, además de propuestas de acciones a tomar para contrarrestar el estigma que hay frente a los niños que presentan este trastorno (De la Peña, Palacio & Barragán, 2010).

Dentro de los enunciados propuestos resulta interesante para este trabajo la afirmación que asegura que el TDAH está entre los primeros problemas de salud mental

que afecta a niños, adolescentes y adultos. Así como en el DSM-V (APA, 2013), dentro de la Declaración se hace énfasis en que es un trastorno que se manifiesta desde la infancia pero que puede prolongarse a los adultos alrededor del 60% (De la Peña et al., 2010) esta tasa alcanza estas cifras debido a la falta de diagnósticos y tratamientos oportunos, por su parte Vélez y Vidarte (2012), afirman que el 80% de los niños con TDAH tienen un pronóstico favorable siempre y cuando se trabaje en el manejo de este trastorno antes de la adolescencia. Por otro lado, es importante reconocer que el TDAH en la mayoría de los casos presenta alta comorbilidad con otros trastornos de la conducta, de la personalidad, así como dependencia al alcohol y sustancias psicoactivas, inestabilidad laboral y dificultades para relacionarse.

La Declaración dentro de algunos apartados resalta la importancia de la familia dentro del proceso, en ésta se encuentran afirmaciones como "los niños, adolescentes y adultos deben participar activamente en su tratamiento con apoyo familiar" (De la Peña et al., 2010, p.96), por lo tanto, se debe orientar y asesorar a las familias que tengan niños con TDAH sobre el trastorno y la manera de afrontarlo para favorecer el desarrollo integral del niño. Se afirma que "la familia es la responsable del tratamiento de su hijo, para lo cual debe recibir todo el apoyo técnico y material que necesite" (De la Peña et al., 2010, p.96). Ese apoyo debe estar ligado a políticas públicas y legislaciones que estén orientadas al diagnóstico, tratamiento, fomento y acompañamiento de labores encaminadas al manejo del TDAH.

Dentro del artículo de Vélez y Vidarte (2012), "Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) una problemática a abordar en la política pública de primera infancia en Colombia", estos dan a conocer a través de la recopilación científica que el TDAH es un problema de salud pública principalmente en la población infantil, por lo cual en Colombia a través de la política pública de primera infancia y desde la normatividad se ha propuesto y desarrollado mayor intervención y se ha empezado a reconocer las consecuencias a nivel individual y social, sin embargo hace falta mayor seguimiento a estas propuestas y acciones, además de garantizar una continuidad frente al

tratamiento de éste y otros trastornos que transitan la primera infancia, debido a que el cambio de administración y los recortes presupuestales entorpecen ciertos procesos.

La incidencia de propuestas como la Declaración de Cartagena se encuentran en proyectos a nivel local como el caso de Bogotá con el Acuerdo 545 de 2013 del Concejo de Bogotá D.C "Por medio del cual se establecen pautas para el abordaje integral de los trastornos y condiciones prioritarias de los niños, niñas y adolescentes matriculados en las instituciones educativas distritales de Bogotá" (párr. 1), el cual enfatiza principalmente en el TDAH, condiciones como la anorexia y la bulimia y trastorno específicos de aprendizaje, lectura y cálculo. Esto muestra que trastornos como el TDAH están haciendo parte de los proyectos y acciones políticas que al menos en el papel se están planteando, aún así, falta recorrer bastante camino para alcanzar los propósitos planteados.

A través de este recorrido se evidencian los avances en materia de estudios y propuestas de políticas públicas y normativas que impulsen el diagnóstico y tratamiento del TDAH, sin embargo, es fundamental continuar con investigaciones y generar propuestas que pueden ser una base y guía para lograr una atención y acompañamiento adecuado y efectivo a los niños con TDAH en sus entornos familiares y escolares.

Entre el afecto, la emoción y el desarrollo humano

Es fundamental reconocer la importancia que se le ha dado a las emociones y al afecto a través del giro afectivo “definido principalmente por el interés en la emocionalización de la vida pública, y el esfuerzo por reconfigurar la producción de conocimiento encaminado a profundizar en dicha emocionalización” (Lara & Domínguez, 2013, p. 101). En las últimas décadas se ha desarrollado un gran interés por entender la manera como los seres humanos se relacionan y los vínculos afectivos que crean a través de las diferentes experiencias, emociones y sentimientos.

El afecto es entendido como la capacidad de afectar y ser afectado, en toda relación humana está inmerso el afecto. Lara y Domínguez (2013) proponen que “los afectos pueden ser percibidos como instintos asumidos por el lenguaje, mediatizados por

el intelecto y la cultura y, por lo tanto, susceptibles de diferenciación cultural" (p. 2), lo cual hace notar que la afectividad es una construcción social (Surrallés, 2005), contrario a lo que afirma las perspectivas naturalistas como la biología o la psicología, que ven la afectividad como una categoría asistemática, o como un objeto vago e indescriptible. Esto evidencia que la afectividad está determinada por diferentes factores, para esta investigación es fundamental comprender la manera como el diagnóstico de TDAH dado a un miembro de la familia, en este caso a un hijo, afecta el sistema familiar.

Como lo afirma Maturana (1995, citado por Puyana, 2011) en todo actuar humano están inmersas las emociones y estas contienen una disposición corporal hacia la acción. Unas emociones unen y fortalecen los vínculos, otras causan separación, por lo cual es fundamental cuáles son esas emociones que fortalecen la relación parental y cuales provocan una separación entre el niño con TDAH y su padre o madre o entre los padres. Se entiende por relaciones emocionales los vínculos afectivos que unen o separan, que son cambiantes y oscilan entre la cercanía y el distanciamiento, lo cual puede ser visto dependiendo de las distintas dinámicas del sistema familiar al que pertenecen.

A través de las emociones el ser humano se autoconoce y autodetermina (Quiñones, 2011) son múltiples las emociones que aparecen al momento de dar un diagnóstico como el TDAH ya que empiezan a configurarse una serie de ideas y sentimientos sobre el presente y futuro del niño y de la familia en general, los cuales generan un desequilibrio en todo el sistema familiar. Allí radica la importancia de desarrollar procesos de reflexión y pensamiento crítico que lleven a los padres y madres a auto-cuestionarse y a resignificar el diagnóstico y las experiencias que se derivan de éste.

Debido a la importancia y presencia de las emociones y el afecto en todas las relaciones humanas es que se pretende fortalecer los procesos afectivos de los padres y madres de un niño con TDAH, ya que a pesar de ser de difícil acceso remiten a la privacidad e intimidad de las personas (Lara & Domínguez, 2013), ofrecen información muy valiosa para la comprensión de trastornos como el TDAH y la incidencia en las relaciones y dinámicas familiares.

Es así como se busca generar un proceso donde se fortalezcan las competencias emocionales de los padres y madres de niños con TDAH, ya que como afirma Bisquerra (2016) éstas son fundamentales para el desarrollo humano, ya que aumentan el bienestar emocional y social, generando así un desarrollo integral de la persona en donde este trastorno no sea percibido como una barrera, donde la culpa y emociones destructivas primen en la relación que establecen los padres con sus hijos y con otros ámbitos de su vida, ya que como afirma Goleman (2005) no todas las emociones son adaptativas, algunas se tornan destructivas y cuando superan el umbral se tornan dañinas, por lo tanto hay que resignificarlas y comprender que no son necesarias.

Hacer un proceso de reconocimiento entre el sentir, el pensar y el actuar permite que se camine hacia la autopoiesis donde se reconocen las potencialidades y falencias pero desde un lugar de autoanálisis y comprensión en donde no se generan relaciones destructivas, ni vínculos afectivos inseguros, por lo cual es fundamental reconocer que la educación emocional entendida como un proceso educativo continuo y permanente debe estar presente en todos los momentos de la vida, en muchas ocasiones se cree que está limitada al ámbito educativo, sin embargo es fundamental trabajarla durante toda la vida ya que los padres y madres de niños con TDAH requieren un acompañamiento constante, en donde se de gran énfasis al desarrollo de competencias emocionales que a su vez favorecen las relaciones sociales e interpersonales, facilitando la resolución positiva de conflictivos, la salud física, mental y los demás componentes que favorecen un desarrollo humano integral.

Presentación de la indagación acerca de la realidad que implicó el proceso de creación y se expresa en el objeto creado

La iniciativa de esta investigación surge del trabajo de más dos años con niños y niñas con TDAH y sus familias, para lograr un mayor acercamiento a la problemática me acerqué por unos meses a grupos en Facebook y whatsapp donde los padres buscan apoyo entre ellos con preguntas sobre el trastorno, su manejo o simplemente para expresar sentimientos o emociones que les genera tener un hijo o hija con TDAH.

Seguido de esta indagación, se realizó una convocatoria por estos mismos grupos y voz a voz con algunas familias de los niños con los cuales había trabajado hasta el momento. En el anexo B se encuentra el documento utilizado para la convocatoria, la cual tuvo buena acogida, incluso se comunicaron varios padres y madres de familia de otros países y ciudades que reconocían la importancia de generar espacios como estos y la necesidad que tienen de información sobre el trastorno.

A pesar de tener una buena acogida, la mayor dificultad que se presentó fue la organización de los tiempos para poder participar, finalmente quedaron cuatro familias que tienen un hijo diagnosticado con TDAH y actualmente se encuentra medicado, inicialmente la convocatoria se realizó para padres y madres de niños y niñas entre los 8 y los 12 años, sin embargo durante el proceso de convocatoria se consolidó un grupo de padres y madres de niños entre 11 y 15 años de edad, lo cual fue positivo ya que se trabajaron temas e inquietudes comunes como la adolescencia. Las figuras 1, 2, 3 y 4 muestran la estructura familiar de cada una de las familias que participaron en el laboratorio.

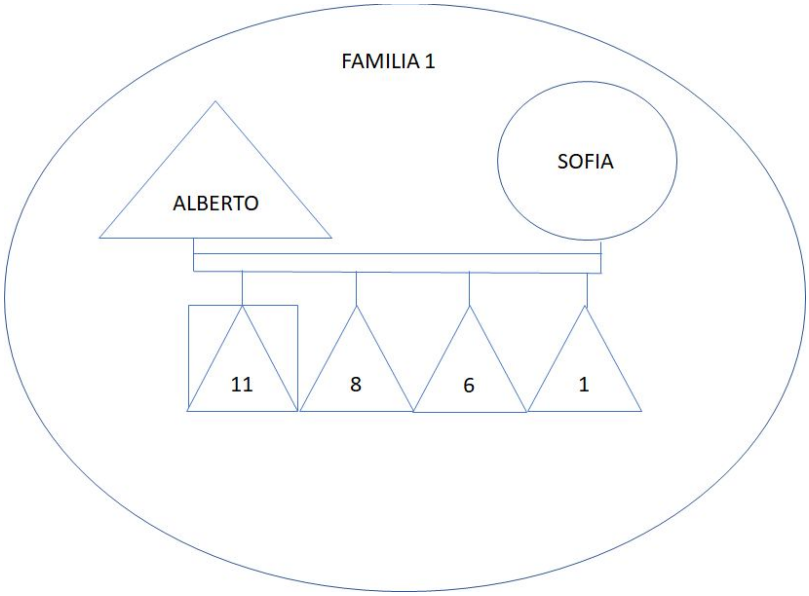

Figura 1. Estructura Familia 1. ☐ Indica persona del sexo masculino ◯ Indica persona del sexo femenino ⫼ Doble Línea indica un casamiento [1]. Elaboración propia a partir de la información suministrada por la familia.

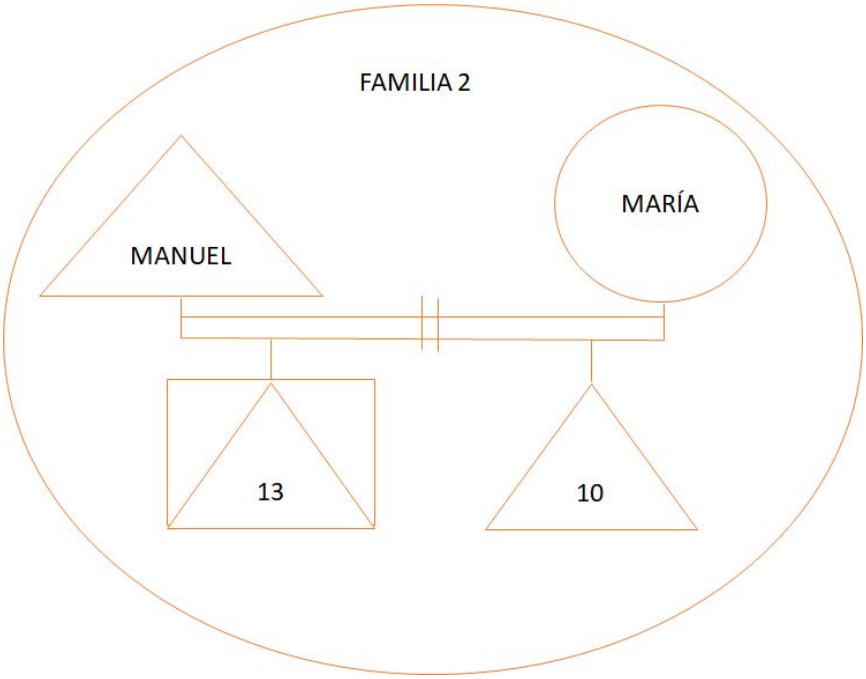

Figura 2. Estructura Familia 2. ☐ Indica persona del sexo masculino ◯ Indica persona del sexo femenino ⫤ Doble línea cruzada indica divorcio. Elaboración propia a partir de la información suministrada por la familia.

[1] Explicación convenciones gráficas tomado de Schützenberger (2002)

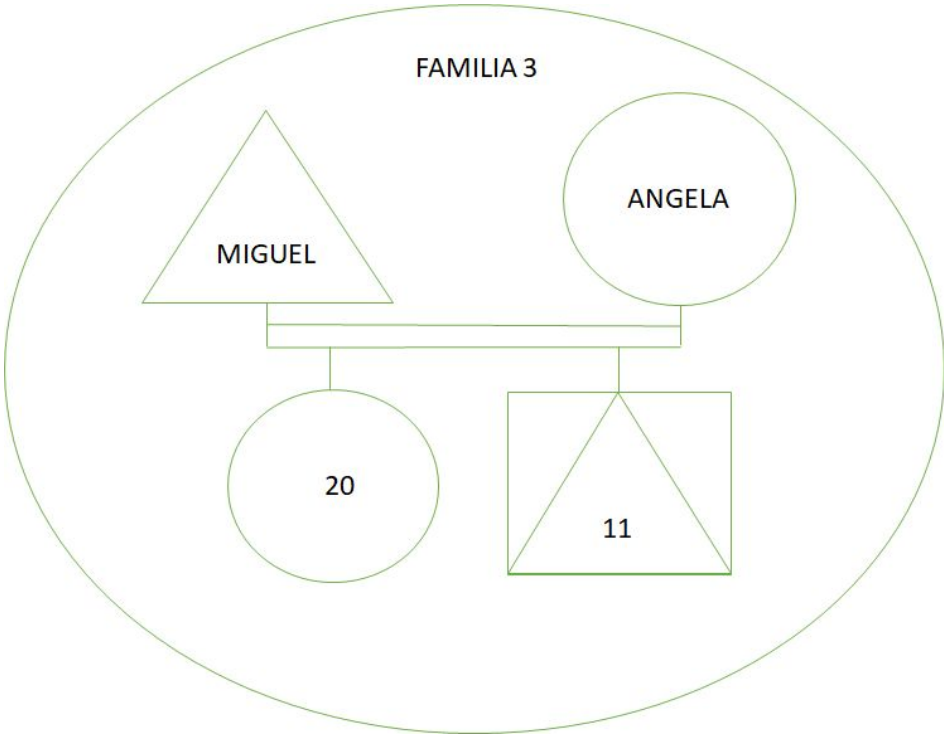

Figura 3. Estructura Familia 3. ☐ Indica persona del sexo masculino ◯ Indica persona del sexo femenino ⫶ Doble Línea indica un casamiento. Elaboración propia a partir de la información suministrada por la familia.

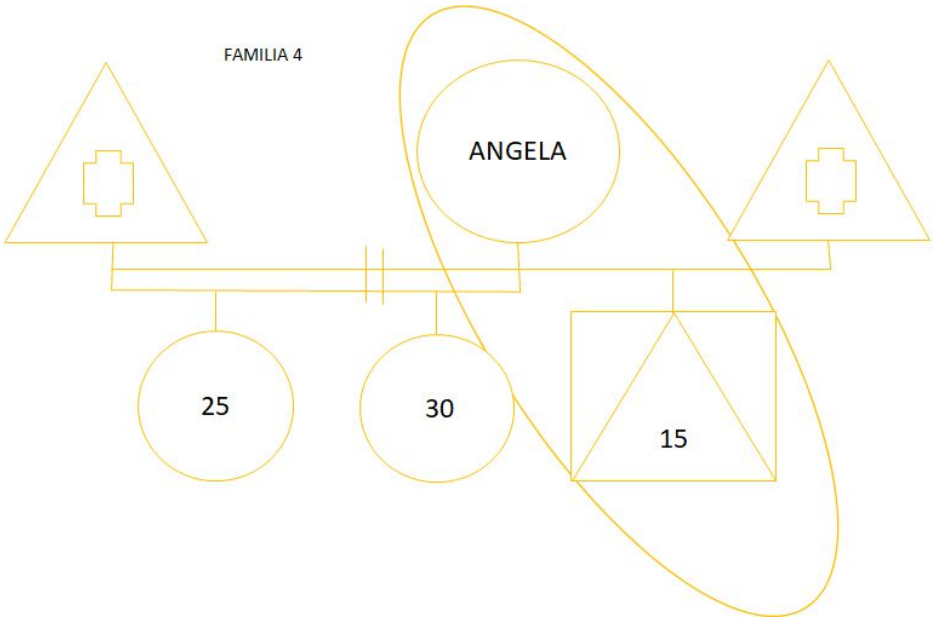

Figura 4. Estructura Familia 4. ☐ Indica persona del sexo masculino ◯ Indica persona del sexo femenino ⫶ Doble línea cruzada indica divorcio La cruz indica que la persona falleció. Elaboración propia a partir de la información suministrada por la familia.

Durante el proceso de la convocatoria también se evidenció el rechazo que tienen este tipo de iniciativas por parte de otros profesionales, quienes juzgan la veracidad del diagnóstico, sin embargo, es importante aclarar que el objetivo de este trabajo no es validar o no el diagnóstico, sino la influencia que tiene este en la vida de las familias.

Esta investigación pretende propiciar un cambio social, en el que se transforme la realidad social y familiar de los niños con TDAH y sus familias (Sadín, 2003 citado por Sampieri, Fernández, & Baptista, 2014), para que se reconozcan como sujetos activos de la transformación cotidiana de su vida, en la que asuman la condición diferencial de tener niños con TDAH, sin que esto sea percibido como un problema, sino como una oportunidad para potencializar las habilidades del niño y de la familia, para mejorar el nivel de vida de éstas personas, sus competencias emocionales y el desarrollo humano de cada uno de los miembros de la familia.

El enfoque es cualitativo de tipo participativo donde las familias son consideradas como los expertos en TDAH, como afirma Sampieri et al. (2014) "Sus 'voces' resultan esenciales para el planteamiento y soluciones" (p.501), se trabajó de manera conjunta con la investigadora, se establecieron relaciones horizontales, donde se reconocían los saberes de cada participante, siendo sujetos activos de la investigación. Por lo tanto, no se pretendía imponer a las familias un conocimiento o verdad absoluta sino problematizar e indagar acerca de sus procesos afectivos, explorar y construir junto a ellos elementos que permitan que se sientan más a gusto con su interacción y que potencien su bienestar y desarrollo integral.

Por lo cual en primera medida se realizaron entrevistas a cada una de las familias participantes, cada entrevista duró entre una hora y media y dos horas, se buscó que se realizarán en el hogar de cada uno con el fin de generar una relación de intimidad y confianza con los participantes, pero además de observar las dinámicas dadas en la familia, como por ejemplo utilización de horarios y reglas pegadas en las paredes. Todas las entrevista fueron grabadas para lo cual se contó con la autorización de los padres y madres y adicional a esto la investigadora tomó notas en su diario de campo.

Para el diseño de la entrevista se tomó en cuenta preguntas utilizadas en otras investigaciones encontradas durante la realización del estado arte, adicional a esto se realizó una prueba piloto con otros padres y madres lo que permitió conocer si eran entendibles las preguntas y si la entrevista lograba abarcar los aspectos que se querían conocer.

En el Anexo C se encuentran las preguntas orientadoras de la entrevista semiestructurada, a pesar de tener unas preguntas básicas en el instrumento diseñado se permitió que cada uno de los participantes hablara libremente de los temas abordados, se identificó que para todos fue un momento catártico, de mucha expresión emocional, donde se concluyó la importancia de generar espacios de escucha y expresión de lo que cada uno de ellos vive en su cotidianidad con un hijo que tiene TDAH.

Después de la realización de las entrevistas se llevó a cabo un proceso de sistematización por medio de una matriz (Anexo D) organizada en las siguientes categorías nombre, edad y grado escolar, organización del núcleo familiar, descripción del hijo, medicación, emociones o sentimientos, adecuaciones familiares, relación conyugal, espacios de esparcimiento, demostración del afecto, relaciones sociales y proyección del futuro. Al tener organizada la información se realizó un contraste con la teoría abordada hasta el momento.

Esta sistematización permitió dar respuesta al primer objetivo específico, ya que se logró identificar y reconocer la relación afectiva que entablan los padres y madres con sus hijos con diagnóstico de TDAH pero además se establecieron los ejes principales sobre los cuales debía orientarse el laboratorio de experiencias, estas entrevistas permitieron identificar que al contrario de lo encontrado en la literatura y en las intervenciones clínicas realizadas anteriormente, los padres y madres que participaron en este proceso están completamente empoderados frente a la condición de sus hijos, se han preocupado por indagar, buscar y aprender sobre el TDAH, lo cual implicó un reto mayor para la investigadora ya que en todo momento fue necesario redirigir las estrategias,

auto-cuestionarse y resignificar las propias ideas que se tenían sobre los padres y madres de niños con TDAH.

Ejes del laboratorio de experiencias

En este apartado serán explicados los ejes sobre los cuales se fundamentó la creación del laboratorio de experiencias, los cuales surgieron del análisis de las entrevistas y del cruce que se hizo con la teoría.

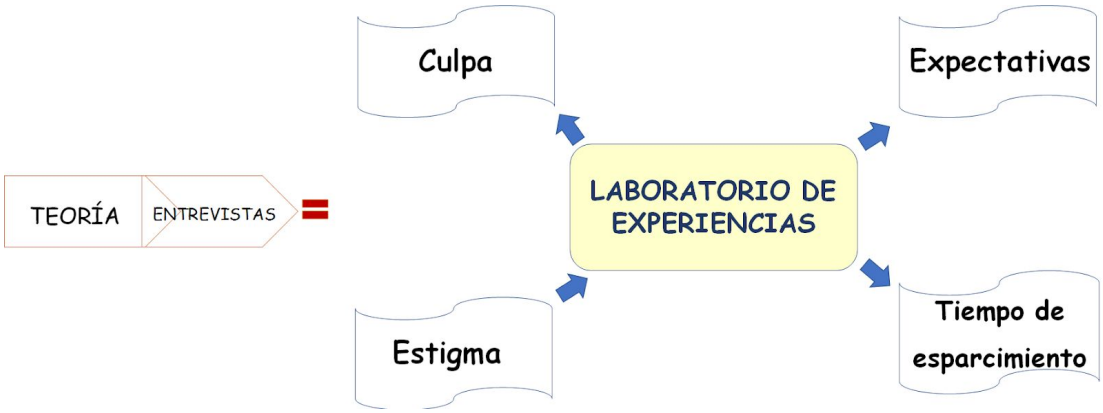

Figura 5. Ejes principales del laboratorio de experiencias. Elaboración propia a partir del análisis de las entrevistas y el cruce con la teoría.

Me ganó ser mamá – Culpa.

Como lo manifiesta el estudio de González, Bakker y Rubiales (2014) el padre es generalmente culpado por argumentos relacionados con la herencia y la madre es culpada dentro del ámbito de la crianza, esto se encontró dentro de las entrevistas donde se pudo evidenciar que en dos de las cuatro familias el padre cumple un rol activo dentro de la crianza, sin embargo, en todas las madres son quienes lleva la mayor carga frente a la crianza de los hijos. En una de las familias se encontró bastante culpa por parte del papá quién cree que también tiene TDAH y por eso su hijo presenta este trastorno.

Dentro de los relatos se expresa en la mayoría de los casos que antes del diagnóstico sentían frustración "Me la ganó ser mamá" (María, madre de niño con TDAH), no comprendían el porqué del comportamiento de su hijo y lo asociaban a ser malas madres. Después del diagnóstico hay un momento de negación y de preguntas

como “¿Por qué a mí?”, sin embargo, en todos se identificó un interés por conocer más sobre el trastorno, lo cual les ha permitido tramitar esa culpa, aun así éste sentimiento persiste al sentir que no logran hacer lo suficiente por sus hijos.

Aprender a vivir el rechazo – Estigma.

Durante los relatos realizados por las familias se pudo identificar que las relaciones sociales se han visto afectadas al tener un hijo con TDAH, ya que incluso en los contextos familiares han sido juzgados como “alcahuetas” o “malos padres”, tener un hijo con esta condición les ha generado sentimientos de rabia, soledad, tristeza, desesperanza y angustia pues como lo expresó Sofía (madre de niño con TDAH, miembro de la familia 1) “nadie va a entender lo que pasa porque su aspecto físico es normal". Socialmente hay un estigma muy fuerte frente a este diagnóstico y lo que conlleva ser un padre o madre de un niño con ésta condición, ya que siempre son puestas en discusión sus pautas de crianza. Sin embargo, todos expresaron que éste mismo estigma ha hecho que el amor y comprensión hacia sus hijos se vea incrementado, haciendo que cada logro sea muy importante.

La meta – Expectativas.

Uno de los factores más complejos de manejar para estos padres y madres son las expectativas que tienen frente a sus hijos, en primera medida porque como lo afirma Cuervo (2017) los padres tienen un ideal de hijo que se rompe al momento de tener un niño con alguna condición diferencial, por lo cual es fundamental recomponer ese ideal de hijo. Dentro de las primeras expresiones que tienen los padres y madres es “¿Por qué no se comporta como se debe?” o “¿Por qué no es como los demás niños?”, lo cual hace que las expectativas deban reconfigurarse, al igual que las dinámicas familiares. Actualmente todas las familias tienen dudas y temor frente a la etapa de la adolescencia y al futuro de sus hijos, sin embargo, en todos los casos se los imaginan como personas exitosas, felices e independientes.

Tiempo para mí - Tiempo de esparcimiento.

Como lo afirman Córdoba y Verdugo (2003) en su investigación, uno de los factores que más afectan la calidad de vida de los padres y madres de niños con TDAH es la falta de tiempo para ellos mismos, durante las entrevistas todas las madres expresaron que su prioridad son sus hijos, no tienen espacios de esparcimiento o diversión donde puedan descargar del estrés que les genera la cotidianidad, ni tampoco espacios de apoyo en los cuales puedan expresar inquietudes, sentimientos y pensamientos que giran en torno a la condición de sus hijos. Este punto es fundamental, ya que los padres y madres se siente sobrecargados y al no tener espacios de esparcimiento, de compartir con otros y para ellos mismos empiezan a generar sentimientos de rabia y malestar hacia sus hijos, sus niveles de tolerancia disminuyen aumentando las peleas y conflictos familiares.

Como se nombró anteriormente el laboratorio de experiencias fue diseñado en torno a estas cuatro categorías que fueron encontradas a través de las entrevistas como ejes de trabajo principal para la intervención junto con el contraste de la teoría encontrada sobre el tema.

Presentación del proceso de creación

En este capítulo se dará a conocer la manera como fue creada la herramienta seleccionada para esta investigación-creación denominada laboratorio de experiencias, el nombre del instrumento utilizado denota la característica de “laboratorio” relacionado con nociones de exploración, experimentación, investigación y reflexión de “experiencias” vividas en el pasado, presente y temas relacionados con las emociones, el proyecto de vida, las relaciones intra e interpersonales, entre otros. Esta metodología se sustenta en bases teóricas de la psicología y herramientas de las artes que se experimentan y permiten el diálogo individual y grupal de los temas de los encuentros.

Desde esta perspectiva la experiencia es vista como “eso que me pasa”, que deja una marca, una huella, un rastro (Larrosa, 2006). Cada uno tiene diversas formas de habitar el mundo, desde los diferentes roles que se cumplen, pero también como sujetos

de experiencia, abiertos, vulnerables, sensibles, desde lo que se sabe y lo que no se sabe, por eso el laboratorio de experiencias se constituye como un ir y venir, como una creación colectiva que se transforma en la medida que el contexto y la situación lo determine, es por esto que la construcción de este laboratorio implicó un análisis y reestructuración constante que respondían a las necesidades e inquietudes de los padres y madres y a las diferentes experiencias que se transitaban en cada encuentro.

El laboratorio de experiencias contó con cuatro encuentros realizados los martes de 6:00 pm a 9:00 pm, los temas abordados surgieron de las categorías analizadas en las entrevistas, cada uno tuvo por objetivo contribuir al fortalecimiento de los procesos afectivos de los padres y madres participantes, en total participaron cuatros mujeres y dos hombres, en ninguno de los encuentros estuvieron presentes los hijos, ya que se buscó que fuera un espacio para los padres, en el pudieran expresarse con libertad y compartir sus experiencias y sentires.

Adicional a esto se contó con una co-terapeuta, quien aportó información útil para el proceso, permitiendo que se co-construyera el conocimiento a partir de un trabajo en equipo. El diseño del laboratorio estuvo a cargo de la investigadora, sin embargo, la co-terapeuta realizó sugerencias del mismo, ya que lograba percatarse de momentos, situaciones e interacciones que aportaban diferentes puntos de vista.

A continuación, se hará un recuento de las cuatro sesiones diseñadas y aplicadas con las familias:

Sesión 1 - Dirigirme atrás con mi cuerpo.

El objetivo de esta sesión fue generar un espacio de confianza entre cada uno de los participantes del laboratorio, a partir del reconocimiento de su propia historia y de las características más relevantes que los identifica.

En primera medida se realizó el “Clasificado personal”, a través del cual cada uno elaboró un clasificado con sus características personales y una imagen de algo que lo represente, se dió la instrucción de no poner el nombre. Seguido de esto se intercambiaron los clasificados y cada quien debía leer el que le correspondía y tratar de identificar a

quien hacía referencia. Fue una actividad útil para romper el hielo entre los participantes y empezar a conocer aspectos de la historia de vida con sus hijos.

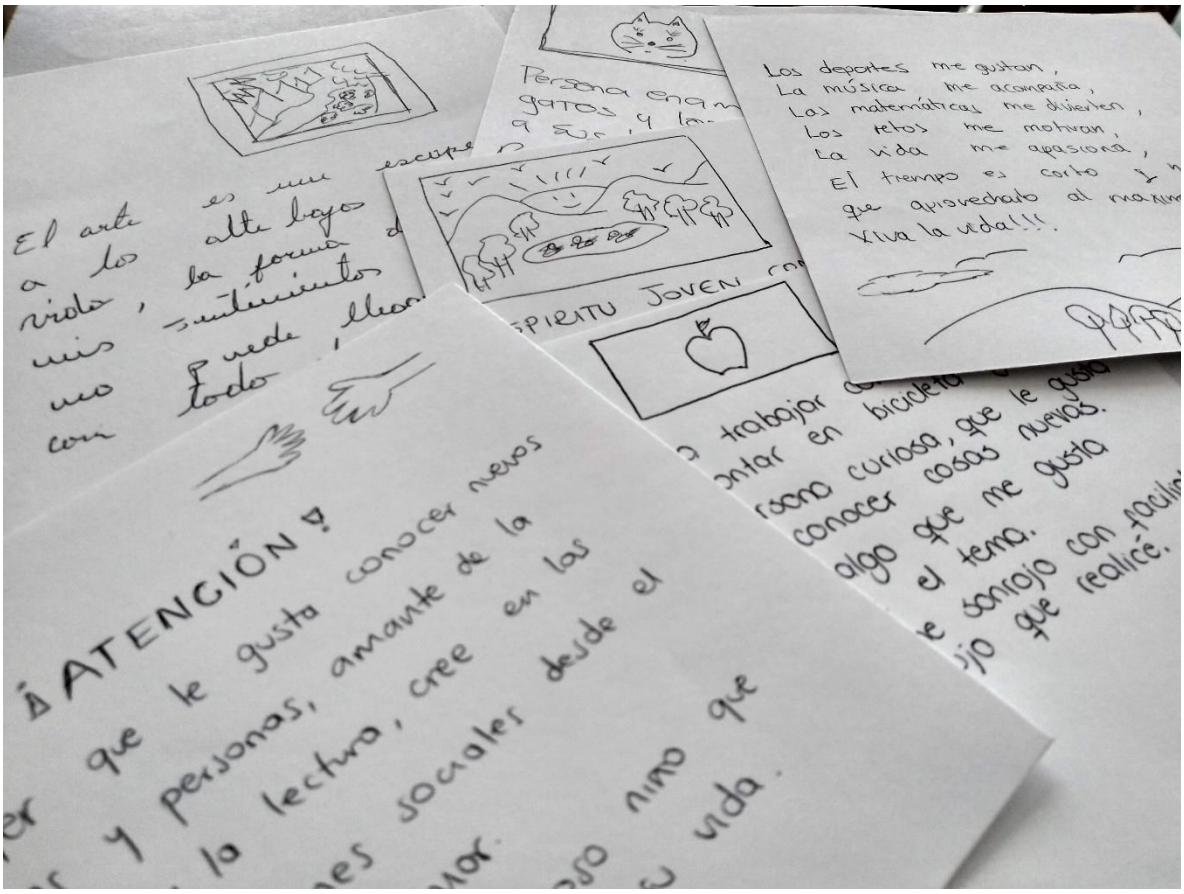

Figura 6. Clasificado personal sesión 1. Elaboración propia.

En segundo lugar y como actividad central se llevó a cabo una cartografía corporal, en la que cada parte del cuerpo estaba orientada por una pregunta (ver Anexo D), esta cartografía les permitió reconocer emociones y sentimientos reflejados en su cuerpo, fue un ejercicio simbólico de ubicar sus sentires en torno a la experiencia de ser un padre o una madre de un niño con TDAH.

Después de ese momento individual amenizado con música que les permitiera conectarse con ellos mismos, se dio paso a un momento de compartir y reflexionar con los demás, fue un espacio de conocimiento del grupo, de conectar experiencias similares, encontrar distancias y similitudes con los otros, este día permitió reconocer que no son los únicos que están pasando por esta experiencia, que hay más padres y madres que tienen

hijos con TDAH, que el estigma, la exclusión y la culpa es común entre ellos y que cada persona de acuerdo a su experiencia tiene aprendizajes y conocimientos por compartir, se logró un reconocimiento de lo que Bovio (2005) denomina coordenadas corporales, las cuales interactúan entre sí y generan diferentes valencias entre el cuerpo del otro y el propio.

Este primer encuentro generó bastante empatía y conexión entre los participantes, no se logró compartir la cartografía totalmente ya que se evidenció la necesidad de los padres de hablar, de compartir con otros sus experiencias, ya que como lo expresaban era un espacio que hasta el momento no habían tenido.

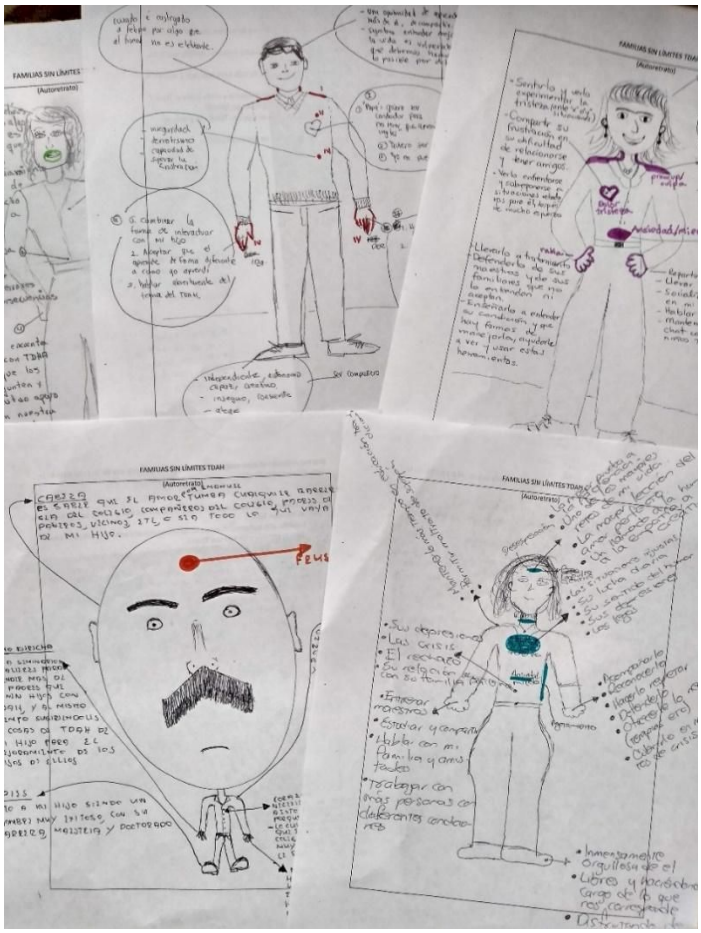

Figura 7. Cartografía corporal sesión 1.

Sesión 2 - Te cuento el reencuentro con mi reconocimiento.

En la sesión dos se propuso realizar un recorrido por la vida de cada uno de los participantes, reconociendo qué preguntas se hacían en la infancia, luego, en la adolescencia y ahora en la adultez, con el fin de reconocer cuales de esas preguntas son similares a las de sus hijos y la manera como poco a poco las fueron respondiendo. Seguido de esto se pretendía realizar una psicoeducación sobre el TDAH y la adolescencia ligado con el manejo de expectativas frente a sus hijos.

En esta sesión sólo pudieron asistir las madres, lo cual le dio una connotación de complicidad y confianza donde sólo se logró realizar un rastreo por su historia de vida personal, cada una de ellas reconoció las emociones, dudas, momentos de alegría y de tristeza que han atravesado su historia personal. Con este ejercicio reconocieron que han desconocido sus propios sueños y anhelos por asumir el rol de madres, al final una de ellas realizó la pregunta ¿Qué soy más allá de mis roles?, se discutió en torno a las expectativas que tiene la sociedad de ellas, sobre los espacios de esparcimiento y relajación que necesitan, ya que en muchos momentos se sienten desbordadas como también se evidenció en las entrevistas.

La mayoría de madres de niños con TDAH sufren un triple estigma el de ser mujer, madre y madre de un niño con TDAH, como tarea se recomendó realizar un calendario en donde iban a destinar al menos un momento del mes para realizar algo que las motiva y les llame la atención.

Dentro de esta sesión es importante reconocer el matiz que tiene el laboratorio de experiencias que permite que se modifiquen las sesiones dependiendo de la dinámica que se de en el mismo ya que en este caso, sólo se logró realizar una de las propuestas que se llevaba para ese día, es así como poco a poco el espacio iba adquiriendo un carácter de grupo de apoyo, de escucha y comprensión mutua, en el cual las madres se sintieron cómodas de compartir sus experiencias de vida.

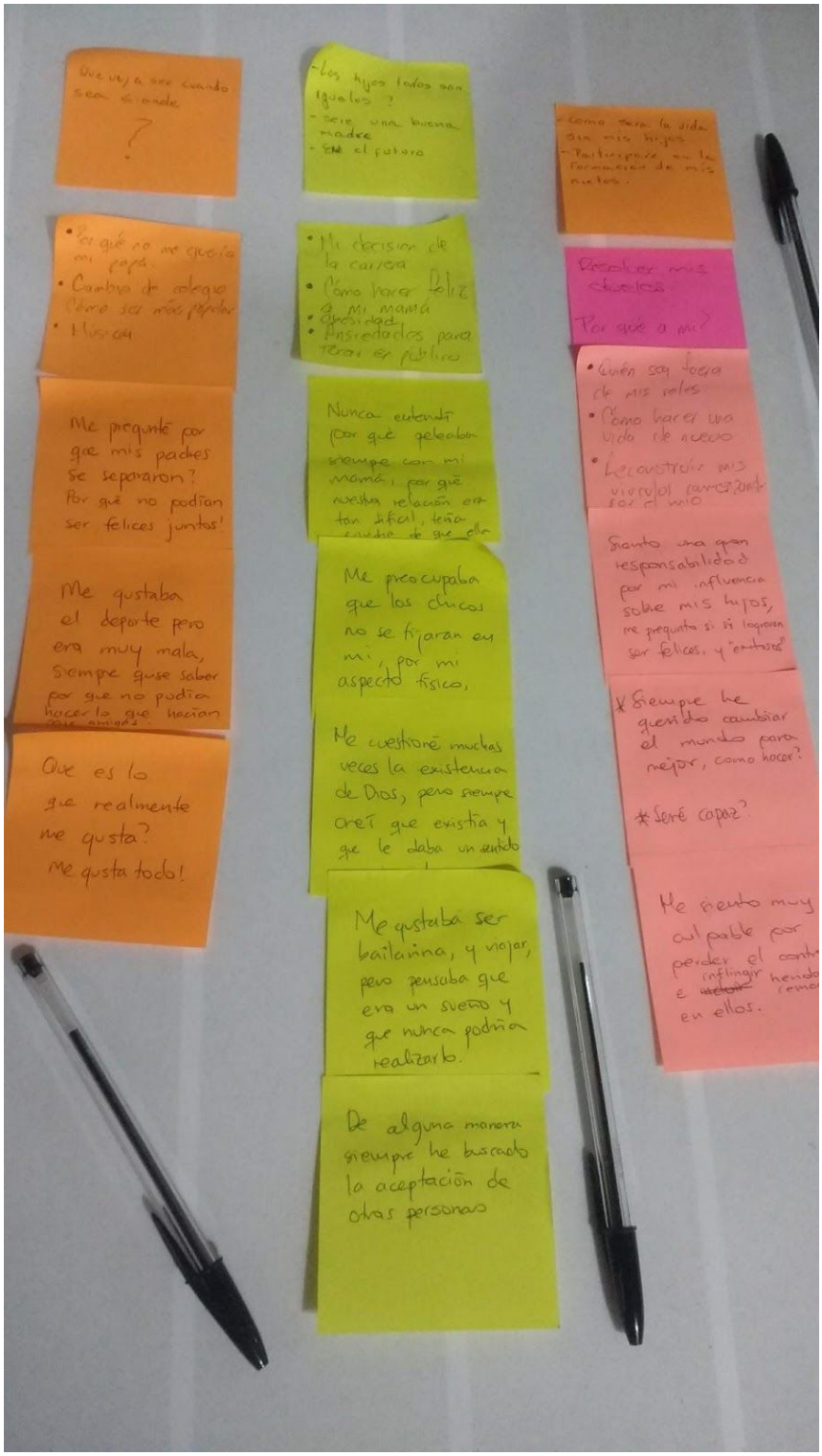

Figura 8. Reconstrucción historia de vida sesión 2. Elaboración propia.

Sesión 3 - Poniéndome en situación.

En la sesión 3 se retomó el ejercicio de las historias de vida con los padres que no habían asistido a la sesión anterior, seguido de esto se abordó el tema de la adolescencia que tanta angustia y preocupación le genera a los padres y madres de estos niños, esto se realizó a través de historias en las cuales se presentan situaciones que se pueden dar en la adolescencia pero que en niños con TDAH son más complejas de manejar debido a sus obsesiones, la impulsividad, las pocas habilidades para la toma de decisiones y resolución de problemas que presentan. En el anexo E se encuentran las situaciones propuestas a los padres, cada una de estas era planteada y los padres respondían de qué manera actuaría en ese escenario, encontrando que en la mayor parte de los casos a pesar de querer llevar el diálogo en práctica con sus hijos, se dejarían llevar por la emocionalidad del momento.

Después de las intervenciones de los padres frente a cada caso se realizó una retroalimentación y una psicoeducación para lograr gestionar esas situaciones si se llegaran a presentar, se dieron algunas herramientas de toma de decisiones y transformación de pensamientos automáticos.

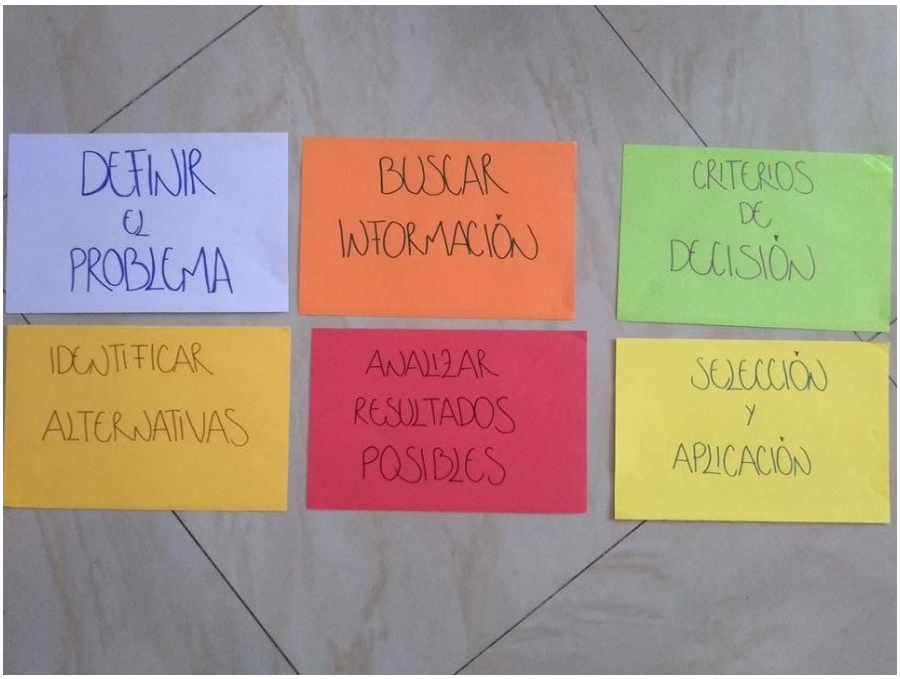

Figura 9. Toma de decisiones sesión 3. Elaboración propia.

Sesión 4 - En busca del áncora familiar.[2]

Para la última sesión se elaboró un guión terapéutico (Anexo F) con el objetivo de realizar un anclaje al amor incondicional de cada uno de los padres y madres con sus hijos, para lo cual se les pidió que llevarán una foto de sus hijos, la cual compartieron con los demás, en un segundo momento cada uno escribió las expectativas que tiene sobre su hijo. Enseguida se organizaron en una posición cómoda, la oscuridad y la música se convirtieron en un eje esencial de este encuentro, donde con cada palabra del guión se evocaba al hijo con TDAH y se realizaba un acto simbólico de desinstalación de la culpa, de las expectativas y de entrega del amor incondicional a ese ser, el cual se cerraba con un "Te amo, te acepto y te respeto sin importar las condiciones".

Este guión terapéutico fue construido a partir de las descripciones realizadas por ellos de sus propios hijos durante la entrevista, recogía emociones y sentimientos nombrados y evocados por ellos durante el proceso. Seguido de esto, cada uno realizó una carta para su hijo en el que le expresaría sus más profundos sentimientos, este momento no tuvo mayor orientación que la elaboración de una carta que sería entregada a su hijo reconociéndolo como su maestro de vida.

Figura 10. Anclaje al amor incondicional sesión 4. Elaboración propia.

[2] Áncora o ancla

Para finalizar este ciclo del laboratorio de experiencias se les pidió a los padres que realizarán una carta a la investigadora donde expresaran cómo les había parecido el laboratorio y qué aspectos hay por mejorar, algunas de estas reflexiones se encontrarán en las conclusiones de este trabajo. Es importante resaltar que cada uno de los encuentros fue sistematizado desde la creación hasta la ejecución, lo que permite que puedan llegar a ser replicados y reestructurados para realizar otras intervenciones, para esta sistematización fue crucial contar con un diario de campo en el que consignaba información relevante.

Presentación del objeto creado

Durante las entrevistas, el desarrollo del laboratorio y la construcción de las conclusiones en conjunto con los padres, se hizo evidente la necesidad de sensibilizar a la sociedad frente a este trastorno y la importancia que los conocimientos construidos en conjunto se hagan visibles para más personas, tal vez una de los logros más importantes para estos padres y madres fue sentirse reconocidos por otros y en otros, darse cuenta que no son los únicos que afrontan la condición de tener un hijo con TDAH.

Es a raíz de esto, que después de todo el proceso del laboratorio de experiencias y de las entrevistas se llevó a cabo la realización de un libro de experiencias, cuyo personaje principal es Chila la madre de Samuel un niño con TDAH, quien narra diversas situaciones que ha tenido que afrontar al tener un hijo con esta condición. El personaje principal es una mujer teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos son quienes asumen la mayor responsabilidad de la crianza de los hijos, además porque el laboratorio estuvo constituido en su mayoría por madres, sin embargo, las historias narradas allí están inspiradas en los relatos de los padres y madres que co-construyeron esta experiencia.

Cada uno de los relatos es una adaptación de las historias de vida y cotidianidad narradas por los padres y madres en este proceso. El nombre del personaje principal es en honor a mi abuela quien con su amor incondicional ha acompañado cada uno de los procesos de mi vida, el nombre del niño está inspirado en uno de los tantos casos que he

tenido de niños con TDAH, quien quise hiciera parte de esta investigación pero que por diferentes razones no pudo participar.

El libro está conformado por diez historias, las ilustraciones fueron realizadas por Sebastián Romero Cuevas artista visual quien tuvo la oportunidad de conocer a las familias en uno de los encuentros y quien tuvo conocimiento del proyecto desde que era sólo una idea, fue fundamental para la realización de este producto final la sistematización de las entrevistas y de las sesiones del laboratorio de experiencias.

A continuación, se enumeran los subtítulos que constituyen los apartados del relato:

1. Vivir al límite de la emoción
1. Un niño con dificultades te pone a evolucionar
2. Me la ganó ser mamá
3. Aprender a vivir el rechazo
4. La abogada del "diablo"
5. El ogro horroroso
6. A esconder todo
7. Ring ring descanso
8. La meta
9. Lo que aprendí y desaprendí

Algunos referentes que se utilizaron para la realización del libro son el texto de Yarney (2013), *¿Podemos hablar acerca del TDAH?*, en el cual el personaje principal un niño diagnosticado con TDAH da a conocer su perspectiva sobre este trastorno, también se utilizó de guía e inspiración el libro *Maestra de pueblo, con L de Novata* escrito por Picazo (2017), entre otros referentes que sirvieron para la elaboración del libro.

Como último paso del proceso, se realizó la lectura del libro a los padres y madres que participaron de la intervención, ya que son sus voces las que están plasmadas allí, en este compartir de la escritura sugirieron que el libro contará con una parte anexa donde se plasmarán algunas de las estrategias brindadas durante las sesiones e información útil

para los padres y las escuelas sobre TDAH para lo cual se utilizó la información recopilada en el marco teórico y el estado del arte.

Figura 11. Pasos para la creación del libro de experiencias. Elaboración propia

Conclusiones

El ir y venir

Este es solo el primer cierre de este proceso pues el TDAH es un trastorno que requiere mayor investigación e intervención, ya que como se mencionó en el inicio de este trabajo cada día van aumentando los casos que se presentan tanto en niños como en adultos. Esta propuesta pone en evidencia que estos trastornos pueden ser tratados desde otras orientaciones psicológicas que busquen el desarrollo humano de las personas que son diagnosticados con TDAH y de sus redes cercanas, pues a pesar que el tratamiento farmacológico genera resultados inmediatos, los procesos emocionales y afectivos requieren gran atención ya que se entremezclan con las demás áreas de ajuste.

Esta investigación requirió un ir y venir entre la teoría, la experiencia propia de intervención y la construcción realizada con las personas que participaron en el laboratorio, pues en un inicio se esperaba encontrar familias totalmente descontextualizadas del tema, ajenas a la realidad de su hijo y con poco conocimiento sobre el TDAH pero fue todo lo contrario, lo que implica que los investigadores y las intervenciones deben ser flexibles y responder de manera oportuna y adecuada al contexto y a la realidad que se presenta, pues son múltiples las realidades que viven estas familias y así mismo las necesidades que requieren ser tratadas. Ver al otro como un conocedor y como participante activo del proceso permitió que el conocimiento fuera una construcción colectiva, en donde aprendí de ellos y ellos aprendieron de mí.

Es por esto que se hace necesario generar propuestas creativas en donde se reconozca el saber y sentir del otro, donde al mirar a la otra persona logremos develar nuestro propio ser, pues como afirma Bauman (2007) con una mirada se puede entrever lo que piensa y siente el otro, este espacio permitió que los padres y madres se develaran frente a otro logrando conectarse desde las experiencias, saberes y sentires que cada uno ha tenido a través de la vivencia de tener un hijo con TDAH. Este fue el mayor aporte de

este proceso, generar un grupo de apoyo en el que identificarse con los demás les permitió darse cuenta que no están solos en este transitar.

Esto coincide con lo que afirma Arango (2003) quien propone que "gran parte de los problemas se explican por la ausencia de vínculos comunitarios, la falta de calidad en las relaciones de colaboración y ayuda mutua de las personas" (p.73), estos padres y madres lograron generar un espacio de apoyo social, en donde ellos mismos encontraban respuestas frente a sus preguntas e inquietudes, en el diálogo sincero y honesto entre ellos, además de las herramientas psicológicas y pedagógicas dadas.

Es importante que este tipo de esfuerzos perduren en el tiempo y se vayan consolidando, pues la política pública en Colombia aún no tiene claridades frente al tema, por lo cual hay muchos vacíos frente a la intervención y manejo de este trastorno, es fundamental generar mecanismos de sensibilización y divulgación de estas condiciones para el resto de la sociedad como es el caso del producto final de este proceso, ya que la sociedad en general no tiene claridades frente a estas problemáticas llegando a estigmatizar, culpabilizar y rechazar a las personas que viven con esta condición y sus familias. Además, es fundamental que estos esfuerzos lleguen a constituirse como políticas públicas que defiendan los derechos de las personas que viven con ésta condición.

En esa medida es necesario que este tema se aborde desde diferentes áreas la política, la salud, la educación y la familia, en este trabajo sólo se pretendió abarcar a la familia ya que es una de las áreas más relegadas, dándole principal importancia al niño y a las pautas de crianza que los padres deben seguir, sin indagar y trabajar sobre la experiencias y sentir de los padres y madres quienes en la mayoría de los casos asumen la responsabilidad del cuidado y atención de sus hijos. Los padres y madres requieren espacios donde se les brinde información y pautas, pero también donde puedan expresar sus pensamientos, sensaciones y actuaciones frente a la situación que viven sus hijos, por eso el ejercicio de las entrevistas se convirtió en un momento catártico para ellos y los encuentros en un espacio de esparcimiento y aprendizaje.

Desde el momento de las entrevistas y a lo largo de los encuentros se hizo evidente la preocupación que tienen los padres frente a la adolescencia pues es considerada como una etapa difícil en el ciclo vital pero aún más para personas con TDAH, lo que evidencia falta de investigación, información e intervención en esta etapa de vida que es crucial. Muchos padres esperan que en esta etapa el trastorno desaparezca sin embargo en la mayoría de los casos sus síntomas perduran sin tener un tratamiento adecuado.

Durante este proceso se logró desinstalar la culpa que la sociedad ha generado en ellos por ser padres y madres de niños que no cumplen con las expectativas de vida esperadas, se logró instalar el amor incondicional dado a ese hijo que al final de las sesiones pudieron reconocer como un maestro de vida que aunque diferente, tiene grandes potencialidades y habilidades, así mismo romper con las expectativas permitió resignificar y auto-cuestionarse sobre las creencias irracionales y los sentimientos autodestructivos que se van generando y de esta manera mejorar sus competencias emocionales.

Queda un camino largo pues estas familias tendrán que seguir enfrentándose a una sociedad que no acepta la diferencia, a un sistema educativo que no responde a las necesidades actuales de los niños, a un sistema de salud que se basa en la medicación pero también queda la firme convicción que a través de la psicología y el desarrollo humano se puede seguir generando conocimiento útil y herramientas para que las personas se empoderen y puedan transformar sus realidad a través de la autogestión de sus procesos afectivos.

Proyecciones ¿Y ahora qué sigue?

Parte de las proyecciones que han surgido con la elaboración de este trabajo se enfocan en la continuidad del proceso con las familias, es por esto que se han realizado otros encuentros con la misma estructura del laboratorio de experiencias, pero también nuevos espacios con una índole más lúdica donde se han empezado a involucrar los

demás miembros del sistema familiar, se espera que el grupo continúe fortaleciéndose y que se genere una red de apoyo social para otras familias.

Por otro lado, a raíz de la realización de este trabajo se hizo una invitación para participar en el Ciclo Cuir Literario 2018, donde se llevó a cabo un taller en el Institución Educativa Distrital (IED) Japón con el objetivo de sensibilizar a los niños sobre el TDAH, como proyección se espera generar redes de colaboración con diversos escenarios donde pueda darse a conocer este trastorno y así generar mayor investigación e intervención.

Figura 12. Taller sensibilización sobre TDAH. Septiembre, 2018. IED Japón

Al realizar la convocatoria para participar en el proyecto, se evidenció que gran cantidad de padres y madres buscan apoyo, información y soporte en los grupos de redes sociales, por lo cual se creó una página de Facebook para que los padres logren tener información relevante y útil, además sería interesante realizar una investigación donde se estudie cómo las redes sociales han constituido el soporte social para estas familias.

Figura 13. Logo página de facebook. Elaboración de S. Romero, 2018

Otra de los cuestionamientos que quedan de esta investigación es la prevalencia del trastorno de niños sobre niñas en cual es 3 a 1, lo cual puede explicar porque todas las familias que participaron tienen un hijo hombre diagnosticado, sería valioso realizar una investigación que estudie si esto tiene que ver con algún factor biológico o social, como por ejemplo el factor social vinculado al género donde la niña es ejemplo de normatividad, así que no puede salirse de los estándares tradicionales.

Por último, el libro está sujeto a revisiones y reestructuraciones para que logre ser una publicación que llegue a muchas personas y la voz de cada uno de los padres que participaron pueda encontrarse con otras voces de padres que requieren acompañamiento.

Referencias

American Psychiatric Association (APA). (2013). *DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson, S.A. Barcelona.

Arango, C. (2003). Los vínculos afectivos y la estructura social. Una reflexión sobre la convivencia desde la red de promoción del buen trato. *Revista Investigación y Desarrollo, 11 (1), 70-103.*

Bauman, Z. (2007). *Vida de Consumo*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

Bedoya, L., & Alviar, M. (2013). Familias entrampadas en la hiperactividad. *Revista Facultad de Trabajo Social. 29 (29), 237-259.*

Bisquerra, R. (2016). Educación emocional. Documento inédito elaborado para las I Jornadas del Máster en Resolución de Conflictos en el Aula. Rescatado de: http://online.ucv.es/resolucion/files/Bisquerra-R.-2016.-Educaci%C3%B3n-emocional.pdf

Bovio, A. (2005). Las coordenadas corporales. Ideas para repensar al ser humano. *Revista de Filosofía, Universidad de Costa Rica, XLIII (108), 89-96.*

Casas, J. E. (2015). *La experiencia parental alrededor de hijos escolares con sintomatología de trastorno por déficit de atención e hiperactividad* (Tesis). Universidad de Antioquía, Medellín, Colombia. Recuperado de http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/720/1/CasasJuan_2016_ExperienciaParentalHijos.pdf

Castells, P. (2009). *Nunca quieto, siempre distraído. ¿Nuestro hijo es hiperactivo?* Editorial Planeta.

Concejo de Bogotá D.C. (27 de Diciembre de 2013). Acuerdo 545 de 2013. Recuperado de http://concejodebogota.gov.co/cbogota/site/artic/20160803/asocfile/20160803153658/acuerdo_545_13.pdf

Concejo de Bogotá D.C. (21 de Agosto de 2013). Proyecto de Acuerdo 153 de 2013. Recuperado de http://concejodebogota.gov.co/concejo/site/artic/20131126/asocfile/20131126165815/texto_aprobado_en_primer_debate_153_2013.pdf

Córdoba, L., & Verdugo, M. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 34 (4), 19-33.*

Cuervo, R. (2017). *Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica* (Tesis). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Recuperado de http://bdigital.unal.edu.co/60988/1/Tesis_Efecto%20de%20la%20presencia%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20pareja%20conyugal.pdf

De la Peña, F., Palacio, J. D., & Barragán, E. (2010). Declaración de Cartagena para el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): rompiendo el estigma. *Rev. Ciencia Salud; 8 (1): 93-98.*

Flores, J. (2016). Nuevas definiciones de evidencia. Narrativas de TDAH y TLP desde la perspectiva de la antropología de las emociones [Edición especial]. *Revista San Gregoria, 13,* 59-68.

García, M., & Ibáñez, M. (2007). Apego e Hiperactividad: Un Estudio Exploratorio del Vínculo Madre-Hijo. *Terapia psicológica, 25(2), 123-134*

Goleman, D. (2005). *Emociones destructivas. Como entenderlas y superarlas.* Editorial Kairós

González, R., Bakker, L., & Rubiales, J. (2014). Estilos parentales en niños y niñas con TDAH. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, vol. 12, núm. 1, pp. 141-158*

Grau, M.D. (2007). *Análisis del contexto familiar en niños con TDAH* (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, Valencia. Recuperado de

https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10230/grau.pdf?sequence=1

Lara, A., & Domínguez, G. (2013). El Giro Afectivo. *Revista de Pensamiento e Investigación Social, 13 (3), 101-119*

Larrosa, J. (2006). "Sobre la experiencia", Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport, vol. 19, pp. 87-112. (en línea). Recuperado de https://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/viewFile/103367/154553&a=bi&pagenumber=1&w=100

Pedraza, S., Perdomo, M., & Hernández, N. (2009). Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la

impresión diagnóstica de TDAH. *Revista Universitas Psychologica, 8 (1), 199-214.*

Picazo, C. (2017). *Maestra de pueblo, con L de Novata.* Editorial Grijalbo.

Puyana, Y., & Rojas, A. (2011). Afectos y emociones entre padres, madres e hijos en el vivir transnacional. *Revista Trabajo Social 13,* 95-110.

Rodríguez, S., & Solano, K. (2009). *Consecuencias familiares y escolares en los hogares de 12 niños/as diagnosticados con TDAH de la Corporación HIDEA* (Tesis). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Bogotá, Colombia. Recuperado de https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/482/TTS_RodriguezJimenezStella_09.pdf?sequence=1

Quiñones, A. (2011). Creatividad y resiliencia. Análisis comparativo de nuevas formas de inserción creativa en contextos de incertidumbre y complejidad. *Revista Científica, 14,* 39-55.

Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de investigación*. México D.F.: McGraw-Hill.

Shützenberger, A. (2002). *¡Ay, mis ancestros!.* Buenos Aires: Editorial S.A.

Surrallés, A. (2005). Afectividad y epistemología de las ciencias humanas. *Revista de Antropología Iberoamericana, (1), 10.*

Vargas, A. (2013*). La construcción social de la hiperactividad en la escuela* (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Recuperado de https://core.ac.uk/download/pdf/77273547.pdf

Vélez, C., & Vidarte, J. (2012). Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) una problemática para abordar la política pública en primera infancia en Colombia. *Revista: Salud Pública, Núm. 14 (2), Pág. 113-128*

Yarney, S. (2013). *¿Podemos hablar acerca del TDAH?* Editorial Magisterio.

Zapata Cadavid, B. (2013). Las voces de la homoparentalidad. Resultados preliminares de una investigación. *Revista Trabajo Social* 15: 41-58. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de

http://www.bdigital.unal.edu.co/38868/1/42570-196208-1-PB.pdf

ANEXOS

Anexo A

Fichas Estado del Arte

Número:

Nombre del Documento	La experiencia parental alrededor de hijos escolares con sintomatología de TDAH
Autor	Juan Esteban Casas Ramírez
Referencia Bibliográfica	Casas, JC. (2015). La experiencia parental alrededor de hijos escolares con sintomatología de trastorno TDAH. Tesis: Universidad de Antioquia
Palabras Claves del ~~Artículo~~ Tesis	Experiencia vivido, madres, padres, TDAH
Diseño metodológico	Diseño fenomenológico, entrevistas semiestructuradas, directiva, bajo el enfoque de entrevista centrada en la persona de Carl Rogers y Hermenéutico Formulario de preguntas para focalizar 3 familias 2 madres 1 padre
Conceptos Abordados	Fenomenología hermenéutica, apropiación y manejo del espacio, experiencia corporal, paso del tiempo, relaciones interpersonales
Descripción	Familia dinámica particular < escuela en torno al hijo Relaciones familiares afectadas en torno a lo escolar y la convivencia diaria. Relación TDAH con TOD (Trastorno Oposicionista desafiante) Familia genera cuadros de estrés, somatizaciones, enfermedades que afectan la calidad de vida Pág. 7 Estado del Arte Se pretende comprender la experiencia vivida = Fenomenología ¿Cuál es la naturaleza de experiencia vivida de los madres y padres en familia, en referencia a sus hijos en edad escolar con síntomas de TDAH? · Apropiación y manejo espacio físico · Experiencia corporal · Paso del tiempo en función de rol parental · Relaciones interpersonales } Existenciales básicos Fenomenología hermenéutica de Manen Intento por describir y descubrir las estructuras de significado interno, de la exp. vivida. Exp. vivida y la interpretación mediante algún "texto" o forma simbólica.
Observaciones	Relatos de la sintomatología de TDAH ≠ madres y padres Vivencia cotidiana Que el padre o madre se den cuenta de qué vive y cómo es su vivencia en función de su rol parental, es dar la oportunidad de resignificar y experimentar un cambio Tiene una guía para la entrevista, Pág. 38 Hubo consentimiento informado. Sentimientos parentales en relación a su experiencia vivida con hijos con TDAH Evitación de otras familias y familia extensa → ¿Qué pasa con las redes de apoyo con el soporte social?

Número:

Nombre del Documento	La construcción social de la hiperactividad en la escuela
Autor	Angela María Vargas Rodríguez
Referencia Bibliográfica	Vargas, A. (2013). La construcción social de la hiperactividad en la escuela. Tesis: Universidad Nacional de Colombia
Palabras Claves del ~~Artículo~~ Tesis	Socioconstruccionismo, representaciones sociales, TDAH, prácticas educativas, crianza
Diseño metodológico	Se explora la construcción social de la hiperactividad, en términos de representaciones sociales del TDAH, entrevistas abiertas 12 padres (episódicas), 10 entre. semánticas profesores, 7 niños, y 2 niñas con TDAH, dibujos de sí mismos, construcción de una historia e imágenes con las que se identifican medicados y no medicados.
Conceptos Abordados	Trancurso hiperactividad, características niño hiperactivo, causas hiperactividad, consecuencias, estrategias de crianza y enseñanza en el aula y tratamiento farmacológico.
Descripción	Exploración de construcciones simbólicas que hacen padres, profesores y niños sobre el TDAH. Resultado= TDAH se reconstruye a partir del observador y el contexto Revisar bitácora fecha 09 marzo de 2018 Representaciones sociales sobre: -Causas del transtorno -Concepción del transtorno -Concepción del niño antes y después del transtorno -Ideas sobre el tratamiento -Ideas sobre el rol del terapeuta Características atribuidas a los niños por los padres Pág. 42(30) Medicación basada en anfetaminas (generan adicción) ¿Transtorno? ¿Se puede comparar niños de antes con los actuales? ↳ Falta mirada sociohistórica Padre culpado por argumentos relacionados con la herencia y la madre dentro del ámbito de la crianza. Madres + culpables que padres
Observaciones	Hace falta > investigación sobre procesos de subjetivación dados a partir de prácticas y representaciones alrededor del TDAH. Aborda familia, docentes y niño pero principal/ centrado en el niño. Resultados organizados en categorías: · El transcurso de la hiperactividad · características del niño hiperactivo · Las causas de la hiperactividad · Las consecuencias de la " " · Los otros

Representaciones sociales de la enfermedad mental influye en los comportamientos de quien lo rodea y en las políticas institucionales.

Número:

Nombre del Documento	Transtorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) una problemática para abordar la política pública en 1 infancia en Colombia
Autor	Consuelo Vélez Álvarez y José A. Vidarte Claros
Referencia Bibliográfica	Vélez, C & Vidarte, J. (2012). Trastorno... Rev. Salud Pública, 14(2): 113-128
Palabras Claves del Artículo	Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, relaciones familiares, Actividad motora, salud pública
Diseño metodológico	
Conceptos Abordados	Prevalencia, salud pública, TDAH, política de infancia, familia, escuela
Descripción	Descripción TDAH, sintomas DSM Descripción conductas (Pág. 3) Problemas + para padres y escuela, niños infelices, depresivos. Indicadores evolutivos de la hiperactividad Problemas de conducta ligados a rechazo maternal, pobre supervisión parental y abuso alcohol padres. → ¿sólo maternal? Aborda tema de prevalencia en Colombia (Pág. 7) Sólo 7.4% son diagnosticados y sólo 6.6% son tratados 15 al 20% en edad adulta continúan con TDAH y otro tercio presentan Desorden de personalidad antisocial 45% a 65% presentan comorbilidad = Trastorno heterogéneo Política de infancia + País con conocimiento significativo de la promoción del desarrollo de 1 infancia. Estrategia: 1. Brindar atención a los niños, 2. Apoyo y edu. a la familia y 3. movilización social Reto relación TDAH y política: Reconocer el TDAH como eslabon del desarrollo, + prevalencia y que guarda relación con 2 ejes de la política: Familia y Educación
Observaciones	Reto a partir del Decreto 3039 diagnostiquen y evidencien la problemática del TDAH como problema de salud pública. Reto: Asumir el TDAH como situación que afecta procesos educativos y cuya detección temprana y manejo de integralidad con la familia, colegio, salud, manera eficaz. Decreto: Acceso a estimulación temprana y educación inicial, posibilidad de manejar el TDAH de manera integral y oportuna

Número:

Nombre del Documento	Nunca quieto, siempre distraído ¿Nuestro hijo es hiperactivo? TDAH
Autor	Paulino Castells
Referencia Bibliográfica	Castells, P. (2009). Nunca quieto, siempre distraído. ¿Nuestro hijo es hiperactivo? Editorial Planeta
Palabras Claves del ~~Artículo~~ Libro	TDAH, antecedentes, diagnóstico, tratamiento, evolución
Diseño metodológico	
Conceptos Abordados	Antecedentes del TDAH, diagnóstico en firme, tratamiento y evolución del TDAH
Descripción	Ofrece la historia de los antecedentes del TDAH y actual/ como se diagnostica, características de hiperactividad- impulsividad y atención. ¿Cómo entender el entramado de los complejos relaciones parento-filiales? Efecto propagación y efecto de desgaste pág. 17 Sintonía emocional. Reacción cuidador frente al diagnóstico Cuidador principal general/ se siente infravalorada Rasgos principales de carácter (Pág. 22-23) Variación del TDAH según la edad Causa = Factores ambientales contextuales, T.V, alimentos, biológicos Criterios de diagnóstico (Pág. 48- 49) Papel de la escuela Comorbilidad (Pág. 69) Tratamiento = Farmacológico, cognitivo- conductual prevención
Observaciones	El texto crítica rol de familia (1 mundo social) Resalta labor de la escuela (2 mundo social) Propone trabajo mancomunado Aborda tema de medicación y programas dietéticos, resalta paso de consumir medicamentos legales a ilegales Escrito por un psiquiatra español

Número:

Nombre del Documento	La función paterna: Análisis y comprensión de su dinámica desde el vínculo parento-filial en niños que presentan TDAH
Autor	Verónica Pou Lanzavecchia
Referencia Bibliográfica	Pou, V. (2015). La función paterna... Tesis: Universidad de la República de Uruguay.
Palabras Claves del Articulo	Interdicción paterna, atención, hiperactividad
Diseño metodológico	Psicoanálisis, metodología cualitativa, estudio casos de 4 niños, análisis comparativo. Estudio descriptivo articulado con uno exploratorio. Entrevistas a profundidad (padres), entrevista de juego, técnicas proyectivas
Conceptos Abordados	Función paterna de interdicción, figuras parentales
Descripción	Se abordan dificultades que presentan niños con diagnóstico de TDAH en el plano intersubjetivo, en referencia a la interdicción paterna. Cómo significan los niños y sus padres la desatención e hiperactividad para comprender el lugar que tiene la misma en el vínculo. Función paterna permite entender vinculaciones entre individuo y cultura. Se prioriza interdicción = prohibición fusión madre - hijo y evitar incesto Atención = Ligado al yo, se va construyendo como proceso histórico intersubjetivo. Adultos van mostrando a qué poner o no atención Función paterna desfalleciente → Afecta lugar del padre como función simbólica = Fallas en la estructuración de los vínculos del niño con las figuras parentales, influyendo en la función atencional y el control de la motilidad Necesidad de interrogarse acerca de la patologización y medicalización de la infancia Palabra padre no opera en forma eficiente, niños transmitieron vivencias de desamparo y desprotección en relación a las figuras paternas
Observaciones	Explica atención desde James, Vygotski y Luria y Freud ≠ función y funcionamiento ↳ psicoanálisis = seres humanos aprendemos a atender a partir de primeros vínculos visión biológica Stern = Atención conjunta = capacidad del bebé de compartir el foco atencional. Terceridad = Estímulos a los que el niño en el proceso de desarrollo comienza a atender. lugar tercero = lugar del padre Atención Mirada Madre — Bebé + Aparece 3 (Otro) Padre Institución

Berger → Hiperactividad motriz e hiperactividad psíquica
↳ Trastornos de atención y concentración
Vasen = en lugar de déficit de atención es exceso de distractibilidad.

Anexo B

Documento publicado en redes sociales para la convocatoria

Convocatoria para padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad – TDAH entre los 8 y 12 años, que quieran participar en un proceso de intervención/investigación en el marco del desarrollo de la tesis de la Especialización en Desarrollo Humano con Énfasis en Procesos afectivos y Creatividad, en el cual se buscará fortalecer los procesos afectivos a través de un laboratorio de experiencias. Esto con el fin de que los padres logren mayor comprensión del trastorno y de su hijo, fortaleciendo las dinámicas y relaciones familiares.

Esta intervención se llevará a cabo durante el mes de julio, consta de cinco sesiones cada una con una duración de dos horas, la primera será una entrevista individual que se concertará entre ambas partes y las otras cuatro serán sesiones grupales. Los padres que deseen participar deben contar con disponibilidad de tiempo para asistir, ya que es muy importante ser parte de todo el proceso.

Cada una de las sesiones será grabada y fotografiada con fines netamente académicos, los resultados de la intervención/investigación se darán manteniendo el anonimato de cada participante, con el fin de proteger la identidad e intimidad de cada uno de los miembros de la intervención.

Finalmente, su participación contribuirá a su desarrollo humano y el de su familia, además de ayudar a la elaboración de un producto útil para otros padres y madres que como ustedes tienen un hijo con TDAH.

El horario propuesto es martes de 6:00 pm a 8:00 pm, se desarrollará en la Casa Cultural Nueva Acrópolis - Calle 45 # 15-19. Mi número celular es 300 5592808

PERFIL ACADÉMICO:

Carolina Reyes Gómez

Psicóloga Universidad Nacional de Colombia
Est. Especialización en Desarrollo Humano con Énfasis en Procesos Afectivos y Creatividad -Universidad Distrital
Est. Maestría en Trabajo Social con Énfasis en Familia y Redes Sociales - Universidad Nacional de Colombia

Anexo C

Entrevista semi-estructurada

Entrevista cuidadores niños con TDAH

Nombre cuidador 1:
Nombre cuidador 2:
Nombre del niño:
Edad: Curso:

1. ¿Podría hacer una breve descripción de su núcleo familiar?

2. Describa a su hijo

3. Cuénteme acerca de la historia escolar de su hijo, desde que inició en guardería, preescolar, primaria, ¿cómo le iba en lo académico – sus calificaciones, y en la disciplina – el comportamiento?

4. ¿Cuándo iniciaron las dificultades? ¿qué explicaciones le dio usted al problema? ¿fueron cambiando las explicaciones con el pasar del tiempo?

5. ¿Qué sentía usted como madre (padre) al observar las dificultades de su hijo?

6. ¿Qué emociones o sentimientos le generó la presunción del diagnóstico o el diagnóstico de su hijo?

7. ¿Qué reacciones tuvo usted hacia su hijo? ¿y hacia los educadores? ¿y hacia otros miembros del hogar?

8. ¿De qué manera le demuestra el afecto y cariño a su hijo?

9. ¿Qué adecuaciones o cambios realizó en la dinámica diaria de su hogar, y de su vida para afrontar las dificultades con su hijo? ¿en sus horarios, en su tiempo? ¿en los espacios de su casa, su barrio, el colegio, sus decoraciones, pertenencias, etc.?

10. ¿Qué aspectos destaca de la relación con su hijo y qué aspectos mejoraría?

11. ¿Sintió desmejorar su salud? (trastornos digestivos, espasmos musculares, jaquecas, ayunos, aumento de ingesta, insomnio,…)

12. ¿Sintió afectación en su vida social? ¿con familiares? ¿con vecinos? ¿con amigos? En las redes sociales con su familia extensa, amigos

13. ¿En su vida de pareja? ¿cómo observó el manejo que su pareja dio a la situación? ¿Se dificultó el compartir con familiares y amigos, debido a la presencia de su hijo, o al híper cuidado hacia él?

14. ¿Qué proyección observa hacia el futuro si las experiencias de su hijo siguen como van ahora? ¿y qué siente usted frente a lo que observa y cree que seguirá pasando?

Anexo D

Tabla sistematización entrevista

FAMILIA	CATEGORÍA	RESPUESTA
1	NÚCLEO FAMILIAR	Vive con papá y mamá (ingenieros químicos), otros tres hermanos (8 años, 6 años y 1 año y medio). La abuela no vive con ellos, pero es la cuidadora de tareas
	DESCRIPCIÓN HIJO	Inteligente, noble, dulce, inocente. Inatento, hiperactivo (movimientos estereotipados), impulsivo, responde agresivo cuando se siente agredido. Inseguro de sus decisiones, necesita constante retroalimentación. Mala autoimagen, pensamientos negativos. Creativo, baja tolerancia a la frustración, no hay medios-radical en las posiciones (pensamiento rígido). Ordenado y cuidadoso.
	HISTORIA	Evidente desde que nació, batía la cabeza desde los 9 meses, estimulación temprana no funcionaba. 1 año y medio no hablaba (pensaban que no escuchaban), cuando tenía un año se fueron a Italia estuvo en una escuela materna y desarrolló importantes habilidades sociales. Regresaron a Colombia cuando tenía casi 3 años, estuvo en un jardín pequeño, luego entró al Jardín Liceo Americano a los 5 años. Transición: Lloraba cuando hacía planas de dos o tres palabras, recibía amenazas y lo obligaron a tomar terapias. Empieza proceso de diagnóstico con TEO y FONO. Primero: Diferencias con la maestra, se comía las letras, las invertía. Tercero: Se fueron a vivir a México, tenía dificultad con a figura-fondo. Empezó diagnóstico, se pensó en dislexia, astigmatismo. Pedagogía más vivencial, establecimiento relación más personal y más cercana con la madre. Antes del diagnóstico eran muy exigentes, le daban muchos castigos, sentía miedo, lo regañaban todo el tiempo y pedía beneficios. Cuarto: Regresaron a Colombia al mismo colegio de antes, estigma, bullying, ya no toleraba. La parte académica era difícil, tenía un horario extra para las tareas (9 a 10 pm). Mayor exigencia y muchas responsabilidades. Quinto: Entra al GEN con la excusa que en el otro colegio le dejaban muchas tareas, más motivado y contento, nivel de esfuerzo menor, empezó a sentirse más cómodo escribiendo. Sexto: Más difícil, muchas tareas, miedo a la autoridad, se estableció una rutina de tareas, cuadro de tareas, tienen horarios para cada hijo. Mamá y abuela acompañan proceso. Le va bien con las manualidades.
	MEDICACIÓN	Le sirve para frenar su impulsividad, la mamá usa la analogía de la medicación como en síndrome premestrual. Pasaron de Ritalina a Concerta de 36 mg de liberación lenta
	EMOCIONES O SENTIMIENTOS	Antes del diagnóstico: Frustración, culpa "soy una mala mamá" "no se comporta como debe". Venganza por lo que los demás dicen y hace a su hijo. No llena las expectativas de otros, ni las propias. Diagnóstico: Negación "¿Por qué me salió así?". Empezaron a estudiar y al comprender de que se trata empezaron a sentir alivio, paz, sentido de compromiso. Hicieron un recorrido por escuelas deportivas, pero en ninguna se adoptó. Ahora: Se dedica más a ese hijo, aunque intenta no quitar espacio a otros. Comprenden que no es asunto de autoridad, conocimiento de debilidades, procesos de sensibilización. ahora aplican la disciplina afectiva y positiva. Papá: Antes Frustración, guerra por las tares Después: Encontrar razón, acercamiento no adecuado
	ADECUACIONES FAMILIARES	Espacio demarcado: Habitación, tareas, horarios y normas en la pared. Proceso de interacción familiar: Juan Felipe es el ejemplo de los hermanos, dirige, orienta. Antes las terapias eran en otro lugar que no era el colegio, era difícil llevarlo, usa todo el tiempo alarmas para recordar. Actualmente hace pilates, la madre lo lleva. Sentía temor de otros niños.
	RELACIÓN	Base sólida, tienen un estilo de crianza similar, requiere mayor tiempo de dedicación para su hijo. Había un alto nivel de frustración, críticas del papá, discusiones en torno al niño, el tema económico es difícil, no veían

	CONYUGAL	resultados de las terapias, lograron encontrar soluciones. La sobrecarga no se puede evitar, el esposo es muy colaborador, pero hace tareas en menor medida.
	ESPACIOS DE ESPARCIMIENTO	Mamá: No tiene muchos espacios para ella, se queda callada y le cuesta dar la respuesta. "Si me siento pienso que hay algo más útil" Va a cine y hace deporte. Papá: Deporte, ve películas
	DEMOSTRACIÓN DE AFECTO	Todas, más amorosa antes era muy dura. Le digo palabras bonitas, besos, gestos, abrazos, comida, no regalos. Aprendí a pedir perdón, no es tan natural reconocer cosas buenas. En algunos momentos siento resentimiento por parte de Juan Felipe.
	RELACIONES SOCIALES	Es necesario explicar la situación, ha tenido dificultades con un primo. Evitan situaciones que generen dificultades o incomodidad. Cuando van a otras casas de visita advierten que hay guardar las cosas o ellos mismos las corren para evitar accidentes.
	PROYECCIÓN A FUTURO	Les interesa tener un proceso mejor acompañado durante la adolescencia, ayudarlo a entablar interacciones con niñas. Empezar a entrar en zonas grises en las que no todo sea blanco o negro para él.
2	NÚCLEO FAMILIAR	Padres separados hace dos años, ambos músicos. Vive con mamá y hermano de 10 años. Después de proceso terapéutico por depresión adquirieron un perro hace dos años y hace uno tienen un gato. La madre es hija única, hace dos años conoce al papá y hermanos. Tiene buena relación con los primos y regular con los abuelos y el papá. Familia paterna no acepta el TDAH, papá cree que es dificultad de crianza de la mamá.
	DESCRIPCIÓN HIJO	Brillante, muy particular, es como un globo, genera vínculos afectivos extraños, si se vincula es muy especial (es como un gato), solidario, tiene buen sentido del humor, muy literal, creo que es asperger, no encaja, habla duro, tiene dificultad con pares, es líder le cuesta que le lleven la contraria, pasiones (obsesiones)= ciencia, matemáticas, astronomía. Odia= Leer, ciencias humanas, sociales. Es recursivo, tiene conflictos con su autoconcepto (su crecimiento está por debajo de la curva normal). Pares no validan lo que dice.
	HISTORIA	Diagnóstico a los 6 años, 2 hijos en integración sensorial, papá no se encargó del cuidado. Daniel tiene hipersensibilidad sensorial. La dinámica familiar era complicada, guerra con el papá. Desde que nació fue problemático, dificultad con la comida desde bebé, terapia en fono para aprender a succionar, reflujo severo. Cuando entró al jardín empezaron dificultades sociales, baja tolerancia a la frustración, quejas en el jardín, los culpaban por ser artistas, malas pautas de crianza. Preescolar en el Emilio Valenzuela, inmaduro en procesos de lecto escritura, empiezan ataques de ansiedad, fiebres cuando tenía que exponer, bullying (el colegio no hace nada), no quería ir al colegio. Valoración por neuro, el diagnóstico es depresión así que deciden cambiarlo de colegio. Médico Jorge Eslava hace diagnostico a los 6 años, empieza intervención con psicología, todo le daba rabia. Terapias de psico, fono, teo e integración sensorial. Presentaba problemas de sueño. Tercero: Problemas en el colegio, tiene depresión y anorexia, se decide medicación. Entra la Gimnasio Los Pinos, se adapta mejor, pero presenta otros síntomas, ruidos estereotipados, tics, fobia a estar solo. Mamá a cargo de toda la rutina diaria. Genera una obsesión incapacitante, no puede bajar las escaleras, cerrar las puertas, ir al baño solo. Académicamente le empezó a ir mal. Se vuelve agresivo con el hermano, empiezan ideas obsesivas, se incrementan los problemas de atención. Empezó a hace ausencias para evitar hacer ciertas actividades "Quiero ir a mi mundo". Dificultad para tomar decisiones simples, le diagnostican síndrome de Tourett, es llevado a psiquiatría donde afirman que tiene TOC, TDAH y Trastorno de ansiedad. A raíz de esto se genera una mayor crisis familiar y más dificultades académicas, empieza a presentar ideas suicidas, por lo cual deciden la desescolarización. Entra a HAPE Colegio de habilidades de pensamiento, empieza en casa, luego se hacen aproximaciones sucesivas y ahora está en un aula especializada.

	MEDICACIÓN	Papá no acepta medicación, desde los 8 años empezó a tomar ritalina (por dos años). Hizo resistencia.
	EMOCIONES O SENTIMIENTOS	Incapacidad "Me la ganó ser mamá", sentía culpa. A raíz del conflicto con el esposo sentía mucha rabia, sentimientos ambivalentes. La familia ataca al niño y a uno como mamá. "Vives al límite de la emoción". Cambio físico por agotamiento enfermé. Momentos de depresión, miedo. Cada triunfo se crece, se siente mucho orgullo con cada logro, pero también hay mucha tristeza, desesperanza, soledad, me he sentido agredida. "¿Qué culpa tengo que pagar?" "No quiero más hijos"
	ADECUACIONES FAMILIARES	En la mañana me toca dejarlos solos, salgo primero que ellos. En la tarde alguien los cuida, pasan dos tardes con el papá y una con Luis.
	RELACIÓN CONYUGAL	No hay nada más disociador en el matrimonio que los hijos, por Daniel se dio el divorcio
	ESPACIOS DE ESPARCIMIENTO	No tengo nada de tiempo para mí, trabajo de 6:30 am a 3:00 pm y luego dicto clases particulares
	DEMOSTRACIÓN DE AFECTO	Relación muy bonita, franca, peligrosa porque he sido toda su figura, hay mucha dependencia. Es muy duro conmigo, debo cargar con todas las decisiones, en ocasiones me ha dicho "Te odio porque acabaste con mi vida". "Un niño con dificultades te pone a evolucionar". Es impersonal, pero me dice que me ama todo el tiempo, es parte de sus obsesiones. Es una relación sana, intento no tomarme las cosas de manera personal. "Él me quiere a su manera", me dice: "Mamá sin ti no sobreviviría". Me gustaría no estar tan cansada para no solamente acompañarlo en lo que necesita, he perdido el disfrute de otras cosas como caminar, ir a una piscina."
	RELACIONES SOCIALES	Se siente mucha soledad, el que me apoya es Luis (el psicólogo). "En una crisis el único lastimado no es el niño" "Nadie va a entender lo que pasa porque su aspecto físico es normal". Hay más expectativas, sobre exiges. Amistades: "No haces más que concentrarte en tus hijos", vas dejando todo, hablas todo el tiempo de eso. Familia: "Se siente juicio" "Niño malcriado" "Me juzgan porque dicen que soy una mamá medio hippie". Las salidas familiares son difíciles, Daniel no encaja, lo comparan mucho con el hermano menor porque dicen que es perfecto. Colegios: Te odian, eres un ogro.
	PROYECCIÓN A FUTURO	Va a ser muy exitoso laboral y académicamente, va a tener la capacidad de entenderse y relacionarse con eso que es. Dar herramientas para la cotidianidad, no me siento satisfecha con las terapias individuales el niño le responde a la psicóloga lo que ella quiere oír. "¿Qué hacer cuando por décima vez dice no quiero?" Me gustaría conocer tratamientos psicológicos, es necesario hacer cambios en la legislación, crear políticas públicas y sensibilizar a la comunidad.
3	NÚCLEO FAMILIAR	Vive con papá, mamá, una hermana de 20 años. Todos los días esta con la abuela y la empleada del servicio.
	DESCRIPCIÓN HIJO	Muy inteligente, brillante, alegre, impulsivo, tiene dificultades para reconocer la autoridad y seguir instrucciones. Es amoroso, sensible, independiente, "Todo terreno", se adapta a diferentes escenarios, es terco, desafiante, seguro de sí mismo, tiene un alto umbral del dolor, es muy activo, buen estudiante, tiene buenas

		habilidades comunicativas y físicas, es muy creativo (diseña cosas), se obsesiona con temas en este momento le llama la atención los temas de supervivencia
	HISTORIA	En prejardín no respetaba turnos, molestaba a los demás, tenía problemas de atención, no se integraba en los juegos, presentaba movimientos estereotipados, problemas posturales, los profesores les daban quejas constantes. El detonante para buscar ayuda médica fue que algunos niños lo desafiaron y él se lanzó de un segundo piso. Lo medicaron con ritalina de 10 mg, empezó terapias con TEO, psicología y psiquiatría una vez al mes. Desde que ingresó a primero está en el Colegio Nogales, académicamente es bueno, sufro por las fiestas de cumpleaños, porque no lo invitan o no van a sus fiestas.
	MEDICACIÓN	La medicación fue difícil, nos obligaron en el colegio, luego vi los efectos positivos de la medicación. Al comienzo me sentía culpable, pensé que se iba a volver un ente, que iba a perder su brillo. Al comienzo de este año se suspendió la medicación, duró un mes, pero empezó a presentar problemas en el colegio, ahora está en permanente observación.
	EMOCIONES O SENTIMIENTOS	Miedo, resentimiento cuando no lo comprenden, prevención, ternura, es muy especial, soledad, disgusto con otros, impotencia, se exacerba el amor, solidaridad, siento que lo tengo que acompañar. Como mi otra hija era perfecta discriminé a otros niños y ahora siento culpa. Creo que tiene un origen genético, el papá tiene TDAH.
	ADECUACIONES FAMILIARES	Todo cambió, es el primero en la lista de prioridades, mayor tiempo de compartir, adecuamos todas las rutinas, estudiamos sobre el tema, buscamos apoyo. Antes era una mamá "ejecutiva", mi hija mayor la crío la niñera, siempre fue muy autónoma.
	RELACIÓN CONYUGAL	Como pareja nos hemos unido, hay contradicciones porque él no controla nada. A mí me ven como un ogro, si hay un conflicto se queda callado, a veces me contradice. Aun así, somos los dos contra el mundo.
	ESPACIOS DE ESPARCIMIENTO	Espacios de relajación asociados al trabajo, viajes. Ha sido una decisión compartir todo mi tiempo con él.
	DEMOSTRACIÓN DE AFECTO	Abrazos, besos, palabras bonitas, reconocimiento de todas las cosas buenas que hace, premios, aseguro escenarios y experiencias lúdicas con intencionalidades pedagógicas.
	RELACIONES SOCIALES	Familia extensa: La tía sólo lo saluda, repele con el primo que también tiene TDAH. Amigos: Aprende hasta que momento va, hemos empezado a explicarles lo que tiene. Cuando estamos en la casa es relajado, pero llegan extraños y se le activa algo.
	PROYECCIÓN A FUTURO	Hay temor por adolescencia, no estar porque ya somos mayores. Tengo confianza por casos de familia que en la universidad son plenos, me ilusiona la universidad porque estará en todo su esplendor. Será un profesional feliz.
4	NÚCLEO	Vive con mamá, papá muerto, tiene dos hermanas y un hermano mayor.

	FAMILIAR	
	DESCRIPCIÓN HIJO	El ser más tierno, especial, demasiado inteligente. No mide consecuencias
	HISTORIA	Nació con hipoxia neonatal, duró 12 días en la incubadora, pensaban que tendría un retraso, tenía la cara torcida. Proceso normal de pequeño, necio, muy inquieto. Jardín: No se entendía con pares, los agredía, era "El rotulado". Tuvo dos cambios de jardín. Colegio: Primaria Hiperactivo, asimilaba todo, pero no se quedaba quieto. Estudió en el Liceo de la Universidad Católica, profesores de primaria fueron cómplices, amigos, aún así tuvo muchos problemas, por lo cual lo remiten a psiquiatría, a los 8 años lo diagnostican, empieza terapias todos los días. Bachillerato: Todos los años perdía todo y al final del año recuperaba, en séptimo el papá fallece, a la mamá le da cáncer y entra en un depresión muy profunda, por lo cual pierde el año. Entra al Gimnasio Los Cipreses que decía ser especializado, estuvo con chicos más grandes, con malos hábitos y conoce una chica que los transforma para mal. Se auto lacera, se cortó hace 20 días. Actualmente estudia en el colegio Gimnasio Granadino, no es especializado, pero si es pequeño y le tienen mucha paciencia.
	MEDICACIÓN	En ocasiones bota el medicamente, he entendido que es como el músico con su guitarra.
	EMOCIONES O SENTIMIENTOS	Duro, tremendo, casi como un retraso, uno es la vida de ellos, dejan muchas enseñanzas, es muy doloroso, hay mucho temor de soltarlo, es como un niño grande. Hay mucho rechazo y estigma. Culpa por ser un hijo no deseado.
	ADECUACIONES FAMILIARES	Todo el tiempo con él, no lo puedo dejar solo.
	RELACIÓN CONYUGAL	Hijo de un hogar disfuncional, papás nunca convivieron, ambos con hijos aparte. Actualmente están pleitos legales después de fallecimiento del padre. El embarazo fue traumático, se entera a los cuatro meses que está embarazada, papá tenía 70 años y mamá 45 años.
	ESPACIOS DE ESPARCIMIENTO	Oración, música, salir a caminar. Empecé a pintar a partir de depresión e ideas suicidas que presenté.
	DEMOSTRACIÓN DE AFECTO	
	RELACIONES SOCIALES	Permanecemos solos, las visitas deben ser con mucho cuidado, antes se robaba las cosas. Es necesario aprender a vivir el rechazo. Los hermanos sienten celos, le expresan que es le preferido, le dicen que es alcahueta.
	PROYECCIÓN	Con su condición, pero manejándola, va a dejar de depender de los medicamentos.

	A FUTURO	

Anexo E

Cartografía Corporal

FAMILIAS SIN LÍMITES TDAH

Autorretrato

Una vez realizado el autoretrato, reflexiona y responde cada una de las preguntas en la parte del cuerpo indicada:

1. **Corazón:** ¿Qué situaciones de mi vida cotidiana me han acercado profundamente a mi hijo con TDAH?
2. **Espalda:** ¿En qué circunstancias de mi vida personal y social he sentido que le he dado la espalda a mi hijo con TDAH?
3. **Mano izquierda:** ¿Qué acciones he realizado en mi vida para proteger y promover los derechos de mi hijo con TDAH?
4. **Mano derecha:** ¿Qué acciones he realizado para educar a otros sobre el TDAH?

5. **Pies:** ¿Cómo me veo caminando con mi hijo con TDAH en un futuro?
6. **Estómago:** ¿Qué situaciones de la realidad de mi hijo con TDAH me producen náuseas y desesperanza?
7. **Cabeza:** ¿Para mí que es y qué significa tener un hijo con TDAH?

Anexo F

Situaciones que se presentan en la adolescencia

- Ricardo es un chico de 15 años que fue diagnosticado con TDAH a los 8, ha presentado varios episodios de impulsividad que lo han llevado a enfrentamientos con sus familiares. Sus padres reportan que tras una fuerte discusión que tuvieron, Ricardo se auto laceró cortándose el brazo.

- El día de ayer encontré en la maleta de mi hijo de 13 años una bolsa de marihuana y un encendedor.

- Mi hijo de 16 años ha presentado en el último mes una gran desmotivación para asistir al colegio y para realizar cualquier actividad que implique salir de su habitación y dejar de estar en el computador. Revisando el historial me di cuenta que se la pasa mirando páginas de pornografía.

- Mi hijo de 17 años está por graduarse del colegio e indagando sobre su futuro profesional decidió no estudiar en una universidad y trabajar en un circo.

- Juanito últimamente se ha sentido extraño, constantemente siente ansiedad, tiene una tristeza persistente que no desaparece, se siente inútil, ha perdido su apetito. Está durmiendo más de lo normal, ha perdido el interés por las actividades que siempre le han gustado o llamado la atención y todo esto ha generado que deje de hacer sus labores cotidianas en casa y en el colegio.

Anexo G

GUIÓN TERAPÉUTICO
Anclaje amor incondicional atemporal

Vas a cerrar los ojos, te vas a poner en una posición cómoda y vas a tomar tres respiraciones profundas, inhalas, mantienes el aire y exhalas (3 veces), mientras tanto vas a dejar de lado todas las preocupaciones o pensamientos que te conectan a otras personas o momentos que no son estar aquí contigo mismo. (Se hace un momento de meditación)

En este momento vas a traer a tu hijo a este espacio, acá estará hijo 1, hijo 2, hijo 3 e hijo 4 (nombre de los hijos) Vas a observar cada detalle de su rostro, vas a tomar sus manos y te vas a concentrar en la ternura que te inspira, en su inteligencia e ideas brillantes, su nobleza e inocencia que en algunos casos lo hacen ser un poco imprudente pero siempre con una intención de ser sincero y real. Vas a pensar en las cosas que ha creado, en la alegría que brinda a cada una de sus vidas.

Habiendo reconocido estos aspectos en tu hijo le vas a dar un fuerte abrazo y le vas a decir, eres mi maestro, llegaste a mi vida para transformar ese mundo del que estaba seguro tenía la mayoría de las respuestas, me has hecho ver la vida de una manera diferente, me has hecho investigar, aprender, enfrentarme a un mundo que a veces no comprende la diferencia y sobre todo me has regalado el amor más sincero y puro que jamás imaginé sentir.

Quiero se sepas que más allá de ser tu madre o tu padre, soy un ser humano con virtudes, pero también con errores, a veces me canso, me exaspero y siento que no puedo más pero tú me haces evolucionar y ser mejor persona. Soy más allá del rol que me han asignado como tu padre o tu madre, me apasionan otras cosas, disfruto creando, aprendiendo y conociendo nuevos lugares. Entiendo que tu vuelo sigue y con amor te digo que también debo pensar en mi vuelo, en mis anhelos.

Hoy te entrego mi amor incondicional sin ataduras, sin expectativos, sin tiempo, ni lugar, te acepto como mi hijo, como mi maestro de vida en este presente que es lo único que tenemos, nos libero del pasado que en algunos momentos pudo ser doloroso, pero también de ese futuro que es incierto. Te acepto como eres hoy, con los retos que nos trae el presente, entendiendo que el miedo es lo contrario al amor y el futuro solo me llena de miedo y angustias.

Te amo, te acepto y te respeto sin importar las condiciones.

Vas a apretar a tu hijo con un abrazo eterno que se quedará marcado en los dos, vas respirar profundamente y a soltar el aire muy despacio. Cuando te sientas preparado vas a abrir los ojos y vas a escribir una carta para tu hijo.