

**Impactos familiares causados por tener un integrante en la familia  
diagnosticado/a con TDAH**

María Natalia Sanabria Morales

Michelle Vanessa Méndez Tarazona

Trabajo de grado presentado para optar al título de Trabajadora Social

Director

Carlos José Ramón Flórez

Trabajador Social, Magister en Educación

Trabajo de investigación

Universidad Industrial de Santander

Facultad de Ciencias Humanas

Escuela de Trabajo Social

Bucaramanga

2026

## Tabla de Contenido

<b>Resumen</b> .....	6
<b>Abstract</b> .....	6
<b>Capítulo 1. Marco referencial</b> .....	10
<b>1.1. Antecedentes</b> .....	10
<b>1.2. Marco teórico</b> .....	13
<b>1.3. Marco conceptual</b> .....	16
<b>Capítulo 2. Planteamiento del problema</b> .....	19
<b>Capítulo 3. Justificación</b> .....	22
<b>Capítulo 4. Objetivos</b> .....	25
<b>4.1. Objetivo General</b> .....	25
<b>4.2. Objetivos específicos</b> .....	25
<b>Capítulo 5. Metodología</b> .....	25
<b>5.1. Método de investigación</b> .....	25
<b>5.2. Participantes</b> .....	26
<b>5.3. Métodos y técnicas</b> .....	27
<b>5.4 Construcción y validación del instrumento</b> .....	28
<b>5.5. Análisis de la información</b> .....	33
<b>5.6. Triangulación de la información</b> .....	37

5.7. Procedimiento .....	38
5.8. Aspectos éticos.....	38
<b>Capítulo 6. Resultados .....</b>	<b>40</b>
<b>6.1 Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH .....</b>	<b>40</b>
<b>6.1.1 Percepciones de las familias sobre el TDAH .....</b>	<b>40</b>
<b>6.1.2 Creencias de las familias en torno al TDAH .....</b>	<b>44</b>
<b>6.1.3 Estigmatización asociada al TDAH .....</b>	<b>48</b>
<b>6.2 Impacto emocional y afectivo del diagnóstico.....</b>	<b>51</b>
<b>6.2.1 Impacto emocional en los/as cuidadores/as .....</b>	<b>51</b>
<b>6.2.2 Estrés de los cuidadores .....</b>	<b>53</b>
<b>6.2.3 Afrontamiento familiar del TDAH .....</b>	<b>54</b>
<b>6.2.4 Cambios en las relaciones intrafamiliares .....</b>	<b>56</b>
<b>6.2.5 Cambios en las pautas de crianza .....</b>	<b>57</b>
<b>6.3 Significados del impacto económico del TDAH.....</b>	<b>60</b>
<b>6.3.1 Condiciones estructurales que inciden en la experiencia familiar del TDAH. ....</b>	<b>60</b>
<b>6.3.2 Acceso a servicios .....</b>	<b>63</b>
<b>6.3.3 Carga económica percibida en las familias .....</b>	<b>66</b>
<b>Capítulo 7. Discusión.....</b>	<b>70</b>
<b>7.1. Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH .....</b>	<b>70</b>
<b>7.1.1 Percepciones de las familias sobre el TDAH .....</b>	<b>70</b>
<b>7.1.2 Creencias de las familias en torno al TDAH .....</b>	<b>71</b>

7.1.3 Estigmatización asociada al TDAH .....	72
<b>7.2. Impacto emocional y afectivo del diagnóstico</b> .....	<b>73</b>
7.2.1. Impacto emocional en los/as cuidadores/as .....	73
7.2.2. Estrés familiar .....	73
7.2.3. Afrontamiento familiar del TDAH .....	74
7.2.4. Cambios en las relaciones intrafamiliares .....	74
7.2.5. Cambios en las pautas de crianza .....	75
<b>7.3. Significados del impacto económico del TDAH</b> .....	<b>75</b>
7.3.1. Condiciones estructurales que inciden en la experiencia familiar del TDAH	75
7.3.2. Acceso a servicio .....	76
7.3.3. Carga económica percibida en las familias .....	76
<b>7.4. Intervención en Trabajo Social</b> .....	<b>77</b>
<b>Capítulo 8. Conclusiones</b> .....	<b>78</b>
<b>Referencias bibliográficas</b> .....	<b>81</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>89</b>
<b>Anexo A.</b> Validación del instrumento formato evaluación de experto. ....	89
<b>Anexo B.</b> Consentimiento informado del apartado de aspectos éticos. ....	92

### Lista de tablas

<b>Tabla 1.</b> Características de los participantes.....	27
<b>Tabla 2.</b> Modificaciones .....	30
<b>Tabla 3.</b> Matriz de categorización final.....	31
<b>Tabla 4.</b> Análisis temático Matriz de Categorización .....	34

Impactos familiares causados por tener un integrante en la familia  
diagnosticado/a con TDAH

**Resumen**

El Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) es un trastorno mental que se caracteriza por presentar dificultades de atención, hiperactividad e impulsividad en una persona, particularmente estos síntomas se manifiestan en la infancia. Por lo que estas afectaciones pueden generar ciertas dificultades en el sistema familiar, especialmente en los integrantes que hacen parte y son responsables de los cuidados del/la niño/a diagnosticado. Por lo tanto, esta investigación pretende conocer los distintos cambios que se dan dentro de una familia al tener un niño/a diagnosticado/a con TDAH. Mediante un estudio de tipo cualitativo desde el paradigma interpretativo, se utilizó como diseño el estudio de caso múltiple para analizar dos familias que tuvieran un integrante con TDAH, por medio de la aplicación de una entrevista semiestructurada, la cual fue sometida al análisis temático. Se evidenciaron ciertos impactos familiares, como cambios a nivel emocional, económico y en las formas de concepción del TDAH, además del surgimiento de nuevas redes de apoyo. Concluyéndose que la patología del menor impacta en gran medida las diversas esferas de la vida familiar.

**Palabras claves:** TDAH, familias, percepciones, dinámica familiar.

Familial Impacts Caused by Having a Family Member

Diagnosed with ADHD

**Abstract**

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a mental disorder characterized by attention difficulties, hyperactivity, and impulsivity in an individual; these symptoms

particularly present during childhood. Consequently, these impairments may generate specific difficulties within the family system, especially for the members who constitute the family unit and are responsible for the care of the diagnosed child. Thus, this research aims to identify the various changes that occur within a family upon having a child diagnosed with ADHD. Employing a qualitative study rooted in the interpretative paradigm, a multiple case study design was utilized to analyze two families with a member diagnosed with ADHD, through the administration of a semi-structured interview subjected to thematic analysis. Specific familial impacts were evidenced, such as changes at the emotional and economic levels, as well as in the conceptualization of ADHD, in addition to the emergence of new support networks. It is concluded that the minor's pathology significantly impacts the diverse spheres of family life.

**Keywords:** ADHD, families, perceptions.

### **Introducción**

El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por patrones de inatención, desorganización e hiperactividad (American Psychiatric Association, 2014). El TDAH, ha adquirido mayor visibilidad en los últimos años. En la actualidad, sigue siendo un trastorno estigmatizado y poco conocido, lo cual incide directamente en la vida cotidiana de las familias. Sin embargo, más allá de lo clínico, el diagnóstico de TDAH en un integrante del núcleo familiar, puede dar lugar a grandes transformaciones en las dinámicas de la vida grupal, las cuales modifican rutinas, relaciones, prácticas de crianza, expectativas sobre el futuro, etc. Aterrizando en Colombia, estas transformaciones se ven profundamente acentuadas por situaciones de desigualdad, por limitaciones en el acceso a servicios especializados, por representaciones sociales que, en la mayoría de ocasiones, acaban responsabilizando a las familias, sobre todo los cuidadores, por las conductas del niño o niña, algo que no hace más que aumentar la carga

emocional, social y económica que el diagnóstico conlleva (Moreno-Roldán y Guio Romero, 2020). En el contexto señalado, se hace necesario problematizar cómo las familias perciben y significan el TDAH, y de qué manera dichas percepciones influyen en el bienestar y la dinámica familiar.

Desde el punto de vista teórico-conceptual, la investigación se fundamenta en un enfoque integral, ya que permite comprender el TDAH como un fenómeno relacional, social y contextual. En primer lugar, la teoría de las representaciones sociales (Manrique Tomé, 2022), posibilita analizar las creencias, las percepciones y los estigmas que circulan en torno al diagnóstico y que condicionan las prácticas familiares y sociales. Por otro lado, la teoría del estrés familiar (Andrés et al., 2014), la cual posibilita comprender el impacto emocional del diagnóstico, las respuestas de afrontamiento y la sobrecarga de quienes cuidan. Por último, el enfoque de los determinantes sociales de la salud (Figueroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2014), permite que estas vivencias sean leídas en relación con las condiciones socioeconómicas, con el acceso a los servicios y con las desigualdades territoriales que afectan a las familias, extendiendo por lo tanto la comprensión del TDAH más allá de lo individual.

Conforme a lo establecido, la investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, fundamentada en un diseño exploratorio y bajo el paradigma interpretativo con un diseño de estudio de caso múltiple (Salazar, 2020). De esta forma, se obtuvo un acercamiento profundo a las experiencias vividas, las percepciones y significados que las familias construyeron ante el diagnóstico de TDAH, priorizando la comprensión del fenómeno. La información se obtuvo a partir de entrevistas semiestructuradas a cuidadores de niños/as diagnosticados, considerados informantes clave por su participación directa en la convivencia y los procesos de cuidado. La información fue analizada a partir del análisis temático de Braun y Clarke (2006), empleando a su vez, una matriz de categorización, que articuló los

objetivos del estudio, las categorías analíticas y los referentes teóricos para garantizar una adecuada coherencia y rigor metodológico.

Referente a los resultados y su discusión, se evidencia que el diagnóstico de TDAH se experimenta por las familias como un acontecimiento que atraviesa la vida cotidiana y genera impactos simultáneos en las dimensiones afectiva, social y económica (Presentación et al., 2006). Asimismo, las percepciones familiares suelen estar atravesadas por creencias, estigmas y expectativas sociales que influyen en la forma de comprender al niño o niña y de ejercer la crianza. En esa misma línea, a nivel emocional, se identifican elevados niveles de estrés, culpa, cansancio y sobrecarga, especialmente en las mujeres, quienes asumen de manera desproporcionada los roles de cuidado (Apodaca et al., 2025). Por último, en el plano económico, el diagnóstico introduce presiones asociadas a tratamientos, refuerzos educativos, transporte y reorganización del tiempo familiar, las cuales se intensifican en contextos de vulnerabilidad socioeconómica y barreras de acceso a servicios especializados (Figueroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2014). Lo anterior, permite comprender el TDAH como una experiencia que reconfigura el sistema familiar en su conjunto.

En este sentido, la presente investigación proporciona un aporte a la comprensión del TDAH desde una mirada social, que reconozca a la familia como un actor central en el proceso de afrontamiento del diagnóstico y visibilice las múltiples situaciones que atraviesan su experiencia (Quintero et al., 2021). Es así como desde el Trabajo Social, se pretende contribuir a la elaboración del conocimiento, que permitan fortalecer intervenciones más empáticas, contextualizadas y sensibles a las realidades familiares, orientadas no solo a acompañar el diagnóstico, sino también a disminuir las desigualdades sociales, resignificar el estigma y promover el bienestar colectivo de las familias que conviven con el TDAH.

## Capítulo 1. Marco referencial

### 1.1. Antecedentes

Como antecedentes para este proyecto se toman como referencia 10 investigaciones, las cuales fueron identificadas a partir de una revisión documental sistemática en bases de datos académicas, repositorios universitarios y revistas científicas. La selección de estos estudios se realizó considerando criterios de pertinencia del tema, actualidad, metodología y relevancia para el análisis del TDAH desde una perspectiva familiar y social. Las investigaciones seleccionadas corresponden a distintos campos del conocimiento, tales como la psicología, la neurología, el trabajo social y las ciencias de la educación. En este sentido, las primeras investigaciones que se presentan buscan exponer las realidades de las familias con niños y niñas diagnosticados con TDAH, los apoyos recibidos y los niveles de conocimiento frente al trastorno. Posteriormente, se destacan estudios centrados en la intervención interdisciplinaria, y finalmente se reconocen aquellas investigaciones propias del Trabajo Social, las cuales aportan al análisis del contexto familiar, social y comunitario.

En primer lugar, se puede resaltar la investigación de Andrades et al. (2019), quienes resaltan los impactos que genera el diagnóstico de TDAH en las familias, especialmente en las madres, quienes asumen mayoritariamente el rol de cuidado, demostrando como la falta de apoyo institucional, ocasiona que las madres recurran a la autogestión y la psicoeducación para comprender y manejar el trastorno. Asimismo, resalta que se deben fortalecer las redes de apoyo, la implementación de programas de psicoeducación y el abordaje terapéutico familiar para mejorar el bienestar de los cuidadores, las dinámicas familiares y el desarrollo integral de los niños y niñas con TDAH.

En este sentido, las siguientes investigaciones destacan, la importancia de los factores de riesgo psicosocial en los niños y niñas con TDAH, encontrando diferentes manifestaciones clínicas, por lo cual se puede evidenciar que las causas más comunes son: la parte biológica,

genética y ambiental (Guzmán & Prieto, 2023). Por otro lado, Díaz (2022) especifica que el TDAH debe ser atendido interdisciplinariamente, debido a los trastornos comórbidos que pueden presentarse con éste. Así, un tratamiento completo y a tiempo, puede mejorar la calidad de vida del infante significativamente. Además, surge la necesidad de posicionar al TDAH como una problemática multifactorial, que requiere del análisis y conocimientos desde lo psicológico y social.

También son importantes los estudios desde la neurología, los cuales se han focalizado sobre todo en aspectos relacionados con la sintomatología y las características neurológicas de los niños con este síndrome, mostrando como resultado que los padres de los niños con TDAH se ven afectados considerablemente en sus sentimientos y actitudes (Presentación, et al., 2006). Por ello los esfuerzos de los investigadores se han dirigido al estudio de las causas y descripción de los síntomas del trastorno, para así diseñar y aplicar tratamientos cada vez más eficaces, además se otorga un papel fundamental al contexto familiar en el curso del trastorno, reconociendo manifestaciones problemáticas que conlleva un niño con TDAH, lo cual implica una necesidad de desplegar distintos recursos en el tratamiento de estos niños (Roselló et al., 2003).

En adición a lo anterior, Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014), expresan la relevancia de estudiar las condiciones sociales que afectan la salud y el acceso a los servicios sanitarios, además plantean la necesidad de conocer cómo estas afectan al desarrollo y su conducta con el fin de crear mayor conciencia en el personal de salud y educativo, así como un abordaje más responsable y adecuado para las y los niños de estos grupos más vulnerables.

Por otra parte, las investigaciones realizadas desde el Trabajo Social van encaminadas hacia el reconocimiento de la familia como principal unidad de apoyo para los niños y niñas con TDAH, con el propósito de analizar las condiciones materiales, de salud, culturales y educativas, pero, principalmente la interacción de los aspectos sociales, culturales y de

funcionamiento familiar (atención especial) para los niños con TDAH (Quintero et al., 2021). Además, investigaciones en esta misma área, retoman la importancia de la profesión en el logro del desarrollo individual y colectivo, por medio del acompañamiento y fortalecimiento del entorno familiar, a su vez se analizan las condiciones materiales, de salud, culturales y educativas, principalmente la interacción de los aspectos sociales, culturales y de funcionamiento familiar (Díaz, 2011).

Algunos trabajos hacen énfasis en la resolución de situaciones que afectan directa o indirectamente el proceso de asimilación, educación y rehabilitación e inclusión de los menores con TDAH. Por su parte, Quiñones (2015) reconoce la importancia de los profesionales como facilitadores de cambios en construcciones sociales que crean culpa, desasosiego e impotencia en los padres, madres y encargados de los menores, además de fomentar la integración de nuevas alternativas de enseñanza en el sistema educativo, en las cuales se integre de una manera uniforme y sistémica la utilización de la tecnología y metodologías vanguardistas alternas para la enseñanza.

Por último, desde este campo Hernández (2024), reconoce la influencia del género en la percepción y las estrategias de afrontamiento del TDAH en niños y niñas, identificando estereotipos de género que afectan la percepción y el manejo del trastorno y en consecuencia se esclareció que tanto niños como niñas enfrentan desafíos similares en términos de percepción social, acceso a apoyo y rendimiento académico.

En general, los avances en el estudio del TDAH muestran una comprensión cada vez más amplia del trastorno, que supera la mirada clínica y reconoce la influencia del contexto familiar, social y educativo. Las investigaciones coinciden en la importancia de los abordajes interdisciplinarios y del acompañamiento a las familias, evidenciando cómo el diagnóstico impacta no solo al niño o niña, sino también a quienes asumen su cuidado y desde el Trabajo Social, se destaca el fortalecimiento de la familia como eje de intervención, la promoción de

redes de apoyo y contribuir a una atención integral que responda a las realidades cotidianas de las familias.

## **1.2. Marco teórico**

El presente marco teórico brinda una comprensión del TDAH y las implicaciones que se forjan en torno a este diagnóstico y a la familia. Por lo que resulta pertinente recurrir a distintas perspectivas que, de manera articulada, permitan entender el TDAH como una experiencia relacional social y situada, a partir de la teoría de las representaciones sociales, la teoría del estrés familiar y los determinantes sociales de la salud.

En este sentido la teoría de las representaciones sociales es clave para comprender cómo el diagnóstico se ve influido por creencias previas, imágenes y juicios socialmente compartidos que inciden en la forma de relacionarse con el niño/a.

De acuerdo con Manrique Tomé (2022), “Las representaciones sociales son un conjunto de conocimientos, opiniones, e imágenes que nos permiten evocar un evento, persona u objeto en particular” (p. 119). Estas representaciones no surgen de forma aislada, sino que son construidas a través de las interacciones sociales, la comunicación y las historias compartidas permitiendo que algo que inicialmente resulta extraño, adquiera un significado (Moscovici, 2007, como se citó en Manrique Tomé, 2022). En el caso del TDAH, este suele percibirse por medio de estereotipos y etiquetas que se reproducen en contextos sociales, familiares y comunitarios, influyendo en la manera en que son excluidas o juzgadas las familias (Andrades et al., 2019). Es aquí cuando el modelo médico-rehabilitador expuesto por Pérez y Chhabra (2019) da cuenta de representaciones que asocian el TDAH con una falla individual y que, además, se articulan con miradas capacitistas, acrecentando prácticas de exclusión (Álvarez Ramírez, 2023). Así pues, las creencias en torno al TDAH no solo se instalan en la sociedad, sino que tienden a perdurar y reproducirse en el tiempo.

Otro elemento teórico a mencionar es la teoría del estrés familiar que permite comprender cómo situaciones asociadas a diagnósticos como el TDAH interfieren en la dinámica y el bienestar de las familias, dado que pueden generar altos niveles de estrés en los cuidadores, los cuales surgen a partir de la forma en que es percibido, significado y afrontado el diagnóstico (Andrés et al, 2014). En este sentido, Andrés et al. (2014) señalan que el afrontamiento constituye una respuesta conductual y psicológica encaminada a reducir los efectos del estrés, y advierten que “dependiendo del tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres, el índice de estrés variará” (p. 426). La cuestión es que, no todas las familias cuentan con los mismos recursos emocionales, sociales o económicos para hacer frente a esta experiencia.

De este modo, el estrés parental puede derivarse de contextos asociados al TDAH, donde la vigilancia permanente, la incertidumbre frente al futuro y la presión social se van acumulando, casi como una carga que pesa día con día. (Andrés et al, 2014). Si bien este estrés parental puede generar efectos negativos, la adaptación familiar no es un proceso inmediato, surge con el transcurrir del tiempo y dependerá de la interacción entre el estresor, los recursos disponibles, las creencias familiares y los significados atribuidos al diagnóstico. Así, cuando el TDAH es entendido desde la estigmatización, el estrés se intensifica y las posibilidades de adaptación se disminuyen. Manrique Tomé (2022) expresa que las representaciones sociales negativas inciden en la forma en que las familias se perciben a sí mismas y en cómo son percibidas por los demás.

Asimismo, Andrés et al. (2014) muestran que estrategias de afrontamiento como la negación o el control emocional, también pueden terminar actuando como estresores, mientras que la planificación, el apoyo social y la resolución de problemas funcionan como factores protectores frente al estrés parental. Estas estrategias tienen influencia en el bienestar de los cuidadores, en la calidad de los vínculos familiares y en las pautas de crianza, lo cual

coincide con lo planteado por Quintero et al. (2021) en relación con familias y niños/as con TDAH.

Por medio de la teoría del estrés familiar se comprende, entonces, como el diagnóstico de TDAH se entreteje con emociones persistentes de cansancio y sobrecarga. Así, más que un problema individual, el TDAH se constituye como una experiencia relacional que pone a prueba diariamente, la capacidad de afrontamiento y adaptación del sistema familiar.

Por otra parte, el enfoque de los determinantes sociales de la salud es clave para entender que el TDAH no se vive de la misma manera en todos los contextos. Este enfoque permite explicar cómo el diagnóstico forma parte de una experiencia que puede estar atravesada por desigualdades sociales, económicas y territoriales que también pueden incrementar la sobrecarga emocional, el estrés parental y las dificultades de adaptación familiar (Figuroa-Duarte, & Campbell-Araujo 2014). Los determinantes sociales de la salud hacen referencia a “las circunstancias en que la población nace, crece, vive, trabaja y envejece incluido el sistema de salud” (OMS, 2008, como se citó en De la Guardia & Ruvalcaba, 2020, p.84). Estas circunstancias no se distribuyen de forma equitativa, sino que dependen de la organización social, de los recursos disponibles y de las oportunidades de cada territorio.

Aplicado al TDAH, este enfoque permite comprender cómo factores como las condiciones socioeconómicas, la precariedad laboral, la baja escolaridad o el acceso limitado a servicios de salud inciden en el acompañamiento del menor, así como en las experiencias familiares (Santofimio Sierra et al. 2019). Asimismo, Figuroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014) muestran que las familias que viven en contextos de pobreza enfrentan mayores niveles de sobrecarga emocional y desgastes cotidianos, principalmente las mujeres, quienes suelen asumir en ocasiones, una triple jornada de cuidado, trabajo doméstico y trabajo remunerado.

Finalmente, De la Guardia Gutiérrez y Ruvalcaba Ledezma (2020) mencionan que la salud es un recurso para la vida cotidiana, atravesado por condiciones materiales, sociales y simbólicas que posibilitan o limitan el bienestar. En este sentido, las familias que se encuentran expuestas a condiciones de vulnerabilidad social, ven limitadas en mayor medida sus posibilidades de adaptación familiar y de un adecuado acompañamiento del diagnóstico en el niño/a (Figuroa-Duarte y Campbell-Araujo, 2014). Por consiguiente, analizar el TDAH desde este enfoque es reconocer que la salud mental infantil se construye en contextos concretos, marcados muchas veces por desigualdades que permean la vida cotidiana.

### **1.3. Marco conceptual**

El concepto de estrés familiar, central en la teoría del estrés familiar, es definido por Boss (1988), citado en Herrera Santi (2008), como “el estado de tensión que surge en las familias cuando el estado de desequilibrio de estas es alterado por sus transiciones a través del ciclo vital” (p.3). El estrés no siempre es una experiencia negativa, en muchos casos, puede impulsar a que las familias implementen recursos que les permitan adaptarse a las situaciones emergentes implicando cambios internos en el sistema familiar, como en su dinámica y estructura (Herrera Santi, 2008). En este sentido, el diagnóstico de TDAH podría ser vivido como un evento estresante que impacta en el equilibrio del sistema familiar y en la relación con sus integrantes. El impacto depende, en gran medida, de cómo la familia perciba la situación y de los recursos disponibles y estrategias de afrontamiento con las que cuente (Andrades et al., 2019). Adicionalmente, es importante mencionar el concepto de afrontamiento. Desde la teoría del estrés familiar, este se entiende como la capacidad de adaptación, apoyo y fortaleza que desarrollan las familias ante situaciones conflictivas, haciendo uso de distintos mecanismos que les permitan sostener un funcionamiento familiar adecuado (Herrera Santi, P.M., 2008). Y es que un hijo/a con TDAH podría conllevar a producir situaciones que pueden vivirse de maneras muy variadas: en algunos casos fortalecer

los vínculos y en otros provocar marcados desgastes físicos y/o emocionales (Quintero et al, 2021). El afrontamiento es un elemento clave, pues la ausencia de estrategias para afrontar nuevas situaciones puede traer repercusiones en la salud familiar, en la estabilidad económica e incluso en su integración y participación social. Así, las formas de afrontamiento influyen en cómo las familias y el niño/a con TDAH responden a las exigencias que implica el diagnóstico y a la convivencia diaria (Herrera Santi, P.M., 2008).

Por otro lado, la teoría de las representaciones sociales, aporta el concepto de representaciones sociales, definido como un conjunto organizado de conocimientos, prácticas y valores socialmente producidos, que permiten a las personas dar un sentido a lo que ocurre y actuar en función de ello (Moscovici, 1976, como se citó en Manrique Tomé, 2022). En la vida cotidiana, las opiniones, creencias y experiencias se entretajan y van formando estas representaciones, que sirven como guía de interpretación de los objetos sociales. En el caso del TDAH, estas representaciones influyen en cómo es interpretado, aceptado o cuestionado el diagnóstico por las familias. De hecho, las representaciones sociales construidas en torno al TDAH pueden tener incidencia en la forma en que se asume el diagnóstico diariamente (Manrique Tomé, 2022).

En esta misma teoría, se encuentra el concepto de percepción social, entendido por Moscovici (1976), citado en Banchs (2016), como “una instancia mediadora entre el estímulo u objeto exterior y el concepto que de él nos hacemos” (p. 31). Aunque este concepto presenta ciertas similitudes con el de representaciones sociales, se diferencian en que la percepción social forma parte de un proceso progresivo en el cual un objeto es percibido y luego dotado de significado. Estas percepciones tienen influencia en la manera en que se explican las conductas asociadas al TDAH y en las prácticas de crianza y acompañamiento que se llevan a cabo.

Asimismo, Banchs (2016) retomando a Moscovici (1976), expone el concepto de la opinión, definido como “una fórmula a través de la cual el individuo fija su posición frente a objetos sociales cuyo interés es compartido por el grupo” (p.31). Por tanto, las opiniones reflejan los posicionamientos individuales y colectivos frente al diagnóstico, influyendo en sí este es o no aceptado, cuestionado o estigmatizado por los distintos entornos sociales. Estas opiniones podrían terminar condicionando la forma en que el TDAH es comprendido (Andrades et al., 2019).

Los anteriores conceptos son insuficientes para abordar los aspectos económicos y los esfuerzos materiales que asumen las familias a partir del diagnóstico. Por ello, se acude a los determinantes sociales de la salud (DSS), desde los cuales se desprende el concepto de condiciones estructurales. Según la Organización Mundial de la Salud, citado en Mejía (2013), estas se refieren a las “inequidades en salud y en condiciones de vida en los diferentes países o regiones del mundo” (p. 33). El diagnóstico de TDAH puede encontrarse envuelto en un entramado de factores sociales, económicos, institucionales y culturales, que influyen en la experiencia del mismo. Aspectos como el acceso desigual a los servicios de salud y educación influyen en las posibilidades de un tratamiento continuo y un acompañamiento oportuno (Santofimio Sierra et al. 2019).

Finalmente, un concepto muy presente dentro de los DSS y relevante para esta investigación es el de inequidad. Mejía (2013) la define como “un producto de la concentración de riqueza y de poder en unas clases sociales, o en ciertos grupos étnicos o en uno de los géneros” (p.32). La inequidad se presenta como una barrera estructural que limita el acceso equitativo a derechos y oportunidades, y se expresa de manera social, étnica y de género. Las familias que enfrentan mayores barreras estructurales se ven mayormente afectadas por el diagnóstico, ya que la inequidad podría atravesar la experiencia del TDAH

condicionando las posibilidades de bienestar y estabilidad familiar (Figuroa-Duarte y Campbell-Araujo, 2014).

## **Capítulo 2. Planteamiento del problema**

Desde tiempos recientes varias figuras públicas han dado visibilidad al TDAH, contribuyendo a desestigmatizar el diagnóstico y ofrecer historias de superación. Si bien en Colombia no hay una figura ampliamente reconocida, investigaciones como la de Aragón, et al. (2022) en Barranquilla muestran realidades específicas: niños y niñas diagnosticados cuyos perfiles clínicos conviven con comorbilidades y desafíos en distintos ámbitos de la vida familiar, social y educativo. Este tipo de estudios permiten visibilizar que tener este trastorno no implica necesariamente fracaso, sino que hay escenarios de manejo, adaptación y, en algunos casos, logros, que dependen en gran medida del apoyo familiar y de los entornos cercanos.

Históricamente, en Colombia como en otros países latinoamericanos, las personas con síntomas hoy asociados al TDAH fueron estigmatizadas bajo etiquetas como “niño disperso”, “perezoso”, “mal educado” o “problemático”, sin atribuir estas conductas a un trastorno neurológico (Peña & Rojas, 2022). Este estigma ha implicado no solo la autoimagen negativa de los menores diagnosticados, sino también la carga de culpa en los padres, quienes han sido juzgados socialmente como responsables del comportamiento socialmente no aceptado. Estudios en Colombia como los de Peña y Rojas (2022) advierten cómo estos imaginarios sociales, por ejemplo, en contextos escolares en Bogotá refuerzan estereotipos que limitan la comprensión del diagnóstico del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

Antes de que existiera la formalización diagnóstica del TDAH en sistemas de salud y educación, los niños con lo que hoy se consideraría un perfil TDAH eran sometidos a tratamientos informales, correcciones disciplinarias severas o simplemente ignorados, debido que, no había protocolos claros, ni reconocimiento institucional del trastorno. Esto implicaba

un alto costo emocional para las familias, ya que se interpretaban las conductas como elección, malestar moral o problemas de crianza, en lugar de síntomas que podían responder a intervenciones específicas (Sánchez & Torres, 2018).

Por otra parte, en los ámbitos escolares y sociales actuales la estigmatización sigue siendo potente, un estudio de Miranda et al., (2018) encontró deficiencias importantes en el conocimiento de los maestros del TDAH, sus síntomas, diagnóstico y tratamiento, lo que incide negativamente en la detección temprana e intervención adecuada. Es por ello que cuando los docentes interpretan la falta de atención, hiperactividad o impulsividad como vagancia, desobediencia o falta de interés, los niños son sancionados, excluidos o marginados, lo que aumenta el rechazo social y puede empeorar la autoestima de los alumnos y la carga emocional de las familias.

La familia tiene una implicación fundamental en la experiencia del TDAH. En Colombia los estudios señalan que se requiere mayor integración de la familia en los protocolos de intervención, porque su rol no es solo de acompañamiento emocional, sino también de gestión práctica: coordinación de citas médicas, terapias, cambios en la vida diaria, establecimiento de rutinas, adaptación en el hogar, apoyo escolar, entre otros (Vélez & Vidarte, 2012).

Es importante resaltar que en la familia existen cambios desde la perspectiva económica y aunque hay pocos estudios en Colombia que cuantifiquen todos los costos, se sabe que las terapias psicopedagógicas, psicológicas, consultas médicas especializadas y los tratamientos farmacológicos representan un gasto que muchas familias deben asumir. En Barranquilla, por ejemplo, Aragón, et al. (2022) observaron que la mayoría de niños reciben terapia psicopedagógica; sin embargo, esto no necesariamente implica acceso constante ni cobertura completa, lo cual sugiere que existe una brecha entre lo necesario para un tratamiento integral y lo que efectivamente logra cubrir la familia.

En Colombia, otro obstáculo económico es la accesibilidad de los tratamientos especializados, puesto que, las instituciones de salud pública presentan escasez de especialistas, largas esperas y costos elevados cuando se recurre al sector privado. Medicamentos de primera línea pueden estar incluidos en el Plan Obligatorio de Salud (POS), pero la continuidad y disponibilidad no siempre están garantizadas, y los costos indirectos como transporte, tiempo invertido de trabajo de los padres o adaptaciones en el hogar suman cargas que no siempre se cuantifican formalmente (Miranda et al., 2018).

Por otro lado, el impacto social y afectivo doméstico es profundo, el grupo familiar tiende a experimentar alteraciones en la convivencia, tensiones, sobrecarga de las tareas del hogar, desigualdad en el apoyo afectivo entre hermanos, conflictos de disciplina, entre otros. (Quintero et al., 2021) En familias con un menor con TDAH se observa mayor nivel de estrés parental, alteraciones en la salud mental de los cuidadores (depresión, ansiedad), sentimientos de culpa, frustración e incluso aislamiento social (Sánchez & Torres, 2018).

Finalmente, la combinación de estigmatización social, desafíos emocionales internos de la familia y cargas económicas no solo afecta la calidad de vida de quienes tienen TDAH, sino que puede llevar al abandono de tratamientos, baja adherencia terapéutica, retrasos en diagnósticos, deterioro académico y social del menor, y una espiral de efectos negativos para el núcleo familiar (Manrique Tomé, 2022). En un contexto como el colombiano, con desigualdades regionales, diferencias en cobertura de salud y apoyos escolares, estas problemáticas pueden exacerbarse, haciendo urgente investigar cómo las familias perciben el trastorno y qué estrategias usan para sobrellevar sus efectos, así como exigir políticas que garanticen tratamientos accesibles, integrales y sensibles al contexto socioeconómico (Santofimio Sierra et al, 2019).

En este contexto, resulta pertinente formular la siguiente pregunta: *¿Cuáles son las percepciones de las familias en torno a la convivencia con un hijo/a con diagnóstico de*

*TDAH y su impacto en lo afectivo, lo social y lo económico?* Esta interrogante surge de la necesidad de comprender cómo el diagnóstico no solo impacta al niño o niña, sino que también transforma la dinámica del hogar, las interacciones cotidianas y la manera en que la familia se relaciona con su entorno social, educativo y comunitario.

### **Capítulo 3. Justificación**

Se consideró pertinente realizar la presente investigación, ya que este trastorno no puede comprenderse como una condición individual, puesto que también impacta de manera directa a las familias en sus dinámicas cotidianas, así como se evidencia en estudios como el de Andrades et al. (2019). Son las familias quienes asumen la mayor carga del cuidado y acompañamiento, en muchas ocasiones en medio del miedo, la estigmatización social y el desconocimiento (Quintero et al., 2021). La familia constituye el entorno más cercano e influyente en el desarrollo infantil y actúan como mediadores entre el niño o la niña y los diversos contextos educativos y sociales en los que se desenvuelven, como lo señala Grau (2007); por ello, y de acuerdo con los planteamientos de Roselló et al. (2003) es esta quien debe aprender a convivir con las conductas disruptivas y el rechazo del entorno social.

Aunque el TDAH es un tema que ha sido abordado en gran medida desde otras perspectivas, como la educativa y la clínica, muchas de estas investigaciones han focalizado su atención en el niño o niña como sujeto aislado, dejando de lado la vivencia de las familias y las diversas modificaciones que el diagnóstico genera en su funcionamiento interno (Andrades et al., 2019). Este vacío limita la formulación de estrategias que permitan un adecuado acompañamiento a las distintas realidades familiares, pues el diagnóstico implica una reconfiguración en las formas de crianza y en las relaciones afectivas dentro del hogar, generando, en ocasiones, situaciones de malestar que alteran el funcionamiento familiar y, a su vez, el tratamiento del miembro con TDAH (Rubio et al., 2006, citado en Quintero et al., 2021).

En este sentido, el estudio también resultó relevante en cuanto a la necesidad de comprender de qué manera interpretan las familias el diagnóstico de TDAH, qué significados le atribuyen y cómo influye el contexto socioeconómico en sus decisiones, el acceso a tratamientos y las formas de afrontamiento. Autores como Vásquez et al. (2011) expresan la importancia de profundizar en los aspectos mencionados anteriormente, ya que constituyen escenarios que han sido poco explorados. Por lo tanto, este estudio permitirá mejorar el acompañamiento que se brinda a la familia y al niño(a) que padece el trastorno, con el fin de preservar el buen funcionamiento familiar.

Por su parte, el aporte que la presente investigación le proporcionó al Trabajo Social familiar se ubicó en el análisis del TDAH desde una comprensión relacional, partiendo del reconocimiento de la familia como un sistema que es cambiante, diverso y que se encuentra atravesado por variados contextos tanto históricos como culturales y sociales que tienen influencia de forma constante en su dinámica cotidiana, lo cual pudo comprenderse desde el enfoque Sistémico Familiar (Espinal et al., 2004). La investigación no redujo la experiencia al diagnóstico, sino que la abordó a partir de la convivencia diaria al interior de la familia, teniendo en cuenta las dinámicas, los significados y las formas en las que cada miembro del núcleo familiar percibe, entiende y afronta el TDAH desde su propia realidad contextual.

De este modo, la investigación se articuló con una lectura situada de cada experiencia familiar, teniendo presente las particularidades del contexto y los entornos que influyen en su cotidianidad. Y es que comprender estas vivencias implicó escuchar las voces de algunos integrantes de la familia. Moreno-Roldán y Guio Romero (2020), señalan que el Trabajo Social con familias se caracteriza por reconocer la complejidad de los sistemas familiares. De ahí la importancia de otorgarles un lugar central, permitiendo entender cómo perciben e interpretan el diagnóstico y cómo resignifican su experiencia en medio de los miedos, los prejuicios y las tensiones que surgen en el día a día.

Por lo tanto, resultó esencial destacar la importancia de esta investigación para el Trabajo Social, ya que permitió ampliar la comprensión sobre las dinámicas familiares, los recursos emocionales y económicos, así como sobre las percepciones que padres y cuidadores desarrollan frente al TDAH. Asimismo, estos aspectos cobran especial sentido si se reconoce que la familia, según Moreno- Roldán y Guio Romero (2020), se constituye como un sistema social primario en el que se entrelazan diversas relaciones sociales, económicas y afectivas que inciden directamente en el desarrollo social. Por tanto, este aporte investigativo brindó herramientas necesarias para fortalecer los procesos de intervención social desde enfoques educativos y de acompañamiento, reafirmando el compromiso de la profesión con la atención sensible y situada a las necesidades de las familias y con la búsqueda del bienestar colectivo.

Por consiguiente, la presente investigación se convirtió en un insumo valioso para enriquecer el campo académico en temas relacionados con salud mental, familia e infancia, los cuales resultan esenciales en la formación de trabajadores sociales, tal como mencionan Quintero et al. (2021) abordar el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad desde una mirada cualitativa y familiar permitió propiciar la reflexión crítica y la creación de nuevo conocimiento, más cercano a las realidades sociales. En concordancia con lo que plantean Moreno-Roldán y Guio Romero (2020), el entorno familiar tiene influencia directa en el bienestar individual y comunitario; por ello, los resultados de este trabajo podrían servir de referente para futuros estudios que analicen la interacción entre condiciones neuropsicológicas y dinámicas familiares, tanto en la región como, de manera más amplia, en el país.

A través de sus hallazgos, este estudio buscó contribuir a la formación de profesionales críticos y sensibles frente a problemáticas sociales que afectan el bienestar colectivo, reafirmando así el compromiso de la disciplina con la construcción de propuestas que promuevan la inclusión, la equidad y el fortalecimiento del tejido social.

A modo de cierre, la pertinencia de esta investigación radicó en que permitió el abordaje de una problemática compleja que no se limita a la condición del menor diagnosticado, sino que se expande a la estructura familiar y a su interacción con el entorno social, debido que, a través de su formulación la investigación pudo identificar percepciones y vivencias que atraviesan la cotidianidad de las familias, ofreciendo una visión amplia del fenómeno.

## **Capítulo 4. Objetivos**

### **4.1. Objetivo General**

Identificar las percepciones de las familias respecto a la convivencia con un hijo o hija diagnosticado con TDAH y su impacto social, afectivo y económico.

### **4.2. Objetivos específicos**

- Determinar las percepciones que las familias tienen del trastorno del TDAH.
- Describir el impacto que puede traer en los sentimientos y emociones de la familia el diagnóstico y su influencia en la crianza del hijo(a).
- Comprender los significados que las familias atribuyen a los costos y esfuerzos económicos derivados del diagnóstico del TDAH.

## **Capítulo 5. Metodología**

### **5.1. Método de investigación**

En la presente investigación se realizó un estudio de tipo cualitativo de carácter exploratorio, el cual se centra en buscar en los fenómenos todas esas cualidades, características y aspectos importantes que permitan reconstruir la realidad observada y detectada por el investigador a partir de las diferentes técnicas de recolección de datos que la misma investigación presenta (Salazar, 2020). La investigación se llevó a cabo en coherencia con el paradigma interpretativo y se utilizó como diseño el estudio de caso múltiple, pues se concentra en “la descripción, explicación o comprensión de un inter/sujeto/objeto, una

institución, un entorno o una situación única y de una manera lo más intensa y detallada posible” (Díaz et al, 2011, p. 21). Siguiendo el razonamiento de Díaz et al. (2011), este diseño permitió comprender en profundidad las percepciones, significados y experiencias construidas por las familias en torno al diagnóstico y su impacto en la convivencia familiar, sin pretensión de generalización, priorizando la comprensión situada del objeto de esta investigación. De tal forma se logró una aproximación retrospectiva de tipo descriptiva, puesto que se buscó identificar y explicar los aspectos que tienen cierta influencia en el problema que se está estudiando (Martínez, 2006).

## **5.2. Participantes**

En cuanto a las fuentes de recolección de información, se tuvo contacto con dos familias en las cuales un integrante de ellas está diagnosticado con TDAH, esta investigación se enfocó en lo dicho por cuatro miembros (dos por familias), porque se requería conocer las distintas perspectivas que pueden existir en el mismo núcleo familiar en cuanto a su percepción del trastorno. La búsqueda de familias participantes se realizó a través del muestreo por conveniencia, el cual desde la perspectiva de Hernández (2021), permite seleccionar la muestra de acuerdo con la conveniencia de investigador, lo cual posibilita elegir cuántos participantes puede haber en el estudio, esto resultó fundamental debido a la dificultad que existe para tener acceso a dicha población o identificar participantes.

Para la selección de las familias se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: en la familia, el integrante diagnosticado deberá estar en un rango de edad entre 2 y 9 años, la familia deberá estar conformada por 2 o más integrantes diferentes al miembro diagnosticado. El perfil de los participantes en la investigación corresponde a familiares del niño diagnosticado con TDAH, mayores de edad con capacidad para expresar su percepción/experiencia sobre el trastorno, además deben tener un vínculo directo con el menor (como padres, hermanos, abuelos u otros cuidadores) y desempeñar un rol activo

dentro de la dinámica familiar, lo que les permitió aportar información relevante sobre cómo se vive el TDAH en el entorno familiar. A continuación, se presenta la tabla de características de los participantes:

**Tabla 1.** *Características de los participantes*

Participante	Sexo	Código	Parentesco	Estrato social
Cuidador Entrevistado 1	Femenino	CE1	Mamá	2
Cuidador Entrevistado 2	Femenino	CE2	Abuela	2
Cuidador Entrevistado 3	Masculino	CE3	Abuelo	3
Cuidador Entrevistado 4	Femenino	CE4	Mamá	3

*Nota.* Elaboración propia.

Como se puede observar en esta tabla se resaltan aspectos del ámbito socioeconómico y familiar, asimismo cabe resaltar que, a todos los participantes se le asignó un código, el cual garantiza el anonimato de sus relatos preservando su dignidad.

### **5.3. Métodos y técnicas**

Como técnica de construcción de la información se utilizó la entrevista semiestructurada propuesta por Corbetta (2003) puesto que, esta técnica es un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus formas de sentir. Esta entrevista fue aplicada de forma virtual vía Google Meet a dos miembros de cada familia, considerados informantes clave por su participación directa en la convivencia, el cuidado y los procesos terapéuticos del niño o niña con TDAH, mediante esta técnica se pudo conocer las percepciones frente al diagnóstico, el impacto emocional y afectivo en la dinámica familiar y los significados atribuidos a los costos y esfuerzos económicos derivados del proceso.

Además, este instrumento de recolección de datos fue la opción más adecuada para explorar en profundidad las percepciones y experiencias de las familias, puesto que permite un enfoque flexible, adaptado a las necesidades de cada entrevistado, lo que facilita la comprensión de las emociones, sentimientos y realidades individuales de la familia. Cabe resaltar, que la entrevista se realizó con ayuda de un guión, este guión se construyó teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, pero no estuvo organizado en una estructura secuencial ya que el interés se centró en que la persona entrevistada produjera información sobre cada uno de los temas considerados (Tonon, 2008).

#### **5.4 Construcción y validación del instrumento**

El instrumento que se empleó en esta investigación fue la entrevista semiestructurada, entendida como una técnica flexible que permite al investigador adaptarse a las particularidades de cada entrevistado y profundizar en sus percepciones y experiencias (Corbetta, 2003). Este tipo de entrevista se seleccionó porque, al no regirse por una estructura rígida, facilitó el diálogo y permitió que los participantes expresaran sus vivencias de manera espontánea y reflexiva.

La construcción del instrumento se realizó a partir de los objetivos específicos de la investigación, siguiendo lo planteado por Flick (2015), quien sostiene que en la investigación cualitativa las preguntas de entrevista pueden derivarse de los objetivos y del problema de estudio, de manera que exista coherencia entre lo que se busca indagar y los datos que se recolectan.

El proceso de diseño del guión de la entrevista se desarrolló en varias fases. En primer lugar, se llevaron a cabo reuniones entre las investigadoras, en las que se discutieron las preguntas del guión de acuerdo con los objetivos de la investigación y se analizaron los ejes temáticos que se abordaron en las preguntas. Posteriormente, se dio paso a la redacción de un primer borrador del guión, en el cual las preguntas fueron formuladas de manera abierta, con

el fin de favorecer la reflexión de los participantes y evitar respuestas cerradas.

A partir del guión inicial, se procedió a su validación mediante la técnica de juicio de expertos, estrategia ampliamente utilizada en investigaciones cualitativas para garantizar la pertinencia, claridad y coherencia de los instrumentos de recolección de información (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018; Flick, 2015). Con el fin de garantizar la pertinencia, coherencia y claridad de las preguntas planteadas en la entrevista semiestructurada.

Este proceso fue realizado por la profesora Claudia Jimena Sierra, docente de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Industrial de Santander (UIS), Especialista en Teorías, Métodos y Técnicas de Investigación Social y Magíster en Desarrollo Humano. Con el fin de facilitar la evaluación, las autoras diseñaron un formato que permitió relacionar las preguntas del guión con los objetivos de la investigación, así como con las categorías y subcategorías de análisis, solicitando a la experta una valoración de las preguntas en función de cada objetivo específico.

Tras la revisión del guión de entrevista, la experta conceptuó que, para las preguntas asociadas al objetivo específico 1, “las preguntas están redactadas en clave de percepción y logran comprender el significado que el TDAH tiene para la familia y su red de apoyo”. En relación con el objetivo específico 2, señaló que “las preguntas dan respuesta al objetivo, pues se orientan a conocer el impacto que conlleva un diagnóstico de este tipo”. Respecto al objetivo específico 3, indicó que este se aborda de manera clara y directa; sin embargo, sugirió que la redacción de las preguntas 1, 4 y 5 podría reformularse para fortalecer su carácter cualitativo.

Finalmente, la profesora Sierra concluyó que, “en términos generales, las preguntas responden a los objetivos planteados, se identifica claramente su finalidad y, con las adecuaciones sugeridas, se espera que permitan dar respuesta al objetivo general de la investigación”, lo cual respalda la validez del instrumento para su aplicación en el contexto

del estudio.

Teniendo en cuenta las apreciaciones de la profesora Sierra frente a las preguntas 1, 4 y 5 del objetivo 3; se hace la modificación en su redacción de la siguiente forma:

**Tabla 2.** *Modificaciones*

<b>Redacción Original</b>	<b>Redacción Modificada</b>
Pregunta 1: ¿En el proceso del diagnóstico sientes que han ocurrido cambios a nivel económico dentro de tu familia? Ya sea para medicamentos, tratamientos, citas médicas, etc.	Pregunta 1: Desde tu experiencia, ¿cómo ha influido el diagnóstico del niño/a con TDAH en la economía de tu familia y en las decisiones que han tenido que tomar en el día a día?
Pregunta 4: ¿Los ingresos económicos para mantener al menor de quien provienen comúnmente?	Pregunta 4: ¿Cómo se organizan dentro de tu familia las responsabilidades económicas relacionadas con el cuidado del niño/a con TDAH?
Pregunta 5: ¿Consideras que el factor económico es importante para brindar una buena atención al niño?	Pregunta 5: ¿Cómo se relaciona la situación económica de tu familia con las posibilidades de brindar una atención adecuada al niño/a?

*Nota.* Elaboración propia.

Una vez modificada la redacción de las preguntas relacionadas en la tabla presentada, el guion final quedó de la siguiente forma.

**Tabla 3. Matriz de categorización final**

<b>Objetivo General</b>	<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Categoría de Análisis</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Preguntas</b>
Identificar las percepciones que puede causar la presencia de un hijo/a con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), en la convivencia familiar y su impacto social, afectivo y económico.	Determinar las percepciones que las familias tienen del trastorno del TDAH.	Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH	Percepciones Significados Creencias Estigmatización	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Me gustaría saber cómo comprendes y entiendes el TDAH?</li> <li>• ¿Cuál fue tu reacción al recibir el diagnóstico de tu hijo/nieto/a?</li> <li>• ¿Cómo percibes que tu familia ha reaccionado frente al diagnóstico de TDAH del/a niño/a y qué significado crees que le han atribuido?</li> <li>• ¿Crees que tu familia te ha brindado apoyo para los cuidados de tu hijo/nieto/a? ¿Puedes contar con ellos?</li> <li>• ¿Quiénes son esas personas que consideras que te apoyan y de qué manera lo hacen para que tú lo percibas así?</li> </ul>
	Describir el impacto que puede traer en los sentimientos y emociones de la familia el diagnóstico y su	Impacto emocional y afectivo del diagnóstico.	Emociones Estrés Afrontamiento Cambios relacionales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo dirías que es el día a día con el/a niño/a? ¿Qué cosas son habituales en el día con él/ellas? que suelen hacer?</li> <li>• ¿Me podrías decir qué aspectos de tu vida has visto impactado como cuidador o pariente cercano de un/a niño/a con TDAH?</li> </ul>

<p>influencia en la crianza del hijo(a).</p>	<p>Cambios en las pautas de crianza</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Sientes que hay momentos en los que tu vida emocional se ha visto impactada?</li> <li>● ¿Qué situaciones sientes que son las más difíciles de afrontar al estar cuidando a tu hijo/nieto/a?</li> <li>● ¿Siente que se han presentado diversos cambios tanto en su vida personal, como en la de su familia con el diagnóstico del/a niño/a?</li> </ul>
<p>Comprender los significados que las familias atribuyen a los costos y esfuerzos económicos derivados del diagnóstico de TDAH.</p>	<p>Significados del impacto económico del TDAH.</p>	<p>Condiciones estructurales</p> <p>Acceso a Servicios</p> <p>Carga económica percibida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Qué cambios has podido notar?</li> <li>● ¿Desde tu experiencia, ¿cómo ha influido el diagnóstico del niño/a con TDAH en la economía de tu familia y en las decisiones que han tenido que tomar en el día a día?</li> <li>● ¿Cuáles son tus fuentes de ingresos económicos en este momento?</li> <li>● ¿En qué estrato socioeconómico se encuentra ubicado tu hogar?</li> <li>● ¿Cómo se organizan dentro de tu familia las responsabilidades económicas relacionadas con el cuidado del niño/a con TDAH?</li> <li>● ¿Cómo se relaciona la situación económica de tu familia con las posibilidades de brindar una atención adecuada al niño/a?</li> </ul>

*Nota.* Elaboración propia.

### **5.5. Análisis de la información**

Correspondiente al tratamiento de los datos se usó el análisis temático de Braun y Clarke (2006). Este es un método para identificar, analizar y reportar patrones (temas) dentro de la información, como mínimo organizar y describir en detalle el conjunto de datos. Por otra parte, con frecuencia, va más allá e interpreta diversos aspectos del tema de investigación (Braun & Clarke, 2006). Además, el análisis temático se realizó junto con la elaboración de una matriz de categorización, la cual se construyó de manera inductiva a partir de los relatos de los participantes y de forma deductiva en diálogo con los referentes teóricos seleccionados, como se muestra a continuación:

**Tabla 4.** *Análisis temático Matriz de Categorización*

Objetivo Específico	Categoría de Análisis	Subcategorías	Preguntas Orientadoras para el Análisis	Perspectivas Teóricas involucradas
Comprender las percepciones que las familias participantes tienen frente al diagnóstico de TDAH de su hijo/a	Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Percepciones</li> <li>● Significados</li> <li>● Creencias</li> <li>● Estigmatización</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Cómo comprendieron inicialmente el diagnóstico y qué ideas o creencias tenían al respecto?</li> <li>● ¿Qué cambios se produjeron en la forma en que perciben a su hijo/a a partir del diagnóstico?</li> <li>● ¿Qué explicaciones atribuyen al origen del TDAH?</li> <li>● ¿Han experimentado situaciones de estigmatización o juicios por parte del entorno familiar, escolar o social? ¿Cómo las vivieron?</li> <li>● ¿De qué manera el diagnóstico ha influido en la imagen que tienen de su rol como padres o cuidadores?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Teoría de las representaciones sociales</li> <li>● Teoría sistémica familiar</li> </ul>
Describir el impacto emocional y afectivo que el diagnóstico de TDAH genera en la dinámica familiar y en las prácticas de crianza	Impacto emocional y afectivo del diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Emociones</li> <li>● Estrés</li> <li>● Afrontamiento</li> <li>● Cambios relacionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Qué emociones surgieron en la familia al recibir el diagnóstico de TDAH?</li> <li>● ¿Cómo ha impactado el diagnóstico en su bienestar emocional y en el de los demás miembros de la familia?</li> <li>● ¿Qué situaciones relacionadas con el TDAH generan mayor estrés en la vida cotidiana?</li> <li>● ¿Qué estrategias han desarrollado para afrontar emocionalmente esta situación?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Teoría psicosocial</li> <li>● Teoría del estrés familiar</li> <li>● Teoría sistémica familiar</li> </ul>

---

<p>Comprender los significados que las familias atribuyen a los costos y esfuerzos económicos derivados del diagnóstico de TDAH</p>	<p>Significados del impacto económico del TDAH</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cambios en las pautas de crianza</li> <li>● Condiciones estructurales</li> <li>● Acceso a servicios</li> <li>● Carga económica percibida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Se han presentado cambios en las relaciones familiares a partir del diagnóstico? ¿Cuáles?</li> <li>● ¿De qué manera el diagnóstico ha influido en las pautas de crianza y en las prácticas educativas dentro del hogar?</li> <li>● ¿Qué gastos adicionales ha implicado para la familia el diagnóstico de TDAH?</li> <li>● ¿Cómo perciben el impacto económico de estos costos en la dinámica familiar?</li> <li>● ¿Qué dificultades han enfrentado para acceder a servicios de salud, educación o apoyo especializado?</li> <li>● ¿Consideran que su situación económica influye en el tratamiento o acompañamiento del niño/a? ¿De qué manera?</li> <li>● ¿Qué apoyos institucionales o redes de apoyo han sido significativos para afrontar estos costos?</li> <li>● ¿Cómo se relacionan estas dificultades económicas con su calidad de vida y bienestar familiar?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Enfoque de los determinantes sociales de la salud</li> <li>● Teoría psicosocial</li> </ul>
---	--	--	---	---

---

*Nota.* Elaboración propia

La matriz de categorización fue diseñada como una herramienta metodológica fundamental para organizar, sistematizar y analizar de manera rigurosa la información cualitativa obtenida a través de entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias participantes. Esta herramienta, se estructura a partir de los objetivos específicos, los cuales dieron lugar a la definición de categorías de análisis que representan los ejes centrales del fenómeno estudiado. Este procedimiento es consistente con los enfoques de análisis categorial y temático, que proponen derivar las categorías analíticas a partir de los propósitos investigativos y del marco teórico (Flick, 2015; Saldaña, 2016). Dichas categorías se desagregan en subcategorías, lo que permite profundizar en los distintos matices de las experiencias familiares frente al diagnóstico de TDAH y evita un análisis general o meramente descriptivo (Braun & Clarke, 2006).

Un elemento central del diseño de la matriz es la incorporación de preguntas orientadoras para el análisis, las cuales derivan del guión de la entrevista semiestructurada. Asimismo, la matriz explicita las perspectivas teóricas involucradas en cada categoría, lo cual permite articular los hallazgos empíricos con los marcos conceptuales seleccionados. Esta articulación entre teoría y datos empíricos es un criterio central de validez y rigor en la investigación cualitativa (Flick, 2015).

En consecuencia, la matriz de categorización, junto con las preguntas orientadoras, se configura como un instrumento metodológico que fortalece la coherencia interna del estudio, orienta el análisis interpretativo de la información y contribuye al cumplimiento de los objetivos de la investigación, garantizando profundidad analítica y consistencia teórico-metodológica (Miles et al., 2014).

## 5.6. Triangulación de la información

Con el fin de fortalecer la validez del estudio, se implementó una triangulación metodológica y teórica. En primer lugar, en cuanto a la triangulación metodológica, se logró contrastar las narrativas de los distintos informantes dentro de cada familia, identificando convergencias y divergencias (Jiménez, 2020). A nivel teórico, se emplearon diferentes enfoques teóricos dentro de una misma investigación, de manera que se complementen en el análisis de los datos y permitiendo explorar el fenómeno desde distintas perspectivas (Forni, 2010), por ello los hallazgos se interpretaron desde cuatro perspectivas que guiaron la investigación:

- La teoría del estrés familiar (Andrés et al., 2014), para comprender las respuestas emocionales, las estrategias de afrontamiento y las tensiones derivadas del diagnóstico;
- La teoría de las representaciones sociales (Manrique Tomé, 2022), para interpretar los significados, creencias y sentidos construidos por las familias en torno al TDAH; y
- El enfoque de los determinantes sociales de la salud (Figuroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2014), para contextualizar las experiencias familiares en relación con las condiciones socioeconómicas y el acceso a recursos.

La triangulación consistió en poner en diálogo los hallazgos empíricos con estas perspectivas teóricas, lo cual permitió una lectura integral del fenómeno desde lo relacional, lo emocional, lo simbólico y lo estructural (Jiménez, 2020). Finalmente, se reconoció como limitación el número reducido de casos; sin embargo, este diseño permitió un análisis profundo y contextualizado, coherente con los objetivos del estudio y con el enfoque cualitativo adoptado.

### 5.7. Procedimiento

Para la presente investigación, se tomó como referencia las fases de investigación planteadas por Carlos Monjé (2011). Este autor propone 4 Fases del Proceso de Investigación Cualitativa, la primera de ellas es la fase preparatoria, seguida del Trabajo de campo, la fase analítica y por último la fase informativa.

En la presente investigación se desarrollaron estas fases de la siguiente forma; **Fase preparatoria:** se realizó el diseño que permitió delimitar el problema de investigación, se definió el enfoque cualitativo, la población de estudio, los criterios de inclusión, así como la selección de la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de información; el **Trabajo de campo:** se desarrolló a partir del acceso a las familias participantes y se llevó a cabo mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas en modalidad virtual a cuatro cuidadores, dos por cada familia; la **Fase analítica:** se dio una vez finalizada la recolección de la información, mediante la aplicación del análisis temático propuesto por Braun y Clarke (2006), el cual permitió la codificación de los relatos, la identificación y definición de temas y la elaboración del informe analítico; y por último la **Fase informativa:** se procedió a la interpretación y presentación de los resultados, integrando los hallazgos empíricos con los marcos teóricos mediante un proceso de triangulación metodológica y teórica.

### 5.8. Aspectos éticos

En el desarrollo de esta investigación se garantizó el respeto a los principios éticos propios de los estudios cualitativos. Para ello, se solicitó a los participantes la firma del consentimiento informado puesto que, “toda práctica profesional debe ser guiada por el respeto al consentimiento informado de los sujetos investigados” (Meo, 2010), en el cual se les explicará el objetivo del estudio, la metodología empleada, los posibles riesgos y beneficios, así como su derecho a retirarse del proceso en cualquier momento sin que esto implique consecuencia alguna. Este procedimiento aseguró que la participación fuera de

manera voluntaria, libre y consciente, preservando en todo momento la autonomía de cada integrante de las familias participantes.

Asimismo, con el fin de salvaguardar la identidad de los participantes, el nombre de cada persona entrevistada fue modificado, lo que permitió mantener la confidencialidad de sus respuestas y garantizar que la información recolectada no pueda ser asociada directamente a su identidad, evitando cualquier posible afectación a la intimidad o a la vida privada de los involucrados.

En relación con los principios éticos, estos pretenden preservar la dignidad humana, junto al concepto de persona, estos principios poseen un carácter central para articular los criterios a utilizar en el ámbito de la bioética y la especial dignidad del ser humano (Siurana, 2010). Para dar cumplimiento a este compromiso, se establecieron los siguientes criterios de actuación ética durante el trabajo de campo:

- Autonomía: Se garantizó la autonomía mediante la firma del consentimiento informado, en el cual se explicó en el objetivo de la investigación, el uso de la información y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión.

- No maleficencia: se garantizó evitando preguntas que puedan generar malestar emocional, utilizando un lenguaje respetuoso y suspendiendo la entrevista si el participante manifiesta incomodidad.

- Beneficencia: los resultados del estudio aportarán a la comprensión del fenómeno estudiado y podrán servir como insumo para el fortalecimiento de estrategias de intervención social.

- Justicia: asegurando que todas las personas participantes reciban el mismo trato durante el proceso investigativo.

Finalmente, la información obtenida durante el proceso fue tratada de manera reservada y almacenada en documentos accesibles únicamente para las investigadoras. Los

datos son conservados solo por el tiempo necesario para el análisis y redacción del trabajo, y posteriormente serán eliminados para prevenir un uso indebido.

## **Capítulo 6. Resultados**

Este apartado pretende mostrar los resultados obtenidos durante el proceso. El capítulo consta de once (11) subcategorías emergentes asociadas a los objetivos específicos. Respecto al primer objetivo se encuentran las siguientes: 1) percepciones de las familias sobre el TDAH, 2) creencias de las familias en torno al TDAH y 3), estigmatización asociada al TDAH. En cuanto al segundo objetivo corresponden: 4) impacto emocional en los/as cuidadores, 5) estrés de los cuidadores, 6) afrontamiento familiar del TDAH, 7) cambios en las relaciones intrafamiliares, 8) cambios en las pautas de crianza. Por último, están las subcategorías del tercer objetivo: 9) condiciones estructurales que inciden en la experiencia familiar del TDAH, 10) acceso a servicios y 11) carga económica percibida en las familias.

### **6.1 Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH**

#### **6.1.1 Percepciones de las familias sobre el TDAH**

Se percibe que la comprensión que los entrevistados tienen respecto al TDAH podría estar principalmente asociada a la experiencia cotidiana, más que desde un conocimiento teórico o clínico. Los entrevistados lo suelen relacionar en sus relatos con los comportamientos que han observado en el niño/a, como la agresividad, la dispersión y la falta de concentración, tal como lo plantea Díaz Ramos (2011), quien menciona que el TDAH suele confundirse con problemas de conducta: “Él no se concentra, mmm, coge rabia y se comienza a pegar”, “usted le dice una cosa y él mira para otro lado no lo mira a usted a los ojos” (CE1) o “que se distrae con otras cosas” (CE3). Mientras que, para otros entrevistados, se refuerza la idea de que el niño/a es “diferente”: “era diferente a los otros niños” (CE4). De acuerdo con Díaz Medina. (2022), esta idea de “diferencia” hace parte de una percepción socialmente construida que termina impactando tanto al menor como a su núcleo familiar.

Otras percepciones sobre los comportamientos del niño/a son atribuidas erróneamente a otra condición, como el autismo: “pensaba que él sufría era de, e:: ¿cómo es que se llama el otro? de, de autismo” (CE1). Conforme con la American Psychiatric Association (2014), ciertos aspectos del trastorno del espectro autista guardan similitudes con el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, por ejemplo, en ambos se puede llegar a presentar trastornos específicos del aprendizaje, inatención o comportamientos difíciles de manejar. Por tanto, las primeras impresiones que pueden surgir del actuar de un niño/a con TDAH, sin antes conocer el diagnóstico, posiblemente pueden confundirse con el trastorno del espectro autista.

También se reflejan algunos intentos por comprender al niño/a desde una mirada más empática, amorosa y paciente, alejada de posibles percepciones que se centran exclusivamente en el déficit o el diagnóstico lo que permite interpretar el acompañamiento desde una perspectiva más humana que no reduce al niño/a a su diagnóstico, como lo expresa la CE2: “Esos niños son muy inteligentes, muy amorosos, e:: lo que tiene que tener uno es la paciencia del siglo”.

Cabría pensar que CE1 percibe el TDAH desde el desconocimiento y desde conductas disruptivas presentes en el menor, percepción que, en cierta medida, pudo formarse a partir de la observación del comportamiento cotidiano del niño/a en contextos familiares y escolares. Por su parte, la percepción de CE2 se encuentra influenciada probablemente, por su experiencia previa en la crianza de un niño con TDAH. Ella reconoce haber vivido situaciones similares con su propio hijo, lo que aparentemente le permitió resignificar el diagnóstico desde una mirada más comprensiva: “esos niños así son de mucha paciencia y mucha y mucha, pero demasiado amor con ellos”. Por tanto, se podría considerar que los aprendizajes obtenidos a través de la experiencia le permiten orientar a la CE1 hacia una crianza menos sancionadora. Por ello, CE2 le brinda consejos a CE1 como: “los golpes con

ellos no funcionan, el maltrato no funciona porque eso lo ponen peores”. De esta forma, y según lo expuesto por Ordoñez Cobos y Rincón Aguillón (2016), la experiencia previa de la abuela en la crianza de su hijo con TDAH podría convertirse en un saber transferido a la siguiente generación incidiendo en la percepción del diagnóstico, y a su vez, posibilitando una resignificación del TDAH.

Posterior al diagnóstico, las personas entrevistadas comienzan a identificar posibles cambios en la forma en que es percibido el niño/a. Es así como algunos refieren el TDAH como una enfermedad o algo que debe ser tratado: “no sé si es por la enfermedad que tiene” (CE3) o “ellos le han prestado más atención al niño, en el sentido en que ven que el niño hay que llevarlo, con la psicóloga, con el especialista” (CE2). Este pensar puede estar atravesado por el modelo médico-rehabilitador, que, según Pérez y Chhabra (2019), ha sido una de las principales maneras de explicar los trastornos del desarrollo desde un enfoque de dificultad asociada en el niño/a, entendiéndose como una alteración en su funcionamiento. Esto conlleva que el diagnóstico sea percibido como una situación problemática, difícil de comprender en la vida diaria (Pérez & Chhabra, 2019). Si bien, a partir del diagnóstico, se comienza a prestar mayor atención al niño/a, también se observa que tiende a orientarse al cumplimiento de la atención especializada requerida para su tratamiento, lo cual podría asociarse a la lógica del modelo médico-rehabilitador y podría contribuir a una comprensión del TDAH centrada en el déficit.

De acuerdo con Manrique Tomé (2022), y, a partir de la Teoría de las representaciones sociales, se podría entender cómo las diversas percepciones frente al diagnóstico también pueden estar influenciadas por las experiencias que emergen en la cotidianidad, las creencias, las relaciones sociales y los conocimientos socialmente compartidos por cada miembro de la familia. De este modo, el TDAH podría ser interpretado a la luz de las propias vivencias y experiencias previas con situaciones similares. Así, las

percepciones familiares pueden llegar a ser influidas por discursos sociales que, en ocasiones, podrían reproducir patrones capacitistas que, conforme a Álvarez Ramírez. (2023), constituyen una forma de exclusión y un modo negativo de percibir a una persona como “deficiente” o “inferior” ante un diagnóstico como el TDAH. Algunos entrevistados manifiestan ciertos discursos capacitistas en sus respuestas: “no sé si más adelante mi hijo se va a alentar” (CE1) o “se sabía que él ya tenía como su cosa, uno lo decía como que, bueno yo digo como su problema” (CE4), percepciones que posiblemente se encuentran arraigadas en la sociedad (Álvarez Ramírez, G.E. 2023).

En este mismo sentido, las percepciones podrían impactar directamente las relaciones entre los miembros del sistema familiar. Espinal et al. (2004), desde la Teoría Sistémica familiar, menciona cómo los cambios que se presentan en el núcleo familiar conllevan a replantear y/o reorganizar las formas de interacción, las estrategias de crianza e incluso aspectos económicos. Por ejemplo, la expresión de incertidumbre: “yo no sabía cómo tratar a mi hijo” (CE1), daría cuenta de un proceso de desorganización inicial relacionado al desconocimiento del diagnóstico, lo cual podría implicar para la familia un proceso de adaptación.

Anudado a lo anterior, es posible que el rol parental también pueda llegar a ser influenciado por una carga social y emocional relevante, asociada al temor por el rechazo, al señalamiento e incluso al bullying: “tengo mucho miedo porque ya entró a primero y no sé si me le van a hacer bullying” (CE1). No obstante, las redes de apoyo familiares y el acompañamiento profesional podrían permitir que algunas familias se adapten desde un mayor compromiso y conciencia del diagnóstico. Contar con un acompañamiento adecuado permite crear cambios en las percepciones hacia una mirada más comprensiva y menos culpabilizante (Díaz Medina, 2022)

En la mayoría de las respuestas, se evidencian redes de apoyo importantes (abuelo/as,

parejas, madres y hermanas): “mi mamá pues, me ha ayudado mucho con el niño” (CE4) o “Cien por ciento mi hermana...el papá al cien por ciento, mi suegra que ha estado en todo momento” (CE1), quienes probablemente contribuyen a reducir la carga emocional y, en ocasiones, material que acarrea el proceso de crianza y cuidado de un niño/a con TDAH. En general, en los relatos se observa una tendencia a un acompañamiento constante por parte de familiares del entorno más cercano, quienes participan activamente en la atención, el cuidado y el acompañamiento del niño/a, aspecto que es señalado por Quintero, Pérez y Hernández (2021) como esencial para contribuir al bienestar tanto del niño/a como de sus cuidadores.

Aquí cobra gran importancia la parentalidad social (Díaz Medina, 2022), pues el acompañamiento y el cuidado del niño/a no recaen únicamente en los padres biológicos, sino que son asumidos por otros miembros de la familia. Por tanto, el acompañamiento familiar podría contribuir a la construcción de vínculos seguros y permitiría la regulación emocional, especialmente en situaciones donde las familias se enfrentan a altas demandas asociadas al cuidado del niño/a (Díaz Medina, C, 2022).

Por ende, la manera en que las familias perciben a sus hijos/as a partir del diagnóstico podría traer consigo transformaciones. Antes del diagnóstico, las conductas del niño/a solían ser interpretadas y asociadas a problemas de comportamiento, diferencias o incluso a otros diagnósticos, posterior al diagnóstico, se evidencia una tendencia hacia una mayor comprensión de los comportamientos y, aunque parece que el TDAH también fue percibido como una enfermedad, se expresan percepciones aparentemente más empáticas, sustentadas en el afecto, la experiencia previa y el acompañamiento familiar.

### **6.1.2 Creencias de las familias en torno al TDAH**

En los relatos algunas familias hacen referencia al origen del TDAH con factores hereditarios, como se evidencia en lo expresado por la CE2: “me preocupé porque yo dije: ‘Dios mío, esto es hereditario’ porque yo con mi hijo viví esa experiencia”. En otras

explicaciones aparecen comparaciones con otros niños, en las que se hace alusión a la creencia de una marcada diferencia frente a lo que se considera “normal”, como se refleja en expresiones tales como: “él no es que digamos se siente como lo otros niños” (CE3), o “no me escribía como todo niño de su edad no escribía nada” (CE1). En este sentido, y de acuerdo con Guerrero López & Pérez Galán (2011), muchas de las manifestaciones que suelen ser catalogadas como “atípicas” pueden estar atribuidas a comportamientos que no encajan dentro de los patrones socialmente establecidos como correctos, los cuales tienden a ser interpretados como desajustes frente a las normas sociales.

Por lo tanto, la comprensión inicial del diagnóstico podría estar vinculada a una falta de atención o desobediencia, más allá de entender su trasfondo (Guerrero López y Pérez Galán, 2011). Esto se hace presente en expresiones tales como: “el niño es muy disperso, inquieto” (CE4) o “muy agresivo en el colegio” (CE1). Entre otras comprensiones iniciales en torno al diagnóstico, en los relatos se evidencia un desconocimiento del TDAH, el cual es asociado a la idea de que no es una “enfermedad común”: “para nosotros fue algo nuevo, o sea, no como otras enfermedades que uno ve que son tan comunes” (CE3).

En ciertos relatos se hace referencia al uso de tratamientos farmacológicos en algunas familias como medio para controlar el comportamiento del niño/a. Díaz Medina (2022) expone cómo ciertas creencias en torno al TDAH suelen estar vinculadas a la idea de que la única opción o intervención factible es el tratamiento farmacológico, como los psicoestimulantes, los cuales buscan regular el comportamiento del niño/a para aproximarlos al funcionamiento de lo que es considerado “normal”. Esta creencia, podría estar relacionada con el modelo médico-rehabilitador. De acuerdo con Pérez y Chhabra (2019), diagnósticos como el TDAH son entendidos como una alteración que debe ser controlada farmacológicamente, es por ello por lo que las familias podrían terminar asumiendo que el bienestar del niño depende, en gran medida, del cumplimiento del tratamiento médico y que,

sin este, el niño/a no puede funcionar de forma adecuada en los distintos entornos de su vida cotidiana.

A su vez, se identifican expectativas que la CE1 menciona frente al futuro de su hijo: “yo quiero que él salga adelante” o “quiero que mi hijo sea piloso, así como los otros niños”. Aunque estas expectativas se expresan en forma de deseo positivo, aparecen atravesadas por la comparación con otros niños.

Igualmente, el diagnóstico se relaciona con la imagen del rol que asumen padres y/o cuidadores, como lo expresa el CE3: “ahorita lo estamos manejando de otra manera... los castigos son de otra manera... viendo la situación he sido más pasivo” (CE3), lo cual podría demostrar que la percepción del rol parental se ha ido configurado hacia uno más paciente, flexible y consciente, redefiniendo los ejercicios de la crianza. Sin embargo, en otros casos el diagnóstico parece estar relacionado con la autoimagen que el cuidador/a percibe en sí mismo/a: “a veces siento que no soy capaz con él” o “creo que me va a quedar grande la vida con él” (CE4). Andrades et al. (2019) atribuyen estas afectaciones al desgaste físico y emocional que se hace presente en los padres y/o cuidadores ante el cuidado constante, riguroso y paciente que realizan con el niño/a diagnosticado, lo cual provoca sentimientos de culpa, agotamiento y desesperación.

De este modo, en los relatos se hace referencia a que, en algunos casos el diagnóstico se asocia con un cambio hacia prácticas de crianza más conscientes y flexibles, fortaleciendo el acompañamiento emocional y asimismo podría ser relacionado a sentimientos de inseguridad, frustración y agotamiento, haciendo alusión a una vivencia del rol parental cargada de dudas sobre la propia capacidad de cuidado.

De acuerdo con lo expresado por CE1, el diagnóstico podría generar temor a la exclusión y posible rechazo social del menor. Ella menciona: “Me asusté, porque lo primero que se me vino fue que a mi hijo no lo iban a tomar en serio en el colegio”. Estas situaciones

podrían afectar tanto al niño como a la madre, quien reconoce que: “No lo tomaba en una forma para entender a mi hijo, sino que lo alejaba” (CE1), lo que puede interpretarse como una afectación en el vínculo afectivo provocada por el miedo y la confusión.

En el caso de CE3, se identifica una dificultad para entender lo que implica el TDAH y cómo el desconocimiento podría limitar la apropiación del diagnóstico: “el significado de lo que él tiene, uno no lo sabe, que implica” (CE3). CE4, por su parte, expresa una percepción del diagnóstico como una condición anormal, problemática y permanente del niño: “Pues el niño desde pequeño siempre fue así” “se sabía que él ya tenía como su cosa, uno lo decía como que, bueno yo digo como su problema”.

El diagnóstico también podría resignificar el rol parental, ya que, como lo refiere Díaz Medina (2022), los padres y/o cuidadores se sumergen en una experiencia marcada por constantes aprendizajes, adaptaciones y búsqueda de nuevas formas de relación. Es así como el acompañamiento familiar puede ser comprendido como un factor relevante en el desarrollo psicoafectivo del niño que se relaciona con la capacidad de los padres, familiares y/o cuidadores para responder a sus necesidades de una manera empática y sensible (Díaz Medina (2022).

Además, es probable que ciertas situaciones como los conflictos familiares o la falta de tiempo ocasione que sea más difícil brindar un adecuado acompañamiento y apoyo: “Pues, ahorita hay problemas sobre el tiempo de él para apoyarlo, problemas para dedicarle tiempo” o “como ha habido problemas, entonces ahoritica el papá ya no quiere saber más del niño” (CE3). Desde la perspectiva de Presentación et al. (2006), esto supone que, frente a algo nuevo como el diagnóstico, las dinámicas familiares en su cotidianidad puedan presentar dificultades, afectando las relaciones entre sus miembros.

De esta manera, las creencias que las familias le atribuyen al diagnóstico de TDAH, de acorde con lo expuesto por Manrique Tomé (2022) a partir de la Teoría de las

representaciones sociales, es abordado en relación con experiencias personales cargadas de valoraciones sociales, afectivas y emocionales, las cuales pueden relacionarse con la manera en que se comprende, entiende y afronta la situación. Asimismo, desde Espinal et al. (2004), en la Teoría sistémica familiar, se podría entender como las creencias y/o significados pueden ser considerados en la comprensión de la organización del sistema familiar, en la redefinición de los roles parentales y en las relaciones que establecen dentro de la familia y con su entorno.

Andrades et al. (2019), refieren cómo el tener un hijo/a diagnosticado con TDAH conlleva una mayor exigencia en el acompañamiento y una sobrecarga emocional que permea a todos los integrantes del sistema familiar. Esto se podría percibir en relatos como: “no he tenido tiempo, porque yo necesito tiempo para mí” (CE4) o “a veces también uno se sale de las casillas que no se lo soporta uno” (CE3). Es por ello que, para algunos, el TDAH podría estar asociado a una dificultad permanente y a una vigilancia constante, lo cual podría provocar un desgaste físico, mentales, así como conflictos familiares y sentimientos de autoexigencia y/o culpa, en los que probablemente los cuidadores se sentirán responsables por las conductas del niño/a. Ejemplo de esta situación es: “en todo lado que mi hijo iba decían "pero es que su hijo ¿por qué es tan cansón?"” (CE1). Estas exigencias en el cuidado del niño/a harían que, en ocasiones, los padres se concentren más en controlar y corregir el comportamiento del niño/a, lo que terminaría provocando sentimientos negativos y conflictos que influyen en la dinámica familiar (Andrades et al, 2019).

### **6.1.3 Estigmatización asociada al TDAH**

La Teoría sistémica familiar de Espinal et al. (2004), permite explicar cómo la sociedad tiene una gran influencia en las experiencias de estigmatización que pueden vivir las familias en los diversos entornos en los que interaccionan diariamente. Estas interacciones sociales impactan en el sistema familiar y pueden generar sobrecarga emocional y

aislamiento cuando se presencian juicios negativos o prácticas excluyentes (Espinal et al., 2004). Además, los estigmas respecto al diagnóstico pueden ser entendidos mediante imaginarios sociales, los cuales pueden comprenderse a partir de Manrique Tomé (2022) y la Teoría de las representaciones sociales. En efecto, las ideologías sociales tienden a relacionar el TDAH con conductas problemáticas, crianzas inadecuadas o déficits en la persona, lo que podría favorecer miradas capacitistas que Álvarez Ramírez, G. E. (2023), explica como un prejuicio que inferioriza al niño/a que presenta un diagnóstico, acrecentando consigo los estigmas en torno al TDAH.

En algunos niños/as, la estigmatización aparece en el ámbito escolar e incluso familiar, particularmente en la manera en que se toleran los comportamientos atribuidos al TDAH. En algunos relatos se menciona que los niños/as suelen ser percibidos como problemáticos: “la profesora le dice: ‘E2 concéntrese’ él no se concentra y a veces como que se llena de miedo porque a él se le metió esa palabra que la profesora le decía y los compañeros: ‘¿es que usted no sabe?’ ‘¿usted por qué no hace eso?’ Y el niño se le metió eso psicológicamente de que él no sabe” o “hasta la propia familia por parte de papá le dicen que es loco, que él no sé qué. Y cómo mamá eso duele” (CE1). Asimismo, esto conlleva a respuestas disciplinarias más severas, las cuales se reflejan en algunos relatos: “no me gustan o que me den quejas la profesora yo tengo que pegarle al niño para que no sea así” (CE1). Estas situaciones, conforme a Hernández León (2014), pueden reforzar la sobrecarga emocional tanto en los niños/as como en sus familias.

Las experiencias de estigmatización referidas aparecen en escenarios sociales en relación con juicios, señalamientos y situaciones de exclusión asociados a los comportamientos del niño/a. Esto se percibe, por ejemplo, en el caso de CE1, quien expresa el temor constante al rechazo hacia su hijo y a que no sea tomado en serio: “¿su hijo porque no se queda quieto? su hijo no sé qué, su hijo no sé qué más”. Comentarios que, según lo

expresado por la madre, no solo afectan al niño/a, sino también de manera directa a ella misma. De acuerdo con CE1, estas experiencias la llevaron a sentirse mal e incluso a aislar a su hijo, teniendo dificultades para demostrarle afecto: “no lo abrazaba, no era amorosa, ni nada de eso” (CE1).

En otros relatos, la estigmatización es referida de una manera más sutil. Un ejemplo de ello se presenta cuando CE4 señala cómo el comportamiento del niño/a es observado de manera constante por otros: “todo el mundo tiene que ver con él”. Esta situación descrita en el relato, podría representar una vigilancia que presupone la necesidad de control sobre su conducta. En este contexto, la dificultad para comprender el diagnóstico aparece vinculada, en los relatos, a interpretaciones centradas en los comportamientos y la crianza, lo que da lugar a estigmas asociados a la figura de “malos padres” y la idea de hijos “malcriados”.

CE2, manifiesta que una de sus hermanas dice que la conducta del menor probablemente se debe a que los padres tienen un carácter fuerte con el niño/a: “ella dice: ‘¿qué será que los papás le pegan muy duro o le exigen demasiado?’” (CE2), o señalamientos hacia el rol parental: “a veces no me dejaban llegar a alguna parte porque de una vez me señalaban mucho a mi hijo y eso me hacía sentir mal” (CE1). Comentarios que, de acuerdo con los relatos, sitúan a la familia como responsable del comportamiento del niño/a, dejando en segundo plano las particularidades del diagnóstico y dando lugar a explicaciones de tipo moral sobre el comportamiento infantil.

En consecuencia, la estigmatización aparece referida en los relatos como un elemento que atraviesa la parentalidad. Los entrevistados expresan enfrentarse a juicios del entorno sobre el comportamiento del niño/a y, a su vez, a cuestionamientos sobre su desempeño como padres y su capacidad para educar y poner límites: “me queda difícil ser profesora, ser mamá y trabajar a la vez”, “es difícil trabajar un niño así” (CE4), “no puedo salir sin él, porque él no se queda quieto, más que todo eso, y me da miedo dejarlo solo” (CE1). Estas experiencias

podrían reflejar una sobrecarga en los cuidadores principales, quienes deben asumir diversas responsabilidades asociadas al cuidado, la crianza y el acompañamiento del niño/a con diagnóstico de TDAH. Por ende, el concepto de parentalidad social propuesto por Díaz Medina (2022), entendido como una función compartida y sostenida por otros integrantes de la familia que participan en el cuidado y acompañamiento del niño/a, permite entender que el cuidado no debe recaer únicamente en los padres, sino que exista una red en el entorno familiar que permita que otros puedan ayudar al sostenimiento cotidiano de la crianza. Esta distribución de responsabilidades y acompañamiento es esencial para aliviar la carga de los cuidadores y brindar apoyo emocional necesario. (Díaz Medina, 2022).

Por tanto, en los relatos, el TDAH tiende a ser concebido por las familias como un problema que requiere un trato especial, que implica una adaptación constante y esfuerzos adicionales para que el niño logre encajar ante las exigencias sociales, lo que puede derivar en que sus capacidades y potencialidades queden en segundo plano.

## **6.2 Impacto emocional y afectivo del diagnóstico**

### **6.2.1 Impacto emocional en los/as cuidadores/as**

Los relatos evidencian que el diagnóstico de TDAH en un hijo genera efectos caracterizados por una gran complejidad emocional en el núcleo familiar. Presentación et al. (2006) confirman que tener un hijo diagnosticado con este trastorno genera sentimientos de ineficacia personal, estrés, frustración, enojo y rechazo en los padres y madres, lo que afecta negativamente a la interacción que mantienen con sus hijos. CE1 expresa con claridad su sentir cuando señala: "me duele lo que le pasa a él", un dolor que se intensifica ante el rechazo social, pues relata que "todo el mundo lo va a juzgar (...) hasta la propia familia por parte de papá le dicen que es loco (...) y como mamá eso duele". Este escenario podría develar que el sufrimiento del cuidador no solo nace del diagnóstico en sí, sino del aislamiento social y el estigma que lo acompaña, viéndose obligado a gestionar un duelo

doble: el de la expectativa de un hijo sano bajo los estándares sociales y el de la pérdida de una red de apoyo empática.

Por otro lado, la culpa emerge como una emoción particularmente devastadora que está presente en las narrativas de los cuidadores, CE1 reconoce que la conducta agresiva previa de su hijo "era demasiadísimo, pero era por mi culpa", evidenciando cómo los cuidadores pueden internalizar la responsabilidad total sobre las dificultades del menor. Este sentimiento se agudiza cuando describe: "yo le pegaba, le daba durísimo y a lo último el niño me decía 'mami es que tú no me quieres' y se arrinconaba y ahí era donde más me dolía". Céspedes (2012), advierte que el estrés incide directamente en el vínculo que los cuidadores mantienen con sus hijos, produciendo un impacto en las prácticas de crianza que pueden verse afectadas por las frustraciones parentales, dando lugar a posibles manifestaciones de violencia física y emocional que favorecen el incremento de la impulsividad y la agresividad del niño o la niña con TDAH.

Asimismo, la resignación y el agotamiento emocional caracterizan los relatos de cuidadores que han transitado largos períodos sin apoyo adecuado. CE4 declara con contundencia: "osea, yo ya tiré la toalla", expresando cansancio ante demandas que superan sus capacidades. Esta misma entrevistada comparte: "a veces siento que no soy capaz con él. A veces creo que me va a quedar grande la vida con él, es difícil trabajar un niño así", manifestando sentimientos de incapacidad y desesperanza respecto al futuro. Desde la teoría psicosocial de Erikson, "la identidad del yo se desarrolla en base a la interacción con el ambiente" (Robles, 2008), por lo que estas experiencias emocionales negativas sostenidas no sólo afectan el estado anímico momentáneo, sino que en algunos casos reconfigura la identidad parental, generando autopercepciones de fracaso que limitan las posibilidades de ejercer una crianza asertiva.

Por otra parte, se ha demostrado que cuando los cuidadores intentan ignorar los

problemas o se dejan llevar solo por sus emociones, sus niveles de estrés aumentan, lo que termina dañando seriamente su salud física y mental (Andrés et al., 2014). Cuando el cuidador se siente incapaz de manejar la situación, el hogar deja de ser un espacio de guía para transformarse en uno de supervivencia. En este punto, la falta de herramientas para gestionar el estrés afecta la salud del adulto y demuestra que sin un apoyo externo que valide sus emociones, los cuidadores quedan atrapados en un ciclo de culpa y agotamiento que puede afectar los avances en el tratamiento del menor.

### **6.2.2 Estrés de los cuidadores**

El estrés se manifiesta como una constante abrumadora en la cotidianidad de las familias con niños diagnosticados con TDAH. CE4 expresa directamente: "pues sí, siempre me estreso bastante con E2 (...) sí, es bastante estresante porque no es fácil. El niño hace como por tres, porque en todo lugar es estresante, no se está quieto". Esta experiencia de tensión permanente se agudiza por los múltiples roles que debe asumir CE4, quien declara: "me queda difícil ser profesora, ser mamá y trabajar a la vez, uy eso fue muy estresante para mí". Céspedes (2012, citado en Andrades et al., 2019) menciona que los padres se ven sometidos a un constante estrés al tener que afrontar las conductas disruptivas que presenta el niño o la niña. Presentación et al. (2006) amplían esta comprensión al afirmar que las conductas de los niños con TDAH aumentan los niveles de estrés familiar debido a los retos para la educación que plantea el comportamiento típico de los niños hiperactivos.

De igual manera, las situaciones cotidianas que generan mayor estrés se relacionan con la imprevisibilidad conductual y las demandas de vigilancia constante. CE1 describe: "yo a mi hijo no lo puedo dejar solo (...) no puedo salir sin él, porque él no se queda quieto, más que todo eso, y me da miedo dejarlo solo", evidenciando cómo la hiperactividad restringe la autonomía materna y genera temor permanente. CE3 relata situaciones concretas: "cuando uno llega a un restaurante y el coje los cubiertos, si ve algo lo riega", demostrando cómo los

espacios sociales se convierten en fuentes de tensión anticipada. Andrades et al. (2019) señalan que el rol de cuidador ejerce una presión multidimensional que afecta el equilibrio doméstico, la estabilidad económica y la esfera social y de pareja, comprometiendo directamente el bienestar emocional y la salud mental según la complejidad del diagnóstico.

Debido a esto, las repercusiones del estrés crónico trascienden el malestar individual y comprometen la salud mental familiar. Céspedes (2012, citado en Andrades et al., 2019) advierte que las prácticas de crianza pueden verse afectadas por las frustraciones parentales, dando lugar a posibles manifestaciones de violencia física y emocional que favorecen el incremento de la impulsividad y la agresividad que el niño/a con TDAH ya podría presentar, en vez de aportar de manera positiva al progreso del tratamiento del trastorno. Un ejemplo de ello se puede evidenciar en CE1 que relata escenas de desesperación: "yo me desesperaba cuando él no me entendía, pero yo era como 'entienda, entiende E3 usted por qué no se concentra' y yo le pegaba, le daba durísimo", revelando cómo la frustración acumulada deriva en respuestas violentas que posteriormente generan mayor culpa.

Siguiendo este razonamiento, Presentación et al. (2006) advierten que el incremento del estrés se asocia frecuentemente con respuestas negativas de los padres, que pueden empeorar la conducta del niño, incrementar los problemas psicológicos en los padres e incluso perjudicar las relaciones de pareja y familiares. El testimonio anterior refleja cómo el agotamiento emocional puede transformar la crianza en un ciclo de agresividad. Así el entorno familiar deja de ser un espacio de apoyo para convertirse en un escenario de tensión donde el estrés de los cuidadores y los síntomas del hijo se alimentan negativamente entre sí.

### **6.2.3 Afrontamiento familiar del TDAH**

Las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las familias varían significativamente, aunque predomina inicialmente el desconocimiento sobre cómo manejar las situaciones desafiantes. Quintero et al. (2021) plantean que, en el contexto familiar, la

presencia de un integrante con este trastorno puede impactar su funcionamiento, como consecuencia, todo el grupo pasa por momentos difíciles por no saber cómo enfrentar las situaciones que viven. En coherencia con esto, CE1 expresa reiteradamente: "no sé cómo tratarlo", una frase que revela la desorientación fundamental ante el diagnóstico. Esta misma entrevistada confiesa: "no sé cómo sacarlo adelante, no sé si más adelante mi hijo se va a alentar", manifestando incertidumbre respecto al futuro y a las propias capacidades. Por otro lado, CE3 reconoce: "pues nosotros no sabíamos, por ejemplo, la hija mía le daba correa, lo vaciaba, le gritaba a uno que haga caso que mire, pero nosotros no sabíamos", evidenciando cómo la falta de información conduce a prácticas inadecuadas que pueden traer repercusiones con el tiempo.

En cuanto al apoyo familiar, este emerge como estrategia fundamental de afrontamiento, aunque distribuido desigualmente. CE1 identifica claramente sus fuentes de apoyo: "cien por ciento mi hermana (...) el papá al cien por ciento, mi suegra que ha estado en todo momento (...) mi tío económicamente, super económicamente". Describe el tipo de apoyo recibido: "como también en cosas del niño (...) lo que encuentra por internet de cómo tratarlo ella me lo manda, como tratarlo, hasta ella lo trata mejor que yo". CE4 también reconoce respaldo: "mi mamá pues, me ha ayudado mucho el niño, y también ella me ha colaborado en llevarlo a las citas". Andrades et al. (2019) señalan que un apoyo familiar eficaz es necesario para poder desempeñar funciones de cuidado menos tediosas en lo psicológico y más favorables en la satisfacción familiar. Sin embargo, CE3 revela problemas: "ahorita el papá ya no quiere saber más del niño", evidenciando cómo los conflictos familiares fragmentan las redes de apoyo en algunas familias.

Asimismo, existen familias que desarrollan estrategias adaptativas más efectivas tras comprender mejor el trastorno. CE2 describe un cambio consciente en su abordaje: "cuando tratan de sacarme a mí de las casillas, entonces yo me río (...) voy a cambiarle la táctica a mi

niño", demostrando autorregulación emocional y búsqueda de acciones complementarias. CE3 explica la modificación en las estrategias disciplinarias: "ahorita lo estamos manejando de otra manera porque si nosotros lo tratamos bruscamente el no hace caso (...) entonces ya con eso ya pues es más duro que uno ponerse a gritarlo", revelando aprendizaje progresivo. Desde la teoría del estrés familiar, cada cuidador elegirá una forma de actuar u otra dependiendo de cuánto crea que puede controlar las situaciones difíciles que se le presenten (Andrés et al., 2014).

#### **6.2.4 Cambios en las relaciones intrafamiliares**

El diagnóstico de TDAH reconfigura profundamente las dinámicas relacionales intrafamiliares, particularmente el vínculo de padres e hijos. Roselló et al. (2003) señalan que las relaciones padre e hijo en familias con TDAH son normalmente de naturaleza conflictiva, y en ocasiones los conflictos obedecen en mayor medida a los problemas de conducta de los niños que a la gravedad de los síntomas del trastorno. En esta misma vía, CE1 reconoce con dolor: "no soy tan apegada a él, el niño a veces me dice que yo no lo quiero, pero no es que yo no lo quiera, es que (...) no sé cómo tratarlo". Esta distancia afectiva se manifiesta concretamente cuando CE1 relata: "a veces yo le digo 'papi te amo' y él me queda mirando como que sorprendido porque esa palabra muy poca yo se lo digo" (CE1), evidenciando una falta en expresiones de afecto que el niño percibe claramente. El menor expresa directamente este rechazo: "usted a mí no me quiere mamá", lo cual confirma que la dificultad para gestionar el trastorno termina levantando muros emocionales que transforman el vínculo afectivo en una relación marcada por la distancia y el mutuo sentimiento de rechazo.

Sumado a lo anterior, las relaciones también se transforman al interior de la pareja y la familia extensa, aunque con resultados variables. CE3 revela: "Ella también maneja una situación dura porque a veces por el trabajo, ahorita por la separación a veces se desquita también con el niño", evidenciando cómo los conflictos conyugales impactan negativamente

en el trato al menor. Andrades et al. (2019) identifican que “el control de la conducta del hijo que padece el trastorno suele señalarse como el factor principal de deterioro del vínculo parental”. En contraste, CE1 describe cambios positivos en algunas relaciones: "han sido demasiado amorosas (la suegra y la hermana), antes son ellas las que me decían 'E3 tienes que cambiar' 'no seas tan dura con el niño'", mostrando cómo el apoyo familiar puede ejercer influencia correctora. CE2 señala transformaciones favorables: "no, todo sigue igual, antes ellos le han prestado más atención al niño, en el sentido en que ven que el niño hay que llevarlo, con la psicóloga, con el especialista".

Así pues, el aislamiento social constituye otra dimensión relacional significativamente afectada por el diagnóstico. CE1 expresa: "no puedo salir sin él, porque él no se queda quieto", revelando restricciones a la participación social por temor a las conductas del niño. Andrades et al. (2019) señalan que las madres usualmente tienen menos respaldo porque suelen estar más expuestas a las críticas debido al comportamiento inadecuado del niño o niña, por ende, suelen autoexcluirse de situaciones sociales. El rechazo externo incide en esta situación; CE1 relata: "como los vecinos me dicen lo mismo '¿pero su hijo por qué es tan cansón?' a veces lo tratan (...) hasta la propia familia por parte de papá le dicen que es loco". Roselló et al. (2003) documentan que numerosos estudios señalan que “la vida social de los padres y del niño con TDAH se limita más, tratan de evitar salidas y visitas a otros, como consecuencia de los continuos rechazos y desaprobaciones”.

### **6.2.5 Cambios en las pautas de crianza**

Las pautas de crianza experimentan transformaciones sustanciales que oscilan entre la rigidez de los castigos y la búsqueda posterior de estrategias más comprensivas. Andrades et al. (2019) señalan que las familias de niños con TDAH manifiestan hábitos de crianza más inapropiados en el sentido de una utilización frecuente de prácticas de disciplina inadecuadas, con las que al niño no se le imponen límites e incluso se le refuerzan comportamientos

negativos. Esto se puede evidenciar, en lo expresado por CE1 "Yo soy más la más dura con él, la que más le exige a él (...) cosas que no me gustan o que me den quejas la profesora yo tengo que pegarle al niño para que no sea así". Este testimonio evidencia el uso de prácticas disciplinarias basadas en castigo físico y exigencias que suelen ser desmedidas.

Esta misma entrevistada reconoce: "en las tareas ellas me regañaban mucho, siempre peleábamos era por eso, porque yo no tenía... yo me desesperaba cuando él no me entendía". CE3 confirma prácticas similares previas al diagnóstico: "la hija mía le daba correa, lo vaciaba, le gritaba". Este comportamiento refleja cómo el desconocimiento del trastorno podría llevar a los cuidadores a interpretar los síntomas como desobediencia voluntaria, respondiendo con una severidad que solo aumenta la tensión. Al final, estas pautas de crianza, basadas en la fuerza, pueden terminar por agotar tanto al adulto como al niño, creando un ambiente donde quizá el aprendizaje es sustituido por el miedo y la corrección por la violencia.

De igual manera, el diagnóstico impulsa modificaciones en las estrategias de crianza, aunque con resultados variables. CE3 explica: "hasta que descubrimos que él tiene esa enfermedad pues lo hemos tratado (...) ahoritica lo estamos manejando de otra manera porque si nosotros lo tratamos bruscamente el no hace caso (...) entonces ya digamos cuando descubrimos que tenía esa enfermedad pues entonces esto los castigos son de otra manera digamos uno puede no dejarlo ver un programa que a él le guste o de pronto salir con los primos a jugar". Este testimonio revela aprendizaje progresivo hacia estrategias menos desmedidas. CE1 reconoce cambios influenciados por familiares: "mi hermana me ha dicho demasiado eso 'E3 no sea tan dura con E2 (...) una tiene que tenerle mucha paciencia", evidenciando cómo el apoyo familiar orienta y brinda un acompañamiento directo hacia los cuidadores en el proceso de crianza.

Bajo este contexto, las tensiones persistentes entre las expectativas parentales y las

capacidades reales del niño generan frustración que continúa afectando las prácticas de crianza. Quintero et al. (2021) enfatizan que la influencia familiar es fundamental en el desarrollo social, ya que son los padres quienes transmiten inicialmente los aprendizajes y actitudes que guiarán el comportamiento de los hijos. CE1 expresa: "yo quiero que mi hijo sea piloso, así como los otros niños (...) y yo no le brindó ese apoyo a él", revelando comparaciones que generan presiones inadecuadas. Esta misma entrevistada declara: "en el colegio me van a exigir mucho, algo que no le puedo exigir al niño", lo cual evidencia una brecha entre lo que se espera y lo que se ofrece. Por lo tanto, se debilitan las prácticas de crianza, puesto que la cuidadora, abrumada por los estándares externos, termina por desdibujar las fortalezas del menor, centrando la relación en la carencia y no en el apoyo necesario para su desarrollo integral.

A modo de cierre, el análisis de las experiencias familiares frente al diagnóstico de TDAH podría revelar la complejidad multidimensional del fenómeno, donde se ven inmersos factores emocionales, relacionales, conductuales y socioculturales que reconfiguran profundamente la dinámica familiar. Los testimonios evidencian que las familias transitan por procesos dolorosos caracterizados por el desconocimiento inicial, la implementación de estrategias inadecuadas, y la búsqueda gradual de mecanismos de afrontamiento más efectivos. Hernández (2024) subraya que el trabajo social adopta una perspectiva holística que no solo contempla las manifestaciones clínicas del TDAH, sino que también considera los factores socioculturales y familiares que dan forma a la experiencia de los individuos afectados. Esta mirada integral resulta fundamental para comprender que el impacto del trastorno permea todo el sistema familiar, afectando vínculos, roles, emociones y prácticas cotidianas.

### **6.3 Significados del impacto económico del TDAH**

#### **6.3.1 Condiciones estructurales que inciden en la experiencia familiar del TDAH**

Dentro de las condiciones estructurales, la situación económica se observa con mayor relevancia en las familias. Esta situación es distinta en cada una de ellas, según los ingresos familiares con los que cuentan. En los relatos de los entrevistados se aprecian dos tipos de casos: quienes disponen de recursos suficientes para asumir costos adicionales referentes al diagnóstico y quienes no los tienen, o les cuesta más poder cubrirlos. Por ende, la situación económica del hogar podría tener marcada influencia en el acompañamiento y tratamiento de los niños/as con diagnóstico de TDAH. De acuerdo con Andrades et al. (2019), esto puede presentarse debido a que la familia debe contar con suficientes recursos económicos para cubrir las atenciones del/la niño/a y, de no poseerlos, podría repercutir en una desorganización económica que producirá mayores dificultades para suplir todos los gastos necesarios. En este sentido, los relatos dan cuenta de que, aunque los medicamentos son cubiertos en algunos casos por el sistema de salud, persisten gastos significativos relacionados con terapias particulares, transporte y refuerzos educativos. Así lo expone la CE1: “Para medicamentos no porque eso lo cubre el seguro, lo de la Ritalina lo cubre el seguro, pero ya lo del transporte para las citas en Bucaramanga ya eso si es mi marido. Harta plata si se puede decir”. Además, la persona entrevistada menciona costos mensuales adicionales por tutorías escolares.

De igual forma, los/as participantes señalan ciertas limitaciones económicas: “a veces no tienen dinero para ir a las citas “(CE2), “a veces pues, a mi marido le pagan los treinta o a veces los primeros entonces cuando él no tiene, él se lo pide a veces a mi tío, a mi hermana, a veces mi suegra nos ayuda y obviamente mi marido tiene que devolverle la plata” (CE1), lo que las obliga, en ocasiones, a recurrir a apoyos familiares y/o préstamos. Asimismo, existen algunas percepciones: “No, la economía no es tanto si no eh la dedicación del tiempo para

llevarlo a él a citas y toda esa cuestión” (CE3), donde el impacto no se enfoca únicamente al dinero, sino en el tiempo y la reorganización de la vida cotidiana. Esto puede presentarse, según Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014), como una mayor presión que pueden manifestarse en los padres y/o cuidadores, quienes, al buscar el sustento del hogar, terminan contando con un tiempo limitado para el acompañamiento que requiere el niño/a.

Por otra parte, algunos relatos reflejan una relativa estabilidad económica que permite a las familias asumir gastos adicionales, como clases personalizadas, sin percibir una afectación económica significativa: “Digamos que a nosotros por el lado económico no nos afecta” (CE4), lo que supondría una marcada desigualdad entre los entrevistados, en términos de estabilidad económica y capacidad para asumir costos adicionales asociados al acompañamiento del niño/a.

Según Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014), desde el enfoque de los Determinantes Sociales de la Salud, las circunstancias económicas pueden comprenderse como condiciones estructurales que influyen de manera directa en las oportunidades de desarrollo infantil, así como en el acceso a cuidado, salud y educación. En este mismo sentido, Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014) comentan que, estas condiciones podrían tener un gran impacto en el núcleo familiar, en tanto determinan las posibilidades de acceso a recursos y servicios, aumentando o disminuyendo la exposición a situaciones adversas que pueden incidir tanto en el niño como en los miembros del núcleo familiar.

Asimismo, Robles Martínez (2008), por medio de la teoría psicosocial de Erikson, permite comprender cómo las dinámicas familiares y los roles de cuidado se ven influenciados por situaciones que implican demandas emocionales y de acompañamiento, como sucede frente a un diagnóstico de TDAH. En este sentido, los cuidadores al reorganizar sus responsabilidades y tiempos podrían afrontar los requerimientos propios del diagnóstico.

Conforme a Santofimio Sierra et al. (2019) y a partir de los relatos de los

entrevistados, las condiciones estructurales del hogar, como el nivel de ingresos, la estabilidad laboral y el estrato socioeconómico, tendrían influencia directamente en las posibilidades de continuidad, acceso y calidad del acompañamiento otorgado al niño/a. Aunque algunos hacen parte de estratos socioeconómicos casi similares, la percepción del impacto económico presenta variaciones en la capacidad de respuestas en torno a los costos asociados al diagnóstico.

En este orden de ideas, las fuentes de ingreso parecen incidir como elementos esenciales en la forma en que las familias afrontan los costos relacionados con el diagnóstico. Algunas dependen de un único ingreso principal, lo que limita la posibilidad de costear gastos adicionales: “Pues... en la casa vivimos del sueldo de mi esposo” (CE1). En otros casos, los ingresos son más estables: “Pues yo ya no trabajo, yo lo que tengo es mi pensión” (CE2), aunque esta misma entrevistada señala que en ocasiones apoya económicamente a su hijo: “A veces, si mi hijo se ve muy apretado, uno le ayuda con algo”. Por el contrario, algunos hogares cuentan con ingresos compartidos, lo que permite una mejor distribución de los gastos del niño/a: “Yo trabajo y recibo el mínimo, e:: pero el papá del niño también envía mensualmente. Entonces entre los dos se cubren los gastos de la casa y del niño” (CE4). Estas diferencias reflejan que el ingreso y su distribución posiblemente repercute en la estabilidad y en la capacidad de las familias para sostener el acompañamiento del menor.

Por consiguiente, la situación socioeconómica del país permite comprender lo mencionado en los relatos. De acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2025), una parte considerable de la población colombiana se encuentra en condiciones económicas limitadas, entre situación de pobreza (31,8%) y vulnerabilidad (30,5%), mientras que tan solo un reducido porcentaje hace parte de estratos con mayores ingresos: el, 34,4% correspondiente a la clase media y solo el 3,3% a clase alta.

Lo anterior se fija por medio de los ingresos mensuales, siendo los hogares con

ingresos per cápita mensual entre la línea de pobreza y \$897.987 ubicados en condición de pobreza o vulnerabilidad, mientras que la clase media presenta ingresos entre \$897.987 y \$4.835.315 mensuales. Las cifras muestran que una significativa parte de los hogares en Colombia disponen de recursos económicos limitados, realidad que podría tener incidencia en la capacidad de las familias para poder asumir costos asociados al diagnóstico de TDAH, en especial los gastos adicionales que no cubiertos por el sistema de salud (DANE, 2025).

Así pues, la situación económica del hogar sí podría tener una marcada influencia directa en el tratamiento y el acompañamiento de los niños/as con diagnóstico de TDAH, ya sea limitando o facilitando el acceso a las terapias, citas especializadas y refuerzos educativos. Robles Martínez (2008), mediante la teoría psicosocial, explica cómo estas dificultades económicas pueden producir inclusive tensiones en las familias por diversos factores como la redistribución del tiempo o de los recursos.

De manera que, en los relatos de los entrevistados, la carga económica no se limita únicamente a gastos médicos visibles, sino también a costos indirectos, como el transporte y los pagos particulares para refuerzos educativos y/o terapias, los cuales se mantienen aun cuando las familias cuentan con afiliación al sistema de salud, por las limitaciones existentes en la cobertura, la disponibilidad de citas y la continuidad de los servicios, así como lo expone (Vélez-Álvarez & Vidarte Claros, 2012).

### **6.3.2 Acceso a servicios**

En lo que respecta al acceso a servicios de salud, educación y apoyo especializado, los entrevistados expresan ciertas situaciones relacionadas con los costos, la ubicación geográfica y el sistema público. Un ejemplo de ello es lo que señala CE1, quien indica que, aunque el sistema de salud cubre los medicamentos y algunas citas, el transporte representa una carga económica, al igual que ciertos exámenes y terapias que deben pagarse por particular: “las terapias, y el transporte a citas ... a veces para algunos exámenes que se deben pagar por

particular” (CE1). A diferencia, otros resaltan la importancia del apoyo institucional que reciben por parte de la Empresas Promotoras de Salud (EPS): “La epe-ese lo está ayudando la epe-ese es lo que lo está costeando eso” (CE2), lo cual puede facilitar el sostenimiento del tratamiento.

El acceso a los servicios por parte de las familias se podría percibir como un proceso mediado por las condiciones económicas, las redes de apoyo y la disponibilidad institucional. Santofimio Sierra et al. (2019), desde los determinantes sociales de la salud, plantean que las desigualdades económicas y sociales crean situaciones desiguales de acceso a la educación y a la atención en salud, afectando de manera directa a las familias. Por tanto, las redes familiares y los apoyos institucionales pueden ser entendidos como vías para mitigar los costos económicos y emocionales relacionados al diagnóstico, sin embargo, cuando estos apoyos son insuficientes, las familias se ven obligadas a asumir cargas adicionales y a priorizar gastos, lo que termina trayendo repercusiones en su bienestar (Santofimio Sierra et al, 2019).

Los datos presentados por el DANE (2025), en cuanto a la situación socioeconómica del país, en los que se evidencia un alto porcentaje de la población en situación de pobreza y vulnerabilidad, permitirían explicar que, aunque existen servicios cubiertos por el sistema de salud, persisten ciertas limitaciones para su acceso.

En relación con los apoyos institucionales, el sistema de salud se constituye como el principal recurso para afrontar los costos asociados al diagnóstico de TDAH. Los relatos evidencian que la cobertura brindada por la EPS ha sido clave para garantizar el acceso a medicamentos y consultas especializadas, reduciendo la carga económica directa en varias familias. Andrades et al. (2019) señalan que cuando los tratamientos están cubiertos institucionalmente, se favorece la continuidad terapéutica y se disminuye el impacto negativo en la economía familiar. No obstante, estos apoyos no son suficientes, en tanto protocolos

farmacológicos y conductuales, al no contemplar de forma integral todas las necesidades que implica el TDAH, lo que podría conllevar a que las familias deban asumir, con recursos propios, gastos adicionales necesarios para un adecuado acompañamiento del menor, así como lo indican en su estudio Apodaca et al. (2025).

Por otra parte, ante las limitaciones de la cobertura institucional, las familias se ven obligadas a asumir costos adicionales relacionados con transporte, terapias particulares y refuerzos educativos, lo que demanda la activación de otras redes de apoyo. CE1 menciona que, aunque el tratamiento farmacológico está cubierto, “lo del transporte para las citas en Bucaramanga ya eso sí es mi marido” y que las terapias deben pagarse de manera particular, evidenciando una transferencia de la responsabilidad económica hacia el núcleo familiar. Estas situaciones coinciden con lo planteado por Andrades et al. (2019), quienes advierten que la reorganización familiar posterior al diagnóstico suele generar desajustes económicos debido a la necesidad de destinar recursos a atenciones no cubiertas por el sistema. De este modo, aunque las instituciones brindan un soporte inicial, la sostenibilidad del tratamiento depende en gran medida de la capacidad económica y organizativa de cada familia.

De igual modo, las redes de apoyo familiar y comunitario adquieren un papel fundamental en el afrontamiento de los costos asociados al TDAH. En este sentido, Andrades et al. (2019) señalan que el diagnóstico de un trastorno del neurodesarrollo obliga a las familias a reajustar sus prioridades económicas, destinando recursos a la atención especializada. Así, el apoyo familiar se manifiesta como una estrategia económica de sostenimiento que complementa los apoyos institucionales y permite dar continuidad al proceso terapéutico. Algunos relatos permiten identificar que los cuidadores principales asumen gastos específicos mientras otros miembros de la familia contribuyen cubriendo necesidades básicas del hogar, lo que permite liberar recursos para destinar al tratamiento del niño o niña.

### 6.3.3 Carga económica percibida en las familias

En lo referente a los gastos adicionales asociados al tratamiento integral del trastorno, los principales costos identificados incluyen terapias ocupacionales, refuerzos educativos personalizados, transporte para asistencia a citas especializadas en otras ciudades, medicación cuando no está cubierta por el sistema de salud, y exámenes complementarios que frecuentemente deben pagarse de manera particular. "A veces para algunos exámenes que se deben pagar por particular" (CE1),". Esto evidenciaría que el tratamiento podría terminar siendo un esfuerzo económico extra que no todas las familias pueden sostener. Al final, la falta de recursos supondría tal vez, una preocupación constante que obligaría a los padres a redoblar esfuerzos para no perder los avances logrados.

De acuerdo con lo anterior, Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014) establecen que los recursos sociales y económicos constituyen los rasgos más importantes del entorno familiar, y que las condiciones socioeconómicas de la familia están relacionadas con la capacidad para proveer otros recursos, tales como atención sanitaria y cuidado infantil de alta calidad que inciden profundamente en un desarrollo saludable. Esto sugiere, que la estabilidad financiera podría actuar como un pilar determinante en la continuidad del tratamiento, puesto que, cuando los recursos son limitados, la familia probablemente enfrentará una presión constante para garantizar servicios que el sistema de salud no siempre cubrirá de forma oportuna.

Asimismo, el costo de los refuerzos educativos particulares emerge como uno de los gastos más significativos y sostenidos en el tiempo, constituyéndose como un recurso fundamental para el desarrollo académico del niño pero que no todas las familias pueden costear. Apodaca et al. (2025) destacan que si bien la evidencia internacional respalda los modelos multimodales que combinan farmacoterapia, psicoeducación, entrenamiento parental y ajustes escolares, su viabilidad práctica en América Latina continúa limitada por la escasez

de recursos humanos especializados y la fragmentación del sistema de salud.

De igual modo, las narrativas de los cuidadores podrían reflejar como la falta de apoyos institucionales se traduce en un desembolso económico directo y cotidiano. "Tutora, si claro, me toca pagarle seis mil la hora, algo así, seis mil al día algo así, y pues yo le pago todo le pago al mes ciento ochenta" (CE1), refleja cómo el apoyo pedagógico particular representa una inversión mensual considerable. "Le estoy pagando unas clases personalizadas con una profesora para él leer, porque hasta ahorita está aprendiendo a leer" (CE4), mientras que CE3 menciona: "Le tiene una profesora parte que toca pagarle como veinticinco mil diarios por las clases que ella le está dando". Lo anterior evidencia que el refuerzo escolar no es visto como un lujo, sino en algunas ocasiones una necesidad básica para garantizar avances significativos en el proceso de cada menor.

En relación con la percepción del impacto económico, esta varía considerablemente según las condiciones económicas previas de cada familia, evidenciándose diferencias sustanciales entre aquellas que cuentan con cobertura de seguridad social integral y estabilidad laboral, frente a aquellas que enfrentan precariedad económica. "Por la parte económica no afecta nada, pues las citas del niño el seguro cubre eso" (CE4), contrasta marcadamente con la experiencia de CE2: "Pues a veces no tienen dinero para ir a las citas, entonces uno lo busca prestado con el uno y con el otro y gracias a dios ha habido dinero para poderlo llevar, aunque con muchas dificultades, pero sí". Esta necesidad de recurrir a préstamos para cubrir gastos básicos podría evidenciar la necesidad económica que caracteriza a familias que carecen de recursos inmediatos.

En concordancia con lo anterior, Santofimio et al. (2019) señalan que existen sectores vulnerables y entornos familiares desfavorables que generan brechas sociales que inciden negativamente en el desempeño académico de los estudiantes, añadiendo que el estrés y la incertidumbre llevan a las familias a estados emocionales negativos. Así, la carencia de

recursos externos termina podría consolidar un escenario de vulnerabilidad que impacta tanto la economía como el equilibrio afectivo de la familia.

Ahora bien, los costos de oportunidad asociados al cuidado del niño con TDAH representan otra dimensión importante del impacto económico, incluyendo tiempo laboral perdido y actividades económicas que deben suspenderse para atender las necesidades del niño. Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014) señalan que la triple carga laboral femenina comprende no solo el cuidado de los hijos y las tareas domésticas, sino también la incursión en actividades remuneradas necesarias para garantizar la subsistencia económica. “Eh la llevada de las citas médicas, el tiempo que se pierde, el estar trabajando, se dejan de hacer muchas cosas para estar pendiente del niño” (CE3), evidencia que el costo económico trasciende el monto monetario directo. Apodaca et al. (2025) añaden que la evidencia empírica muestra cómo en numerosos hogares el cuidado recae en las mujeres, incrementando la sobrecarga mental y emocional ante condiciones laborales precarias.

Por otra parte, las inequidades territoriales y de acceso al sistema de salud profundizan el impacto económico del TDAH, particularmente para familias que residen en municipios donde no existen servicios especializados y deben desplazarse a ciudades principales para acceder a atención neurológica y psiquiátrica. Apodaca et al. (2025) señalan que existe una desigualdad territorial donde el sistema sanitario enfrenta brechas formativas en la atención primaria, generando itinerarios prolongados y fragmentados donde las familias deben gestionar solas la búsqueda de atención, con alto costo emocional y económico. “Lo único las terapias, y el transporte a citas con neurología, por ejemplo, mañana tengo que ir a neurología, a psiquiatría” (CE1), evidencia cómo el transporte se constituye en un gasto recurrente y significativo que se suma a los costos directos del tratamiento. CE2 menciona que “ellos simplemente tienen que gastar el transporte cuando es a Bucaramanga”, confirmando de acuerdo a los relatos los desplazamientos necesarios para acceder a servicios

especializados.

Conforme a Guzmán Gordillo y Prieto Jiménez (2023) un contexto sociocultural y económico perjudicado, junto con modelos educativos inapropiados, constituyen factores de mal pronóstico en el TDAH. Esta organización del sistema de salud, que concentra servicios especializados en ciudades principales, genera barreras económicas adicionales para familias de estratos bajos que deben asumir costos de transporte recurrentes, configurando quizá una inequidad sanitaria que limita el acceso efectivo al tratamiento.

Además, la carga económica percibida se encuentra profundamente mediada por determinantes sociales, Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014), los definen como inequidades sanitarias, las cuales son el reflejo de cómo se reparten los recursos y el poder en la sociedad. Esto moldea las circunstancias en las que las personas nacen, se desarrollan, trabajan y envejecen. Los determinantes trascienden la capacidad individual de las familias, configurándose como una expresión de inequidades sociales más amplias. Evidencia de ello es CE1, quien se ubica en estrato dos con ingresos de aproximadamente dos millones de pesos mensuales provenientes exclusivamente del trabajo del esposo, pero debe destinar recursos significativos a terapias particulares y refuerzos educativos, mientras que CE4, en estrato tres, pero con ingresos compartidos entre ambos padres, percibe menor impacto debido a mejor distribución de gastos.

Finalmente, Guzmán Gordillo y Prieto Jiménez (2023) añaden que los bajos ingresos de los hogares ocasionan restricciones para consumir alimentos saludables y acceder a servicios adecuados, evidenciando que un contexto sociocultural y económico perjudicado constituye un factor de mal pronóstico en el TDAH. En consecuencia, la falta de equidad económica, probablemente limita el consumo presente y a su vez compromete directamente las posibilidades de éxito terapéutico a largo plazo.

## **Capítulo 7. Discusión**

Los resultados de este ejercicio de investigación identifican varios tipos de percepciones que surgen en las familias participantes ante la presencia de un diagnóstico de TDAH en un hijo o hija, estas influyen en la convivencia familiar e impactan a nivel social, afectivo y económico. Los hallazgos facilitan la comprensión de este trastorno del neurodesarrollo, vivido como un acontecimiento que transversaliza la vida cotidiana, desacomoda rutinas, obligando a reorganizar los tiempos de los padres/cuidadores y redefine las prácticas de crianza y las dinámicas relacionales del sistema familiar.

### **7.1. Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH**

#### **7.1.1 Percepciones de las familias sobre el TDAH**

Desde los relatos, el diagnóstico de TDAH suele ser percibido como un “problema” que genera profundos cambios en la convivencia familiar, sobre todo por las necesidades relacionadas al manejo del tiempo, la organización diaria y las expectativas de los padres. Y es que, como lo expone Andrades et al. (2019), esta situación puede crear en las familias una “sensación de sentirse abandonada ante un futuro incierto” (p.31), una idea que aparece de forma recurrente en los relatos de los/as participantes, y que genera alertas constantes. Las familias expresan preocupaciones continuas frente al comportamiento, rendimiento escolar y posibilidades de adaptación social del niño/a, lo cual coincide con lo expuesto por Presentación et al. (2006), quienes advierten que la presencia del diagnóstico exige ajustes continuos en la dinámica familiar y, en muchos casos, pueden afectar el bienestar emocional del hogar.

Asimismo, lo que se evidencia es que las experiencias previas de crianza y los aprendizajes intergeneracionales influyen en gran medida en la construcción de significados alrededor del diagnóstico. En algunos casos, esto permite una resignificación más comprensiva y paciente, como si la experiencia acumulada brindara un marco desde el cual

mirar la situación con más calma. Lo anterior se relaciona con el conocimiento al que aluden Ordoñez Cobos y Rincón Aguillón (2016), el cual se transmite de generación tras generación. Aun así, perduran interpretaciones del TDAH que suelen basarse en conductas observables como la dispersión, la agresividad o las dificultades para mantener la atención, lo que suele dar paso a comparaciones constantes con otros niños/as y terminar por confundir el diagnóstico con problemas de conducta, tal como lo menciona Díaz Ramos (2011).

Los resultados también evidencian que, antes de llegar al diagnóstico, algunas de las conductas del niño/a son asociadas a otros trastornos, como el trastorno del espectro autista. Esta situación puede explicarse por las similitudes conductuales entre ambos diagnósticos, como advierte la American Psychiatric Association (2014). El TDAH es entendido como una enfermedad o una limitación permanente, una interpretación atravesada por imaginarios capacitistas que tienden a minimizar al niño/a, a reducirlo a sus dificultades y a invisibilizar sus capacidades y potencialidades (Álvarez Ramírez, 2023). Estas percepciones influyen de forma profunda en las proyecciones que las familias hacen sobre el futuro del niño/a, especialmente en lo relacionado con su autonomía, su trayectoria educativa y sus posibilidades de integración social, como si el diagnóstico marcará los límites de lo que puede llegar a ser. En este punto, Manrique Tomé (2022) permite entender cómo las creencias socialmente construidas, alimentan percepciones negativas en torno al TDAH que se sostienen en el tiempo.

### **7.1.2 Creencias de las familias en torno al TDAH**

En relación con las creencias, se pudo observar que algunos participantes atribuyen el origen del TDAH a factores hereditarios, mientras que otros lo asocian a la mala educación o la desobediencia. Estas lecturas sociales inciden en la manera en que se percibe al niño/a y en las respuestas parentales frente al diagnóstico, como lo plantean Guerrero López y Pérez Galán (2011).

Asimismo, se identifica la creencia de que el tratamiento farmacológico constituye la principal o incluso la única vía para regular el comportamiento del niño/a y aproximarlos a un funcionamiento considerado “normal”. Esta concepción se relaciona con el modelo médico-rehabilitador, el cual, de acuerdo con Pérez y Chhabra (2019), sitúa el bienestar del niño/a en función del cumplimiento del tratamiento, dejando en segundo plano los factores relacionales, emocionales y contextuales que también atraviesan la experiencia familiar.

Por otra parte, los hallazgos muestran que ciertas creencias iniciales suelen estar mediadas por concepciones sociales y culturales que simplifican el diagnóstico, desconociendo su complejidad, aspecto que también es abordado por Díaz Ramos (2011). Estas creencias pueden dificultar la comprensión integral del niño/a y condicionar las prácticas de crianza y las relaciones familiares (Manrique Tomé, 2022)

### **7.1.3 Estigmatización asociada al TDAH**

El diagnóstico de TDAH expone a las familias a experiencias de estigmatización que afectan tanto al niño/a como al sistema familiar. En los relatos, el TDAH aparece asociado a calificativos como “malcriadez”, “holgazanería” o “falta de límites”, e incluso se llega a percibir al niño/a como “loco”, lo que refuerza juicios moralizantes y capacitistas. Tal como señalan Manrique Tomé (2022) y Álvarez Ramírez (2023), estos imaginarios sociales tienden a relacionar el diagnóstico con fallas en la crianza y problemas de conducta.

La estigmatización incrementa la carga emocional de los cuidadores y afecta la forma en que ejercen la parentalidad, generando sentimientos persistentes de culpa, inseguridad y sobrecarga. Para autores como Díaz Ramos (2011), la exclusión social y la discriminación son aspectos que no solo afectan a quien presenta el diagnóstico, sino también a su entorno cercano; en muchos casos, las familias terminan siendo víctimas directas de estos procesos de estigmatización. En este sentido, la parentalidad social abordada por Díaz Medina (2022) resulta clave para comprender la importancia de las redes de apoyo como factor protector

frente al impacto emocional y social del diagnóstico.

## **7.2. Impacto emocional y afectivo del diagnóstico**

### **7.2.1. Impacto emocional en los/as cuidadores/as**

Los cuidadores expresan una fuerte carga emocional asociada al diagnóstico, que se manifiesta en sentimientos de dolor, culpa persistente, cansancio acumulado, resignación y una sensación constante de no estar “haciendo lo suficiente” como padres. Estas emociones se presentan en el día a día y terminan influyendo en la dinámica familiar, así como lo exponen Presentación et al. (2006), quienes señalan que el TDAH puede desencadenar emociones negativas que afectan las interacciones familiares y el vínculo con el niño/a.

Adicionalmente, los hallazgos evidencian que la culpa y el estrés prolongado pueden derivar en prácticas de crianza atravesadas por la violencia emocional y, en algunos casos, física, reforzando dinámicas de tensión en el hogar. Estas experiencias emocionales van reconfigurando la identidad parental y el bienestar emocional colectivo de la familia (Andrades et al., 2019).

### **7.2.2. Estrés familiar**

Los relatos muestran que el diagnóstico genera elevados niveles de estrés parental, asociados a la vigilancia constante, la multiplicidad de roles de cuidado y a las limitaciones para participar en espacios sociales. De hecho, algunos cuidadores describen una sensación de estar siempre alerta, como si no pudieran bajar la atención ni un segundo del niño/a. Según lo expone Quintero et al. (2021), este estrés puede desencadenar sentimientos de desesperación, culpa y depresión, afectando las prácticas de crianza y las relaciones familiares.

De manera transversal, se evidencia una perspectiva de género en la distribución desigual de los roles de cuidado, los cuales recaen mayoritariamente en las mujeres. La razón es que, en muchos casos, son ellas quienes asumen la mayor carga de atención y

acompañamiento al menor. Estudios como los de Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014) y Apodaca et al. (2025), muestran que esta sobrecarga incrementa el desgaste físico, emocional y social de las cuidadoras, quienes, en ocasiones, enfrentan el proceso en soledad y con poco reconocimiento de su labor cotidiana.

### **7.2.3. Afrontamiento familiar del TDAH**

Los hallazgos permiten evidenciar que, en un primer momento, las familias experimentan desconocimiento, desorientación e incertidumbre frente al diagnóstico. Sin embargo, la presencia de redes de apoyo familiares, así como la búsqueda de atención especializada y el acompañamiento psicológico, favorecen el desarrollo de estrategias de afrontamiento más adaptativas. Así como lo menciona Andrades et al. (2019), el apoyo familiar y la redistribución de responsabilidades contribuyen a disminuir la sobrecarga emocional y a fortalecer la estabilidad emocional de los cuidadores, permitiendo una reorganización más funcional de la dinámica familiar (Díaz Medina, 2022).

### **7.2.4. Cambios en las relaciones intrafamiliares**

Los relatos dan cuenta de cambios significativos en las relaciones intrafamiliares tras el diagnóstico de TDAH. La falta de tiempo y las exigencias de acompañamiento afectan los vínculos entre padres e hijos/as, así como las relaciones de pareja y con otros familiares, generando conflictos y deterioro del bienestar emocional, aspectos que se presentan ante lo que Quintero et al. (2021), señalan como una afectación en la calidad de vida familiar.

Por lo general, se puede observar que los padres y madres de niños y niñas con TDAH experimentan diferentes situaciones como: desesperación, sentimientos de culpa, depresión, presión por parte de la sociedad, problemas de comunicación en la familia, problemas relativos a la relación de pareja, problemas en cuanto instituciones médicas o escolares, falta de orientación.

Asimismo, el temor al juicio social y al rechazo favorece procesos de aislamiento,

limitando la vida social de las familias. En algunos casos, el énfasis en la corrección del comportamiento deja en segundo plano los componentes afectivos, lo que puede afectar la calidad del vínculo paterno-filial, tal como lo plantea Díaz Medina (2022).

### **7.2.5. Cambios en las pautas de crianza**

Los hallazgos muestran que las conductas que suelen ser interpretadas como desobediencia influyen en la adopción de prácticas de disciplina más rígidas, especialmente en aquellos contextos donde el estrés parental es elevado. En este contexto, la sobrecarga emocional puede derivar en prácticas de crianza inadecuadas que terminan afectando el vínculo afectivo y profundizando los conflictos familiares (Céspedes, 2012, citado en Andrades et al., 2019).

No obstante, reconocer el diagnóstico y contar con redes de apoyo favorece la experiencia familiar y la transformación de las pautas de crianza hacia estrategias más comprensivas, flexibles y empáticas, del mismo modo que lo señala Díaz Medina (2022). Cuando las familias logran comprender el comportamiento del niño/a más allá de la “mala conducta” se abren nuevas formas de acompañamiento. Por el contrario, cuando las expectativas parentales están mediadas por comparaciones sociales y exigencias externas, se refuerzan sentimientos de frustración y fracaso que inciden negativamente en la convivencia familiar (Presentación et al., 2006).

## **7.3. Significados del impacto económico del TDAH**

### **7.3.1. Condiciones estructurales que inciden en la experiencia familiar del TDAH**

Los resultados ponen en evidencia que el TDAH no puede analizarse como una situación aislada de las condiciones socioeconómicas, las cuales influyen de manera directa en el acceso, la continuidad y la calidad de los apoyos requeridos. Del mismo modo que lo menciona Santofimio Sierra et al. (2019), las limitaciones estructurales atraviesan de forma constante la experiencia familiar y terminan condicionando no solo el acompañamiento del

niño/a, sino también el equilibrio y el bienestar general del hogar.

La afectación económica incluye no solo los costos médicos, sino también incluye gastos menos evidentes, pero igualmente significativos, como el transporte frecuente a consultas, los refuerzos educativos y la necesaria reorganización del tiempo familiar, aspectos que pueden profundizar las dificultades en contextos de ingresos limitados (Figueroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2014).

### **7.3.2. Acceso a servicio**

Los relatos dan cuenta de que persisten barreras relacionadas con los costos indirectos, la ubicación geográfica y la limitada disponibilidad de servicios especializados, lo que condiciona el acceso efectivo a la atención. Estas desigualdades terminan afectando la estabilidad emocional de los cuidadores y la continuidad de los tratamientos, provocando sentimientos de frustración y, en algunos casos, una marcada resignación, tal como lo plantean Santofimio Sierra et al. (2019) y Guzmán Gordillo y Prieto Jiménez (2023).

### **7.3.3. Carga económica percibida en las familias**

De acuerdo con los relatos, el diagnóstico introduce una carga económica significativa asociada a refuerzos educativos, exámenes y tratamientos que no siempre son cubiertos por el sistema de salud. Sin embargo, esta carga no se vive de la misma manera en los hogares, por el contrario, está mediada por las condiciones socioeconómicas de cada familia. En este sentido, se evidencian mayores niveles de preocupación constante y desgaste emocional en aquellos hogares con menores ingresos, donde cada gasto adicional se vive como una presión más. Además, las inequidades territoriales y la concentración de servicios especializados en centros urbanos intensifican esta carga, obligando a las familias a asumir desplazamientos largos o costos adicionales. Realidad que ha sido documentada en estudios como el de Apodaca et al. (2025), donde se evidencia cómo estas condiciones profundizan las desigualdades en el acceso a una atención integral.

#### **7.4. Intervención en Trabajo Social**

Desde el Trabajo Social, estos hallazgos permiten comprender el TDAH como un fenómeno que trasciende lo individual y se inscribe en dimensiones familiares, sociales, culturales y estructurales, reconociendo al niño/a como parte de un sistema relacional, de la misma manera en que lo manifiesta (Moreno-Roldán y Guio Romero, 2020).

En este mismo sentido, en función de la profesión se reconoce que la familia es atravesada por contextos, tiempos y vínculos que constantemente se transforman. Y es que, como señalan Moreno-Roldán y Guio Romero (2020), la familia es como un puente entre el individuo y la sociedad, siendo una pieza central para la garantía de los derechos, la socialización y el desarrollo humano. Partiendo de esta perspectiva, el TDAH debe ser visto como una experiencia que interpreta a todo el sistema familiar, que configura roles y que requiere nuevas formas de cuidado.

Igualmente, abordar el TDAH mediante el Trabajo Social es acompañar a las familias en medio del cansancio, la preocupación, la incertidumbre y, a veces, el sentimiento de sentirse solas frente a una realidad que desconocen. El Trabajo Social, no únicamente interviene, sino que escucha, media y fortalece, reconociendo las potencialidades de cada integrante y encaminando procesos que favorezcan el bienestar colectivo (Moreno-Roldán & Guio Romero, 2020). Trabajar con familias conlleva a entender que los problemas pueden hacerse presentes dentro de estructuras sociales desiguales que condicionan el acceso a apoyos, servicios y redes. Por ello, este trabajo investigativo puede orientar a crear respuestas más humanas, empáticas y contextualizadas frente al TDAH y otras realidades que atraviesan la vida familiar.

Adicionalmente, implica detenerse a mirar la vida familiar en su complejidad en la que algunas pueden cargar tanto con el acompañamiento cotidiano, como con las barreras institucionales, económicas y sociales que influyen en su calidad de vida. En este escenario,

el Trabajo Social podría intervenir sobre las dimensiones sociales que condicionan las condiciones de vida, buscando reducir obstáculos que permitan a la familia sostener el proceso de cuidado y crianza de manera más digna y menos solitaria (Quintero et al., 2021). Así, acompañar a familias con niños y niñas con TDAH es también un compromiso ético y político con la defensa de los derechos humanos y la construcción de respuestas integrales que apunten, en últimas, a mejorar su bienestar y su calidad de vida (Quintero et al., 2021).

Por tanto, es fundamental acompañar a las familias desde una perspectiva integral y reconociendo las desigualdades que atraviesan los roles de cuidado. Pues estas responsabilidades recaen de manera desproporcionada sobre las mujeres, quienes enfrentan mayores niveles de desgaste físico y emocional, situación que suele ser naturalizada. Por tal motivo, resignificar culpas y promover estrategias más justas y sensibles para el afrontamiento cotidiano del TDAH hace parte de un desafío central para la profesión (Hernández León, 2024). Comprender estas dinámicas permiten al Trabajo Social acercarse a las familias no desde el déficit, sino desde su historia, sus significados y sus capacidades para adaptarse y resistir.

De esta manera, esta investigación invita a resignificar el diagnóstico desde una mirada empática e integral, que no se quede en la etiqueta, sino que promueva intervenciones orientadas al fortalecimiento de la convivencia familiar y a la disminución de las desigualdades que inciden en el afrontamiento cotidiano del TDAH.

## **Capítulo 8. Conclusiones**

A continuación, y a modo de conclusiones se da respuesta a la pregunta problema, la cual orientó este ejercicio de investigación, y traduce el interés de las autoras por el tema: ¿Cuál es la percepción que un diagnóstico de TDAH en uno de sus hijos/as puede tener en la convivencia familiar y la afectación de esta en lo social, afectivo y económico?

La investigación permite identificar que la percepción del diagnóstico de TDAH en

uno de los hijos/as se vive en las familias como una situación que sobrepasa lo médico y lo terapéutico posicionándose inevitablemente, en la vida cotidiana. Se trata de una condición que reorganiza la convivencia familiar y la afecta en las dimensiones social, afectiva y económica. Desde las perspectivas de Quintero et al. (2021), el diagnóstico puede conllevar a impactar la calidad de vida familiar en tanto supone una realidad desconocida, frente a la cual algunos expresan no saber cómo responder ante las nuevas situaciones que se presentan.

El diagnóstico, entonces, no es percibido únicamente como una condición del niño/a, sino como un factor que reestructura las dinámicas relacionales, las prácticas de crianza y los roles dentro del sistema familiar, entendiéndose que cualquier situación que afecte a uno de sus miembros provocará movimientos y ajustes en todo el sistema, como una pieza que, al moverse, obliga a las demás a reacomodarse (Espinal et al., 2004).

En el plano afectivo, las familias asocian el diagnóstico con una carga emocional intensa, marcada por sentimientos de culpa, dolor, agotamiento, estrés e incertidumbre frente al futuro del niño/a. Autores como Quintero et al. (2021) muestran que el mismo desconocimiento en torno al diagnóstico y la falta de orientación adecuada pueden profundizar esta carga emocional y el no saber cómo abordarlo podría desencadenar situaciones negativas. Así pues, estas emociones influyen en el bienestar emocional de los cuidadores y en la calidad de los vínculos familiares, dando lugar, en algunos casos, a tensiones en la convivencia y a prácticas de crianza más rígidas o centradas en el control del comportamiento.

No obstante, cuando el diagnóstico es comprendido desde una mirada más empática y se cuenta con redes de apoyo, se abre la posibilidad de resignificarlo y de adoptar prácticas de crianza más comprensivas, afectivas y ajustadas a las necesidades del menor.

Desde la dimensión social, la percepción del TDAH se encuentra transversalizada por representaciones sociales estigmatizantes que lo asocian con problemas de conducta o con

supuestas fallas en la crianza. Estas representaciones sociales, tal como las aborda Manrique Tomé. (2022) tienden a sostenerse en el tiempo e influyen de manera directa en la construcción de percepciones negativas o positivas en torno al diagnóstico. No se trata solo de simples ideas o creencias, sino de miradas que se reproducen en la cotidianidad y terminan pesando en la vida familiar. En consecuencia, muchas familias se enfrentan a experiencias de juicio, rechazo y exclusión en contextos educativos y comunitarios, situaciones que, poco a poco, van incrementando la carga emocional de los cuidadores, limitan su participación social y favorecen procesos de aislamiento.

Además, se evidencia una distribución desigual de los roles de cuidado, que recae principalmente sobre las mujeres, quienes asumen una sobrecarga constante que termina afectando su bienestar físico y emocional. Estudios como los de Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2014), así como Apodaca et al. (2025), muestran que estas dinámicas son frecuentes en muchos hogares, marcando una clara asimetría de género y conllevando a afectaciones emocionales y sostenidas en las cuidadoras.

En el ámbito económico, las familias perciben el diagnóstico como una fuente de presión financiera asociada a gastos médicos, refuerzos educativos, transporte y a la constante reorganización del tiempo familiar. Esta carga se intensifica en contextos de ingresos limitados y frente a las barreras de acceso a servicios especializados, evidenciando cómo las condiciones estructurales tienen incidencia de forma directa en cómo se afronta el diagnóstico (Santofimio Sierra et al, 2019). Las desigualdades socioeconómicas y territoriales no sólo condicionan la continuidad del tratamiento, sino también el bienestar del niño/a y de la familia en general.

En conjunto, los hallazgos permiten concluir que la percepción del diagnóstico de TDAH impacta la convivencia familiar de manera integral, afectando de manera simultánea las dimensiones afectiva, social y económica. Desde esta perspectiva, el TDAH se configura

como un fenómeno relacional y contextual, que requiere ser abordado desde una mirada integral. Reconocer al niño/a como parte de un sistema familiar atravesado por emociones, relaciones y condiciones estructurales específicas resulta clave para orientar intervenciones desde el Trabajo Social que no solo acompañen, guíen y orienten a las familias, sino que también les permita dar voz a sus experiencias, resignificar el diagnóstico y fortalecer sus capacidades para afrontarlo de manera más justa, sensible y sobre todo humana (Espinal et al., 2004).

### Referencias bibliográficas

- Álvarez Ramírez, G. E. (2023). El capacitismo: Estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad. *CERMI; Ediciones Cinca*. <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2023/02/el-capacitismo.pdf>
- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5ª. ed.; DSM-5). *Editorial Médica Panamericana*. <https://www.federaciocatalanadah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
- Andrades, N., Gasca, E., & Úbeda, J. (2019). *El impacto psicológico que genera el diagnóstico de TDAH en las familias de niños de entre 6 a 13 años, usuarios de la Fundación Familia TDAH Chile* (Seminario de tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología). Universidad Gabriela Mistral, Santiago de Chile. <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/4446044?show=full>
- Andrés, M. I. F., Cerezuela, G. P., & Pérez, P. B. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 425-434. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/630>

- Apodaca, G., Apodaca, A., & Ortega, L. (2025). *Funcionalidad familiar y desarrollo infantil en el TDAH: Un ensayo teórico-reflexivo basado en evidencia*. En G. del Castillo, C. Tamayo, & A. Morveli (Eds.), *Salud integral*. Universidad Andina del Cusco / High Rate Consulting. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=10499803>
- Aragón, J, et al. (2022). Caracterización de pacientes pediátricos (5 a 16 años) con TDAH en una institución de salud en Barranquilla (2017–2020). *Revista Biociencias*. <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/biociencias/article/view/10594>
- Banchs, M.A. (2016). Concepto de “representaciones sociales”: Análisis comparativo. *Revista Costarricense de Psicología*, (8-9), 27-40- <https://rcps-cr.org/wp-content/uploads/2016/05/1986.pdf>
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
- Céspedes, A. (2012). Déficit atencional en niños y adolescentes. Santiago de Chile: Vergara. <https://es.scribd.com/document/415672462/Cespedes-A-Deficit-Atencional-en-Ninos-y-Adolescentes>
- Corbetta, P. (2003). Metodología y técnicas de investigación social. Madrid. McGraw-Hill. [Versión electrónica]. "Teoría de la educación y cultura en la sociedad de la información". <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7081403>
- Díaz Medina, C. (2022). *El TDAH desde una Lectura Interdisciplinar (Trabajo de grado profesional)*. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. [https://redcol.minciencias.gov.co/Record/UDEA2\\_ce155ab30a7bfe5c4ebc141a8fbfc53a](https://redcol.minciencias.gov.co/Record/UDEA2_ce155ab30a7bfe5c4ebc141a8fbfc53a)
- Díaz S., Mendoza V.M. & Porrás C.M. (2011). Una guía para la elaboración de estudios de caso, en *Razón y palabra*. 75, febrero- abril. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199518706040>

- Díaz Ramos, A. (2011). Familias que tienen niños/as con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). pp. 5-35.  
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/9659>
- De La Guardia Gutiérrez MA, Ruvalcaba Ledezma JC (2020) La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *JONNPR*. 5(1):81-90.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2529-850X2020000100081](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2529-850X2020000100081)
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2025, 1 de septiembre). *Clases sociales en Colombia: Resultados principales 2024* (Comunicado de prensa).  
<https://www.dane.gov.co/files/operaciones/PM/cp-PMClasesSociales-2024.pdf>
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2004). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de Sistemas*, 14(4), 21-34.  
<https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>
- Figueroa-Duarte, A. S., & Campbell-Araujo, Ó. A. (2014). *Determinantes sociales de la salud: Su relevancia en el abordaje de los problemas de salud mental infantil. El caso del TDAH*. Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora, 31(2), 66-76.  
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=52791>
- Flick, U. (2015). El diseño de investigación cualitativa [Traducción de Tomás del Amo y Carmen Blanco]. Madrid: *Ediciones Morata*. <https://www.redalyc.org/pdf/4959/495950240001.pdf>
- Forni, Pablo (2010). “Reflexiones metodológicas en el bicentenario. La triangulación en la investigación social: 50 años de una metáfora”. *Revista Argentina de Ciencia Política* 13/14: 255-270. <https://www.aacademica.org/pforni/69>
- Grau Sevilla, M. (2007). Análisis del contexto familiar en niños con TDAH. pp.10-94.  
<https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/15397/grau.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Guerrero López, J. F., & Pérez Galán, R. (2011). El alumnado con TDAH (hiperactividad) como colectivo en riesgo de exclusión social: propuestas de acción y de mejora. *Revista RUEDES*, 1(2), 37-59. [https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos\\_digitales/3933/guerrerogalanruedes2.pdf](https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/3933/guerrerogalanruedes2.pdf)
- Guzmán Gordillo, K. T., & Prieto Jiménez, M. X. (2023). *Estudio sobre los factores de riesgo psicosocial en el trastorno por déficit en atención e hiperactividad (TDAH) en los infantes* (Trabajo de grado, Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD). Repositorio Institucional UNAD. <https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/57829/mxprietoj.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Hernández, A. (2024). TFG. Género y TDAH en la niñez: un estudio sobre las percepciones y estrategias parentales. Universidad de La Laguna. <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/37021>
- Hernández González, O. (2021). Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 37(3), Epub 01 de septiembre de 2021. <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/1442>
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. *McGraw-Hill Education*. <https://virtual.cuautitlan.unam.mx/rudics/?p=2612>
- Herrera Santi, P.M. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(3). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000300013](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000300013)
- Jiménez, V. (2020). Triangulación metodológica cualitativa y cuantitativa. *Revista sobre estudios e investigaciones del saber académico*, (14), 76-81. <https://revistas.uni.edu.py/index.php/rseisa/es/article/view/276>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). Sage. <https://psycnet.apa.org/record/2008-15512-000>

- Liberta Bonilla, B. E. (2007). Impacto, impacto social y evaluación del impacto. *Acimed*, 15(3).  
<http://scielo.sld.cu/pdf/aci/v15n3/aci08307.pdf>
- Luengo, G. R. (2010). Validación de estudios cualitativos (II). Estrategias de verificación. *Revista Nure Investigación*. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7712232.pdf>
- Manrique Tomé, A. (2022). Teoría de las representaciones sociales: Una revisión de la literatura. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 26(1) 119-136.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8594375>
- Martínez Carazo, P.C. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica, en *Pensamiento & Gestión*, 20, 165.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64602005-193>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process. *Journal of Marriage and Family*, 45(2), 437-448.  
<https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2687418>
- Mejía, L.M. (2013). Los determinantes sociales de la salud: Base teórica de la salud pública. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 31 (Supl. 1), S28-S36.  
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/13423>
- Meo, AI, (2010). Consentimiento Informado, Anonimato y Confidencialidad en Investigación Social. La Experiencia Internacional y el caso de la Sociología en Argentina. Aposta. *Revista de Ciencias Sociales*, (44), 1-30. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=495950240001>
- Miranda P., Barrios Daniela., Duque L., Burgos, E., & Salazar J. (2018). Conocimientos sobre TDAH de los docentes de primaria de colegios públicos de Sabaneta, Antioquia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47 (3), 165-169. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.04.002>
- Minuchin, S. (1986). Familias y terapia familiar. Gedisa. <https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf>

- Monjé, C. A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa: Guía didáctica*. Universidad Surcolombiana. Programa de Comunicación social y Periodismo. <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Moreno-Roldán, M., & Guio Romero, R. A. (Eds.). (2020). Trabajo social con familias en dinámicas emergentes: Lecturas desde la formación y la intervención profesional. *Editorial Unimonserrate*. [https://unimonserrate.edu.co/wpcontent/uploads/2023/09/Libro\\_TrabajoSocial\\_FamiliasISBN.pdf](https://unimonserrate.edu.co/wpcontent/uploads/2023/09/Libro_TrabajoSocial_FamiliasISBN.pdf)
- Moscovici, S. (1979). El psicoanálisis, su imagen y su público. Huemul. <https://taniars.files.wordpress.com/2008/02/moscovici-el-psicoanalisis-su-imagen-y-su-publico.pdf>
- Ordoñez Cobos, K. L., & Rincón Aguillón, M. A. (2016). *Análisis de la transmisión intergeneracional de los estilos de crianza desde el juego simbólico en niñas de 6 años del municipio de Cajicá* (Trabajo de grado, Universidad Cooperativa de Colombia). Repositorio Institucional UCC. [https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/14150/1/2016\\_transmision\\_intergeneracional\\_crianza.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/14150/1/2016_transmision_intergeneracional_crianza.pdf)
- Peña, J. & Rojas, N. (2022). Imaginarios y constructos sociales del TDAH en el contexto educativo bogotano. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10554/62494>
- Pérez, M.E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: Un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6955448.pdf>
- Presentación, M., García, R., Miranda, A., Siegenthaler, R., & Jara, P. (2006). Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: efecto de los problemas de conducta asociados. *Rev Neurol*, 42(3), 137-143. <http://www.publicacions.ub.es/refs/Articles/tdahc.pdf>

- Quintero-Olivas, D. K., Romero Pérez, E. M., & Hernández Murúa, J. A. (2021). Calidad de vida familiar y TDAH infantil: Perspectiva multidisciplinar desde la educación física y el trabajo social. *Revista Ciencias de la Actividad Física UCM*, 22(1), 1-17. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7708731>
- Quiñones, A. T. (2015). Implicaciones familiares, educativas y emocionales de un diagnóstico de trastorno por déficit de atención (TDAH) en niños, niñas y adolescentes: reto para la práctica del trabajo social clínico. *Voces desde el Trabajo Social*, 115-134. <http://www.revistavocests.org/index.php/voces/article/view/75>
- Robles Martínez, B. (2008). La infancia y la niñez en el sentido de identidad: Comentarios en torno a las etapas de la vida de Erik Erikson. *Revista Mexicana de Pediatría*, 75 (1), 29-34. <https://scispace.com/papers/la-infancia-y-la-ninez-en-el-sentido-de-identidad-4ndrodo7xt>
- Roselló, B., García Castellar, R., Tárraga Mínguez, R., & Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista de Neurología*, 2003, vol. 36, num. Supl. 1, p. 79-84. <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/32626/000729.pdf?sequence=1&isAllowed=>
- Salazar, L. E. (2020). *Investigación Cualitativa: Una respuesta a las Investigaciones Sociales Educativas*. Universidad Nacional Experimental Francisco de Miranda (UNEFM). Santa Ana de Coro. Venezuela. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7390995>
- Sánchez, L., & Torres, M. (2018). Sobrediagnóstico del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad: producto contextual o afinidad clínica. *Revista Psyconex*. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/Psyconex/article/view/334748>
- Santofimio Sierra, D., Gil de Miguel, Á., Botello Yusungaira, M. V., Jiménez Marulanda, L. C., Monroy Tovar, L. F., & Ramírez Gutiérrez, G. A. (2019). Determinantes sociales e inequidades en salud de niños y niñas con dificultades en el aprendizaje en las escuelas públicas de la ciudad

de Neiva, Colombia. *Revista Electrónica Iberoamericana*, 13(1), 149-169.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7562731>

Siurana, J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, (22), 121-157. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>

Solar, O., & Irwin, A. (2010). A conceptual framework for action on the social determinants of health. World Health Organization. [https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/SDH\\_conceptual\\_framework\\_for\\_action.pdf](https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/SDH_conceptual_framework_for_action.pdf)

Tonon, G. (2008). Reflexiones Latinoamericanas sobre investigación cualitativa. Universidad Nacional de la Matanza, Argentina. [https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro\\_reflexiones\\_latinoamericanas\\_sobre\\_investigacin\\_cu.pdf](https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf)

Vásquez, R., Benítez, M., Izquierdo, Á., Dueñas Gómez, Z., Gómez M, D. L., & Caicedo Mera, J. C. (2011). What is hyperactivity and how do parents view the problem? Analysis of chief complaints and coping strategies of ADHD in a sample of high socioeconomic status in Bogotá. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(3), 488-503.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S003474502011000300009&script=sci\\_abstract&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S003474502011000300009&script=sci_abstract&lng=en)

Vélez, C., & Vidarte, J. (2012). Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), una problemática a abordar en la política pública de primera infancia en Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 30 (2), 123-131.  
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/35395/35762>

## Anexos

### Anexo A. Validación del instrumento formato evaluación de experto.



#### IMPACTOS FAMILIARES CAUSADOS POR TENER UN INTEGRANTE EN LA FAMILIA DIAGNOSTICADO/A CON TDAH

##### GUIÓN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

##### Revisión de Expertos

**Investigadoras:** Michelle Vanessa Méndez Tarazona

María Natalia Sanabria Morales

**Asesor:** Carlos José Ramón Flórez

*El presente formato de revisión de experto tiene como propósito evaluar la claridad, coherencia y pertinencia del instrumento de recolección de información diseñado para la presente investigación, orientada a comprender las dinámicas familiares asociadas al diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en hijos e hijas.*

*El objetivo general es identificar las percepciones que puede generar la presencia de un hijo/a con diagnóstico de TDAH en la convivencia familiar, así como su impacto en los ámbitos social, afectivo y económico. En correspondencia con este objetivo, el instrumento busca recoger las experiencias, opiniones y significados que las familias construyen en torno al diagnóstico y su vivencia cotidiana.*

*De manera específica, el instrumento se orienta a: determinar las percepciones que las familias tienen frente al trastorno del TDAH; describir el impacto del diagnóstico en los sentimientos y emociones familiares y su influencia en las prácticas de crianza; y comprender los significados que las familias atribuyen a los costos y esfuerzos económicos derivados del diagnóstico.*

*La revisión por parte de expertos resulta fundamental para fortalecer la validez de contenido del instrumento, garantizando que las preguntas formuladas sean comprensibles, pertinentes y acordes con los objetivos de la investigación. Las observaciones y sugerencias realizadas contribuirán a mejorar la calidad del instrumento y, en consecuencia, la rigurosidad del proceso investigativo.*

*De antemano agradecemos su disposición y tiempo en la revisión del instrumento. A continuación, presentamos las preguntas que conforman la entrevista semiestructurada relacionándolas con las categorías y subcategorías, las cuales son producto de los objetivos específicos de nuestra investigación.*



Objetivo General	Objetivos Específicos	Categoría de Análisis	Subcategorías	Preguntas
Identificar las percepciones que puede causar la presencia de un hijo/a con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), en la convivencia familiar y su impacto social, afectivo y económico.	Determinar las percepciones que las familias tienen del trastorno del TDAH.	Percepciones familiares del diagnóstico de TDAH.	Percepciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Me gustaría saber cómo comprendes y entiendes el TDAH? ¿Cuál fue tu reacción al recibir el diagnóstico de tu hijo/nieto/a?</li> <li>¿Cómo percibes que tu familia ha reaccionado frente al diagnóstico de TDAH del/a niño/a y qué significado crees que le han atribuido?</li> <li>¿Crees que tu familia te ha brindado su apoyo para los cuidados de tu hijo/nieto/a? ¿Puedes contar con ellos?</li> <li>¿Quiénes son las personas que consideras que te apoyan y de qué manera lo hacen para que tú lo percibas así?</li> </ul>
	Describir el impacto que puede traer en los sentimientos y emociones de la familia el diagnóstico y su influencia en la crianza del hijo(a).	Impacto emocional y afectivo del diagnóstico.	Significados	
Creencias			Estrés	
Estigmatización			Afrontamiento	
			Cambios relacionales	
			Cambios en las pautas de crianza	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cómo dirías que es el día a día con el/a niño/a? ¿Qué cosas son habituales en el día con él/ellas? que suelen hacer?</li> <li>¿Me podrías decir qué aspectos de tu vida has visto impactado como cuidador o pariente cercano de un/a niño/a con TDAH?</li> <li>¿Sientes que hay momentos en los que tu vida emocional se ha visto impactada?</li> <li>¿Qué situaciones sientes que son las más difíciles de afrontar al estar cuidando a tu hijo/nieto/a?</li> <li>¿Siente que se han presentado diversos cambios tanto en su vida personal, como en la de su familia con el diagnóstico del/a niño/a?</li> </ul>



Objetivo General	Objetivos Específicos	Categoría de Análisis	Subcategorías	Preguntas
				<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué cambios has podido notar?</li> </ul>
	Comprender los significados que las familias atribuyen a los costos y esfuerzos económicos derivados del diagnóstico de TDAH.	Significados del impacto económico del TDAH.	Condiciones estructurales	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿En el proceso del diagnóstico sientes que han ocurrido cambios a nivel económico dentro de tu familia? Ya sea para medicamentos, tratamientos, citas médicas, etc.</li> <li>¿Cuáles son tus fuentes de ingresos económicos en este momento?</li> <li>¿En qué estrato socioeconómico se encuentra ubicado tu hogar?</li> <li>¿Los ingresos económicos para mantener al menor de quien provienen comúnmente?</li> <li>¿Consideras que el factor económico es importante para brindar una buena atención al niño?</li> </ul>
			Acceso a servicios	
			Carga económica percibida	

#### Comentarios a preguntas objetivo 1:

En relación al objetivo 1, considero que las preguntas están redactadas en clave de percepción y logran llegar a entender lo que para la familia y su red de apoyo llega a significar el TDAH

**Comentarios a preguntas objetivo 2:**

Las preguntas dan respuesta al objetivo, pues van direccionadas a conocer el impacto que trae consigo un diagnóstico de este tipo

**Comentarios a preguntas objetivo 3**

En lo que respecta al objetivo 3, este se aborda de una manera clara y directa, aunque la redacción de la pregunta 1, 4 y 5 podría cambiarse y presentarse un poco más cualitativa en su formulación

**CONCLUSIONES A LA REVISIÓN:**

En términos generales las preguntas atienden a los objetivos planteados, es claro el fin de las mismas y con las respectivas adecuaciones se espera puedan dar respuesta al objetivo general formulado en la investigación.

NOMBRE: CLAUDIA JIMENA SIERRA GOMEZ

TITULO/ ROL PROFESIONAL: TRABAJADORA SOCIAL – ESPECIALISTA EN TEORÍAS, MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL – MAGISTER EN DESARROLLO HUMANO - INVESTIGADORA SOCIAL

FIRMA:

**Anexo B.** Consentimiento informado del apartado de aspectos éticos.

Deseo participar en el proyecto de investigación de la Universidad Industrial de Santander anteriormente citado. El objetivo me ha sido mencionado claramente y conozco los beneficios y riesgos de mi participación en el proyecto ante lo cual decido que mi participación implique:

	SI	NO
Ser entrevistado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permitir que mis aportes sean citados en los productos de manera anónima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permitir que mis aportes sean citados en los productos con mi nombre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permitir que mi imagen sea utilizada en los productos del estudio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo tomar la decisión de no tomar parte del proyecto y retirarme tranquilamente si así lo deseo. Entiendo que la información recolectada durante el estudio será guardada y procesada por el equipo investigador para realizar los siguientes productos: un informe escrito, artículos, comunicaciones en eventos científicos. La circulación de estos productos se realizará en medios tales como: Web, libro impreso, cartillas, revistas, entre otros.

Autorización de tratamiento de datos personales: De conformidad con lo establecido en la Ley 1581 de 2012, reglamentada por el Decreto 1377 de 2013 autorizo al equipo de investigación para que recopile, almacene y use los datos personales aquí suministrados. El tratamiento de estos datos estará autorizado exclusivamente para el desarrollo de las actividades propias de la investigación, sobre el entendido que se asegurará su confidencialidad. Entiendo que esta información será utilizada únicamente para los objetivos de esta investigación.

Nombre:

Firma:

Fecha:

Cualquier pregunta, inquietud o queja, puede ser enviada a:

Michelle Méndez

Investigadora principal

Escuela de Trabajo Social, Universidad Industrial de Santander

Natalia Sanabria

Investigadora

Escuela de Trabajo Social, Universidad Industrial de Santander

Carlos José Ramón Flórez

Investigador encargado

Escuela de Trabajo Social, Universidad Industrial de Santander