



**UNIVERSIDAD DE CHILE  
ESCUELA DE POSTGRADO  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
FACULTAD DE MEDICINA**

**TRAYECTORIAS SOCIOBIOGRÁFICAS DE NIÑOS Y NIÑAS DE EDUCACIÓN BÁSICA  
DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DE DÉFICIT ATENCIONAL: HITOS QUE  
EXPLICAN EL DIAGNÓSTICO DESDE LA PERSPECTIVA DEL NIÑO Y SU CUIDADORA**

**Tesis para optar al grado de Magister en Psicología, mención Psicología Clínica Infanto Juvenil**

**Paulina Fuenzalida Rosas**

**Profesor Guía: Esteban Radiszcz  
Profesora Co-Guía: Marianella Abarzúa**

**Santiago de Chile, 17 de Julio de 2017**

## **Agradecimientos**

Esta investigación fue realizada gracias al patrocinio del profesor Esteban Radiszcz, a quien agradezco profundamente. Quisiera agradecer, además, el apoyo del profesor Pablo Reyes, ya que su ayuda fue fundamental para escribir este texto. Y en particular quiero agradecer todo el apoyo, la paciencia y las sugerencias de la profesora Marianella Abarzúa, quien con su energía y ánimo incansable me acompañó en este largo proceso.

Además, quisiera agradecer a los niños y las madres participantes de este estudio, ya que sin su amable participación y testimonio esta investigación no hubiese sido posible. Mis infinitas gracias por compartir sus historias y acogerme en sus hogares para nuestro encuentro.

Finalmente, agradezco a mi esposo Francisco por su paciencia, a mi hija Canela por su acompañamiento y “barra” constante, y a mi Solcita por nacer en el transcurso de esta investigación.

A todos ellos, mi más profundo agradecimiento.

## Resumen

El estudio tuvo por objetivo describir los hitos relevantes de las trayectorias sociobiográficas de niños y niñas de educación básica diagnosticados con Trastorno de Déficit Atencional (TDA/TDAH), hitos vinculados a su diagnóstico desde la perspectiva del niño(a) y de su madre biológica como cuidadora principal. La relevancia del estudio refiere al énfasis en la subjetividad del niño(a) a partir del relato sobre su historia familiar y escolar, y a la experiencia subjetiva de la madre en el proceso de diagnóstico y tratamiento de TDA/TDAH del niño. Se utilizó una metodología cualitativa, orientada en los principios de la Teoría Fundada. Se realizó una entrevista semiestructurada a seis niños (cinco varones y una niña, de 1º y 2º ciclo de educación básica) y a sus madres. Los resultados indican que las trayectorias sociobiográficas están atravesadas por el proceso de diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH, y por la participación de las instituciones por las cuales transitó el niño una vez inaugurado el circuito de derivación. Por otra parte, tanto los niños como sus madres han construido hipótesis sobre el diagnóstico de TDA/TDAH, las que están vinculadas a ciertos hitos relevantes para ellos. Se demuestra la necesidad de integrar la experiencia subjetiva de los niños y sus madres en el abordaje del TDA/TDAH.

Palabras clave: TDA/TDAH, trayectoria sociobiográfica, hitos, experiencia subjetiva, niños, madres.

## Índice.

1. Introducción .....	5
2. Marco Teórico .....	11
2.1. Trastorno de Déficit Atencional TDA/TDAH .....	11
2.1.1. Antecedentes generales del TDA/TDAH.....	11
2.1.2. Abordaje del MINSAL y MINEDUC.....	14
2.2. Problematización del TDA/TDAH .....	17
2.2.1 Controversias en torno al TDA/TDAH.....	17
2.2.2 Intervenciones no farmacológicas .....	19
2.2.3. Sobre los padres y sus tensiones.....	20
2.3. Conceptualización de la trayectoria sociobiográfica.....	22
3. Objetivos .....	24
4. Marco metodológico .....	24
4.1. Diseño.....	24
4.2. Muestra .....	26
4.3. Técnicas de producción y recolección de datos .....	27
4.4. Pasos para recolección de datos .....	28
4.5. Análisis.....	29
4.6. Aspectos éticos.....	30
5. Resultados .....	30
5.1 La construcción del diagnóstico .....	31
5.1.1 Características anteriores al diagnóstico .....	32
5.1.2 Sobre la historia escolar del niño: la “ <i>determinación diagnóstica</i> ” ante la “ <i>falta</i> ” .....	35
5.1.3 Sugerencia del colegio para atención profesional.....	40

5.1.4 Antecedentes familiares relacionados con el TDAH .....	42
5.1.5 Antecedentes del diagnóstico .....	44
5.2. Experiencia subjetiva del diagnóstico de TDA/TDAH .....	46
5.2.1. Percepción del diagnóstico de TDA/TDAH del niño .....	47
5.2.2. Hipótesis sobre el diagnóstico de TDAH del niño.....	49
5.2.3. Hitos relacionados con el diagnóstico de TDAH: la perspectiva de la madre .....	50
5.2.4. Hitos relacionados con el diagnóstico de TDAH: la perspectiva del niño .....	54
5.2.5 Percepción del TDAH en relación a la historia .....	56
de la madre: aceptación v/s rechazo .....	56
5.3. La organización del tratamiento de TDA/TDAH .....	58
5.3.1 Vinculación Escuela-Centro de salud: el Test de Conners.....	59
5.3.2 Sobre el tratamiento .....	60
5.3.3 Percepción de la medicación.....	62
5.3.4 Sobre los efectos secundarios .....	65
5.3.5 Circuito de derivación-atención.....	67
5.4. Situación actual del niño(a) .....	68
5.4.1 Autopercepción del niño(a).....	69
5.4.2 Situación del tratamiento de TDA/TDAH del niño(a) .....	71
5.5. Reflexiones finales: TDA/TDAH como condición, enfermedad o proceso .....	72
6. Conclusiones y discusión .....	75
7. Referencias bibliográficas.....	86
8. Anexos .....	94

## 1. Introducción

El Trastorno de Déficit Atencional con o sin hiperactividad (TDA-TDAH) se caracteriza por la presencia de síntomas de inatención, hiperactividad, impulsividad o una combinación de estos, los que interfieren en el funcionamiento social, familiar o académico (APA, 2013; CIE-10, 1994).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su quinta versión (DSM-V), establece los criterios diagnósticos para identificar el cuadro, aludiendo a que deben estar presentes al menos seis de los nueve síntomas descritos de inatención en niños o cinco de ellos en adolescentes y adultos. Para la hiperactividad e impulsividad, deben presentarse seis de los nueve síntomas descritos en niños o cinco en adolescentes y adultos, antes de los 12 años (APA, 2013). Estos síntomas deben manifestarse en al menos dos contextos durante seis meses, existiendo tres subtipos del cuadro: predominantemente inatento, predominantemente hiperactivo-impulsivo y el subtipo combinado (APA, 2013).

En la Clasificación Internacional de Enfermedades, en su décima revisión (CIE-10), el cuadro es denominado como Trastorno hiperkinético y para su diagnóstico deben estar presentes seis de los nueve síntomas de inatención, tres de los cinco de hiperactividad y uno de los cuatro síntomas de impulsividad. Asimismo, debe presentarse antes de los 7 años, por lo menos durante seis meses en más de un contexto en el que se desenvuelva el niño y existir un malestar significativo en el área social, académica y/o familiar (MINSAL, 2008)

Sobre la prevalencia del TDA/TDAH, se ha estimado mundialmente en un 5,1% a 7,1% en niños y un 5% en adultos. En cuanto a la presentación por género, el subtipo inatento suele estar más presente en las mujeres de cualquier edad, mientras que el subtipo combinado e hiperactivo-impulsivo suele estar más presente en los hombres (Willcutt, 2012).

En Chile, dentro de la población infanto adolescente que presenta algún trastorno psiquiátrico, se estima una prevalencia del 10,3%. En los niños entre 4 y 11 años se ha identificado una prevalencia de 16,4% en varones y 14,6% en mujeres, mientras que en adolescentes presenta una tasa de 2,1% en varones y de 6,9% en mujeres (De la Barra, Vicente, Saldivia y Melipillán, 2012).

Los Trastornos de Ansiedad se presentan como la comorbilidad más frecuente para el TDA/TDAH en nuestro país, siendo significativamente mayor en las mujeres que en los hombres y co-relacionándose con el subtipo combinado. Asimismo, en nuestra población se ha mostrado comorbilidad con el Trastorno Oposicionista Desafiante y Trastorno Depresivo (De la Barra et al, 2012).

En cuanto a la comorbilidad, el Ministerio de Salud –en su Protocolo de Referencia y Contrarreferencia del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente de 2013- establece la necesidad de realizar un buen diagnóstico integral y diferencial para realizar la derivación al área pertinente, despejando cualquier tipo de síntoma que pueda asociarse al cuadro de TDA/TDAH, evitando así un sobrediagnóstico en la población escolar (MINSAL, 2013).

Si bien en Chile se utilizan los criterios diagnósticos de la Clasificación Internacional de enfermedades en su décima versión (CIE-10) para la identificación del cuadro, la Guía Clínica de Atención Integral de Niñas/Niños y Adolescentes con Trastorno Hipercinético/Trastorno de la Atención (THA) del Ministerio de Salud (MINSAL, 2008) indica que se usan indistintamente los criterios del CIE-10 y DSM-V. Por otra parte, el TDA/TDAH es considerado prioridad programática en cuanto a la atención de niños y adolescentes en edad escolar, de acuerdo al Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (MINSAL, 2001).

En esta misma línea, para la pediatría el TDA/TDAH es considerado la causa más importante de fracaso escolar y el trastorno psiquiátrico más común en la población infantil en nuestro país (Larraguibel, 2012).

Se ha establecido que la etiología del TDA/TDAH es multicausal, en cuanto a estar relacionada con factores neurobiológicos (ligados al desarrollo del sistema nervioso), neuroanatómicos (alteraciones morfológicas del sistema nervioso central) y a una disfunción de los sistemas de neurotransmisión. Se dice que la herencia es el factor predominante en el cuadro, asociado también a dificultades en el embarazo y/o al nacimiento. Se considera que la alimentación (aditivos químicos como colorantes y preservantes) o el estrés no son causas del TDA/TDAH, sin embargo, pueden favorecer su aparición (MINEDUC, 2009).

En cuanto a su abordaje, se considera el tratamiento psicológico, el manejo psicofarmacológico con Metilfenidato u otros psicoestimulantes y la coordinación con redes de apoyo escolares y comunitarias (MINSAL, 2013).

El tratamiento psicológico complementa al tratamiento farmacológico e incluye intervención individual del niño(a)/adolescente, intervención familiar e intervención grupal

del niño(a)/adolescente y su familia (MINSAL, 2013).

El Metilfenidato y las Anfetaminas son considerados psicoestimulantes de primera línea del tratamiento, mientras que la Pemolina, si bien es administrada en la salud pública, en Estados Unidos su uso está contraindicado de acuerdo a la evidencia actual. Los antecedentes indican que entre el 65% al 75% de los niños responden al tratamiento con los psicoestimulantes mencionados (MINSAL, 2013).

En cuanto a estos últimos, existen variados estudios de tratamiento farmacológico con Metilfenidato que lo indican como una de las formas más eficaces para afrontar el TDAH (Aizpurua-Galdeano, 2014; Buttinghausen et al., 2011; Rosales et al, 2011).

El Ministerio de Salud contempla orientaciones para una correcta intervención integral del cuadro clínico del TDA/TDAH, contenidas en la Guía clínica de Atención Integral de Niñas/Niños y Adolescentes con Trastorno Hiperactivo/Trastorno de la Atención (THA) (MINSAL, 2008). En esta Guía Clínica se establecen los procedimientos ante la sospecha diagnóstica del niño, las vías de derivación para el tratamiento oportuno y se muestran las vías de atención ante dificultades con las respuestas esperadas al tratamiento farmacológico.

A ello, se suma el Protocolo de Referencia y contrarreferencia del Trastorno por Déficit Atencional del año 2012, implementado a partir de diversos protocolos de atención en los distintos centros de salud de nuestro país (MINSAL, 2013).

En ese contexto, factores como un bajo nivel educativo de los padres, familias con problemas de disfunción (maltrato físico y/o psicológico), VIF o pobreza extrema son considerados factores ambientales que favorecen la aparición del cuadro de TDA/TDAH (MINSAL, 2013). Si bien estos no son considerados como causas del cuadro, son reconocidos como aspectos ambientales que pueden favorecer la mantención del cuadro e inciden en un mal pronóstico cuando no se interviene a temprana edad del niño(a).

Se ha mostrado que los jóvenes diagnosticados con TDA/TDAH han presentado consecuencias derivadas, principalmente, de la sensación de autoestigmatización o de ser estigmatizados por otros (McKeague, Hennessy, O'Driscoll y Heary, 2015) al estar bajo *la etiqueta* del TDAH. Esta autoestigmatización es producida por la sensación de cargar con un trastorno que deben aprender a sobrellevar en su contexto escolar y social.

De igual forma, los niños y niñas diagnosticadas con TDA/TDAH han mostrado deterioro social y baja autoestima, producto del fracaso escolar y las dificultades en las relaciones sociales y familiares, que se han originado a partir de distintas situaciones de llamado de



atención de parte del adulto -padres o profesores- en el contexto familiar y escolar (MINEDUC, 2009).

Un estudio en adultos diagnosticados con TDA/TDAH ha mostrado consecuencias positivas del diagnóstico, relacionadas a obtener una intervención pertinente. Sin embargo, ha mostrado implicancias en cuanto a la construcción de identidad y la devaluación de ésta, junto con subrayar los aspectos negativos del proceso diagnóstico. Estos aspectos están relacionados principalmente con la necesidad de tomar en cuenta la perspectiva del paciente, lo que podría implicar mejores resultados en cuanto al tratamiento (Hansson, Anckarsäter, Råstam y Hansson, 2015).

En nuestro país se han presentado dificultades relacionadas con la implementación de protocolos de atención en el sistema público de salud (Muñoz, Quintanilla, Vera, Toala y Amaro, 2012). En cuanto a las brechas de atención sanitaria, se ha identificado que sólo un tercio de la población infanto-adolescente de entre 4 y 18 años que ha recibido un diagnóstico en el ámbito de la salud mental, ha obtenido asistencia en esta área (Vicente et al, 2012). Esto ha indicado la necesidad de mejorar la atención de niños, niñas y adolescentes en la esfera de la salud pública de nuestro país, mostrando además que las tasas de prevalencia de trastornos psiquiátricos sin deterioro bordean el 38,3% (Vicente et al, 2012).

Otros estudios internacionales develan los diversos factores socioculturales implicados en la concepción del TDAH (Martel, 2013), en cómo se ponen en juego las representaciones sociales vinculadas al tratamiento y a la solicitud de ayuda para apoyar el comportamiento de los niños (Lawton, Kapke y Gerdes, 2016; Uribe y Vásquez-Rojas, 2007). Las representaciones sociales están asociadas a las creencias y valores culturales de los padres de los niños diagnosticados con TDA/TDAH, en cuanto a pensar que los síntomas desaparecerán con el tiempo; asimismo, se ha identificado la necesidad de considerar las creencias de los padres para mejorar la adherencia al tratamiento (Lawton, Kapke y Gerdes, 2016).

En este contexto, se ha indagado sobre diversas controversias en torno al diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH (Bianchi, 2015; Janin, 2006; Peña y Montiel-Nava, 2003; Wilson, 2012), ya que se ha puesto en duda la farmacoterapia como forma de sobrellevar el cuadro en los niños, niñas y jóvenes. Este cuestionamiento se ha instaurado principalmente a partir de los diversos temores de los padres de los niños(as) diagnosticados. A pesar de los estudios de eficacia del tratamiento farmacológico, se ha estudiado sobre la perspectiva de los padres para tomar la decisión de comenzar el tratamiento farmacológico del niño para afrontar

el TDA/TDAH, mostrando que la mayor parte de ellos accede al tratamiento farmacológico como un aseguramiento del bienestar del niño. Sin embargo, otra parte de ellos alude a temores relacionados con el cambio en la personalidad del niño y a los efectos secundarios como deteriorantes para éste (Coletti et al, 2012).

A partir de este tipo de cuestionamientos, tanto desde el ámbito académico como desde los padres, se ha incrementado la búsqueda de terapias complementarias y/o alternativas a la farmacoterapia, entregando así una nueva visión del abordaje del cuadro del TDA/TDAH y abriendo nuevas oportunidades de tratamiento, entre los que se encuentran intervenciones en el ámbito de las restricciones alimentarias, Neurofeedback, prácticas al aire libre y de yoga, entre otras (Searight et al, 2012).

Considerando la prevalencia del TDA/TDAH -la que se estima en un 3% al 7% en la población escolar en el mundo y de un 10,3% en Chile, dentro de la población infanto adolescente que presenta algún trastorno psiquiátrico (De la Barra, Vicente, Saldivia y Melipillan, 2012)- es preciso mencionar que esta diferencia significativa en nuestro país respecto al resto del mundo, subraya la necesidad de investigar los diversos factores socioculturales que puedan estar asociados al incremento del diagnóstico de TDA/TDAH de nuestros niños y niñas.

Asimismo, es interesante reflexionar sobre qué factores puedan estar asociados a un sobrediagnóstico en Chile, pensando que la mayor prevalencia pueda estar asociada a un mal diagnóstico o a un sobrediagnóstico en la actualidad. Al respecto, se ha encontrado que el establecimiento educacional es el lugar desde donde proviene la mayor parte de la pesquisa de diversos síntomas asociados al TDA/TDAH (Padilla, 2011), los que no siempre responden específicamente al cuadro, promoviendo así el sobrediagnóstico (MINEDUC, 2009). Esta práctica se cristaliza principalmente porque el contexto escolar es el lugar donde mayormente se presentan conductas disruptivas de parte de los niños que tienen dificultades para acatar normas e instrucciones, mezclándose así niños y niñas que presentan el cuadro de TDA/TDAH con quienes no lo presentan. No todos los niños hiperactivos o desatentos presentan TDA/TDAH, por ello la importancia de realizar un buen diagnóstico diferencial (MINSAL, 2013).

A partir de lo anterior, el objetivo de esta investigación fue indagar en las trayectorias sociobiográficas de niños diagnosticados con TDA/TDAH, con tal de identificar hitos considerados relevantes para ellos y sus cuidadoras principales, en cuanto a su vinculación

con el diagnóstico. Es decir, el estudio se abocó a la indagación de sus hipótesis sobre el diagnóstico que han recibido y a cómo han podido dar sentido a la experiencia del diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH.

La construcción de la trayectoria sociobiográfica del niño se logró a partir de entrevistas semiestructuradas a él y a su cuidadora principal –su madre biológica-, entrevistas que fueron realizadas por separado entre el niño y su madre. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas bajo una metodología cualitativa, al alero de la Teoría Fundada (Strauss y Corbin, 1998).

La investigación realizada cuenta con una relevancia teórica, en cuanto a que tanto el DSM-V como el CIE-10 son abordajes universales de trastornos psicológicos, que tienden a objetivar la subjetividad propia del ser humano. La dicotomía “normal/patológico” se despliega obnubilando la subjetividad en el diagnóstico del TDA/TDAH (Bianchi, 2015), por lo que se destaca la necesidad de realizar investigaciones empíricas con metodologías comprensivas sobre el malestar subjetivo, con tal de favorecer la manifestación de discursos subjetivos en torno a las vivencias de la sociedad actual.

En cuanto a la relevancia metodológica, es necesario destacar que esta investigación pretendió indagar en la experiencia subjetiva del niño y su cuidadora, en relación a sus representaciones culturales (Beaulieu, Normandeau y Robaey, 2014; Uribe y Vásquez, 2007), develando así las hipótesis construidas por los entrevistados como una búsqueda de sentido a la experiencia del diagnóstico y tratamiento de TDA/TDAH.

En cuanto a la relevancia práctica, se destaca la búsqueda de testimonios que aporten a la práctica clínica psicológica, en cuanto a que la perspectiva del paciente –en este caso la del niño y su cuidadora- se despliegan como antecedentes para una mejora en la intervención en este campo (Velpry, 2008). En este ámbito, la dimensión novedosa de esta investigación tiene relación con que procuró el levantamiento de los relatos de los propios niños diagnosticados, quienes pusieron en palabras sus experiencias en torno a los hitos que para ellos fueron relevantes en torno al diagnóstico.

La investigación, en tanto, estuvo guiada por la pregunta ¿Cuáles son los hitos en las trayectorias sociobiográficas de niños y niñas de educación básica diagnosticados con Trastorno de déficit atencional, que ellos y sus cuidadoras consideran relevantes para la comprensión del diagnóstico?

A continuación, se presentan los aspectos teóricos que sustentan esta investigación, la

metodología de levantamiento de información, la presentación de los resultados y las conclusiones y discusión sobre los hallazgos de la investigación.

## **2. Marco Teórico**

### **2.1. Trastorno de Déficit Atencional TDA/TDAH**

El TDA/TDAH presenta diversos elementos que forman parte de su conceptualización, tales como su historia, aspectos generales del cuadro y sus controversias. A ello se suma el rol de los padres, y de la madre en particular, dentro del contexto del diagnóstico y el tratamiento. A continuación, se abordan estos elementos.

#### **2.1.1. Antecedentes generales del TDA/TDAH**

El médico escocés Sir Alexander Crichton (1763-1856) fue uno de los primeros interesados en la vida mental y en las patologías asociadas, elaborando en 1798 sus primeros escritos sobre la dificultad de algunas personas en la atención a distintos estímulos ambientales. Con el transcurso de la historia, distintos médicos han continuado la elaboración de diagnósticos asociados al actual Trastorno por Déficit Atencional con y sin hiperactividad (TDA/TDAH), pasando por diversas nomenclaturas en torno a la relación entre la atención a estímulos y el comportamiento (Larraguibel, 2012).

En 1937, el tratamiento con psicoestimulantes mejora el pronóstico de niños y niñas diagnosticadas con este trastorno, lo que se considera como un avance en la farmacología, neuroimágenes, genética y biología molecular (Larraguibel, 2012).

Actualmente, tanto el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su quinta versión (DSM-V) como la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (CIE 10), son considerados como los manuales con criterios diagnósticos transversales más utilizados en el abordaje de la psicopatología infanto- juvenil en esta materia, siendo utilizados en nuestro país como fuente desde donde se establecen los criterios diagnósticos que operan en la política pública en salud mental (MINSAL, 2008; MINSAL, 2013).

El TDA/TDAH es considerado prioridad en la salud pública, debido a su alta prevalencia, al inicio en etapas precoces de la niñez, por considerarse un proceso crónico, por afectar distintas esferas del niño(a) (social, familiar y escolar) y por su alta comorbilidad (MINSAL, 2013).

Para la pediatría, el TDAH constituye la causa más importante del fracaso escolar, siendo el trastorno psiquiátrico más común a nivel mundial en la población infantil (Larraguibel, 2012).

Sobre su prevalencia, se ha estimado un 5% al 7% en la población de niños y niñas en el mundo (Willcutt, 2012), mientras que en Chile se sostiene que el 10,3% de población escolar que presenta otro trastorno psiquiátrico -tales como fobia social, trastorno de ansiedad por separación, trastorno de ansiedad generalizada y trastorno de la alimentación, entre otros- presenta TDA/TDAH (De la Barra et al, 2012).

El estudio de prevalencias de trastornos psiquiátricos en Chile de De la Barra et al (2012), que contemplaba una muestra de 1558 niños y niñas entre 4 y 18 años, arrojó que el subtipo de TDA/TDAH con mayor prevalencia es el hiperactivo/impulsivo. El subtipo combinado tuvo la segunda tasa más importante, y el desatento fue el subtipo menos frecuente.

En cuanto a la etiología del TDA/TDAH, algunas investigaciones sugieren que es una condición multifacética y heterogénea que implica la interacción de diversos sistemas en diferentes niveles (Taylor y Sonuga-Barke, 2008), relacionada con factores neurobiológicos, neuroanatómicos y de neurotransmisión (MINEDUC, 2009). Se plantean diferentes hipótesis, entre las que destacan la heredabilidad del trastorno, la disfunción de las estructuras frontoestriatales (Bush, 2008) y la hipótesis de que la vulnerabilidad al trastorno estaría mediada por la presencia de varios genes de efectos pequeños (Mick y Faraone, 2008). Las tres hipótesis más usadas para la comprensión de las causas del TDA/TDAH refieren a una alteración genética, una disfunción ejecutiva frontoestriatal y a una alteración de las catecolaminas (Mick y Faraone, 2008).

En cuanto a los factores ambientales que favorecen la aparición del cuadro, se han identificado factores prenatales como consumo de alcohol y cigarrillos, estrés de la madre y medicación con benzodiazepinas y anticonvulsivantes. A ello se suman factores perinatales, como bajo peso al nacer y complicaciones del embarazo y el parto, agregando factores posnatales físicos como exposición al plomo, insecticidas y otras neurotoxinas, alimentación deficiente y aditivos de la comida artificial. Finalmente, factores psicosociales como

experiencias de privación y estilo parental negligente son también considerados como elementos que favorecen la mantención del cuadro (Kieling, Goncalves, Tannok y Castellanos, 2008; Taylor y Sonuga-Barke, 2008).

En este contexto, es importante considerar los factores socioculturales junto a los genéticos y biológicos en el abordaje de este tipo de cuadros, ya que “(...) juegan un relevante papel en el desarrollo de psicopatología, que va desde la comprensión del problema y del diagnóstico hasta su tratamiento y su pronóstico” (Ruiz, 2012, pp. 103). Es decir, la visión integral del cuadro de TDA/TDAH es fundamental para desplegar una visión comprensiva de los niños y niñas diagnosticados (MINEDUC, 2009).

El DSM-V establece los criterios diagnósticos para identificar el cuadro, enfatizando en un patrón persistente de desatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo (APA, 2013). Respecto de la desatención en niños, se deben presentar -por al menos seis meses- seis o más de los siguientes síntomas: a menudo falla en prestar atención a detalles o comete errores por descuido en tareas escolares, trabajo o durante otras actividades; tiene dificultades para mantener la atención en tareas o actividades recreativas; parece no escuchar cuando se le habla directamente; no sigue instrucciones y falla en terminar tareas escolares, quehaceres o funciones en el lugar de trabajo; tiene dificultades organizando tareas o actividades; evita, le desagrada o es reacio a dedicarse a tareas que requieran un esfuerzo mental sostenido; pierde materiales necesarios para realizar sus tareas o actividades; se distrae por estímulos externos y es olvidadizo en actividades cotidianas. Para adolescentes desde los 17 años y adultos, deben presentarse al menos cinco de los síntomas mencionados (APA, 2013).

Para la hiperactividad e impulsividad, seis o más de los siguientes síntomas deben presentarse por al menos seis meses en los niños, impactando negativa y directamente en actividades sociales y académicas/ocupacionales: a menudo está inquieto, golpetea con manos o pies, o se retuerce en su asiento; se para en situaciones en las que se espera que permanezca sentado, corretea o trepa en situaciones en las que es inapropiado (en adolescentes o adultos puede estar limitado a la sensación de inquietud); no puede jugar o participar en actividades de ocio tranquilamente; está “en marcha”; habla en exceso; da una respuesta antes que se haya terminado de formular la pregunta; tiene dificultades para esperar su turno e interrumpe a otros, se entromete en las cosas de otros o en lo que otros están haciendo. En adolescentes y

adultos, deben presentarse al menos cinco de estos síntomas, antes de los 12 años (APA, 2013).

En cuanto a la comorbilidad, se aprecia que dos tercios de la población de niños y niñas diagnosticados con TDAH presentan otro tipo de diagnóstico psicopatológico, lo que complica el proceso diagnóstico pues compromete las capacidades adaptativas del niño (Larraguibel, 2012). La comorbilidad más frecuente refiere al Trastorno Opositor Desafiante (35%-50%), Trastorno Obsesivo Compulsivo (25%), Trastorno depresivo (15%) y Trastorno Específico del Aprendizaje (15%-40%). En adolescentes puede presentarse además abuso de sustancias, y en adultos Trastorno de Personalidad y del ánimo (75% tiene un trastorno comórbido y 33% tiene dos) (Larraguibel, 2012).

De acuerdo al estudio de De la Barra et al (2012), los Trastornos de ansiedad se presentan como la comorbilidad más frecuente para el TDA/TDAH, seguido del Trastorno Opositor Desafiante. Los Trastornos de ansiedad comórbidos fueron significativamente mayores para los adolescentes que para los niños, y no se encontró una relación significativa entre género y nivel socioeconómico. La estructura familiar, psicopatología familiar y el abuso sexual no se asociaron con el TDA/TDAH, mientras que el maltrato infantil se considera un factor de riesgo.

### 2.1.2. Abordaje del MINSAL y MINEDUC

Nuestro país forma parte de los 19 países que asistieron al Primer Consenso Latinoamericano para el TDAH, celebrado en México el año 2007. A partir de esa jornada, se definieron aspectos sobre el diagnóstico y el tipo de intervención en TDA/TDAH para los países latinoamericanos participantes, de acuerdo a la evidencia médica disponible hasta ese entonces. Asimismo, se definió que no existen diferencias significativas en relación a la prevalencia del TDAH entre países desarrollados y latinoamericanos (Barragán-Pérez y De la Peña-Olvera, 2007).

En 2008 se realizó el II Consenso Latinoamericano para el TDAH en Mendoza, Argentina, evento donde se fundó la Liga Latinoamericana para el Estudio del TDAH (LILAPETDAH) y de la cual nuestro país forma parte. El año 2009 se realizó el III Consenso Latinoamericano para el TDAH, elaborándose la Declaración de Cartagena para el TDAH, considerándose como el segundo llamado que los miembros de la LILAPETDAH realizan de forma

organizada y multinacional para la “difusión de las manifestaciones clínicas y terapéuticas, y para la promoción de estrategias gremiales y sociales orientadas a la disminución del estigma de este padecimiento” (De la Peña, Palacio, Barragán, 2010, p. 1). Chile ha formado parte de estas tres instancias en torno al establecimiento de criterios de intervención para el TDA/TDAH y en la búsqueda de consensos multinacionales para su concepción.

Dentro de las estrategias utilizadas en Chile para el diagnóstico y el tratamiento del TDAH, están aquellas desplegadas desde el ámbito de la salud y de la educación. El Ministerio de Salud de Chile (MISAL) cuenta con una Guía Clínica del TDAH, llamada “Atención Integral de Niñas/ Niños y Adolescentes con Trastorno Hipercinético/Trastorno de la Atención (THA)”, del año 2008. Aborda contenidos en torno a la sospecha y confirmación diagnóstica, diagnóstico y tratamiento, seguimiento y diferenciación de niños/as-adolescentes, entre otros. En cuanto a la intervención, señalan que se realiza en atención primaria, derivando a atención secundaria los casos con mayor necesidad de apoyo, sobre todo en aquellos en que se necesite apoyo familiar especializado (MINSAL, 2008). Desde 2013, se establece un Protocolo de Referencia y contrarreferencia de Déficit Atencional en diversos Centros de Atención de nuestro país, en el que se abordan niveles de atención de acuerdo a la comuna a la que pertenezca el niño, niña o adolescente (MINSAL, 2013).

Con estos antecedentes, es posible identificar la prioridad que el TDA/TDAH ha tomado en la política pública de salud, la que tiene coherencia con la región latinoamericana a la que pertenecemos y que da muestras de cómo el interés por este diagnóstico ha ido tomando mayor fuerza.

En cuanto al ámbito de la educación, es preciso mencionar que el contexto escolar es el primer lugar formal de socialización de los niños y niñas, por lo que es en este espacio donde se pueden apreciar sus fortalezas y dificultades. Lo que la escuela pueda entregar impactará de forma considerable en los niños y niñas que puedan presentar un diagnóstico de TDA/TDAH (MINEDUC, 2009):

La educación constituye un importante capital social, y los sistemas educacionales requieren de un equilibrio dinámico de adaptación a la heterogeneidad de los niños y adolescentes, a la diversidad de habilidades e intereses, buscando adecuar los contenidos curriculares a las cambiantes necesidades de la sociedad y sus individuos (Montt, 2012, p. 239).



En concordancia con la mirada desde el ámbito de la salud, el año 2009 el Ministerio de Educación (MINEDUC) crea el documento “Déficit atencional, Guía para su comprensión y desarrollo de estrategias de apoyo, desde un enfoque inclusivo, en el nivel de educación básica”. En esta Guía se contemplan las orientaciones para profesores, desde una mirada comprensiva de los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH, con tal de poder vislumbrar las distintas necesidades y tiempos de aprendizaje diferenciales que pueden presentar:

Si bien este trastorno tiene un comienzo temprano, sus síntomas usualmente se reconocen una vez que el niño o niña inicia su educación formal, ya que el centro educativo, independiente de sus características específicas, les demanda un comportamiento más estructurado y períodos más prolongados de atención y concentración que, aunque adecuados a su edad, el niño o la niña con TDA tienen dificultades para lograr (MINEDUC, 2009, p. 18).

Por otra parte, cabe destacar el Programa Habilidades para la Vida (P-HpV) como un modelo de intervención psicosocial de la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB) del MINEDUC, el cual es implementado en establecimientos educacionales municipales y particulares subvencionados, que contempla acciones de detección y prevención de factores de riesgo para la salud mental, derivando a la red de salud los casos que lo ameriten (George et al., 2008).

Otra de las acciones desplegadas por el Ministerio de Educación se relaciona con la aprobación del decreto 170, que amplía la categoría de las necesidades educativas especiales, incorporando al TDAH. Así, surge el Programa de integración escolar (PIE) que trabaja con niños y niñas que han sido diagnosticados con TDAH. De acuerdo a la normativa vigente, cada establecimiento educacional y cada PIE determina cómo realizar la intervención con niños con TDAH, sin que esté normado desde el nivel central (MINEDUC, 2009; MINEDUC, 2010).

## 2.2. Problematización del TDA/TDAH

### 2.2.1 Controversias en torno al TDA/TDAH

A pesar de los diversos estudios sobre el TDA/TDAH, su etiología aún no se ha establecido universalmente, sino que se han puesto a disposición diversas hipótesis. como ya se mostró anteriormente.

“Su etiología no está completamente aclarada, aunque parece evidente que se trata de un trastorno multifactorial con una base genética cerebral y una predisposición genética que interactúa con factores ambientales”, afirma el Protocolo de Referencia y contrarreferencia del Trastorno por Déficit Atencional del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (2013, pp. 3).

En esta materia, actualmente existe una amplia controversia en cuanto al tipo de diagnóstico y tratamiento, pues si bien podemos encontrar una amplia literatura que avala el tratamiento farmacológico con estimulantes como el Metilfenidato (Aizpurua -Galdeano, 2014; Buttinghausen et al., 2011; Rosales, Paredes, Letelier y Sarce, 2011) como una de las formas más eficaces para afrontar el TDA/TDAH; existe otro segmento de la literatura científica con una aproximación más bien crítica en torno a esta temática (Janin, 2006; Peña y Montiel-Nava, 2003; Wilson, 2012).

En este ámbito, podemos cuestionar que nuestra política pública de salud mental aún considere el tratamiento con Pemolina. Si bien se trata de un psicoestimulante de primera línea, alternativo al Metilfenidato en el tratamiento farmacológico del TDA/TDAH; según el Protocolo de Referencia y contrarreferencia del Trastorno por Déficit Atencional del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (MINSAL, 2013) su uso está prohibido en Estados Unidos, por el riesgo de hepatotoxicidad. Es cuestionable, entonces, que este tipo de medicamento sea administrado a niños y niñas chilenos, aun cuando está prohibido en otro país que constituye un referente en los estudios científicos en la materia.

Banaschewski et al (2016), sostienen que una revisión sistemática de Cochrane Library – especialistas en revisiones sistemáticas- realizada por Storebo y colaboradores el año 2015,

sugiere cuestionar la eficacia y beneficios del Metilfenidato como psicoestimulante administrado a niñas y niños para enfrentar el TDA/TDAH, dado que diversos estudios han subestimado sus resultados:

Según Storebo y colaboradores (2015a), los resultados de sus metanálisis sugieren que el Metilfenidato podría mejorar los síntomas del TDAH, el comportamiento general y la calidad de vida -evaluada por los padres- de los niños y adolescentes con TDAH. Sin embargo, afirman que las pruebas disponibles son de tan mala calidad que resulta imposible hacer cualquier declaración sólida sobre el tamaño de los efectos. Además, creen que generalmente no está claro si el tratamiento con Metilfenidato es beneficioso (Banaschewski et al, 2016, p. 311, traducción de la autora).

A modo de aporte a la discusión, podemos agregar que las contraindicaciones principales al Metilfenidato refieren a hipersensibilidad al fármaco, ansiedad severa, agitación, psicosis, hipertensión, glaucoma, hipertiroidismo, asma severa, tics, consumo de sustancias, trastornos cardiovasculares, epilepsia activa. Considerando además sus efectos secundarios más frecuentes como nerviosismo, insomnio, náuseas y mareos, pérdida de apetito, cefalea, dolor abdominal, taquicardia, aumento de presión arterial, irritabilidad, tics, crisis convulsivas, respuesta paradójica, psicosis (MINSAL, 2013). Si bien estos efectos pueden ir disminuyendo una vez comenzado el tratamiento farmacológico, forman parte de los temores de los padres en su decisión de aceptar el tratamiento como el abordaje indicado. En este contexto, la valoración que los padres realicen acerca de cierta intervención influirá directamente en su adherencia a dicho tratamiento.

Si bien existe una gran proporción de padres que avalan el tratamiento farmacológico como una vía segura de afrontamiento del cuadro, otra proporción de padres y familias de los niños y niñas en tratamiento suelen tener percepciones negativas e incluso sentir rechazo ante el tratamiento farmacológico pues, a pesar de considerarlo efectivo, los efectos secundarios del mismo y los cambios no permanentes han provocado la búsqueda de intervenciones no farmacológicas efectivas (Coletti et al., 2012; Searight et al., 2012).

Al respecto, Rose (1998) considera el peligro de la pérdida de la subjetividad de las personas en el campo de la psiquiatría y los fenómenos psicológicos, el cual responde a un orden social determinado y propio de la sociedad moderna. Para el autor, los “síntomas universales” de las patologías construidas por el discurso psiquiátrico ponen en peligro la

vivencia subjetiva y, por tanto, el poder comprender tal perspectiva se torna cada vez más dificultoso:

Otra característica, que ha suscitado importantes polémicas, fue el aumento de las recetas de psicoestimulantes, en particular Ritalin (metilfenidato) y Adderall (dexanfetamina) para el tratamiento del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en niños. Desde mediados de la década de 1980 hasta fines del siglo XX, se registró un crecimiento notable del diagnóstico de esta afección y del uso de estos medicamentos. Ese incremento fue muy marcado en los Estados Unidos, donde los índices de prescripción aumentaron ocho veces en la década de 1990 a 2000 (Rose, 2012, p. 408).

Para Rose (2012), la farmacología ha invadido la vida cotidiana y se ha hecho parte de las formas de abordar diversas patologías y comportamientos, siendo un punto conflictivo el aumento de la prescripción de psicofármacos a niños.

### 2.2.2 Intervenciones no farmacológicas

A propósito de las controversias en cuanto al diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH, en los últimos años se han estudiado intervenciones no farmacológicas que buscan ser menos invasivas para los niños y niñas, favoreciendo una mayor adherencia al tratamiento.

En este contexto, si bien existen diversos estudios que evidencian que el metilfenidato es el fármaco con mejores resultados en el tratamiento del TDA/TDAH, y por ende ha sido el más utilizado, se le considera solo como un componente de una intervención multimodal. Es preciso considerar que la Food and Drug Administration no lo recomienda para niños y niñas menores de 6 años, puesto que los efectos secundarios son mayores que en niños más grandes (Murray, 2010).

Las intervenciones no farmacológicas incluyen diversas estrategias terapéuticas enfocadas en el niño, niña o adolescente y/o su familia. Entre éstas se incluyen el entrenamiento conductual para padres, las intervenciones psicosociales basadas en la escuela, la terapia cognitivo-conductual, el entrenamiento en habilidades sociales, los programas de tratamiento de verano, las terapias de relajación y el neurofeedback.

En cuanto al entrenamiento para padres, es considerado un tratamiento basado en la evidencia para el TDAH (Murray, 2010), se trata de una intervención de manejo conductual que puede asimilarse a las intervenciones familiares promovidas por el MINSAL en el ámbito del tratamiento psicológico para los niños y sus familias (MINSAL, 2013).

Respecto a las intervenciones psicosociales basadas en la escuela, se encuentran diversos programas que abordan técnicas de manejo en el aula, entre las que se consideran estrategias de tipo conductual y académico (DuPaul, Gormley y Laracy, 2014).

El entrenamiento en habilidades sociales es considerado efectivo en contextos no clínicos como el hogar de los niños(as) y la escuela, mientras que las terapias complementarias y alternativas (CAM, por su sigla en inglés) han ido en aumento los últimos años. Intervenciones como neurofeedback, entrenamiento cognitivo, meditación consciente y exposición a la “zona verde”, ya cuentan con algunas investigaciones que las respaldan (Searight, 2012).

En síntesis, la búsqueda de otras formas de abordar el TDA/TDAH, como una alternativa o como un complemento al tratamiento farmacológico, ha dado como resultado que los padres puedan contar con distintas vías de atención para sus hijos, cuestión innovadora que va en aumento.

### 2.2.3. Sobre los padres y sus tensiones

De acuerdo a la Encuesta Longitudinal de la Primera Infancia (ELPI), el 98,9% de las cuidadoras principales de los niños y niñas en Chile corresponde a sus madres biológicas (citado en MINSAL, 2013), comprendiendo que “El cuidador o cuidadora principal, representa un pilar fundamental para el cuidado, desarrollo, educación y calidad de vida de niños y niñas” (MINSAL, 2013, p. 52).

Al pensar en la constitución psíquica de los niños, es pertinente mirar en su historia y en su relación con la madre, dado que es ella quien ha cumplido la función materna desde su nacimiento. Ante esto, podemos pensar en los aspectos fundamentales del psiquismo humano, considerando que:

(...) el inconsciente no es un existente desde los orígenes, sino efecto de una fundación operada por la represión originaria (...) efecto de la diferenciación de ese otro sistema

que constituye el preconciente-conciente, regido por una legalidad que es la del proceso primario y sostenido, en el interior del aparato psíquico, por la represión (Bleichmar, 1998, pp. 19).

La relación entre el psiquismo del niño y sus primeras inscripciones libidinales a partir de su relación con la madre, aluden a la interrelación estrecha entre el psiquismo infantil incipiente y el inconciente materno (Bleichmar, 1998). De acuerdo a estas consideraciones, el niño deviene sujeto en la medida que ha formado parte de una cultura y ha estado inserto en una familia, en que el rol de la madre se torna primordial para la constitución psíquica.

Si pensamos el TDA/TDAH en términos psicoanalíticos, más allá de la carga genética que sostienen los estudios ya nombrados –o en paralelo a ellos-, podemos reflexionar sobre la conformación de psicopatología en el niño en tanto fractura de su desarrollo psíquico en alguna parte de su historia.

En psicoanálisis no se puede definir una entidad psicopatológica sino desde el plano del conflicto: conflicto pulsional, conflicto tóxico; desde cualquier perspectiva en que lo veamos, el conflicto será el tema central alrededor del cual se juega tanto el funcionamiento normal como patológico del sujeto psíquico (Bleichmar, 1987, pp. 174).

Para esta investigación, podemos comprender el conflicto justamente en tanto fractura no elaborada ni identificada por el niño, conflicto que está vinculado a la historia del niño junto a su madre.

Para Janin (2006), “la psicopatología infantil tiene características peculiares y no puede ser pensada de acuerdo a los parámetros de la psicopatología adulta” (p. 5), afirmando que es un psiquismo en estructuración, no estático, que puede cambiar.

De acuerdo a la importancia del rol de la madre en la configuración del niño(a), podemos apreciar que una conducta parental inconsistente y negativa, así como altos estresores familiares, se han asociado a un inicio temprano del TDA/TDAH y suelen declararse como predictores de su persistencia. Esta presentación se asocia principalmente a casos en que las madres exhiben más conductas negativas y menos contención ante las demandas, prácticas disciplinarias laxas, menor comunicación y menos sincronía en las interacciones madre-hijo (Greenhill, Posner, Vaughan y Kratochvil, 2008; Murray, 2010).

Por otra parte, una de las mayores tensiones que deben afrontar los padres –principalmente madres- sobre el abordaje del TDA/TDAH tiene relación con su rechazo, en algunos casos, al tratamiento con psicoestimulantes. Al respecto, Coletti et al (2012) afirma que si bien los padres, a pesar de sus temores, deciden aceptar el tratamiento farmacológico para sus hijos; esa decisión es una última instancia, prefiriendo intentar el manejo conductual como la primera línea de abordaje del cuadro. En este ámbito, refieren a su temor a que el tratamiento farmacológico pueda cambiar la personalidad de sus hijos, ligado además a los efectos secundarios.

Los antecedentes mostrados pueden dar cuenta del TDA/TDAH como un trastorno complejo, a propósito de las controversias que ha provocado tanto su diagnóstico como su tratamiento, por lo que estudiar cómo se cristaliza su abordaje en los niños y niñas es, para esta investigación, el desafío que articuló la indagación realizada.

### 2.3. Conceptualización de la trayectoria sociobiográfica

Para la construcción conceptual de la trayectoria sociobiográfica, se han considerado los aspectos metodológicos y epistemológicos del enfoque biográfico, el relato de vida (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008) y la perspectiva del paciente (Velpry, 2008), en el marco de la Teoría Fundada (Strauss y Corbin, 2002).

El enfoque biográfico es considerado como un enfoque interdisciplinario que incluye la psicología, sociología y antropología, entre otras (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008) y “(...) reúne contribuciones de distintas corrientes de pensamiento, entre ellas marxismo, existencialismo, estructuralismo, hermenéutica y psicoanálisis” (p. 30). Por lo que este enfoque en el ámbito de la investigación cualitativa nos entrega los parámetros de escucha subjetiva que pretende enfatizar esta investigación. Es decir, la biografía de cada niño(a) participante de este estudio colaboró en la búsqueda de respuestas a nuestra pregunta sobre los aspectos subjetivos entretidos en el fenómeno del TDA/TDAH.

Para el caso de esta investigación, se buscó es que el niño(a) fuera el principal actor que diera cuenta de su historia en relación al diagnóstico de TDA/TDAH, por lo que se indagó en la relación del niño(a) con las diversas instituciones. Para lograrlo, se identificó la necesidad de integrar el relato de su cuidadora principal, dando lugar a la apertura al relato de vida como herramienta metodológica de indagación.

En este contexto, el relato de vida “(...) corresponde a la enunciación -escrita u oral- por parte de un narrador, de su vida o parte de ella” (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008, p. 30), distinguiéndola de la historia de vida pues esta última corresponde a una interpretación que hace el investigador una vez recopilados los distintos relatos y reconstruidos de acuerdo a diversas categorías conceptuales (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008).

Por consiguiente, el relato de vida del niño es la fuente desde donde se obtuvo toda la información relevante de esta investigación, complementado con el de la cuidadora principal como acompañante de este proceso.

De esta manera, el relato de vida recoge la subjetividad de cada participante, en tanto esta investigación enfatizó en la búsqueda de la experiencia de cada sujeto durante una parte de su vida, en torno al fenómeno del TDA/TDAH.

Paralelamente, la consideración de la perspectiva del paciente se argumenta en diversos estudios de salud mental y calidad de vida desde la antropología médica, la psiquiatría y la sociología; en que se ha mostrado como una herramienta fundamental para la mejora de la entrega de servicios de salud mental y la proyección costo-efectiva de éstos (Velpry, 2008). Durante los últimos años, se ha trabajado en la búsqueda de la perspectiva de los usuarios con el fin de identificar las fortalezas y debilidades de la atención en salud mental (Velpry, 2008). A ello se suma la develación de las relaciones de poder intrainstitucionales –desde una perspectiva foucaultiana- en las que el paciente es atendido por diversos especialistas, constituyéndose, en consecuencia, como un objeto de estudio controversial pero necesario (Velpry, 2008).

La controversia en torno a la perspectiva del paciente surge a propósito de que las investigaciones en esta dimensión subjetiva han sido realizadas, principalmente, en un contexto intrahospitalario. Por lo que la concepción subjetiva de la perspectiva del paciente es considerada como un constructo a partir de la persona atendida, en conjunto a los aspectos normativos propios de la institución de salud. Es decir, no es una noción totalmente construida por el paciente, sino que ha sido influenciada y co-construida con los diversos actores de la institución (Velpry, 2008).

Por lo descrito, hemos considerado la trayectoria sociobiográfica como la historia del niño(a) vinculado a las distintas instituciones (familia, escuela, institución de salud), dando énfasis a su experiencia subjetiva en el paso por éstas, hasta llegar al diagnóstico de



TDA/TDAH. Dicha trayectoria fue construida a partir del relato del niño(a) y su cuidadora principal.

### **3. Objetivos**

#### **Objetivo general:**

Describir los hitos de las trayectorias sociobiográficas de los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH, que estén vinculados a su diagnóstico desde la perspectiva del niño(a) y su cuidadora.

#### **Objetivos específicos:**

- 1.** Describir los hitos relevantes de las trayectorias sociobiográficas de los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH, desde la esfera familiar, escolar y social.
- 2.** Indagar en la experiencia subjetiva del niño(a) sobre el proceso diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH.
- 3.** Indagar en la experiencia subjetiva de la cuidadora sobre el proceso diagnóstico y tratamiento de TDA/TDAH del niño(a).

### **4. Marco metodológico**

#### **4.1. Diseño**

Esta investigación está orientada en la metodología cualitativa, dado que es la herramienta que permite indagar en las perspectivas subjetivas de los participantes. Hemos de considerar que “La investigación cualitativa tiene relevancia específica para el estudio de las relaciones sociales, debido al hecho de la pluralización de los mundos vitales (...) Esta pluralización

requiere una nueva sensibilidad para el estudio empírico de los problemas” (Flick, 2004, p. 15).

De acuerdo a este autor, la sociedad actual es diversa y está en constante cambio, por lo que es necesario estudiar las problemáticas cotidianas que responden a un orden social específico y a las diferentes formas de vida en sociedad (Flick, 2004).

El diseño es de tipo descriptivo, ya que busca indagar en el fenómeno aspectos específicos y relevantes para comprender el objeto de estudio (Hernández, Fernández y Baptista, 1998).

Se realizó un estudio de casos múltiple en el contexto de la teoría fundamentada, en que más que buscar la representatividad del objeto de estudio, lo que se buscó es que las personas que conforman la muestra pudieran dar cuenta del contexto que se busca estudiar (Flick, 2004).

En relación a la importancia de la investigación en el campo de la psicología, podemos mencionar que “La investigación cualitativa estudia el conocimiento y las prácticas de los participantes. Analiza las interacciones acerca de la enfermedad mental y las maneras de enfrentarse a ella en un campo particular” (Flick, 2004, p. 20). Esto quiere decir que son los mismos participantes quienes describen las interacciones del caso en estudio, explicando su relación con él. Por lo que la metodología cualitativa logra integrar los puntos de vista de los participantes y las distintas prácticas dadas por la diversidad de perspectivas subjetivas emanadas de los ambientes sociales vinculados.

Asimismo, se recalca la importancia de las teorías subjetivas en tanto son los propios sujetos quienes articulan teorías para explicar el funcionamiento del mundo y de sus propias actividades (Flick, 2004). Para esta investigación, fueron los participantes quienes identificaron sus hipótesis e hitos relevantes de su trayectoria sociobiográfica como parte de la pregunta de investigación que articula este estudio.

En cuanto a la orientación del estudio, se utilizó el enfoque de la teoría fundamentada pues “(...) da preferencia a los datos y al campo en estudio frente a los supuestos teóricos” (Flick, 2004, p. 56), ya que éstos no se aplican al objeto investigado, sino que se “descubren” y exponen al vincularse con el campo de estudio y los datos empíricos obtenidos.

Para Flick (2004), la investigación cualitativa es un proceso que constantemente está descubriendo las teorías que los sujetos atribuyen como explicación a circunstancias de la vida cotidiana, por lo que el muestreo teórico, la codificación teórica y la escritura de la teoría son fundamentales para consolidar este modelo.

Al respecto, “Los supuestos teóricos se vuelven relevantes como versiones preliminares de la manera de comprender el objeto que se estudia y la perspectiva sobre él, que se reformulan y sobre todo se elaboran más durante el proceso de investigación” (Flick, 2004, p. 58). Estas revisiones son las que aportan en la construcción del objeto de estudio.

Para Strauss y Corbin (2002), la teoría fundamentada refiere a la “teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación” (p. 13). Dado que esta teoría se basa en los datos obtenidos durante la investigación de campo, se espera que su análisis entregue información más parecida a la “realidad” que cuando se utilizan teorías *a priori* para la interpretación de un fenómeno a estudiar (Strauss y Corbin, 2002).

#### 4.2. Muestra

La muestra de esta investigación es intencionada, no probabilística y está compuesta por 5 niños y 1 niña, todos escolarizados, dos de ellos pertenecientes a 1º ciclo y cuatro de ellos a 2º ciclo de educación básica. Todos habían sido diagnosticados con TDA/TDAH por un profesional de la salud y/o la psicopedagoga de su Establecimiento Educacional. Cada uno de ellos fue acompañado de su madre biológica, como cuidadora principal.

Cuatro de ellos pertenecen a un establecimiento educacional subvencionado, uno pertenece a una escuela municipal y la niña pertenece a un colegio particular. Uno de los niños y su madre son venezolanos, mientras que todos los demás son chilenos(as).

La elección del rango etario de los niños(a) responde a que el 1º y 2º ciclo de educación básica es donde mayormente se presentan los síntomas de TDA/TDAH en los niños(as), puesto que el ingreso a la educación formal representa la posibilidad de vislumbrar sus dificultades y fortalezas (MINEDUC, 2009). Si bien en educación preescolar y educación media también se manifiestan síntomas de TDA/TDAH en los niños(as), la educación básica es de donde proviene la mayor parte de derivaciones de la población pediátrica menor de 15 años por TDA/TDAH (MINSAL, 2013).

El lugar de la madre biológica como cuidadora principal e informante esencial para la construcción de la trayectoria, fue una decisión metodológica considerada a partir de distintos antecedentes que afirman que es ella quien ejerce el cuidado y acompañamiento del niño diagnosticado con TDA/TDAH, junto con interceder de acuerdo a sus representaciones

sociales sobre el tema (Beaulieu, Normandeau y Robaey, 2014, MINSAL, 2013, Uribe y Vásquez, 2007).

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: niños(a) diagnosticados con TDA/TDAH a partir del criterio clínico válido en nuestro país (MINSAL, 2013), que hayan sido diagnosticados al menos seis meses antes de la entrevista, que conozcan su diagnóstico, que estén escolarizados y que cuenten con cuidadora para participar del estudio.

En cuanto a los criterios de exclusión, se consideró a los niños que no conocieran su diagnóstico de TDA/TDAH, un coeficiente intelectual bajo 70 y la comorbilidad con TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo).

La muestra fue obtenida a partir de distintas madres participantes de una organización virtual que se dedica a la contención y difusión de información de apoyo a niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH: “TDAH Chile: madres sin descanso”, organización que se constituye a través de red social virtual (Facebook). Se realizó una invitación abierta a esta organización virtual y se seleccionó a los niños que cumplieran con los criterios de inclusión de la muestra.

Como facilitadores, podemos mencionar que las madres de los niños –tanto seleccionados como no seleccionados- mostraron mucho interés en participar junto a sus hijos. Como limitaciones, nos encontramos con la dificultad de acceder solo al testimonio de una niña. Como reflexión ante nuestra limitación, podemos pensar en que ésta puede responder a la prevalencia que se ha estimado para el TDA/TDAH que la población de niños es mayor al de las niñas (De la Barra et al, 2012).

#### 4.3. Técnicas de producción y recolección de datos

En esta investigación se aplicó una entrevista semiestructurada como técnica de producción de datos. La entrevista fue realizada con cada niño(a) y madre de la muestra, con el objetivo de construir la trayectoria sociobiográfica del niño(a). De esta manera, se revisó la historia del niño(a) y su vinculación con diversas instituciones tales como la escuela y centro de salud, historia que estaba atravesada por la de su madre.

De acuerdo a Flick (2004), esta técnica es importante pues supone la posibilidad de que los sujetos puedan entregar sus puntos de vista personales en torno al fenómeno estudiado, vinculado a sus experiencias de vida. En este caso, las experiencias que fueron construyendo

la trayectoria sociobiográfica de cada uno, fueron guiadas por los hitos que para ellos eran relevantes de mencionar en cada entrevista. A cada uno de ellos se le realizó una entrevista de entre 45 a 60 minutos, la que fue transcrita para efectos del análisis. La entrevista fue grabada en audio Mp3, previa autorización de cada participante por medio del consentimiento y asentimiento informado.

Un desafío central de esta investigación fue recoger el relato del niño(a) sobre su experiencia subjetiva en el paso por las instituciones mencionadas, con tal de dar apertura a su visión sobre el proceso vivido en relación al diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH. La voz del niño(a) fue enriquecida con el relato de su madre como cuidadora principal, lugar importante para co-construir la trayectoria sociobiográfica del niño(a).

Una vez realizadas las entrevistas de cada niño(a) y cuidadora, se procedió a la transcripción de cada una de ellas para comenzar la codificación y el análisis de los resultados.

Cada entrevista contó con dos guiones temáticos, uno para el niño(a) y otro para su madre, los cuales estaban diferenciados en algunas de las preguntas contenidas. En el guión temático de la madre se abordaron preguntas orientadas a la indagación de la historia relacionada al TDA/TDAH y de su percepción sobre su hijo(a). En el guión temático del niño(a), las preguntas se orientaron principalmente a la obtención de su percepción sobre su historia y su relación con el TDA/TDAH.

#### 4.4. Pasos para recolección de datos

A continuación, se detallan los pasos realizados para la implementación del trabajo de campo.

1. *Invitación escrita a cuidadoras para participar de la investigación.* Esta fue una invitación escrita y contaba con información relativa al estudio y a su participación y la del niño(a) en él, como el título de la investigación, objetivo, tiempo para la implementación del trabajo de campo, aspectos relativos a la devolución al finalizar la investigación y nombre de la investigadora. Se hizo llegar vía correo electrónico.
2. *Coordinación de entrevista con cuidadora.* Se coordinó fecha, hora y lugar de la entrevista vía correo electrónico y/o telefónicamente.

3. *Consentimiento y Asentimiento informado*. Antes de la aplicación de la entrevista, la madre del niño debió firmar el Consentimiento informado para su participación, mientras que el niño(a) debió firmar el Asentimiento informado, autorizando así ser parte del estudio. Cada documento contaba con la información contenida en la Invitación escrita (ver Anexo).

3. *Entrevista a cuidadora*. La entrevista fue implementada en una sola sesión, el mismo día de la realización de la entrevista al niño(a), pero sin la presencia de éste.

3. *Entrevista a niño(a)*. La entrevista fue implementada en una sola sesión, el mismo día de la aplicación de la entrevista a la madre, pero sin la presencia de ésta.

#### 4.5. Análisis

Como se mencionó anteriormente, esta investigación fue realizada a partir de la Teoría Fundamentada, lo que implica crear una nueva teoría a partir de los datos entregados por los informantes (Strauss y Corbin, 2002).

En este caso, una vez aplicada y transcrita cada entrevista realizada se dio paso al análisis a partir de la codificación, el cual es considerado un “proceso analítico por medio del cual se fragmentan, conceptualizan e integran los datos para formar una teoría” (Strauss y Corbin, 2002, p. 11).

Para dar cuerpo a esta teoría, se dio paso a la interpretación del “texto” (Flick, 2004) considerando 3 etapas: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva.

Para Flick (2004), “La codificación abierta trata de expresar los datos y los fenómenos en forma de conceptos” (p. 193). Para ello, es necesario “segmentar” los datos (Böhm y cols., 1992, citado en Flick, 2004), clasificar las expresiones por sus unidades de significado y asignarles conceptos o códigos.

Como segundo paso, se implementó la codificación axial de los datos obtenidos en las entrevistas. Ello es considerado como “(...) el proceso de relacionar subcategorías con una categoría. Es un proceso complejo de pensamiento inductivo y deductivo que implica varios pasos” (Strauss y Corbin, 1990, p. 144, citado en Flick, 2004, p. 198).

Como tercer paso se realizó la codificación selectiva, que tiene por objetivo “(...) elaborar la categoría central en torno a la cual las otras categorías desarrolladas se puedan agrupar y por la cual se integren” (Flick, 2004, p. 198).

Tal como indica Flick (2004), este proceso fue complejo ya que tuvo que considerar flexibilidad de parte de la investigadora, a fin de evitar perder de vista las categorías emergentes en el transcurso de las entrevistas.

#### 4.6. Aspectos éticos

Dentro de los aspectos éticos es relevante la firma del Consentimiento y Asentimiento informado, ya mencionado con anterioridad.

Como finalización de esta investigación, se acordó entregar una devolución a sus participantes a partir de un documento síntesis de los resultados en formato revista, como forma de agradecimiento a su participación. Este documento será enviado a los participantes vía correo o personalmente.

En términos éticos, esta devolución refiere al intercambio, a entregarles la mirada de un otro que vivencia situaciones probablemente similares en torno a la temática del TDA/TDAH. Se fundamenta en la bibliografía revisada en relación al sentimiento de autoestigmatización de los jóvenes diagnosticados con TDAH (McKeague, Hennessy, O'Driscoll y Heary, 2015) y al sentimiento de deterioro familiar de las cuidadoras (Uribe y Vásquez-Rojas, 2007), pues lo que busca es que los participantes puedan contemplar, al final de la investigación, que son parte de un grupo de personas que comparten vivencias importantes en torno al fenómeno estudiado.

## 5. Resultados

Los resultados de esta investigación presentan los aspectos fundamentales de la construcción de las trayectorias sociobiográficas de niños y sus madres, historias vinculadas a su diagnóstico de TDA/TDAH. En tal sentido, se abordan diversos conceptos construidos a partir de sus relatos, a la luz del testimonio de cada niño y mujer entrevistada.

La construcción de la trayectoria sociobiográfica deriva de una indagación en torno a la historización del niño(a), a partir del relato de éste junto a su madre como cuidadora principal, y tuvo como eje central el diagnóstico y/o tratamiento del TDA/TDAH del niño. A partir de ello, se han extraído las percepciones de los(as) entrevistados(as) ante las diversas etapas de la trayectoria sociobiográfica.

Es preciso señalar que los hitos de las trayectorias sociobiográficas mencionados en esta investigación son los que cada niño y su madre mencionaron como relevantes. Por tanto, se asume que, si bien pueden existir otros hitos en la historia de cada uno de ellos, al no haber sido nombrados no han sido considerados en este texto.

Cada etapa del niño relacionada con su proceso diagnóstico/terapéutico está compuesta por elementos cruciales para su comprensión, tal como muestra la siguiente figura:

Figura 1. MODELO DE TRAYECTORIA SOCIOBIOGRÁFICA



Para presentar las construcciones discursivas de los niños y sus cuidadoras, se han seleccionado diversos extractos de las entrevistas realizadas. Se han utilizado puntos suspensivos (...) cuando se ha seleccionado sólo una parte del texto de la entrevista, y se han agregado algunas palabras entre paréntesis para esclarecer la enunciación del entrevistado. En algunos pasajes, se seleccionó una secuencia de entrevistado (Inicial del nombre)-investigadora (E) para contextualizar la respuesta.

### 5.1 La construcción del diagnóstico



Esta etapa de la trayectoria sociobiográfica considera los antecedentes familiares del niño que tengan relación con el diagnóstico de TDA/TDAH, desde la perspectiva de la madre; así como los antecedentes propios del niño en cuanto a su historia escolar y la primera infancia. A ello se agregan aspectos de la construcción de identidad del niño, desde su perspectiva, así como los hitos que ambos consideran relevantes en la historia de éste, que pueden estar relacionados con el diagnóstico. Para comprender de mejor manera los relatos, se presenta a continuación una tabla que caracteriza a los participantes.

**Tabla 1: Caracterización de los participantes.**

NOMBRE DE LA MADRE	EDAD	OCUPACIÓN	NACIONALIDAD	NOMBRE DEL NIÑO(A)	EDAD	CURSO	TIPO DE ESTABLECIMIENTO EDUCACIONAL	COMUNA
Romina	45	Profesora	Chilena	David	13	8° básico	Particular subvencionado	Santiago
Ivana	40	Costurera	Chilena	Sergio	13	7° básico	Particular subvencionado	Maipú
María	29	Cuidadora de niños	Venezolana	Ismael	6	1° básico	Municipal	Santiago
Alicia	31	Dueña de casa	Chilena	Carlos	9	4° básico	Particular subvencionado	Puente Alto
Carolina	34	Administrativa	Chilena	Javier	11	5° básico	Particular subvencionado	Conchalí
Ana	42	Psicóloga	Chilena	Sofía	10	5° básico	Particular pagado	Peñalolén

\* Todos los nombres han sido modificados, para resguardar la confidencialidad de los participantes.

### 5.1.1 Características anteriores al diagnóstico

Al indagar sobre el proceso diagnóstico, la mayor parte de las mujeres entrevistadas señalaron que fueron alertadas por la educadora a cargo, cuando sus hijos cursaban la educación preescolar. En este contexto refieren que, si bien los niños no presentaban una conducta disruptiva en el espacio educativo, de igual forma no realizaban las labores escolares asignadas por las educadoras. Cada entrevistada señala que esta actitud se constituía como un problema para la educadora, en tanto no

avanzaban en los contenidos y objetivos de la clase, en comparación con el resto del grupo curso. De esta manera, es desde la educación pre-básica que se configura la “primera alerta de síntomas TDA/TDAH” por parte de la educadora, y es ella quien da la primera sugerencia de atención del niño con un profesional de la salud.

En los relatos de las entrevistadas, es llamativo ver la aparición de la sugerencia de derivación por parte de la educadora, por la sospecha de TDA/TDAH del niño(a). Esta derivación es realizada por las profesoras, argumentando que su conocimiento del cuadro se basa en su práctica docente. La mención del TDA/TDAH como la (posible) causa de la dificultad del niño en el contexto escolar, surge como un elemento transversal desde la perspectiva de las madres. Lo llamativo se torna en que es una conducta transversal en las educadoras, que no se cuestiona sobre la posibilidad de otros cuadros en los niños (por ejemplo, depresión), sino que la derivación apunta inmediatamente hacia el TDA/TDAH: “Y ahí la tía empezó que el David, que no hacía las cosas, que se distraía, que era como muy desordenado, que era como todo al lote y que no sé qué. Y empezó con el neurólogo” (Romina, profesora, madre de David).

De acuerdo a lo anterior, es posible pensar en la *disrupción* o *dificultad* de la conducta en dos sentidos: el primero alude a una conducta muy activa, lo que impide la focalización del cuerpo y, por tanto, del pensamiento en el aprendizaje. A esto es lo que las educadoras llaman inmediatamente “hiperactividad”, poniendo un nombre a la forma en que el niño se desenvuelve en el contexto escolar, alertando de esta manera a las madres de los niños con el diagnóstico:

Al principio cuando estaba más chiquitito, él se paraba a cada rato de la silla, no molestaba a los compañeros, sino que se dedicaba, por ejemplo, a estar en el suelo. No trabajaba en lo que ella quería que realizara en la actividad, por eso ella me incitó a que lo llevara y lo llevé al neurólogo, po` (Ivana, costurera, madre de Sergio).

En segundo lugar, la *disrupción* o *dificultad* de la conducta puede entenderse desde “la falta de movimiento”, la “quietud extrema”; por tanto, la imposibilidad de mover el cuerpo hacia el logro del objetivo de aprendizaje:

Sí, en el colegio, Javier entró en kinder en ese colegio y se ha mantenido. La tía encontraba que el Javier era retraído, demasiado tranquilo, no daba ningún problema. Hacía los trabajos, pero siempre tenían que estar “Javier, tienes que hacer esto”, siempre

al lado. Si no había un adulto al lado de él, el Javier simplemente no lo hacía (Carolina, administrativa, madre de Javier).

De acuerdo al relato de Carolina, un niño que no logra realizar sus labores en el contexto escolar a menos que tenga a su lado a un adulto significativo, podríamos pensar que puede estar atravesando diversas situaciones que impiden que el niño pueda desenvolverse como sus compañeros. Sin embargo, el diagnóstico esgrimido inmediatamente por la educadora vuelve a ser el TDA/TDAH ya que, de acuerdo a su fuente de conocimiento dentro el aula, su conducta coincide con ese cuadro.

Para María, quien es venezolana y al momento de la entrevista había llegado hace casi un año a nuestro país, los primeros años de educación preescolar de su hijo en Venezuela fueron complejos, en cuanto a la relación de la educadora con su hijo. El relato muestra signos de angustia de la madre ante un “maltrato” de parte de la educadora hacia su hijo, al no acomodarse o facilitar su aprendizaje a partir de su situación:

Por ejemplo, lo agarraba y se burlaba de él porque no quería ir al colegio, la maestra no le tenía la paciencia, él estaba con su hiperactividad y su déficit atencional pero ahí no estaba medicado ni nada por el estilo, ni estaba tratado. De verdad que era muy difícil. Este y entonces lo que hacía era llorar y llorar y la maestra le empezaba a cantar canciones y se burlaba de él y ponía a los compañeritos para que se burlaran de él. Entonces eso era horrible. Yo como me iba de madrugada, yo me iba a las 3:00 de la mañana, yo vivía lejos de donde estudiaba y entonces, este, lo alistaban mis papás o mi hermano y eso era horrible para que él se levantara para el colegio. Le pegaba a todo el mundo, gritaba, se enrollaba, se encerraba porque no quería ir para el colegio. Era comprensible. Entonces eso lo fue traumando y traumando más. Entonces fue horrible (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

En el relato de María podemos ver que la madre señala el espacio educacional como un lugar de poca acogida del niño, relevándolo además como un lugar traumático en la relación del niño con el adulto, quien debiese protegerlo y contenerlo emocionalmente.

Para Alicia, su hijo presentó un comportamiento difícil desde pequeño, el cual está asociado – desde su perspectiva- a su propia experiencia materna con sus otros hijos. Es decir, para Alicia, el

que su hijo Carlos tuviera dificultad para asumir sus reglas de la crianza tiene más bien relación con su propia inexperiencia como madre, o con su propia dificultad para poner límites en la crianza, atribuida a su inmadurez emocional ante el rol materno ejercido:

O sea, ponte tú, igual yo fui mamá súper chica, quedé embarazada en II medio, a los quince años (...) Después, pa' seguir estudiando mi mamá me cuidaba la niña, en cambio ahora desde que estoy con el Carlos, desde que hicimos familia con el papá, como que tuve que hacerme yo cargo de una casa, yo cargo de mis hijos, ¿cachai? Toda la responsabilidad yo, entonces ahí como que yo cacho que tenía como un poco más de madurez, siendo igual joven porque tenía 21 años cuando tuve al Carlos. Y con el tiempo, o sea, como el Carlos igual siempre de chico como que se puso a caminar y ya era desastroso, ¿cachai? Había que tenerle paciencia, andar en metro con él era algo terrible porque él quería soltarse y caminar, caminar, caminar, hacer lo que él quería. Entonces yo le decía ¡no!, y se ponía a llorar y todos me miraban. Ay, no, era terrible, era una tortura (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

A partir de los relatos de estas mujeres, en relación a la primera infancia de sus hijos, es posible pensar que las características descritas no constituían necesariamente un cuadro clínico de TDA/TDAH en ese momento, sino que pudiesen estar configurando la identidad de los niños, atravesada además por las prácticas de crianza a nivel familiar.

#### 5.1.2 Sobre la historia escolar del niño: la “*determinación diagnóstica*” ante la “*falta*”

Los aspectos mencionados anteriormente fueron mostrándose en el contexto escolar del niño y configurando el camino para el diagnóstico de TDA/TDAH, evidenciando algunas similitudes entre las historias escolares de cada uno de ellos, tal como menciona Romina (profesora, madre de David): “Hasta 1° básico que estuvo en el Proyecto PIE, porque él tenía un TEL, no me acuerdo cuál era el diagnóstico que le dieron y después ya lo dieron de alta del mismo colegio”. Es llamativo el manejo del lenguaje *psi* o el lenguaje técnico, considerando que Romina, al ser profesora, se apropia de diagnósticos como “TEL” (trastorno específico del lenguaje) y se diferencia de las otras entrevistadas en este aspecto.

Las demás entrevistadas relatan antecedentes escolares similares, en cuanto a algunas dificultades de conducta y/o de aprendizaje de los niños reportadas desde la institución escolar, habiendo asistido a escuelas de lenguaje dos de los seis niños entrevistados.

El Javier a los cuatro años ingresó a una Escuela de lenguaje porque le costaba pronunciar las palabras, estuvo hasta los cinco años. Después entró a la enseñanza medio mayor que le llaman, que es lo que es el kinder y ahí empezó con la psicopedagoga, porque la tía me indicaba que el Javier era retraído (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Algunos de los niños entrevistados relatan aspectos importantes sobre su historia escolar y su percepción ante diversos recuerdos relacionados al diagnóstico de TDA/TDAH, los que se vinculan (explícitamente) con el relato dado por la madre entrevistada.

Para David, hijo de Romina, surgen algunos recuerdos relacionados con su diagnóstico de TDA y están vinculados con la *determinación diagnóstica* de parte de su profesora:

Tenía una profesora en 1° que decía “tome las pastillas porque se está poniendo un poquito con falta de atención”. Yo no sabía a qué se estaba refiriendo en ese momento, pero le entregué el mensaje a mi mamá y me siguió dando (David, 13 años, 8° básico).

Es problemático, desde la perspectiva de esta investigación, la naturalización de este tipo de prácticas de parte de las profesoras, dirigidas hacia niños de tan corta edad. Problemático en el sentido de la influencia que puede tener para un niño de 6 años, en relación a la constitución de su identidad y de su forma de desenvolverse en el espacio educativo, más aún cuando la madre “autoriza” la aceptación del diagnóstico en el niño. Es por ello que hemos denominado a esta dimensión de la historia escolar del niño como la *“determinación diagnóstica”*, ya que la educadora que aparece en los distintos relatos es quien realiza un primer “diagnóstico”, fundando así el camino a seguir, el circuito de instituciones por donde atravesará el niño(a) junto a su madre, en la medida que acepte el diagnóstico en esta primera fase.

Por otra parte, y de forma transversal en los relatos de las entrevistadas, se enfatiza en el binomio conceptual *concentración/desconcentración* como un factor esencial para el aprendizaje en el contexto escolar. Es decir, la *concentración* se asume como un factor determinante para el éxito

escolar, lo que angustiaba a las madres que eran reportadas desde el establecimiento cuando sus niños no lograban tal propósito. La *concentración*, entonces, se asume como “requisito” para el logro de los aprendizajes esperados, por lo que cualquier conducta del niño que impidiera la concentración (en la clase, en la profesora, en la pizarra) daba como resultado la generación de la *determinación diagnóstica* de parte de la profesora.

Al respecto, Ana nos cuenta sobre el discurso desde el establecimiento educacional:

La Sofía tiene 6 meses menos que su curso promedio, es la más chica del curso (...) va como con el proceso colectivo un poco más lento en términos de desarrollo. Entonces claro, en marzo, abril, mayo, era “es que no aprende, que no aprende, que se desconcentra y está haciendo otra cosa y cuesta enfocarla”, qué se yo (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

De igual forma, Alicia nos relata:

El Carlos estudia en el (dirección del colegio), ahí entró en kinder y ahora va en 5° básico. Iría en 6°, repitió el año pasado por un tema de notas, de concentración, que el Carlos no copiaba, no escribía, no hacía nada. O sea, él iba al colegio a dormir, a conversar con los compañeros, a jugar y a sacar las hojas de los cuadernos (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

En ambos relatos vemos presente el concepto *concentración* como el sostén al aprendizaje del niño, como el vehículo de la integración de contenidos desde la visión del establecimiento educacional. De esta manera, la alerta se funda en las cuidadoras, una vez que la educadora ha enunciado su *determinación diagnóstica* de TDA/TDAH en el niño, a partir de su *desconcentración* en la clase.

El binomio *concentración/desconcentración* no solo está presente en la historia escolar a través del relato de las madres, sino también en los niños como un elemento fundamental de su testimonio, tal como relata Sofía (10 años, 5° básico):

(...) en 1° iba detrás de las mesas y esperando que la tía no me viera y sacaba mi cuaderno de dibujo y me ponía a dibujar. Cuando la tía venía, lo lanzaba al suelo y me ponía a escribir porque así no me retaba, porque no me concentro, entonces ahí me pongo a pensar en cualquier otra cosa.

El relato de Sofía pone de manifiesto una tensión importante entre la capacidad del niño de “poner atención” a la clase, o la capacidad de la profesora de convocar su interés. Esta tensión, por supuesto, es presentada en esta investigación como una interpretación del acto de Sofía de “ponerse a dibujar cuando la tía no la veía”, cuestionando así la falta de concentración como impedimento al aprendizaje de la niña.

Al igual que Sofía, David habla de sí mismo como un niño “desconcentrado”, enunciando que:

Yo soy un poquito desconcentrado, cuando hablo con alguien, no puedo parar de hablar. Entonces de vez en cuando -porque no es siempre- me distraigo del trabajo y no alcanzo a terminar y tengo que terminar en mi casa, acá. Entonces se me hace un poco complicado eso (David, 13 años, 8° básico).

Como vemos, la *concentración* se ha constituido como un objetivo, como un “valor” en el plano de la educación, pues a través de ella será posible el aprendizaje. Es así como podemos apreciar el “valor” de la concentración en el siguiente extracto:

J: Es que yo antes me desconcentraba mucho, porque cuando yo hacía las tareas, mi compañero me hablaba y después yo seguía conversando.

E: ¿Y eso de la desconcentración te lo decían las profesoras? así como “oiga Javier, usted es muy desconcentrado”, ¿algo así o no?

J: Sí.

E: ¿Y qué cosas te decían, te retaban?

J: No, me decían que tenía que meterle más empeño y desconcentrarme menos.

E: ¿Y qué es para ti la concentración?

J: Concentrarme más en lo que estoy haciendo.

E: Como poner atención en tu actividad.

J: Sí.

(Javier, 11 años, 5° básico)

Podemos observar en este extracto que Javier, si bien reconoce el valor de la *concentración* para su aprendizaje, no logra definir la palabra pues, al parecer, ya ha sido adoptada como un valor en sí

mismo. Es decir, se ha superpuesto el uso por sobre el significado, lo que puede convertirse en una práctica alienante desde la perspectiva de esta investigación, pues la palabra pierde total sentido.

E: ¿Cuándo fue la última vez que fuiste al médico, te acuerdas?

S: Hace no mucho, esta semana fue. Fue creo que ayer, cuando me retiraron temprano para ir no sé qué era, neurólogo, por mi nota. Porque yo tenía, porque me dieron un remedio para concentrarme más en el colegio y eso (Sergio, 13 años, 7° básico).

Sergio, al igual que Javier, Sofía y David, han adoptado el concepto de *concentración* como el andamiaje para el aprendizaje, han comprendido que la *concentración* es en sí misma un valor, un objetivo a lograr a diario. Lo que podemos problematizar en torno a esta adopción de la *concentración* como un valor en sí mismo, es la subordinación a un discurso propio de la sociedad actual.

Desde la perspectiva de esta investigación, la constitución subjetiva del niño(a) atravesada por la “falta” (de *concentración*) complejiza la temática en cuestión en el TDA/TDAH. Ya que, al ser la causa más importante de fracaso escolar para la pediatría y el trastorno psiquiátrico más común en población infantil (Larraguibel, 2012), se convierte en una temática necesaria de intervenir desde la mirada de la subjetividad en cuestión y de la construcción de la identidad de los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH.

Tal como afirma Janin (2006), para que un niño o niña pueda “atender” y, por tanto, *concentrarse* en la actividad escolar en clase debe ser capaz de investir el objeto en cuestión, lo que implica la capacidad de la educadora de convocar a ese niño al aprendizaje. En tal sentido, si bien es imprescindible examinar el aspecto biológico, la vinculación desplegada en el contexto escolar se convierte en un factor que también influenciará en la capacidad de aprender y concentrarse del niño.

Un aspecto relevante para una de las entrevistadas tiene relación con la educación personalizada, como posibilitadora del aprendizaje de su hijo:

Él estuvo de 1° a 6° en un colegio que fue personalizado, tenía 19 alumnos y funcionó súper bien. Al principio me costó hartito, porque igual era como impulsivo al principio, quería arrancarse y después como que se fue calmando. Y en ese colegio tuvo muchos logros, funcionó súper bien, compartía con los compañeros, hacía trabajo en grupo, cosa



que ahora cuando lo cambié como que retrocedió. Todo lo que él había avanzado retrocedió, porque es un colegio de 30 alumnos (Ivana, costurera, madre de Sergio).

En la perspectiva de Ivana, el logro escolar estaría asociado a la educación personalizada de la cual formaba parte el niño, más que a su capacidad de *concentración* hacia el aprendizaje. Es decir, el contexto escolar personalizado con menos estudiantes por sala se transforma en un facilitador para el aprendizaje, cuestión que ella no observa en el colegio actual, en el que hay un número mayor de estudiantes.

La educación pública no siempre favorece este aspecto, ya que generalmente cuenta con cursos con un número mayor de estudiantes en clase, en comparación con los colegios particulares pagados. Es decir, ¿qué nivel de expectativas podrá tener la madre de este niño en cuanto al logro de aprendizaje de su hijo en el nuevo contexto escolar?

De esta manera, el binomio *concentración/desconcentración* podría estar asociado a múltiples factores de la vida de un niño, tales como la cantidad de estudiantes por sala, la capacidad de “invertir” un objeto como objeto de atención, o bien de las vivencias e intereses particulares de cada niño(a).

### 5.1.3 Sugerencia del colegio para atención profesional

Como parte de la construcción del proceso diagnóstico de TDA/TDAH del niño, se encuentra la sugerencia por parte del establecimiento educacional de atención con un profesional de salud mental. La madre del niño, una vez alertada por la profesora producto de la pesquisa de ciertos síntomas asociados al TDA/TDAH, comienza un camino no siempre claro y direccionado en relación a la “cura”.

Esta sugerencia, en todos los casos de los niños y madres entrevistadas, fue realizada por la educadora o profesora jefe del niño(a), a partir de diversos síntomas que ellas consideraron podían formar parte de un cuadro de déficit atencional. En todos los casos la profesora sugiere tratamiento farmacológico para el niño, como el primer abordaje de un cuadro que las educadoras suponen conocer.

En el siguiente extracto, podemos ver reflejadas las sugerencias de las educadoras:

R: (...) entonces ahí el especialista me dijo “Sí, pero es muy pequeño”. Tenía cinco años, entonces me dijo “Yo no lo medico”. La profesora me dijo que yo lo medicara.

E: A pesar de no tener hiperactividad...

R: A pesar de no tener hiperactividad. Si su tema era que volaba y se ponía a hacer otras cosas.

E: ¿Y la profesora le dijo que fuera a un neurólogo o usted tuvo la idea de llevarlo a un neurólogo?

R: No, la profesora me dijo que lo llevara a un neurólogo. Así que yo lo llevé y le expliqué a la profesora, le llevé el diagnóstico del neurólogo y que el neurólogo había aconsejado esperar hasta que entrara a 1° básico.

(Romina, profesora, madre de David).

Para Ivana, ocurrió de igual forma: “(...) fue cuando él entró a 1° básico, la profesora de 1° básico me pidió que lo llevara a un neurólogo” (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Para Ana, madre de Sofía, la sugerencia de atención no fue tomada pues consideraba que no correspondía una derivación, ante lo que declara:

Y me dijo “yo me equivoqué” a final de año, porque ella es profesora y había hecho un diplomado en la (nombre de la Universidad), de Psicopedagogía. Entonces, ella estaba convencida de que a la Sofía había que exponerla a la situación y la expuso. La sacaba a la pizarra a escribir ortografía y obvio que le iba a ir mal po’, si para ella la A, la E, la I, de repente no las ve no más po’, las ve distintas. Y lo otro que pasó, es que yo estaba con mucha pega, entonces la Sofi también se resiente mucho cuando yo estoy con mucha pega (...) No bajó el rendimiento, no pasó nada más que eso, digamos, pero la profe le hizo ver que ella tenía un problema y de ahí para adelante ha sido tema (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

En este contexto, es interesante constatar que las educadoras sugieran la figura del neurólogo como la primera instancia de atención en salud mental. Lo interesante radica en que, si bien las educadoras pueden conocer los síntomas asociados al TDA/TDAH, varios de sus síntomas pueden estar asociados a otro tipo de cuadros, tales como Trastorno de ansiedad, depresión u otro. En este sentido, tanto el MINSAL (2013) como el MINEDUC (2009) indican la necesidad de realizar un

buen diagnóstico diferencial con tal de evitar intervenciones equivocadas y/o sobrediagnóstico de TDA/TDAH. Al respecto:

Puede ser difícil distinguir los síntomas del TDAH de ciertos comportamientos propios de la edad en niños/as activos, por lo que es fundamental atender a las características de los comportamientos esperados de la etapa evolutiva que cursan, así como las características del contexto en el que se desenvuelven y desarrollan, y por tanto en el cual despliegan su manifestación sintomática (MINSAL, 2013).

El problema de esta práctica radica en la existencia de una sola hipótesis sobre el comportamiento de los niños en el contexto escolar (la del TDA/TDAH), por lo que el testimonio de los niños y mujeres entrevistadas se torna fundamental para conocer la situación actual que viven.

#### 5.1.4 Antecedentes familiares relacionados con el TDAH

Cinco de las entrevistadas relatan tener algún familiar del niño(a) que presentó hiperactividad o dificultades de concentración durante la niñez, que no fue diagnosticado y/o medicado por un profesional de la salud, tal como ocurre en la actualidad con su hijo:

(...) igual el neurólogo me preguntó si alguien de la familia había sufrido de déficit atencional o si era muy hiperactivo. Yo le decía que tenía un tío, hermano de mi marido, que es hiperactivo. Él anda bien pa' todos lados, pero es súper inteligente, es bien estudioso y siempre haciendo todas sus cosas pero es como lo único, no hay nada que nos indique que venga con ese tipo de diagnóstico (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Mis hermanos, porque sí eran hiperactivos a mil por ciento, no tenían déficit de atención. Viéndolo ahora, desde este punto que tiene un nombre, este, yo entiendo por lo que él pasa, que yo trato de hablarle pero él está pendiente de las nubes, está pendiente de aquello (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

En este contexto, manifiestan una distancia generacional en cuanto al tratamiento utilizado por sus familiares, el cual es distinto al tratamiento actual de este tipo de cuadros (que se realiza principalmente a través de la farmacoterapia), poniendo énfasis en tal diferencia, como muestra de la inquietud que surge en las madres cuando les sugieren derivación con neurólogo.

Asimismo, se relatan antecedentes de TDA/TDAH en relación a los hermanos del niño. Sin embargo, existen diferencias entre las mujeres en cuanto al abordaje sostenido ante esta situación: “No, incluso su hermano pequeño también, el Renato también estuvo en tratamiento en 1° y 2° básico y él sabía que era un remedio pa’ concentrarte y terminar bien tu trabajo” (Romina, profesora, madre de David).

Alicia, en relación a su hija mayor, relata:

No, no, no. Estábamos haciendo como hipótesis de que podía tener déficit, hiperactividad no. No había hiperactividad, nunca problemas de conducta, nada. Pero a lo mejor había un déficit, pero no, la verdad que nunca la llevé a un especialista (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

De igual forma, el tener algún familiar del niño que fue intervenido farmacológicamente da luces de cómo podría ser el tratamiento del niño, por lo que las decisiones para afrontar tal diagnóstico también son influenciadas desde esa experiencia familiar:

Sí, nosotros por ejemplo en la familia de nosotros sí tenemos personas con déficit atencional, que es el hijo de mi prima, que él tiene déficit atencional y aparte es hiperactivo. Nosotros ya sabíamos que tomaban esa pastilla y que esa pastilla lo dejaba poco menos que dopado, poco menos que inservible, porque así lo veíamos nosotros con el Nacho (...) Sabíamos más menos el proceso que iba a ser como un calmante pa’l Javier, un relajante, pero más que eso... (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Esta experiencia familiar mantuvo una tensión por parte de la madre del niño, en cuanto a la decisión de comenzar el tratamiento farmacológico, terminando con el abandono de éste.

Por otra parte, Ana es cuestionada por la familia al no considerar justamente la experiencia familiar al respecto:

Todos saben, todos saben porque ha sido un tema súper conversado. Mi hermano es un poco más crítico con el tema, en términos de que... porque él lo pasó muy mal en el colegio a propósito de lo mismo, entonces como que él siente que yo debería respaldarla más, por ejemplo, ponerle más límites, ser más disciplinada con ella (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

Este último testimonio da cuenta del tipo de cuestionamientos que enfrentan las madres de los niños que han sido indicados, desde el establecimiento educacional, como portadores de síntomas asociados al TDA/TDAH. La problemática para las madres se despliega no sólo en el colegio sino también al interior de la familia, poniendo en cuestión su propia visión sobre el diagnóstico. Podemos detenernos en el caso de Ana, que muestra un dominio mayor del cuadro (por ser psicóloga) y, por tanto, se diferencia de las demás mujeres pues se encuentra en un lugar de conocimiento distinto. Probablemente, desde su perspectiva, pareciera sentirse habilitada para rechazar el diagnóstico y/o el tratamiento.

#### 5.1.5 Antecedentes del diagnóstico

Los reportes de las educadoras se basaban principalmente en situaciones o conductas puntuales de los niños dentro del aula, en cuanto a la relación con sus pares o a su capacidad –o dificultad- de focalizar su atención en la clase. Tales situaciones van configurando antecedentes del proceso diagnóstico de cada niño, tal como relata Alicia, madre de Carlos:

(...) Yo veía evolución también, que iba bien en lo que era aprender. En las tareas no tenía problema con eso, sí en tema de su forma de ser, de lo inquieto (...) Entonces en 1º, ya en primer semestre, puros problemas de conducta: que se paraba a cada rato, que molestaba a los compañeros y en el segundo semestre lo llevé a un psiquiatra (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Para Romina, fue la educadora quien alertó elementos que constituirían su diagnóstico:

Y ahí la tía empezó que el Daniel, que no hacía las cosas, que se distraía, que era como muy desordenado, que era como todo al lote y que no sé qué y empezó con el neurólogo. Ya, dije yo, lo voy a llevar al neurólogo. Lo llevé, y el mismo neurólogo lo analizó,

porque en la misma escuela de lenguaje del Daniel el psicólogo lo había evaluado. Entonces me dijo que el Daniel tenía un aprendizaje (...) disarmónico (Romina, profesora, madre de David).

En el mismo contexto, Ivana recuerda:

(...) primero lo llevé al psicólogo y estuvo con el psicólogo, estuvo en unas terapias (...) Después lo llevé por el tema de que cuando pasó a 1° él no trabajaba, no hacía nada. Solamente se quedaba sentado o se bajaba de la silla, se ponía en el suelo, no molestaba a los compañeros, pero sí no hacía la actividad. Entonces por eso que me dijo “mejor llévelo a un neurólogo” (...) Y claro, lo llevé y el neurólogo me diagnosticó que tiene TDA (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Para María, el cuadro de déficit atencional de su hijo comenzó a configurarse desde muy temprana edad y mezclado con otros síntomas. La entrevistada recuerda el relato de su hijo:

Me dice “yo me quiero morir, me quiero ir con Dios, yo estoy mal, estoy triste”. Yo decía cómo un pequeñito, desde los 4 y medio empezó con esa conducta (...) ahí le hablé con la psicóloga y me refirió para el psiquiatra (...) él me dio un diagnóstico de trastorno del déficit de atención e hiperactividad más un trastorno del sueño (...) (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

Al igual que las madres, los niños entrevistados tienen su propia versión sobre el diagnóstico de TDAH que se les ha asignado, de acuerdo a aspectos de la historia escolar que recuerdan: “Porque no hacía a veces las tareas, porque a veces me quedaba mirando hacia a algún lugar específico, como no sé, al techo o afuera por la ventana, y eso” (David, 13 años, 8° básico).

Algunos de ellos recuerdan con mayor claridad que otros los elementos constitutivos del diagnóstico, de acuerdo al relato de sus propias madres o de las profesoras en el contexto escolar. Al respecto, Sergio señala: “Porque no hacía las tareas, veía hacia otro lado, a veces ni siquiera les prestaba atención a las profesoras y leeseaba con mi mochila, estaba parado hacia otro lado o me inclinaba en el asiento, cosas así” (Sergio, 13 años, 7° básico).

Mientras, Carlos tiene vagos recuerdos: “Es que no me acuerdo tanto de cuando era chico, porque sentí que el tiempo pasó así, muy rápido (...) Pero ahora pasa lento (...) Tal vez porque dormía mucho” (Carlos, 9 años, 4° básico).

Como mencionamos anteriormente, el concepto de *desconcentración* es considerado por los niños como un elemento que limita el aprendizaje o impide la adquisición de conocimientos en el aula, y se muestra la adopción del concepto en cada relato. Al respecto, Javier señala: “Es que yo antes me desconcentraba mucho, porque cuando yo hacía las tareas mi compañero me hablaba y después yo seguía conversando” (Javier, 11 años, 5° básico), aludiendo a que en la actualidad eso no le ocurre con tanta frecuencia como cuando era más pequeño.

Por otra parte, Sofía recuerda “Sí, trataba de poner atención, pero... y trataba y trataba y trataba y me desconcentraba pensando en qué podía hacer para poner atención y no distraerme. Y me quedaba pensando en eso, me pasaba lo mismo, pero con eso” (Sofía, 10 años, 5° básico).

A este recuerdo, Sofía agrega una frase que nuevamente nos invita a reflexionar sobre el TDA/TDAH y la constitución subjetiva de los niños: “No me gusta tener déficit atencional porque me siento como triste”. Esta frase nos puede entregar luces sobre cómo los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH pueden estar comprendiéndose a sí mismos como con dificultades, con “falta” de, distintos o simplemente tristes, tal como menciona Sofía.

Como podemos ver, la construcción del diagnóstico es un proceso que conlleva diversas situaciones en que se pone en juego la relación del niño con su percepción de sí mismo, así como la percepción de la madre al recibir la alerta desde la institución escolar.

En este proceso, las mujeres comienzan a cuestionar lo que hemos llamado la “determinación diagnóstica” de parte de las educadoras, a comprender la sugerencia de derivación como una necesidad para el logro del éxito escolar del niño y a vincular la historia familiar con el diagnóstico que ha sido nombrado.

Se inicia, entonces, el camino a recorrer por ellas y sus hijos -en el ámbito público o privado de salud- por las distintas instituciones, hasta llegar a un eventual tratamiento.

## 5.2. Experiencia subjetiva del diagnóstico de TDA/TDAH

La enunciación del diagnóstico de TDA/TDAH por parte del neurólogo, provoca en los niños y sus madres diversas reacciones. En general, los niños son menos alertados que sus madres, pues ellas explican el diagnóstico que han recibido de la forma más simple posible al niño. El niño,

entonces, recibe el diagnóstico como una parte de su vida, dependiendo de la percepción construida por su madre y de cómo aborda la temática con su hijo.

### 5.2.1. Percepción del diagnóstico de TDA/TDAH del niño

Ante la entrega del diagnóstico de TDA/TDAH del niño, si bien para algunas de las mujeres es un “alivio” el saber qué tiene su hijo y poder, por tanto, implementar un tratamiento adecuado; para otras el diagnóstico no tiene asidero, pues las características de sus hijos son entendidas como parte de su desarrollo y su identidad.

Este tipo de percepciones ante el diagnóstico influenciará la aceptación o no del tratamiento farmacológico, e incluso, el abandono de éste una vez comenzado.

En el lugar de la aceptación se encuentra Romina, quien relata:

(...) asumo el hijo que tengo entonces nunca he negado las dificultades que a lo mejor él presentaba. Entonces traté de ayudarlo, de hacerle el camino más fácil pero nunca fue complicado, nunca me negué a la situación porque no sé si irá de la mano por la profesión que yo tengo, que también lo veo (Romina, profesora, madre de David).

Romina se muestra familiarizada con el TDA/TDAH pues, como explicita, es un tipo de diagnóstico que forma parte del contexto en el que trabaja. Se muestra, entonces, abierta a recibir el diagnóstico y a comenzar el tratamiento que sea necesario.

Asimismo, para Ivana, la comprensión de la situación de su hijo forma parte de su rol de madre:

Yo lo comprendo, no sé si será como parte de ser mamá, uno comprende que está grande y tiene que hacer sus cosas, pero yo veo que a él le falta el empujón. Y si a él le falta y él tiene este diagnóstico, es necesario que uno esté ahí siempre (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Ivana acepta el diagnóstico desde la mirada de apoyar a su hijo en lo que sea necesario, pues es su rol de madre el que se pone en juego.



Mientras que para María fue reconfortante escuchar un diagnóstico, afirmando que:

Sentí un alivio porque me dieron un diagnóstico, me dijeron qué era lo que tenía. Pude comprender, buscar, informarme, o sea tantas cosas (...) Sentí alivio, pude comprender qué es lo que tenía, por qué me pasaba a mí eso a mí desde pequeña (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

Para María, la enunciación del diagnóstico viene a ocupar una suerte de lugar anticipado de la “cura”, pues la expectativa de mejorar la situación de su hijo se vehiculiza a través del tratamiento que logrará sobrellevar todo el pesar vivido hasta ese momento.

En el otro extremo encontramos a Carolina y Ana, quienes mostraron una mirada crítica ante el diagnóstico dado a sus hijos. Ante esto, Carolina menciona:

Se supone que si el médico está diagnosticando algo es porque él tiene claro el diagnóstico... él se basaba en un informe que hacía una psicopedagoga, pero no en un examen. Porque ellos jamás le tomaron un examen al Javier como pa’ decir, no sé po’, tiene... Porque le decían “no, que esto es una falta de vitaminas”, pero ¿qué vitaminas? (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Carolina se muestra insatisfecha con el diagnóstico pues, al no tener claridad del origen del TDA/TDAH de su hijo, no logra aceptar el diagnóstico y lo invalida. Es preciso mencionar que, a pesar de la invalidación del diagnóstico y como se muestra más adelante, Carolina de igual forma comienza el tratamiento de su hijo, pues el cuestionamiento de su rol de madre –aspecto mostrado por Ivana- es una de las tensiones más presentes en este proceso.

Mientras, Ana recuerda lo siguiente:

No, para mí fueron palabras absolutamente vacías. Lo que sí tenía claro que la Sofía iba a necesitar un poco más de apoyo en términos de esto, como contención, del reforzar su autoestima a través de otras cosas, de que se iba a exponer a situaciones complejas y prepararla un poco para eso (...) es como te digo, para mí nunca ha sido un tema (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

Ambas posiciones contrapuestas son muestra de las percepciones que las madres tuvieron ante el diagnóstico de sus hijos y que determinaron sus decisiones ante el tratamiento sugerido. Aceptación versus rechazo del diagnóstico de TDA/TDAH, construirán el camino a seguir con sus hijos.

### 5.2.2. Hipótesis sobre el diagnóstico de TDAH del niño

Durante los años que estas mujeres han convivido con el diagnóstico de sus hijos, han elaborado ciertas hipótesis sobre el origen del cuadro en el niño, las que en pocas oportunidades habían conversado con los profesionales de la salud que los han atendido. Si bien no han podido comprobar sus hipótesis, se mostraron abiertas a compartir sus reflexiones al respecto.

Ante esto, María señala: “Trato de entender que, así como eran de hiperactivos mis hermanos y así como yo tenía ese tremendo déficit de atención, terrible, viene como no sé, algo genético, de verdad hay tantas cosas que de verdad no sé” (María, cuidadora de niños, madre de Ismael). Mientras que Romina menciona: “(...) lo que sí fijate, yo creo que podría gatillar -o sea, si tuviera que hacer una hipótesis- la alimentación” (Romina, profesora, madre de David).

Tanto María como Romina han elaborado hipótesis explicativas al diagnóstico, aún cuando no serán consideradas en el tratamiento de TDA/TDAH del niño. Por otra parte, para Ivana existen dos elementos importantes en la historia de su hijo:

(...) él tuvo una apnea al nacer, cuando nació le tuvieron que colocar oxígeno. Después pensé que era por el tema de las pesadillas que tenía, pero al final no tengo una conclusión del por qué (Ivana, costurera, madre de Sergio).

En la misma línea, Alicia también ha elaborado una hipótesis:

Por ahí leí que decían que, ponte tú en la gestación, a ellos se le provocaba eso y que uno de los factores podría ser -porque no hay como nada comprobado de porqué- pero uno así como de los factores era porque uno tenía un mal embarazo. Y yo, ponte tú, igual la pasé mal en mi embarazo, así como existencialmente (...) Porque fue un embarazo que no fue programado, con una mala relación con el papá, entonces como que fue un embarazo muy sufrido. Y de no aceptarlo a él po', como de rechazarlo, de hecho llegué a pensar en la adopción (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Las mujeres mencionan que sus hipótesis están relacionadas con aspectos importantes de la vida de sus hijos, las que han elaborado como una versión explicativa a un diagnóstico del que no han escuchado un origen certero en términos médicos. Desde esta perspectiva es comprensible, entonces, construir hipótesis que puedan elaborar este tipo de diagnóstico en sus hijos, más aún cuando es la institución escolar –lugar donde los niños se desenvuelven la mayor parte del día- el lugar donde se inicia el proceso.

En el lado contrario a la aceptación del diagnóstico encontramos nuevamente a Carolina y Ana, quienes señalan hipótesis que cuestionan la etiología del trastorno:

No es como cuando yo era chica, cuando chica los niños no andaban con celulares, no andaban con la tablet (...) falta que los mismos médicos se interioricen más en el tema de lo que es el déficit atencional porque los niños son hiperactivos, los niños se distraen fácilmente. Entonces no es que necesiten una pastilla para... no, porque yo lo vi en el Javier, el Javier la pastilla la tomaba porque según yo era lo que el médico había indicado para que el Javier se concentrara, pero teníamos que ver la otra cara de la moneda” (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Finalmente, Ana menciona “Yo creo que ellos se equivocaron (...) porque no esperan los procesos de los niños...” (Ana, psicóloga, madre de Sofía). Es decir, la noción de Ana alude a una “impaciencia terapéutica” sobre el desarrollo de una función en Sofía, la que podría desplegarse sin la necesidad del uso de fármacos para lograr los aprendizajes esperados.

Las hipótesis de ambas se articulan desde el cuestionamiento, es decir, no aceptan el diagnóstico de TDA/TDAH ya que, para ellas, el comportamiento de sus niños asociado a este diagnóstico responde a un proceso propio de la niñez, más que a un trastorno.

### 5.2.3. Hitos relacionados con el diagnóstico de TDAH: la perspectiva de la madre

Las mujeres señalan elementos importantes de la primera infancia de sus hijos, en relación a dificultades en el lenguaje o en el sueño. Si bien son expuestos como antecedentes, las mujeres lo expresan en paralelo a algún acontecimiento importante, tales como la separación de los padres o la falta de límites en la crianza. Esta asociación “síntoma-hito” también es un aspecto relevante en la

historización de los niños entrevistados, dado que comparten elementos que las madres destacan de la primera infancia de los niños, aun cuando fueron entrevistados de forma separada.

Para Ivana, hubo un periodo en que su hijo presentó pesadillas sin motivo aparente: “Ha dormido bien, porque antiguamente cuando estaba más chiquitito él tuvo... tenía pesadillas. Se levantaba, nosotros pensábamos que estaba despierto pero no estaba despierto, y asustado, siempre asustado, llorando” (Ivana, costurera, madre de Sergio). Este episodio de la vida de Sergio, más que explicitarlo como un hito, lo presenta como un antecedente de la primera infancia que considera relevante de mencionar en la reconstrucción de la trayectoria de su hijo.

Por otra parte, para María existen episodios que forman parte de la historia del niño y que se consideran como hitos constitutivos de su diagnóstico, en la medida que muestran una infancia dañada por la ausencia del padre de su hijo:

Trabajaba, estudiaba, no tenía tiempo para compartir con él y entonces eso hizo que su conducta se volviera un desastre y, como yo y el papá estamos separados, el papá no es una figura paterna para él. Yo quería distanciar todo eso y arrancarlo como de raíz, porque le trae muchas consecuencias psicológicas al niño (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

Este segmento muestra cómo, para las madres de los niños, existen diversos hitos sociobiográficos que pueden estar relacionados con el diagnóstico de TDA/TDAH, en la medida que son constitutivos de la vida de sus hijos en el ámbito familiar y escolar. El levantamiento de estos hitos es uno de los aspectos más relevantes a indagar en esta investigación, ya que tiene relación con la percepción de las madres de los niños y con las explicaciones que ellas dan al diagnóstico de TDA/TDAH de sus hijos.

Hitos como la ausencia del padre o de la madre durante los primeros años de vida del niño, han sido mencionados como un elemento relevante en la historia de sus hijos. De alguna manera han sido relacionados con la configuración de su diagnóstico, en tanto ese hito ha traído como consecuencia diversos cambios emocionales y de conducta en los niños.

Esta sintomatología emocional, asociada a los hitos mencionados, no siempre se ha comprendido como un factor que ha determinado su conducta; ya que la conducta se ha abordado desde un punto de vista disciplinar y/o neurológico. Específicamente, el cambio de conducta en el niño (tal como “estar en la luna”, no poner atención a la profesora, no realizar las tareas de clase) se ha asociado a

la base neurológica del TDA/TDAH, más que a un hito que ha fracturado la historia del niño y ha lesionado su vínculo afectivo con el adulto significativo.

Si bien para María la separación de los padres no se explicita como un hito claro, sí lo menciona como un aspecto que ella quiso erradicar de la crianza de su hijo, pues evidenció que la inconstancia de la relación afectiva del niño con su padre afectó su desarrollo emocional durante sus primeros años. Lo anterior se constituye, probablemente, como una variable contextual del niño, más que la causa del diagnóstico:

Bueno, antes quizás lo hubiese pensado así, no sé, que muchas personas dicen que porque somos padres separados, que a lo mejor eso le afectó. Quizás sí le afectó y le afecta y no lo exterioriza, pero que se puede agravar la situación, pero no que sea culpable de su condición ni el cambio de eso (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

Por otra parte, Alicia relata sobre la falta de límites durante la crianza del niño en sus primeros años, como un hito fundamental que ha marcado el comportamiento del niño y su dificultad como madre para instaurar un marco de crianza. En ese contexto, la madre evidencia un cierto sentimiento de culpa pues ha traído consecuencias importantes para el niño, aun cuando está esperanzada en poder reivindicar su práctica maternal en ese aspecto, por lo cual trabaja a diario.

(...) no haber puesto límites desde el momento en que había que ponerlos, creo que eso nos jugó súper en contra, pero sé que estamos a tiempo y ya yo de a poco he ido aprendiendo (...) cuando era chico, tres años, lo dejaba ver tele hasta la una, dos de la mañana y como él tenía tanto exceso de energía, se quedaba viendo tele (...) Entonces, yo no caché... era cabra chica yo creo, no cachaba que en el fondo no po', no puede un niño hasta la una, dos de la mañana ver tele. Yo tenía que tenerle un horario, ¿cachai?, o si se mandaba una embarrá, tenerle castigo. Yo no hacía nada de eso, nada, nada (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

En el caso de Carolina, la ausencia materna durante los primeros años de crianza surge como un hito explicativo al diagnóstico, desde la perspectiva de la madre. En este contexto, la mujer señala que el no haber tenido el apoyo del padre biológico condicionó el que ella tuviera que trabajar fuera de casa en un horario extenso, relegando aspectos importantes de la crianza a los abuelos maternos,

como apoyo a la situación vital del niño. Este apoyo familiar, tanto de parte de los abuelos como de la tía del niño, dio lugar a una tensión importante en la madre al referirse a la dimensión emocional y afectiva de la crianza, así como a los aspectos simbólicos propios de esta dinámica:

Yo trabajaba en un radio-taxi, entonces me iba a las 6 de la mañana y llegaba a las 11 de la noche... trataba de estar el tiempo que más podía con él, pero no podía (...) Antes tú eras mamá soltera y toda tu familia se te tiraba encima, porque poco menos que eras la suelta (...) Él se siente más afiatado con mi hermana, con mi cuñado... él dice que ese es su partner, es su otro papá (...) para el Javier, su mamá es mi mamá. Yo soy la mamá que lo hizo, quien lo tuvo, pero por ejemplo quien sabe las mañas del Javier es mi mamá, a quien el Javier le tiene respeto aquí en la casa es a mi papá (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Por otra parte, Ivana y Ana muestran otros factores relacionados más bien con aspectos emocionales propios del crecimiento del niño, tales como la maduración o la autoestima, como explicación al diagnóstico de TDAH de sus hijos.

Para Ivana, la autoestima es un aspecto fundamental del niño que ella cree siempre ha tenido afectado y que ha gatillado, de alguna manera, su dificultad para relacionarse con sus profesoras y sus pares. Esto ha dificultado su aprendizaje desde pequeño: “Yo creo que a él le falta el tema de la autoestima, le falta como creerse un poquito más de lo que él es capaz” (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Mientras que, para Ana, el ingreso al sistema escolar es un hito explicativo del diagnóstico dado a su hija, ya que su nivel de maduración aún no estaba preparado para tal acontecimiento.

(...) yo creo que la entrada a la escolarización, ese fue como el gran hito, porque si tú me dices la separación (de los padres) fue dos años antes y tienen una relación súper buena con el papá, yo también. Entonces no hay, o sea nosotros seguimos siendo familia (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

Para Ana, el cambio de la educación preescolar a primer ciclo es el hito explicativo del diagnóstico de su hija, dado su nivel menor de maduración, lo que produjo que la niña tuviese tiempos de aprendizaje más lentos que los de sus compañeros. Considerando, además, que el

diagnóstico nunca fue considerado por ella como tal, sino que se presenta con una mirada más bien crítica al respecto.

#### 5.2.4. Hitos relacionados con el diagnóstico de TDAH: la perspectiva del niño

Paralelamente, los niños también relatan hitos que para ellos son relevantes y pueden tener relación con su diagnóstico, tal como menciona David:

Es que igual, pero no tiene nada que ver, a mí me operaron a los tres años (...) de la cabeza, porque yo me había roto la cabeza. A los tres años me caí del triciclo porque estaba parado y me caí y me rompí la cabeza (David, 13 años, 8° básico).

En este sentido, los niños son capaces de verbalizar –a veces con mayor seguridad que sus propias madres- hitos que para ellos se vinculan al diagnóstico, tal como señala Sergio: “Bueno, una vez, recuerdo que cuando era chico tuve una pesadilla y no sabía quién era quién, no recordaba quién era mi mamá, mi papá” (Sergio, 13 años, 7° básico). Este hito es recordado por el niño como un momento importante, sumado a una serie de dificultades en el sueño, que pudo haber estado asociado a sus dificultades escolares.

Para Javier, existe un hito fundamental vinculado con el diagnóstico y tiene que ver con el fallecimiento de un familiar con quien mantuvo un lazo muy importante. “El fallecimiento de mi tío” (Javier, 11 años, 5° básico), señala, aludiendo a que esa situación condujo a una serie de dificultades escolares puesto que, luego de su muerte, el niño comenzó a bajar sus notas y a dejar de poner atención en clases, ya que se encontraba muy triste. Tal argumento se muestra absolutamente coherente a lo largo del siguiente extracto:

E: (...) ¿Tú crees que hay un hito en tu vida que esté relacionado con el déficit atencional, tu actitud en la sala y todas las cosas que tú dices?

J: El fallecimiento de mi tío.

E: Ya... ¿cuál tío fue ese?

J: El que está ahí... (Indica una foto de él en la pared)

E: ¿Y él era hermano de quién?

J: De mi mami.

E: ¿De tu mami Luli (abuela materna) o de tu mamá?

J: De mi mami Luli.

E: ¿Cuándo falleció él?

J: Como en el 2012 (...)

E: ¿Y qué pasó cuando falleció él?

J: Bajé mis notas.

E: Bajaste tus notas, mira... ¿te llevabas bien con él?

J: Sí (...)

E: ¿Y por qué crees tú que puede estar relacionado con el déficit atencional?

J: Por cómo me llevaba con él.

E: Se querían mucho.

J: Sí.

E: ¿Entonces él fallece y tú bajas las notas?

J: Sí.

(Javier, 11 años, 5° básico).

En este fragmento podemos apreciar cómo el niño es capaz de relacionar un hito importante de su historia con su diagnóstico, en tanto la muerte de su tío se torna como una fractura en su vida emocional (considerando que él encarnaba un rol paterno para el niño, quien fue abandonado por su padre biológico a temprana edad). Al respecto, Javier es capaz de mencionar sus sentimientos hacia su padre biológico, a quien recuerda con lejanía y rechazo: “No me acuerdo mucho del nombre, pero sé que se llamaba algo de Taco”. Además, agrega tener rabia “Porque me dejó...” (Javier, 11 años, 5° básico).

El testimonio de Javier contiene una carga histórica y emocional que nos hace pensar más allá del TDA/TDAH como fenómeno, pues nos invita a mirar sus vivencias como hechos (hitos para esta investigación) cruciales en su historia. De esta forma, es posible pensar en cuántas vivencias similares a la de Javier deben afrontar los niños(as) diagnosticados con TDA/TDAH, en que una “única hipótesis” (la del TDA/TDAH) puede ocultar el sufrimiento en la niñez. Desde la perspectiva de esta investigación, en que se realiza la subjetividad del niño y su cuidadora ante la compleja experiencia del TDA/TDAH, es difícil pensar que este hito deje de estar relacionado con



el diagnóstico, pues el énfasis con el que el niño lo demarca otorga la posibilidad de pensar que es un punto de inflexión para el niño.

De igual forma, para Sofía existe un hito importante en su vida, vinculado a su diagnóstico:

(...) la presión que sentí de mi hermano porque él siempre llegaba a la casa y decía “2º es tan difícil, Sofía, tienes que prepararte después”. Me decía “3º era fácil” pero que como... yo me iba a sacar malas notas si no estudiaba, me decía. Entonces, sentía como una presión.

La niña relata que esta presión se fue incrementando con el tiempo, lo que se suma a un segundo hito para ella: “Cuando se murió mi perro, creo que yo iba como en 1º y no ponía atención porque casi siempre pensaba en él” (Sofía, 10 años, 5º básico).

En el caso de la muerte del perro de Sofía, el duelo se torna como un hito que fractura la historia de la niña, siendo un elemento importante para ella en cuanto a los hitos que, desde su mirada, vincula al diagnóstico que ha recibido durante su niñez.

Estos hitos biográficos dan cuenta de la percepción que tienen los niños sobre su diagnóstico y su historia. Los participantes mencionaron que, si bien nunca lo habían conversado con alguien antes de esta investigación, encuentran sentido a su testimonio una vez que ha sido verbalizado y recordado a partir de la entrevista.

#### 5.2.5 Percepción del TDAH en relación a la historia de la madre: aceptación v/s rechazo

Existe un fenómeno importante en relación al diagnóstico del niño(a), vinculado con la percepción del TDA/TDAH a la luz de la historia de la madre. Esto se evidencia en que cinco de las seis entrevistadas comentan haber tenido características conductuales y cognitivas similares en su niñez. Sin embargo, no tuvieron tratamiento farmacológico ni atención de algún profesional de la salud, a diferencia de sus hijos. En este contexto, Romina relata:

Lo que yo me recuerdo cuando niña es que yo me portaba mal, me acuerdo que me paseaba por toda la sala y a mi mamá la mandaban a llamar, a que yo era inquieta. Pero

capaz que haya sido déficit atencional, pero en ese tiempo no se diagnosticaba” (Romina, profesora, madre de David).

Paralelamente, su hijo relata las explicaciones que su madre menciona ante la necesidad de tratamiento: “Cuando era más chico me dijo que era porque estaba muy desconcentrado y que era pa’ que me concentrara más y todo eso. Y eso, y yo lo tomé de otra forma porque igual estaba bien, no me hizo mal” (David, 13 años, 8° básico).

Asimismo, se explicitan dos posiciones divergentes: una relacionada con la aceptación del diagnóstico de TDA/TDAH del niño(a), puesto que la madre también vivenció un cuadro similar; mientras la otra mirada es más bien crítica ante el diagnóstico y el tipo de tratamiento, específicamente farmacológico.

En el caso de Romina, Alicia, Ivana y María, muestran aceptación del diagnóstico al vincularlo con su propia historia en la niñez:

Bueno, yo creo que es algo que viene de familia, porque yo era igual. Yo no tenía hiperactividad, pero yo era igual y lo comprendo en ese aspecto porque yo era igual desde pequeña. A mí me ponían a estudiar y yo no estaba pendiente de eso, yo estaba jugando. Las maestras me regañaban, y me hicieron repetir y repetir (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

La aceptación se muestra como una suerte de empatía con la sintomatología del niño, a propósito de su propio vivenciar en este ámbito:

Entonces, como que él procesa más lento, ¿cachai? Bueno, yo soy igual en todo caso. Yo digo de repente si esto es genético, lo sacó a mí porque yo digo, de repente tengo Alzheimer precoz porque todo se me olvida (...) Y como que igual así, como que proceso más lento, entonces estoy leyendo un libro, tengo que estar solamente leyendo el libro. Yo no puedo hacer las dos cosas porque no puedo hacer las dos cuestiones (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Dada esta aceptación, el niño menciona las explicaciones de su madre ante su diagnóstico: “Dice mi mamá que es bueno, es muy bueno, porque es estar siempre con energía” (Carlos, 9 años, 4º básico).

Mientras que, en el caso de Carolina y Ana, su percepción en cuanto al diagnóstico toma la forma de un relato crítico:

Claro, cuando yo era chica no se veía eso de que tenía que tomar pastillas, o sea uno se distraía o lo tomaban porque era revoltoso, porque era desordenado, pero ni para el desordenado había pastillas. Ahora al niño si es muy hiperactivo, se mueve mucho o está muy inquieto, ah ya, es hiperactivo y por ende hay que doparlo. Pero yo creo que no hay como un estudio de como pa’ decir “ah, chuta, este niño tiene este problema o le falta esto”. Porque ahora es fácil, leen un papel y dicen “ah, no, es que este niño se retrae, no toma atención, ah, no, hay que darle pastillas (Carolina, administrativa, madre de Javier).

De igual forma, Ana declara:

Yo también soy así, yo fui diagnosticada por la misma porquería entonces al final, se va repitiendo el modelo también -¿te fijas?- de dispersión. O sea, yo puedo estar contigo trabajando, mandando un correo y te puedo estar hablando de lo mismo que estoy hablando ahora, ¿te fijas?, y no es que no te esté tomando atención y tampoco que no esté tomando atención a lo otro; obviamente no es la misma, no es cien por ciento, pero puedo hacer las dos cosas al mismo tiempo (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

Finalmente, la reacción de los niños y sus madres ante el diagnóstico que han recibido está atravesada por la historia de la madre y por los hitos de su historia que considera relevantes. Al momento de recibir el diagnóstico, en las madres se actualizan sus propias vivencias de niñez en el contexto escolar, poniendo en juego el abordaje -ahora médico- de esa “mala conducta” o esa “dispersión” ante el aprendizaje. Tal reflexión pavimentará el camino de cómo enfrentar el diagnóstico de TDA/TDAH y la decisión de acceder al tratamiento farmacológico.

### 5.3. La organización del tratamiento de TDA/TDAH

Una vez aceptado o rechazado el diagnóstico, comienza la segunda fase de la trayectoria del niño, que corresponde a la organización del tratamiento.

En esta etapa, comienzan a aparecer aspectos relevantes tales como el rol de los profesionales de salud y las recomendaciones dadas a las cuidadoras, ante las cuales ellas van construyendo sus percepciones en tres variantes: la aceptación, el rechazo o el abandono del tratamiento.

En este contexto, las mujeres mencionan aspectos fundamentales que tienen relación con la atención en el sistema de salud al cual pertenecen los niños –la mayoría, al sistema público- y al vínculo sostenido con la institución escolar del niño.

### 5.3.1 Vinculación Escuela-Centro de salud: el Test de Connors

Las entrevistadas señalan que en la primera evaluación médica del niño debían llevar un informe emitido por el Establecimiento Educacional, el cual remite principalmente al Test de Connors. Este informe constituye la vía de comunicación entre la Escuela y el Centro de salud, información que otorga al especialista una mirada del comportamiento del niño en el ámbito escolar:

Hice todo por el conducto regular que es por Consultorio. Entonces ahí vi medicina general, ahí le expliqué el caso, fui con el Test de Connors y le expliqué y ahí me mandaron a un psiquiatra que lo vio. Y lo llevé y fue una entrevista muy corta, que igual se basó en lo que él leyó. Bien deficiente yo diría (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Es importante destacar que el Test de Connors que se aplica generalmente es una escala abreviada para profesores y para padres, y no la escala completa. Este aspecto se considera relevante, pues contiene la información del niño en el ámbito escolar, con la que el profesional de la salud realizará un análisis y posterior tratamiento, de acuerdo a lo informado por las mujeres encuestadas.

Al respecto, Ivana recuerda: “(...) es una evaluación de como 3 sesiones porque igual tuve que llevar el Test de Connors, necesitaba el informe de los profesores, cómo él se comportaba en clases, entonces eso igual lo evaluó” (Ivana, costurera, madre de Sergio).

La derivación de Javier fue realizada a través de un informe psicopedagógico:

Después cuando entró al kinder, la profesora me dijo que lo iba a evaluar una psicopedagoga por el tema de que el Javier se retraía mucho y la psicopedagoga me lo derivó al Consultorio con un informe. Y el Consultorio mandó una interconsulta al Hospital Roberto del Río y ahí me derivaron con un neurólogo (...) Leyó el informe, “Ah, ya, sí, pasa esto, esto. Ah, ya, mira, aquí dice que arrastra el carro, que hay algunas palabras que le cuestan, ya mira, le vamos a dar este medicamento (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Al abordar esta temática, las mujeres mostraron un aspecto común en cuanto a la percepción construida por ellas, que tiene relación con su incomodidad ante el escueto informe que daba información sobre sus hijos durante la primera entrevista con el especialista, el cual era incluso más considerado que el relato que ellas mismas quisieron haber dado en esa primera entrevista. Tal práctica fue observada durante las atenciones de los especialistas en repetidas oportunidades por las madres de los niños, lo que fue incidiendo en sus percepciones, temores y certezas durante el periodo del tratamiento.

### 5.3.2 Sobre el tratamiento

Las mujeres recibieron recomendaciones y sugerencias de parte de los profesionales de la salud, desde el tratamiento farmacológico hasta aspectos de mejoramiento de la alimentación o pautas de crianza. Romina recuerda “no darle Coca Cola porque lo ponía un poco más activo... como un poco las normas, más para encasillarlo un poquito más” (Romina, profesora, madre de David).

Mientras que Ivana menciona:

(...) fuimos como en 5º, 6º básico cuando estábamos en el otro colegio, pero el psicólogo me decía que era un niño normal e incluso él me dijo que tampoco escribía. Me dijo “¿tú crees que yo a la universidad llevaba muchos cuadernos? Llevaba uno y en ese hacía mis apuntes y listo.” Le digo “sí doctor, pero a mí el colegio me pide que él escriba. Entonces es eso lo que a mí me tiene ahí como engatillada porque yo le decía “yo sé que mi hijo se lo va a aprender” (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Este tipo de recomendaciones ponen en tensión a la madre, entre la solicitud del establecimiento educacional –dar tratamiento farmacológico al niño para que escriba en clases- y la indicación de un profesional de la salud, interpelando finalmente su rol maternal, o la percepción que tiene de él.

Para Alicia, el tratamiento del niño fue difícil en tanto recibió más de un diagnóstico y, por tanto, más de un tratamiento:

Te mandan al hospital, allá están las especialidades. La neuróloga que lo vio, lo hacía - ponte tú- leer o hacer unas sumas por ahí, bueno y todo lo que veía en los informes que yo llevaba de los profesores. Una de las neurólogas que vi el año pasado, aparte de la hiperactividad y déficit, le encontró el trastorno de desafiante oposicionista y de impulsividad, no sé si es lo mismo, pero me acuerdo que leí desafiante oposicionista que escribió. Y me recetó una cosa que se llama Risperidona o algo parecido, cosa que yo no quise (...) Y la cosa es que no se la di y después cambié la neuróloga, y lo vio otra neuróloga y seguimos con el Metilfenidato (...) (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Los diagnósticos múltiples alertan a las madres, pues las ponen en tensión y contradicción con lo que piensan de sus hijos y de su historia ya que, como señala por ejemplo Alicia, decide no darle más medicamentos al niño puesto que considera que no será beneficioso para él. Esto demuestra que las mujeres se enfrentan constantemente a contradicciones al escuchar la palabra del especialista, dado que deben confrontar la demanda de la institución escolar junto con las recomendaciones dadas por el especialista a quien fueron derivados los niños, desde el propio establecimiento educacional.

Por otra parte, lo más complejo del tratamiento para Carolina –y de lo que se fue dando cuenta después de su cuestionamiento sobre la continuidad de éste- tuvo relación con el tipo de atención que recibió su hijo en el sistema de salud:

No duraban más de cinco minutos, era más la espera que teníamos que esperar que llegara el médico a llamar a los pacientes, que de repente era una hora, una hora y algo que el médico llegara y era una consulta express. Entrábamos, “Ah sí, ¿cómo está? Ya, ¿te hay sacado mejores notas?”, “Eh sí”, “¿Cuánto es dos más dos?”, “Ya listo, aquí está la receta, ya mamá vaya y retírela pa’ los tres meses” (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Carolina recuerda tener que ir cuatro veces al año para recibir la receta del médico. Su visión crítica ante el tipo de tratamiento recibido se fue articulando, justamente, porque el tipo de atención que le entregaban no correspondía, desde su perspectiva, a un análisis profundo que pudiera dar luces de los avances de su hijo en el contexto de su diagnóstico.

Luego del comienzo del tratamiento, las mujeres señalan las explicaciones dadas a sus hijos por el comienzo de la medicación y de las visitas a los especialistas:

Mira, yo al David le dije que habíamos ido al doctor, que le había dado un medicamento que le iba a ayudar a él a concentrarse, que le iba a ayudar a hacer mejor sus tareas. Y nada más y él sólo se fue dando cuenta (Romina, profesora, madre de David).

Bueno, cuando estaba más chiquitito no se lo explicamos mucho, sino que era que él tenía que hacerlo. Había que ir al médico. Y ahora cuando estaba más grande, por ejemplo ahora en 6° cuando salió del otro colegio, yo le explicaba a él que este era un cambio porque él ya es un pre-adolescente (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Ambas mujeres se ven enfrentadas a explicar a sus hijos sobre su diagnóstico y el tratamiento que deben administrarles, buscando estrategias de cómo informar al niño.

### 5.3.3 Percepción de la medicación

Una vez comenzado el tratamiento farmacológico, las mujeres fueron desarrollando sus primeras impresiones ante la medicación del niño. “En el colegio se notaba bastante cuando él tomaba el medicamento, porque igual la profesora me decía ‘escribió poco, pero escribió’. Y se notaba, cuando no lo tomaba no hacía nada” (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Sin embargo, la percepción del hijo sobre el tratamiento farmacológico varía de la de la madre: “Estoy un poquito más activo en las clases, ya escucho atentamente a la profesora pero estoy mirando a otra parte igual”, agregando “Yo no veo ningún cambio” respecto a la historia de tratamiento (Sergio, 13 años, 7° básico).

“Escribió poco, pero escribió” fue la retroalimentación de parte del colegio de Sergio, favoreciendo en su madre una reflexión sobre la necesidad de continuar el tratamiento

farmacológico. De igual forma, Romina comenta haber vivenciado algo similar, integrando en sí misma una suerte de confianza ante el dispositivo médico:

(...) ahí ya lo llevé definitivamente y asumí que había que medicarlo, entonces le dieron Aradix en 1° básico y fue un cambio completamente. Unos cuadernos maravillosos, una letra espectacular, terminaba todo, hacía todo, a final de año sacó promedio 6.5, ponte tú (Romina, profesora, madre de David).

Ante esto, existe una relación con la percepción de su hijo ante la medicación, tal como señala en su testimonio: “Que la verdad es que me establecí con eso, porque no me imagino qué hubiera pasado conmigo si no me hubiera tomado las pastillas” (David, 13 años, 8° básico).

Para María, la medicación del niño llegó a aliviar su situación desesperada, a pesar de cuestionarse sobre el incremento del tratamiento farmacológico de Ismael:

Es muy difícil la sociedad con el niño, todo el mundo lo ve mal (...) Y bueno, a partir de ahí que tomó las pastillas, le mandó también para el déficit atencional, le mandó Strattera que aquí es Atomoxetina -el componente es Atomoxetina- y mi hijo dio un cambio. Yo estaba, no lo quería medicar, no lo quería medicar (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

Las entrevistadas muestran que, a pesar de los cuestionamientos al tratamiento farmacológico, la primera impresión fue cambiando con el tiempo una vez que iban presenciando cambios conductuales en sus hijos. Sin embargo, relatan la constante tensión asociada a ciertos efectos de la medicación en el niño:

Sí, igual hubo un cambio, no en el tema psicológico sino que como afectivo. Como que yo no quería que él estuviera así po', no quería que él estuviera como medicado, así como somnoliento, no quería verlo como un niño quieto porque él no era como un niño quieto, quieto. Él es conversador... (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Para ellas, el éxito escolar -como resultado de la medicación- tiene incidencias positivas y negativas en el desarrollo del niño:



Entonces, en realidad eso es lo negativo, el tema de los efectos negativos que yo veía en él, las molestias que él sentía. Y lo positivo que veo es que anda más tranquilo (...) seguramente lo hace estar más atento a la pizarra, a lo que está diciendo la profe, más que a todos los estímulos que hay alrededor de la sala (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Ante los aspectos negativos mencionados por Alicia, su hijo Carlos señala no querer continuar con la medicación porque no le gusta el sabor o por sentirse incómodo con sus efectos. “Siento como que estoy soñando”, nos cuenta Carlos (9 años, 4º básico), razón por la que desea dejar la medicación.

Actualmente Javier ya no está tomando medicación, sin embargo, estuvo algunos años en tratamiento farmacológico para su diagnóstico de TDAH. Ante esto, recuerda lo siguiente:

E: ¿Qué te pasaba a ti cuando tomabas las pastillas?

J: Me concentraba un poco más, pero después me descontrolaba.

E: Te descontrolabas... ¿esto de los recreos que decías tú?

J: Sí

E: ¿Cómo te descontrolabas?

J: Corría como loco.

E: En el recreo porque corrías, porque te pasaba algo, ¿qué te pasaba?

J: Tenía más espacio.

E: ¿Pero te daban ganas de correr?

J: Sí y no paraba hasta que terminaba.

(Javier, 11 años, 5º básico)

Este tipo de experiencias de los niños dan luz sobre aspectos importantes vinculados a la construcción de sus percepciones sobre el tratamiento farmacológico, los que afectan su autopercepción en relación a sus logros académicos y a responder a la “orden materna” en este ámbito. Esta “orden materna”, como hemos visto, surge en primera instancia como una “orden institucional”, en tanto es el colegio el que sugiere la derivación neurológica explícitamente.

Asimismo, con el tiempo, las mujeres van comprendiendo que la medicación implica una serie de modificaciones en el hogar, en relación a diversas prácticas:

Y todo esto yo creo que también va enfocado a una rutina. O sea, yo creo que no es mágico, o sea, no es que yo le dé la pastilla y “Oh, magia”. O sea, si tú no haces un trabajo atrás de llevar siempre lo mismo, una rutina, un control de trabajo, tampoco los resultados son óptimos (Romina, profesora, madre de David).

Este es uno de los aspectos fundamentales expresados por las entrevistadas en relación al tratamiento recibido por los niños, pues más adelante algunas de ellas darán continuidad solamente a este tipo de modificaciones en el hogar, sin la necesidad de mantener la medicación. Muestra de ello es Ana, quien desde un comienzo optó por abordar el diagnóstico de su hija desde otro plano, distinto al farmacológico:

Porque si es que es un déficit atencional, es una condición, punto y ella tendrá que aprender con las herramientas propias ¿verdad? a generar sus formas, su manera de poder hacer las cosas sin que se vea interferida emocionalmente, que es lo que me preocupa (Ana, psicóloga, madre de Sofía).

Esta decisión de parte de la madre puede ser contextualizada en relación a que su visión crítica ante el tratamiento farmacológico puede vincularse al conocimiento proveniente de su profesión: la psicología. Es decir, la trayectoria sociobiográfica de su hija está marcada también por el saber al que adscribe su madre, tal como hemos visto en los demás testimonios de las mujeres y en la forma en que ellas toman decisiones sobre el bienestar de sus hijos.

#### 5.3.4 Sobre los efectos secundarios

Uno de los aspectos de mayor tensión para las mujeres entrevistadas, tiene relación con los efectos secundarios de la medicación recibida por el niño. En este contexto, se muestra la dificultad de las madres para acceder y mantener un tratamiento que, si bien otorga beneficios al niño en el plano escolar -a propósito del logro de una mayor concentración en clases- provoca efectos que interfieren con la cotidianidad del niño(a). “Siempre el tema de la boca, me decía que en la boca sentía algo raro, como su sensación era como que se le iban a salir los dientes, y yo me imagino que se le dormía la boca” (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Carlos respalda la afirmación de su madre, al señalar que “Lo que no me gusta que, siento que, que los dientes me duelen, que se me van a caer” (Carlos, 9 años, 4º básico). Si examinamos en profundidad la sensación de Carlos de la caída de sus dientes, podemos comprender que es un efecto secundario tormentoso para su edad y su desarrollo, en tanto lo expone a una situación de constante malestar.

Las mujeres recuerdan efectos como la inhibición del apetito, somnolencia, dolores estomacales, sensaciones extrañas en la boca y otros:

Después llega a casa, come algo, porque no le gusta comer en el colegio, ese es otro problema que tiene, de alimentación. Por parte del efecto secundario del medicamento que toma porque le quita el apetito. Entonces no lleva almuerzo (Ivana, costurera, madre de Sergio).

Dichos efectos secundarios ponen en tensión la continuidad del tratamiento de los hijos, puesto que ponen en juego la salud y el bienestar del niño(a). Ante la angustia de la madre de ver que el éxito escolar está asociado a tales efectos secundarios, surge la posibilidad del abandono del tratamiento farmacológico:

Ese era el proceso que le causaba la pastilla al Javier, causarle sueño, no causarle que él estuviera más atento, no, sino que sueño. El Javier dormía en la casa y se tomaba la pastilla y llegaba a dormir al colegio, entonces por ende el Javier no ponía atención, no entendía de lo que le hablaban (...) (Carolina, administrativa, madre de Javier).

En el testimonio de Javier encontramos concordancia con el de su madre, al señalar que: “(...) cuando me tomaba las pastillas hacía las tareas, pero en el recreo me desconcentraba todo”, agregando que “Cuando jugaba con mis compañeros volvía a hacer desorden y ahora como ya no estoy tomando las pastillas, ya no hago eso” (Javier, 11 años, 5º básico). Estas afirmaciones son muestra incluso de una contradicción entre los efectos esperados del medicamento y la sensación real del niño.

Para María, los efectos secundarios fueron más allá de lo aceptable puesto que habrían provocado una gastritis, producto de la mezcla de medicamentos que debía tomar para un diagnóstico múltiple (déficit atencional y trastorno del sueño):

Entonces como eran muchas medicinas que le tenía que dar en la mañana, en la noche, empezó a afectarle en el estómago y entonces unos dos meses antes de venirme (a Chile), él empezó a botar sangre por la boca y por la nariz. Entonces lo internaron porque tenía una gastritis medicamentosa (...) estuvo hospitalizado siete días, salimos, se recuperó y nos vinimos. La gastroenteróloga que lo atendió allá me dijo “Bueno, tú ves; o tú quieres que se le cure el estómago a tu niño o la cabeza” (...) Estando aquí, hablaba igual con el psiquiatra (...) Empecé a darle la Risperidona pero me da miedo la del déficit atencional por la cuestión del estómago y como no tenía seguro médico, no me podía inscribir en FONASA (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

Este testimonio pone de relieve, además, las dificultades de las mujeres en el sistema público de salud, en el que María -por ser inmigrante- debe sortear otros obstáculos, anexos al tema del tratamiento de su hijo.

Ambos aspectos –efectos secundarios y dificultades en la atención médica- configuran una fuente de estrés mayor para las mujeres, tensionando sus tareas como cuidadoras principales de sus hijos.

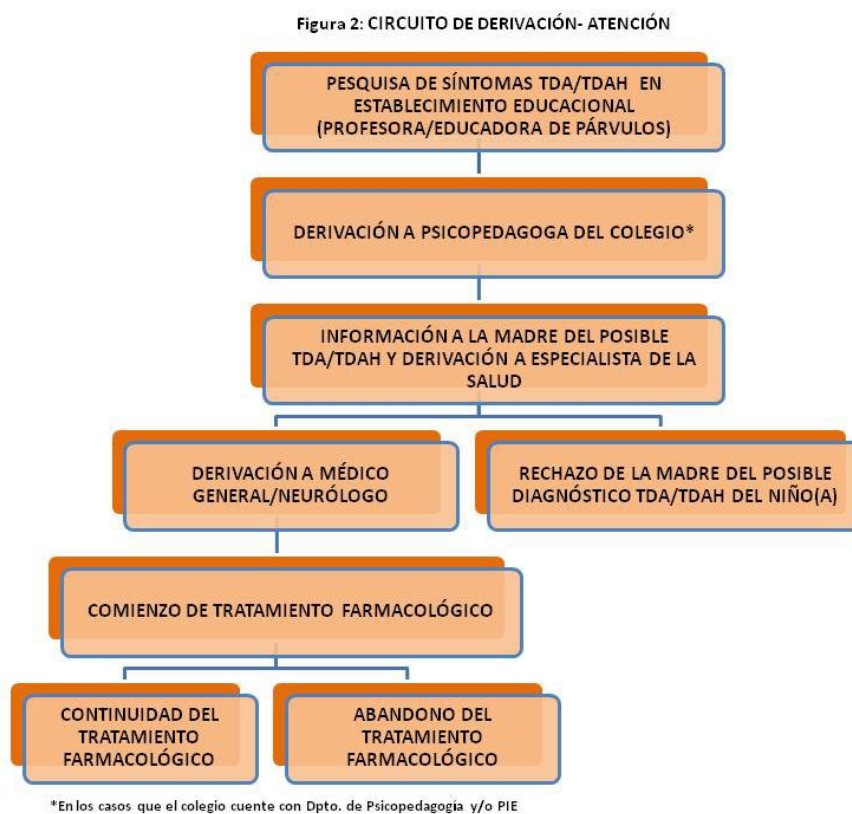
### 5.3.5 Circuito de derivación-atención

Luego de examinado el tratamiento, se observa que existe un circuito transversal por el cual transita el niño, el cual se origina –generalmente- desde la alerta dada por el establecimiento educacional:

Sí, hay bastantes niños que toman pastillas -por ende, por el mismo tema del déficit atencional- que son la misma derivación. La psicopedagoga, Consultorio, hospital, neurólogo, pastillas. Ese es el círculo que tienen todos los niños que están con déficit atencional (Carolina, administrativa, madre de Javier).

Este circuito se ve cristalizado en las distintas trayectorias de los niños entrevistados, y es el que da cuerpo a la historia de cada niño con respecto a su diagnóstico y tratamiento. De esta forma, se puede comprender que la construcción de la trayectoria sociobiográfica está cruzada por distintos actores, tales como la escuela, el centro de salud y la familia.

Es preciso mencionar que el esquema del circuito de derivación-atención se ha construido en base a los relatos de las mujeres entrevistadas, el cual no muestra diferencias entre el sistema público o privado de educación al cual pertenezca el niño(a). Es decir, es transversal en los relatos el que la primera alerta sea dada por la educadora o profesora del niño(a), derivando a la Psicopedagoga del Colegio, quien realiza la sugerencia de derivación a profesional de la salud.



La gran diferencia se enmarca, principalmente, en que en el sistema público de salud los tiempos de espera de atención son más extensos que en el sistema privado, razón por la que algunas de las entrevistadas decidieron atender a sus hijos en centros médicos privados.

#### 5.4. Situación actual del niño(a)

La tercera fase de la trayectoria sociobiográfica del niño refiere a su estado actual, el cual está atravesado por la recopilación de sus experiencias subjetivas y por los actores e instituciones implicadas que han formado parte de su historia.

Cada institución -escuela, centro de salud y familia- está compuesta por actores con los cuales el niño ha construido una relación social y afectiva, desarrollando vínculos y construyendo su historia de vida.

Las mujeres y los niños han construido, con el tiempo, apreciaciones sobre la escuela como institución en la cual su hijo se ha desenvuelto y ha tejido relaciones con sus pares y profesores, siendo un elemento transversal en los niños entrevistados el cambio de colegio, producto de malas experiencias con algunos docentes: “En Venezuela era horrible, porque hubo una maestra que le hizo bullying en Venezuela y eso lo marcó de una manera horrible” (María, cuidadora de niños, madre de Ismael).

De igual forma, Alicia recuerda: “(...) el profesor puras quejas, o sea nunca me hablaba las cosas positivas del Carlos ¿cachai? O sea, siempre eran quejas... problemas de conducta no tenía tanto, pero sí que no hacía nada en clases” (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos). Ante tal recuerdo, la mujer señala estar contenta ante el cambio de escuela de su hijo, ya que la profesora actual “(...) igual me dice las cosas buenas del Carlos y sí, también me dice las malas” (Alicia, dueña de casa, madre de Carlos).

Un aspecto que otorga tranquilidad a las mujeres tiene relación con el que sus hijos se sientan apoyados por los adultos e integrados a su grupo de pares, ya que de esta forma se facilita el desempeño académico, pero también el desarrollo social de los niños.

(...) entró el año pasado a este colegio, en 7°. Y bien, se ha integrado súper bien, hizo como buenos compañeros, va a sus casas a hacer trabajos, vienen compañeros para acá a la casa, ha habido como harto apoyo del colegio, en general bien (Romina, profesora, madre de David).

#### 5.4.1 Autopercepción del niño(a)

En relación a lo que piensan los niños sobre sí mismos, encontramos reflexiones en cuanto a sus propios avances en el contexto educacional: “Antes me sacaba malas notas, ahora me he sacado mejores notas, ahora hago las tareas, me cuesta un poco más aprender sí” (Javier, 11 años, 5° básico).

Asimismo, se despliegan reflexiones en relación al proceso vivido que, luego de la entrevista realizada para esta investigación, se ha abierto a la posibilidad de pensar estos aspectos

constitutivos de la vida de los niños. En esa línea, David nos menciona: “(...) sé algo más sobre mi vida, qué pasó, por qué tomé esas pastillas”. Esta reflexión se enmarca en la forma en que el niño, a partir de esta entrevista, comenzó a recordar aspectos de su vida que no había verbalizado e incluso estaban olvidados para él, lo que lo posiciona en un esclarecimiento de su propia trayectoria.

A pesar del relato de María sobre la angustia por la situación de hiperactividad de su hijo, el niño declara sentirse bien: “Yo me siento, que yo soy, yo estoy tranquilo, es que siento que mi mamá me va a regañar y me va a hacer lectura” (Ismael, 6 años, 1º básico).

Por su parte, Carlos nos comenta su situación actual en cuanto a su relación con sus pares:

C: Sí, como que tomo [medicamentos], yo les digo que es porque estoy enfermo, no les quiero decir la verdad.

E: ¿Por qué les dices que estás enfermo?

C: No les quiero decir la verdad.

E: ¿Y cuál es la verdad?

C: La verdad [del medicamento] es para quedarme más tranquilo”

(Carlos, 9 años, 4º básico).

Para Carlos, su desarrollo en el contexto escolar ha sido difícil pues, como ha comentado su madre y él mismo, ha tenido importantes efectos secundarios asociados a los medicamentos administrados.

Un aspecto llamativo de esta investigación ha sido el relato de Javier en relación a su vivencia actual del TDAH diagnosticado. El siguiente extracto denota la experiencia de haber dejado el tratamiento farmacológico y, entonces, vivenciar un bienestar alejado de las dificultades asociadas al TDA/TDAH:

E: ¿Y si ahora tú me dices que ahora te estás concentrando más que antes, sin pastillas, es como al revés o no?

J: Sí.

E: Si ahora tú te concentras más ¿tú crees que tienes déficit atencional?

J: No.

E: ¿Crees que te curaste?

J: Sí.

E: ¿Desde cuándo?

J: El año pasado.

E: El año pasado ¿desde qué dejaste las pastillas?

J: Sí.

(Javier, 11 años, 5° básico)

La paradoja se expresa al considerar que, si bien el medicamento debiese mejorar la capacidad atencional del niño en el contexto del aprendizaje, en este caso parece haber interferido su posibilidad de aprender: es justamente cuando deja de ingerirlo, cuando el niño se siente más capaz que antes. En este caso, podemos pensar que los distintos hitos de las trayectorias sociobiográficas de los niños han influido en su capacidad de aprender en un momento específico de su vida.

Por otra parte, Sofía nos cuenta cómo el diagnóstico recibido la ha cuestionado en su forma de ser, en sus sentimientos hacia sí misma:

E: ¿Por qué te sientes triste o angustiada?

S: [Es] Que siento que por cómo ser yo, tengo problemas, entonces me pongo triste de mi ser.

A lo que agrega: “Porque sé que cada uno se tiene que querer como a sí mismo, pero igual no es (...) no es como... tú tienes un problema y que te lo digan, no es muy divertido” (Sofía, 10 años, 5° básico).

Lo problemático de la declaración de Sofía tiene que ver con cómo los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH comienzan a constituirse como individuos, tema sujeto a una profunda discusión, entendiendo que están construyéndose a sí mismos como “con un problema”. Como se muestra, la autopercepción de los niños entrevistados ha sido crucial para poder comprender el complejo escenario del diagnóstico de TDA/TDAH, dando cuenta que dar la palabra a los niños para contarnos su experiencia, resulta necesario si queremos mejorar su calidad de vida.

#### 5.4.2 Situación del tratamiento de TDA/TDAH del niño(a)

Finalmente, de los seis niños entrevistados, sólo Sergio y Carlos se encontraban en tratamiento farmacológico al momento de la entrevista.



Los ricos relatos de sus madres sobre sus experiencias del proceso diagnóstico, la construcción del camino hacia el tratamiento y los efectos del tratamiento, muestran las decisiones que han ido tomando para llegar al estado actual de sus hijos.

La mayoría de los niños se define como niños felices, niños que reconocen las dificultades que han tenido en el contexto educativo en el que se han desarrollado y los desafíos que han debido sobrellevar. Estos desafíos van más allá de lo académico, pues tienen que ver con los hitos que ellos mismos reconocen como parte relevante de sus trayectorias sociobiográficas; los cuales están vinculados, desde su perspectiva, con el diagnóstico de TDA/TDAH que han recibido.

Al momento de la entrevista, dos de los seis niños entrevistados estaban bajo tratamiento farmacológico, mostrando en sus testimonios los beneficios en cuanto a la mejora de los síntomas de dificultad de atención. Tres de los niños entrevistados habían abandonado el tratamiento, a propósito de la decisión de la madre de poder sobrellevar su “condición” desde un abordaje de técnicas de estudio y acompañamiento familiar constante. Sofia es la única entrevistada a quien nunca se le administró el tratamiento farmacológico, producto de la visión crítica de su madre sobre el TDA/TDAH.

### 5.5. Reflexiones finales: TDA/TDAH como condición, enfermedad o proceso

Tanto los niños -como sus madres- han construido diversas conceptualizaciones sobre el TDA/TDAH, en cuanto a representarlo como “condición, enfermedad o proceso”. Estas construcciones han sido elaboradas a partir de sus experiencias en el proceso diagnóstico y el tratamiento farmacológico, o en su opción de rechazo de éste.

Ante la pregunta sobre qué consideran que es el TDA/TDAH, los niños elaboran frases sencillas que, sin embargo, tienen una profundidad simbólica muy potente para esta investigación.

En este contexto, para David el TDA/TDAH es “Una condición, enfermedad... una parte de la vida porque está recién empezando a ocurrir y hace treinta años no ocurría. Yo soy chico, pero pa’ 15 años yo coincido con eso” (David, 13 años, 8º básico). Lo que recalca David es que hace 30 años el TDA/TDAH no existía en nuestro país como en la actualidad, es decir, no existía la prevalencia que observamos hoy, o no se había estudiado e intervenido de la forma en que se realiza actualmente. Este aspecto instala un cuestionamiento importante, cuya problematización es parte de las reflexiones que consideramos pertinentes.

Romina (profesora, madre de David), por su parte, considera el TDA/TDAH como una condición:

Ya, enfermedad no es. Puede ser una condición, yo creo. Yo creo que eso no se mejora, yo creo que se puede... un poco superar ciertas cosas, pero yo creo que el déficit atencional te dura hasta siempre. Yo creo que lo puedes ir manejando a lo mejor.

Para Sergio (13 años, 7° básico), el TDA/TDAH significa “Estar más interesado en otras cosas, no en una cosa en específico”, concepción que ha aprendido a partir su vivencia. Mientras que, para su madre, el TDA/TDAH “(...) es una forma de ser, una condición más que nada, algo así porque no es una enfermedad, no es una enfermedad” (Ivana, costurera). En ambos podemos ver una concepción normalizadora del TDA/TDAH, en tanto condición o forma de ser del niño, nunca una enfermedad que pueda ser curada.

De forma contraria, Ismael (6 años, 1° básico) nos relata “Yo me pienso que es una enfermedad”, concepto que está construido a partir de su trayectoria sociobiográfica, la que contempla tratamientos médicos a temprana edad, para otros cuadros además del TDAH, (como el trastorno del sueño).

Por su parte, Javier (11 años, 5° básico) no considera que sea una enfermedad, sino que para él implica “Desconcentrarme (...) No tomar atención en nada”. Al igual que su hijo, Carolina tampoco está de acuerdo con que el TDA/TDAH sea una enfermedad, pensando que es “Un proceso leve que yo creo que todos los niños pasan, un momento de distracción, falta de concentración porque hay cosas que para ellos no son interesantes, se concentran cuando algo les interesa no más”. Agregando a su reflexión, “Para mí el déficit atencional, como yo lo veo, no es una enfermedad, para los médicos lógicamente sí es una enfermedad, por algo les dan remedio (...) son etapas de los niños” (Carolina, administrativa, madre de Javier).

La concepción de Carolina sobre el TDA/TDAH se vuelve interesante al traducir un razonamiento en cuanto a que, si las enfermedades son tratadas con medicamentos, el TDA/TDAH debe ser considerado como tal por los especialistas, visión que ella no comparte. Desde su visión crítica, se ha categorizado médicamente una etapa del desarrollo infantil, etapa que da cuenta de una mayor dificultad de focalización en una tarea en el contexto escolar, desafío que el niño logra si está interesado. Para ella, entonces, la maduración emocional del niño entregará las herramientas necesarias para el logro escolar.

Finalmente, Sofía afirma que el TDA/TDAH:

(...) no es una enfermedad como el cáncer, porque el cáncer de repente no se puede curar, pero sí el déficit atencional es un proceso, empiezas a hacer trabajos o juegos que tengan cosas que te puedan hacer recordar o estar atento, se te va a hacer mucho más fácil yo creo (Sofía, 10 años, 5° básico).

Por su parte, Ana (psicóloga, madre de Sofía) menciona lo siguiente: “Yo no creo en el déficit atencional, no creo que sea una enfermedad, no hay una condición, no es una sintomatología. Para mí el déficit atencional es absolutamente inventado, o sea, y yo lo veo con mi hija”. Agregando que la capacidad de atender del niño en la clase dependerá de la capacidad del sistema escolar de hacerlo partícipe de su aprendizaje.

Las reflexiones mostradas en esta investigación responden a las percepciones de cada niño(a) que ha atravesado el proceso diagnóstico y/o el tratamiento del TDA/TDAH, teniendo que afrontar diversas situaciones muchas veces difíciles para ellos. Asimismo, las reflexiones de sus madres son el resultado de muchas situaciones problemáticas, en tanto han tenido que aprender a sobrellevar la demanda escolar por el aprendizaje de sus hijos, junto al cuestionamiento –muchas veces- de su rol materno. Es decir, el acoger la sugerencia escolar de derivación del niño a un médico especialista producto de su “falta” de atención, o del “problema” que tiene para aprender, ha sido un camino complejo de transitar junto a sus hijos.

A las reflexiones finales, algunos de los niños han incorporado, además, un mensaje para otros niños que se encuentren en la misma situación, de acuerdo a su experiencia en el proceso. A continuación, se presentan las expresiones de los niños entrevistados:

David (13 años, 8° básico) nos dice que “(...) me gustaría decirles pongan atención, que más grandes no tienen que ocupar las pastillas, tienen que ocupar su mente para tranquilizarse y prestar atención”.

Mientras que Sergio (13 años, 7° básico) reafirma “Que cuando alguien le está hablando, que lo escuchen bien y no se imaginen cosas con los otros ruidos a su alrededor”.

Por su parte, Javier en el siguiente extracto señala:

J: Que obedezcan (...) Que se concentren más (...)

E: ¿Y para eso necesitan pastillas o no necesitan pastillas?

J: Yo creo que no.

E: ¿Tú crees que no, por qué?

J: Porque si las personas quieren, cambian.

(Javier, 11 años, 5° básico).

Finalmente, Sofía refiere: “Que no se complicaran por el déficit atencional, porque si ustedes trabajan y tienen ganas de no tenerlo y trabajan duro por eso, se va a quitar si tienen un trabajo” (Sofía, 10 años, 5° básico).

Todos estos mensajes son absolutamente relevantes para el objetivo de esta investigación, ya que ciertamente dan cuenta de lo que piensan los niños sobre el proceso que han debido pasar. Finalmente, sus palabras simples nos pueden entregar luces sobre cómo avanzar hacia una mejor calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH ya que, al darles la posibilidad de tomar la palabra, podremos mejorar el abordaje de este cuadro tan recurrente en la población escolar.

## **6. Conclusiones y discusión**

El TDA/TDAH es considerado la mayor causa de fracaso escolar en la población pediátrica (Larraguibel, 2012), siendo fuente de diversas tensiones sociales en cuanto a su conceptualización como trastorno de la conducta infantil (Bianchi, 2012), generando controversias en cuanto a su diagnóstico y tratamiento (Bianchi, 2015; Janin, 2006; Peña y Montiel-Nava, 2003; Wilson, 2012).

A propósito de esa controversia, se han fundado numerosas organizaciones sociales como forma de resistencia al TDA/TDAH, así también como forma de contención colectiva y apoyo entre las madres –principalmente- de niños diagnosticados. Esta búsqueda colectiva de apoyo no ha quedado fuera de la discusión local, creándose incluso organizaciones a través de redes sociales virtuales (Facebook). Agrupaciones como “TDAH- Autismo- Hiperactividad- Asperger y otros”, “TdahChile, madres sin descanso”, “TDAH Chile”, “Déficit atencional e hiperactividad en niños (TDAH) en Chile” son organizaciones virtuales de familiares (madres, padres y abuelas) de niños que han sido diagnosticados con TDA/TDAH. Están compuestas por personas que buscan información sobre especialistas en salud mental para sus niños y que se orientan a relatar sus testimonios a otros, identificándose con las experiencias compartidas.

En ese contexto, esta investigación tuvo como eje central el levantamiento de los hitos de las trayectorias sociobiográficas de los niños diagnosticados con TDA/TDAH, hitos que pudiesen estar vinculados con su diagnóstico, desde la perspectiva del niño y su madre.

El marco de relación entre el hito y el diagnóstico del niño fue construido a partir de la historización de cada uno de ellos, levantamiento logrado a partir de una metodología cualitativa que buscó dar cabida a la experiencia subjetiva de cada niño durante el proceso diagnóstico y/o del tratamiento del TDA/TDAH. Esta experiencia está atravesada por su paso por las distintas instancias previas al diagnóstico y que formaron parte de su historia escolar y construcción de identidad.

El objetivo central de esta investigación respecto a la construcción de las trayectorias sociobiográficas, dio lugar a la historización de ciertos hitos relevantes para los niños y sus madres, hitos que han sido identificados por ellos como elementos constitutivos de su vida en relación al diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH.

El proceso de historización de los niños entrevistados posibilitó la historización de algunos pasajes de la vida de sus madres, dando paso a la actualización de sus propias vivencias en relación al diagnóstico de sus hijos. En este contexto, esta investigación facilitó la puesta en palabras de ciertos fragmentos de la historia de cada entrevistado, los que se vieron conectados pues lograban dar sentido al diagnóstico del niño.

La construcción de las trayectorias sociobiográficas de los niños no estuvo exenta de dificultades, ya que la pregunta por los hitos nunca fue elaborada previamente por los entrevistados. Es decir, cada uno de ellos contaba con algunas hipótesis importantes sobre el diagnóstico de TDA/TDAH, hipótesis enmarcadas en un contexto particular de la historia familiar; configurándose así ciertos hitos relevantes que, desde su perspectiva, pudieran dar sentido a la experiencia del TDA/TDAH. Anteriormente, sin embargo, fueron escasamente consultados al respecto por los diversos profesionales de la salud que los atendieron.

En este sentido, los participantes resaltan hitos vinculados al diagnóstico del TDA/TDAH a pesar de no haber sido nunca antes consultados en este ámbito. Lo anterior entregó una posibilidad de reflexionar sobre la dificultad –o inexistencia- de espacios para elaborar la experiencia de los niños, para acoger y contener los temores y cuestionamientos de sus madres, así como sus expectativas y comprensiones sobre lo que han vivido como familia.

Si bien este estudio está lejos de representar la totalidad de la población, la metodología cualitativa utilizada -y en particular la Teoría Fundamentada (Flick, 2004)- es una herramienta

que ha permitido identificar aspectos relevantes en los niños y las mujeres entrevistadas, a propósito de la experiencia vivida en el proceso de diagnóstico y tratamiento del TDA/TDAH.

En síntesis, se han destacado elementos relevantes en cuanto a los hitos e hipótesis construidas por los entrevistados en relación a su diagnóstico, la experiencia subjetiva y las comprensiones que cada uno de ellos ha podido elaborar sobre el proceso vivido.

La pregunta por las hipótesis construidas por las madres de los niños en cuanto al origen del diagnóstico de TDA/TDAH, dio la apertura a ciertos pasajes, temores y cuestionamientos de las mujeres sobre esta temática. Ante esto, las entrevistadas plantearon transversalmente su posición en cuanto a apoyar al niño en su “condición” de TDA/TDAH, a estar presentes en el “proceso” (de maduración) que estaban viviendo o a enfrentar esta “enfermedad” que las obligaba a cruzar un circuito de atención profesional en el ámbito sanitario, para sobrellevar las dificultades escolares y de comportamiento de sus hijos/as.

Desde el punto de vista de los sufrientes, los niños y sus madres, el sistema se activa en la forma de itinerarios terapéuticos específicos. Esto quiere decir que el circuito adquiere sentido desde el momento que un prepaciente inicia su recorrido, su itinerario, esa carrera moral que lo llevará de prepaciente a paciente, y de allí por los diversos nodos del sistema en busca de la ayuda y el tratamiento adecuado para una situación concreta de malestar (Uribe y Rojas, 2007, p. 260).

Tal como afirman Uribe y Rojas (2007), las madres de los niños se convierten en “sufrientes” en tanto son ellas quienes escuchan la primera alerta de síntomas de TDA/TDAH de parte de la institución educacional, estando presentes desde el comienzo en la búsqueda de sentido a lo que está ocurriendo y en la búsqueda de ayuda para su niño.

Este proceso es complejo, en la medida que funda diversos cuestionamientos sobre los motivos del comportamiento del niño, en relación a la “sospecha diagnóstica” realizada por la educadora en la educación preescolar o escolar.

En este ámbito, es llamativa la práctica docente de realizar -ante la sospecha de síntomas asociados al TDA/TDAH- la derivación a un profesional neurólogo como la primera instancia de atención del posible trastorno, enfatizando en la necesidad de medicación del niño: “Y ahí la tía empezó que el David, que no hacía las cosas, que se distraía, que era como muy

desordenado, que era como todo al lote y que no sé qué. Y empezó con el neurólogo” (Romina, profesora, madre de David).

Para comprender lo cuestionable de esta práctica, es importante considerar la normativa vigente del Ministerio de Salud (2008), en que:

Se recomienda la realización de intervenciones psicosociales en todas las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de THA, previo a la decisión de tratamiento farmacológico. Si la respuesta terapéutica no es suficiente con las intervenciones psicosociales, se debe considerar tratamiento farmacológico en acuerdo con los padres o cuidadores, resguardando los intereses de las niñas, niños y adolescentes (p. 6).

Esta práctica dirigida hacia la medicalización del niño es recurrente en los relatos de las entrevistadas, quienes –en algunos casos- se mostraron conflictuadas ante la tensión de medicar al niño para la mejora de su comportamiento y en búsqueda del éxito escolar. Podemos observar, entonces, que las mujeres han preferido ceder a la medicalización por el mejor pronóstico del niño, a pesar de tener diversos cuestionamientos y temores asociados a los efectos secundarios del Metilfenidato (el principal medicamento indicado):

La medicalización consiste en definir un problema en términos médicos, utilizando el lenguaje médico para describir un problema, adoptar un marco médico para entender un problema o usar una intervención médica para "tratarla". Este es un proceso sociocultural que puede o no implicar a la profesión médica, conducir al control social médico o tratamiento médico, o ser el resultado de la expansión intencional de la profesión médica (Conrad, 1992, p. 211, traducción propia).

El alcance al concepto de “medicalización del niño” se realiza recogiendo su origen conceptual, con un enfoque crítico sobre el control social de la conducta (Conrad, 1992). Para efectos de esta investigación, se trata de la conducta de niños que han sufrido diversas situaciones familiares que han afectado su capacidad de desenvolverse de acuerdo a lo esperado en el contexto escolar.

Situaciones como el fallecimiento del tío de Javier o el abandono de su padre, así como la muerte de la mascota de Sofía, son hitos de la vida de los niños que, desde su perspectiva,

pueden estar vinculados con el diagnóstico de TDA/TDAH que han recibido; en tanto se trata de situaciones que han afectado su capacidad de aprender los contenidos esperados en un determinado momento de su historia escolar.

Los niños son capaces de identificar hitos que han fracturado emocionalmente su historia, quedando el ejercicio de “poner atención en clases” en un espacio de detención, mientras enfrentan la afectación emocional vivida.

Las madres de los niños, por su parte, han elaborado hipótesis que puedan dar sentido a la noticia de que sus hijos son portadores de un trastorno, diagnóstico que han aceptado o rechazado, dependiendo de la perspectiva que han ido construyendo con el paso del tiempo.

Quienes han aceptado el diagnóstico comienzan, en palabras de Uribe y Rojas (2007), el “itinerario terapéutico” hasta llegar al tratamiento farmacológico del TDA/TDAH. El niño, entonces, comienza a integrar en su trayectoria sociobiográfica su estadía en diversas instituciones de salud, donde es llevado por la madre que busca el bienestar del niño.

...una enfermedad, aunque sea totalmente orgánica, puede adoptar una función en el otro (padre o cuidador), verse conferir un estatuto que ocasionará una alienación suplementaria del “deficiente”. De este modo, se puede crear una situación en la que los padres, reeducadores, médicos, lejos de tratar de entender al niño como sujeto que desea, lo integran en diversos sistemas de recuperación, como objeto de cuidados, “robándole” toda palabra personal (Mannoni, 1979, p. 102).

El acto de la aceptación del tratamiento de parte de la madre del niño se viabiliza, considerando que el rendimiento académico y el logro escolar se han transformado en un valor intransable en la educación actual. Esta valoración responde a una sociedad específica, una sociedad acelerada que promueve el logro escolar como una proyección del logro profesional en la adultez.

No se educa al sujeto en función de los fines que le convienen sino en función de las necesidades de la sociedad. La pedagogía y la medicina tienen el deber de preparar al cuerpo desde la infancia para el futuro al que le destina la vida social. Este futuro *liga su historia a la del trabajo y el capital*. No es cuestión de dilapidar la fuerza de



producción, el poder económico que representa el cuerpo, en desórdenes, en placeres solitarios. Un cuerpo no está hecho para gozar de sí mismo (Mannoni, 1979, p. 194).

En su paso por la institución escolar y en su relación con los demás niños que forman parte de su entorno, la búsqueda del éxito escolar está emparejada con el bienestar subjetivo del niño. Es la madre, entonces, quien cede a la medicalización en búsqueda de la remisión de síntomas del TDA/TDAH, con la esperanza de minimizar el malestar vivido por el niño, a propósito de sus dificultades para desarrollarse en el espacio educacional.

Para ellas, la construcción de hipótesis que dan sentido al diagnóstico del niño es un elemento que brinda la posibilidad de minimizar sus temores y cuestionamientos. Hipótesis como la apnea al nacer para Ivana, la alimentación para Romina, la apreciación de “su propio” déficit atencional en el caso de María o “un mal embarazo” para Alicia, son hipótesis que no han sido comprobadas por las mujeres. Sin embargo, han entregado una comprensión de la “condición”, “enfermedad” o “proceso” (de maduración) de sus hijos/as. Estas hipótesis tienen relación con sus vivencias en su rol materno y de cuidado del niño, destacando el caso de María, quien recibió el diagnóstico de su hijo cuando él tenía la temprana edad de 3 años.

Al respecto, “Puede imputarse a un niño de tres años un diagnóstico que paraliza a los padres en una actitud de impotencia y encierra al niño en un destino institucional” (Mannoni, 1979, p. 13). El caso de María, además, constituye una muestra de la dificultad para encontrar –de acuerdo a su relato- un espacio adecuado de atención, más aún en su experiencia de migración de Venezuela a Chile.

Ismael, hijo de María, cuenta con una historia de vinculación afectiva interrumpida con su padre biológico, situación que para la madre “afectó la psicología del niño”, en tanto no tuvo un sostén afectivo paterno.

Para el caso de Ismael, la hiperactividad ha sido considerada por su madre como la mayor dificultad para desarrollarse en el contexto escolar.

Por otra parte, aparece una posición de rechazo y resistencia hacia el diagnóstico de TDA/TDAH desde la perspectiva de las madres, encarnado en la posición de Ana, quien afirma que “no esperan los procesos de los niños”. Esta resistencia puede responder a que Ana, como profesional psicóloga, cuenta con un corpus de conocimiento vinculado al área de la salud y, por tanto, su posición se afirma en fundamentos teóricos y prácticos de su ejercicio profesional. La hipótesis central de Ana se enmarca en la afirmación “Yo creo que ellos se

equivocaron porque no esperan los procesos de los niños”, al referirse al momento de la enunciación del diagnóstico de su hija desde la institución escolar. De esta manera, la resistencia de Ana frente al diagnóstico entregado a su hija se diferencia de las demás entrevistadas, en cuanto a ser quien encarna la búsqueda de un abordaje comprensivo de Sofía, no adscribiendo al tratamiento neurológico. Para Ana, existen “tiempos para el aprendizaje” que no siempre se respetan en la educación actual:

En efecto, este sistema escolar es el que alimenta tantas neurosis en potencia en los niños que han llegado a la edad escolar obligatoria y que vivían en forma sana, con su ritmo, en su célula familiar, antes de que sus boletines escolares se transformaran en el único criterio de valor (Mannoni, 1979, p. 103).

En la misma línea de resistencia, Carolina es actriz relevante en tanto –desde su perspectiva y también desde la de su hijo- el abandono del tratamiento de TDAH del niño causó la mejora por la que estaban atravesando al momento de la entrevista. Para Carolina, la hipótesis central refiere a que en la actualidad se medicaliza a todo niño “que se mueva mucho”, a diferencia de cuando ella era una niña en que “ni para el revoltoso había pastillas”. En tal sentido:

En esta tarea, las madres son quienes, en últimas, controlan el sistema de atención en salud para sus hijos: ellas aceptan o no lo que dicen las orientadoras y psicólogas de los colegios, a pesar de sus amenazas de “expulsar” al pupilo inmanejable. Ellas acogen o rechazan las indicaciones y tratamientos de los distintos profesionales del correspondiente sector de atención. Las madres, asimismo, en este sentido, “certifican” al profesional o a la profesional —tal y como siempre sucede: es el paciente quien en fin de cuentas certifica al médico, al renovar o no en cada consulta el vínculo terapéutico— (Uribe y Rojas, 2007, p. 269).

Los hallazgos de esta investigación indican que no existe un espacio institucionalizado para elaborar la experiencia subjetiva del diagnóstico de TDA/TDAH, tanto del niño como de su madre. Esta constatación indica que la experiencia de ambos queda sujeta exclusivamente a las estrategias de afrontamiento individual y a las redes de apoyo –familiar, escolar, social-

con que cuenten, lo que problematiza la necesidad de establecer espacios concretos en la trayectoria terapéutica que puedan sostener los temores, cuestionamientos y preguntas surgidas en este proceso:

...la clínica médica puede aplicar una poderosa herramienta para involucrar el punto de vista de los enfermos en su cuidado y en su terapéutica. Se trata de apreciar toda la dimensión existencial de la enfermedad, esa ruptura generalmente traumática en el fluir cotidiano de la vida, una dimensión atrapada bajo la noción del malestar y del padecimiento, que no es exactamente homologable a la noción de enfermedad desde el paradigma biomédico (Uribe y Rojas, 2007, p. 289).

Esta experiencia subjetiva se torna fundamental para comprender al niño y su madre, en su paso por las distintas instituciones de salud por las cuales han transitado en la búsqueda del bienestar del niño.

La experiencia subjetiva de ambos es un pilar fundamental en la toma de decisiones terapéuticas y no terapéuticas pues, tal como afirma Velpry (2008), considerar la experiencia subjetiva del paciente responde a una evolución cultural. Tal evolución indica que “(...) la visión del paciente está necesariamente determinada por interacciones sociales específicas” (Velpry, 2008, p. 240, traducción propia), por lo que es necesario establecer no sólo “espacios” de escucha, sino interacciones sociales que promuevan la elaboración de la experiencia subjetiva.

Para ello, es necesario comprender que la experiencia subjetiva del paciente –en nuestro caso, la de los niños y sus madres- está atravesada por sus interacciones con las instituciones que atraviesan, lo que según Velpry (2008) otorga un nuevo estatus al paciente y una herramienta de legitimación.

A partir de ello, es posible pensar entonces la resistencia de las mujeres entrevistadas –Ana y Carolina- como una posibilidad de comprender que su posición se funda en su experiencia no sólo individual, en su rol materno, sino también a partir de su interacción con las instituciones educacionales y de salud. Al estar el tratamiento sujeto casi exclusivamente al fármaco, pues no se aprecia un tratamiento multimodal en ninguno de los niños entrevistados, la resistencia de Ana y Carolina –en tanto ha sido construida colectivamente (Velpry, 2008)- se instala como forma de respuesta ante lo vivido como familia.

Se muestra así una tensión presente en los relatos de las demás entrevistadas, el que tiene relación con el debate genética v/s crianza, esta suerte de dualidad que no puede ser puesta en diálogo en ningún espacio, quedando como únicas opciones la aceptación o la resistencia al diagnóstico de TDA/TDAH.

En esta línea de investigación, para Singh (2004) existe un par binario entre el cerebro y la madre, homologable a nuestros hallazgos que sitúan la genética y la crianza como la separación productora de constantes cuestionamientos:

En este trabajo, exploro el binarismo inherente encubierto a la promesa de absolución mediante el diagnóstico médico del TDAH: Madre-culpa/cerebro-culpa. En un nivel retórico, el binarismo sugiere un intercambio limpio, como si la culpa podría deslizarse silenciosamente a través de la división binaria dejando sin residuos persistentes. En el nivel experiencial, la culpa no es dividida tan fácilmente y contenida por el diagnóstico del TDAH y el tratamiento con Ritalin. La intervención médica no significa necesariamente que las madres no sientan la culpa real y potencial por los comportamientos de sus hijos -incluso cuando ellos mismos abrazan la culpa de la narrativa del cerebro. De hecho, cuando las madres intentan la comprensión biomédica del TDAH en sus experiencias de relaciones con sus hijos, la culpa de la madre es reconstituida en lugar de abolida (Singh, 2004, p. 1194, traducción de la autora).

Tal afirmación se vincula con un elemento crucial en el relato de las entrevistadas, el que tiene relación con el sentimiento de culpa (hacia la crianza y/o hacia la genética familiar), en tanto se confiere la responsabilidad sobre el padecimiento de los niños. “Es algo que viene de familia” (sobre el TDA/TDAH) afirma María, mientras que para Alicia las dificultades con los límites en la crianza de su hijo –a propósito de su maternidad adolescente con su hija mayor- son factores que pueden haber influenciado la aparición del TDA/TDAH.

Singh (2012) afirma que el tratamiento farmacológico para el TDA/TDAH no necesariamente es perjudicial para el desarrollo social y afectivo de los niños, pues ayuda a aliviar los síntomas que interrumpen su capacidad de concentración en el contexto escolar. A ello, agrega que el uso de medicamentos para abordar el TDA/TDAH no implica necesariamente que el niño se aleje de su espontaneidad o se vulnere su agencia moral, y

enfatisa en la necesidad de realizar estudios empíricos que consideren su punto de vista como los principales implicados. De esta manera, el debate se enriquecerá y considerará a los actores reales como fuente de información sobre esta amplia discusión.

En la misma línea argumentativa de Singh (2004), algunos niños participantes de esta investigación no vieron el tratamiento farmacológico como una amenaza o un impedimento para su desarrollo social o personal. Sin embargo, otra parte de ellos consideró el tratamiento –en particular en cuanto a los efectos secundarios como la somnolencia o la baja de apetito– como un factor que entorpecía su forma de relacionarse con sus pares en el contexto escolar.

Las reflexiones finales de los niños que participaron en esta investigación muestran que sus trayectorias sociobiográficas están atravesadas por percepciones construidas a partir de su paso por las instituciones de salud, la institución escolar y la respuesta familiar sobre el diagnóstico de TDA/TDAH que han recibido.

En cuanto a sus reflexiones, destaca la capacidad de los niños de problematizar en torno al TDA/TDAH, logrando definirlo con sus propias palabras, a partir de lo que han vivido. Enfermedad, condición o proceso son las conceptualizaciones del TDA/TDAH que han construido tanto los niños como sus madres, a partir de su experiencia y de lo que han escuchado de los profesionales de la salud que han visitado.

En este contexto, el aporte de esta investigación tiene relación con el haber accedido a los relatos de los niños sobre su experiencia subjetiva del proceso diagnóstico y terapéutico que han vivido, así como a los relatos de sus madres. La imposibilidad de acceder al relato de las educadoras se considera una limitación de este estudio, ya que podría haber enriquecido la construcción de las trayectorias sociobiográficas de los niños.

Los hitos que los participantes han señalado en esta investigación son muestra de la necesidad de mejorar el diagnóstico diferencial en el TDA/TDAH, en tanto que eventos como el duelo vivido por Javier y Sofía son reconocidos por ellos como hitos fundamentales vinculados a su “dificultad para poner atención en clase”. Ante esto, es preciso considerar la indicación del MINSAL (2013) sobre realizar diagnósticos diferenciales capaces de discriminar la sintomatología asociada a cuadros distintos del TDA/TDAH para realizar la intervención pertinente y evitar el sobre diagnóstico.

Si bien esta vinculación puede ser cuestionada por la neurología, en la experiencia de los niños existe y tenerla en cuenta puede ser un aporte que favorezca el paso de los niños y niñas por las distintas instituciones de salud y educación. Además, la consideración de estas

experiencias beneficiará el desarrollo de una política pública más cercana a las vivencias de las personas a quienes está dirigida, promoviendo así una mejor salud mental para los niños y niñas de nuestro país.

¿Qué piensan los niños y niñas diagnosticados con TDA/TDAH en nuestro país? ¿Qué piensan sus madres al respecto? ¿Cómo creen ellos que se podrían mejorar los circuitos de atención y derivación? ¿Existirá efectivamente un sobrediagnóstico en nuestro país, que ha solapado otro tipo de sintomatología en los niños(as) diagnosticados(as) con TDA/TDAH)? Estas y otras preguntas más, son desafíos para futuras investigaciones, las que puedan abordar una población mayor con tal de poder entregar información más amplia sobre esta temática.

## 7. Referencias bibliográficas

- Aizpurua Galdeano, P. (2014). Metilfenidatos de acción prolongada y de acción corta para el TDAH pediátrico: revisión sistemática y metanálisis de eficacia comparativa. *Evidencias en Pediatría*. Vol 10, N° 34, pp. 1-4.
- American Psychiatric Association (2013) . Neurodevelopmental Disorders. En: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fifth edition. DSM V. Virginia, USA: American Psychiatric Publishing. Pp 31-86
- American Psychiatric Association. (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fifth edition, DSM V. Virginia, USA. American Psychiatric Publishing. 947 p.
- Barragán E., De la Peña-Olvera F. (2007). *Primer consenso latinoamericano de trastorno por déficit de atención e hiperactividad*. Ciudad de México, México. Intersistemas Editores.
- Beaulieu, M., Normandeau, S. y Robaey, F. (2014). Les cognitions sociales des parents d'enfants TDA/H comme prédicteur des pratiques parentales après une intervention. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*. Vol. 46, No. 2, pp. 147–161.
- Bianchi, E. (2012). Problematizando la noción de trastorno en el TDAH e influencia del manual DSM. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10 (2), pp. 1021-1038

- Bianchi, E. (2015). “El futuro llegó hace rato”. Susceptibilidad, riesgo y peligrosidad en el diagnóstico y tratamiento por TDAH en la infancia. *Revista de Estudios Sociales* No. 52. Pp. 185-199 (Bogotá, Colombia). DOI: <http://dx.doi.org/10.7440/res52.2015.13>
- Bleichmar, S. (1987). *En los orígenes del sujeto psíquico. Del mito a la historia*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. Cap. 8. Del lado de la madre.
- Bleichmar, S. (1998). *La fundación de lo inconciente. Destinos de pulsión, destinos de sujeto*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. Cap. 1. Primeras inscripciones, primeras ligazones.
- Bush, G. (2008) *Neuroimaging of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Can New Imaging Findings Be Integrated in Clinical Practice?* *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. Vol 17, pp 385–404
- Buttinghausen, V., Cruz, J., Elizalde, L., Tapia, D., Figueroa, F. & Huidobro, A. (2011). Frecuencia de administración de psicoestimulantes en escolares de primero a sexto básico en Talca. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*; 49 (3): 258-264.
- Coletti, D., Pappadopulos, E., Katsiotas, N. et al. (2012). Parent Perspectives on the Decision to Initiate Medication Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, Vol 22 N° 3 Pp. 226–237.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annu. Rev. Sociol.* Vol 18. Pp. 209-232
- Cornejo, M., Mendoza, F., Rojas, R. (2008). *La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico*. *PSYKHE*, Vol.17, N° 1, p. 29-39.
- De la Barra, F., Vicente, B., Saldivia, S. y Melipillan, R. (2012). Epidemiology of ADHD in Chilean children and adolescents, *ADHD Atten Def Hyp Disord*, 5 (1):1–8.



- De la Peña Olvera, F., Palacio, J. y Eduardo Barragán, E. (2010) Declaración de Cartagena para el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): rompiendo el estigma. *Rev. Cienc. Salud* Vol 8 (1). Pp. 95-100.
- DuPaul G, Gormley M, Laracy S. (2014) School-based interventions for elementary school students with ADHD. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am*, Vol 23 Pp. 687-697.
- Dupaul, G., Reid, Anastopoulos, A. y Power, T. (2014). Assessing ADHD Symptomatic Behaviors and Functional Impairment in School Settings: Impact of Student and Teacher Characteristics, *Vol 29(4)*, 409–421.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, S. L.
- George, M, Guzmán, J., Guzmán, M., Hartley, M., Squicciarini, A. y Departamento de Salud del Estudiante-JUNAEB (2008). *Manual de apoyo técnico-metodológico. Talleres preventivos. Programa Habilidades para la vida*. Junaeb. Chile.
- Greenhill, L., Posner K., Vaughan, B., Kratochvil, C. (2008). Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Preschool Children, *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, Vol. 17, pp. 347–366.
- Hansson, S., Anckarsäter, H., Råstam, M. y Hansson, M. (2015) Experienced consequences of being diagnosed with ADHD as an adult – a qualitative study. *BMC Psychiatry*. Vol 15. Pp. 31. DOI 10.1186/s12888-015-0410-4"
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1998). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

- Janin, B. (2006) Los niños desatentos y/o hiperactivos: algunas reflexiones. Cuadernos de Psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente. Pp. 83-110.
- Kieling, C., Goncalves, R., Tannok, R. y Castellanos, F. (2008) Neurobiology of attention deficit hyperactivity disorder. Child Adolescent Psychiatric Clinics of North America. Vol 17, pp. 285–307.
- Larraguibel M. (2012) Trastorno por déficit atencional e hiperactividad. En: Almonte C, Montt, M. Editores. Psicopatología Infantil y de la adolescencia. Santiago de Chile: Ed. Mediterraneo. Pp. 398-411.
- Lawton, K., Kapke, T., Gerdes, A. (2016) Understanding Parental Locus of Control in Latino Parents: Examination of Cultural Influences and Help-Seeking Intentions for ChildhoodADHD. Cultur Divers Ethnic Minor Psychol. Vol 22 N° 2. Pp. 88 - 98. Doi: 10.1037 / cdp0000022
- Mannoni, M. (2005) La educación imposible. Buenos Aires, Argetina. Siglo XXI Editores. Prefacio y Cap. 9. Escena, puesta en escena: denuncia de una ideología del cuerpo, por Florence Stevenin y colaboradores.
- Martel, M. (2013). Individual differences in attention deficit hyperactivity disorder symptoms and associated executive dysfunction and traits: sex, ethnicity, and family income. The American Journal of Orthopsychiatry, 83(2 Pt 3), 165–75. <http://doi.org/10.1111/ajop.12034>
- McKeague, L., Hennessy, E., O’Driscoll, C., & Heary, C. (2015). Retrospective Accounts of Self-Stigma Experienced by Young People With Attention-Deficit/Hyperactivity

Disorder (ADHD) or Depression. *Psychiatric Rehabilitation Journal*.  
<http://dx.doi.org/10.1037/prj0000121>

Mick, E. y Faraone, S. (2008). Genetics of attention deficit hiperactivity disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. Vol 17, pp 261-284.

Ministerio de Educación – MINEDUC. República de Chile (2010). Orientaciones para la Implementación del Decreto N° 170 en Programas De Integración Escolar. Santiago de Chile: Ministerio de Educación.

Ministerio de Salud - MINSAL República de Chile (2008). Subsecretaría de Salud Pública- División de Control y Prevención de Enfermedades. Guía Clínica Departamento de Salud Mental Atención Integral de Niñas/ Niños y Adolescentes con Trastorno Hiperactivo/Trastorno de la Atención (THA)

Ministerio de Salud - MINSAL. Guía clínica TDAH. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2008.

Ministerio de Salud- MINSAL. República de Chile (2001). Prioridad Programática: Niñas, Niños y Adolescentes con Trastorno Hiperactivo/De la Atención. Plan Nacional de Salud Mental Y Psiquiatría.

Montt, M. E. (2012). Sistema escolar y desarrollo psicosocial. En Almonte y Montt (eds) *Psicopatología Infantil y de la adolescencia*. Santiago de Chile: Ed. Mediterráneo. Pp. 239- 253.

Muñoz, A., Quintanilla, M., y Romero, A. (2012). Evaluación Cualitativa de uso del Protocolo de Referencia De Trastorno de Déficit Atencional e hiperactividad y su

Impacto en Red de Establecimientos de Salud Pública del Servicio de Salud O'Higgins (SSO), Chile.

Muñoz, A., Quintanilla, M., y Romero, A. (2012). Evaluación Cualitativa de uso del Protocolo de Referencia De Trastorno de Déficit Atencional e hiperactividad y su Impacto en Red de Establecimientos de Salud Pública del Servicio de Salud O'Higgins (SSO), Chile.

Murray, D. (2010). Treatment of Preschoolers with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Curr Psychiatry Rep*, Vol 12(5) Pp. 374–381. doi:10.1007/s11920-010-0142-6

Organización Mundial de la Salud. CIE 10 (1994). Trastornos mentales y del comportamiento, criterios diagnósticos de investigación. Madrid, Ed. Meditor. 295p.

Padilla, P. (2011). Consideraciones de la niñez presentes en el diagnóstico y tratamiento del Trastorno de déficit Atencional/Hiperactividad en las políticas públicas desde una perspectiva de derechos. En E. Torres (Ed.) *Niñez y ciudadanía*. Santiago: Pehuén.

Protocolo de referencia y contrarreferencia déficit atencional 2013 (2013). Ministerio de Salud. Servicio de salud Metropolitano Sur Oriente

Rosales, R., Paredes, M., Letelier I. y Sarce, H. (2011). Utilización de resonancia magnética funcional 3T para evaluar los efectos del metilfenidato sobre la función de atención en pacientes con déficit atencional. *Revista Chilena de Radiología*, Vol. 17 N° 2, pp. 70-76.

Rose, N. (1998). Governing Risky Individuals: The Role of Psychiatry in New Regimes of Control. *Psychiatry, Psychology and Law*. Vol 5, n° 2, pp. 177-195.

- Rose, N. (2012) Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI. Provincia de Buenos Aires, Argentina. Unipe: Editoria Universitaria. Cap VII El yo neuroquímico.
- Ruiz, C. (2012). Factores socioculturales en el desarrollo de niños y adolescentes. En Almonte y Montt (eds) Psicopatología Infantil y de la adolescencia. Santiago de Chile: Ed. Mediterráneo. Pp. 95-103.
- Searight,R., Robertson, K., Smith, T., Perkins, S. y Searight, B. (2012). Complementary and Alternative Therapies for Pediatric Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Descriptive Review. International Scholarly Research Network ISRN Psychiatry. Article ID 804127, 8 pages. Doi:10.5402/2012/804127
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. Social Science & Medicine Vol 59 Pp. 1193–1205. Doi:10.1016/j.socscimed.2004.01.011
- Singh, I. (2012) Not robots: children's perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments. *J Med Ethics* Vol. 39. Pp. 359–366. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2012-100846>"
- Strauss, A., Corbin J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Colombia. Editorial Universidad de Antioquia
- T. Banaschewski, M. Gerlach, K. Becker, M. Holtmann, M. Döpfner, M. Romanos (2016) Trust, but verify. The errors and misinterpretations in the Cochrane analysis by O. J. Storebo and colleagues on the efficiency and safety of methylphenidate for the

treatment of children and adolescents with ADHD. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*. Vol 44 N° 4 Pp. 307–314 DOI 10.1024/1422-4917/a000433"

Taylor, E. y Sonuga-Barke, E. (2008) Disorders of attention and activity. En Rutter, Bishop, Pine y cols (eds). *Rutter's Child and adolescent Psychiatry*. 5a ed. Malden, USA: Blackwell Publishing

Uribe, C. y Vásquez Rojas, R. (2007). Factores culturales en el trastorno por déficit de atención e hiperactividad: habla la mamá. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Vol. XXXVI, núm. 2, pp. 255-291.

Velpry, L. (2008). The Patient's View: Issues of Theory and Practice. *Cult Med Psychiatry*. Vol 32. Pp. 32:238–258. Doi 10.1007/s11013-008-9086-2.

Willcutt, E. (2012). The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. *Neurotherapeutics*. Vol 9 n° 3 Pp. 490–499.

Wilson, J. (2012). A social relational critique of the biomedical definition and treatment of ADHD; ethical, practical and political implications. *Journal of Family Therapy*. Vol 35, N° 2, pp. 198–218. Doi: 10.1111/j.1467-6427.2012.00607.x

## 8. Anexos

\*Las transcripciones de las entrevistas no están anexadas por ser muy extensas, de igual forma están disponibles para quien las desee. Se pueden solicitar al mail [paulina.fuenzalida.rosas@gmail.com](mailto:paulina.fuenzalida.rosas@gmail.com)

### Anexo 1. Consentimiento informado

Soy Paulina Fuenzalida Rosas, Psicóloga tesista del Magíster en Psicología mención Psicología Clínica Infante-Juvenil de la Universidad de Chile.

Actualmente estoy realizando una investigación sobre historias de niños y niñas que estén cursando educación básica, y que hayan sido diagnosticados con déficit atencional.

Quisiera solicitar su ayuda para que me cuente sobre la historia de su hijo(a), sobre hitos importantes de su vida y que para usted puedan tener relación con el diagnóstico que le han realizado.

Si acepta, la participación de su hijo(a) será a través de un dibujo y de preguntas sobre su vida y su historia. Además, puede mostrarme fotos si está de acuerdo, las que después se podrán juntar con otras fotos de otros niños, en un formato tipo revista que quisiera entregarles al finalizar esta investigación. Su participación será a través de una entrevista de 45 a 60 minutos de duración, aproximadamente, la que será grabada en audio.

Su participación es totalmente voluntaria y todos los datos que entregue serán manejados de forma confidencial, por lo que ni su nombre ni ningún dato de su identificación aparecerá en la publicación de los resultados de esta investigación. Si en algún momento no está de acuerdo en continuar, puede abandonar la investigación.

Si acepta participar, por favor firme al final de esta carta. También a su hijo(a) le pediremos que firme una autorización para participar.

Ante cualquier duda, puede consultar a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, Av. C. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago-Chile  
(56 2) 29787805 y/o al mail [posgpsic@uchile.cl](mailto:posgpsic@uchile.cl).

Agradecida por su apoyo y disposición, le saluda,

Paulina Fuenzalida Rosas

Yo \_\_\_\_\_ acepto participar voluntariamente en esta investigación.

Acepto presentar fotografías: SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma participante

\_\_\_\_\_  
Firma investigadora

Santiago, \_\_\_\_\_ de 2016.

#### Anexo 2. Asentimiento informado

Soy Paulina Fuenzalida Rosas, Psicóloga tesista del Magíster en Psicología mención Psicología Clínica Infanto-Juvenil de la Universidad de Chile.

Actualmente estoy realizando una investigación sobre historias de niños y niñas que estén cursando educación básica, y que hayan sido diagnosticados con déficit atencional.

Quisiera solicitar tu ayuda para que me cuentes sobre tu historia, sobre hitos importantes de tu vida y que para ti puedan tener relación con el diagnóstico que te han realizado.

Si aceptas, tu participación será a través de un dibujo como también de preguntas sobre tu vida y tu historia. Esta entrevista será grabada en audio, si es que tú y tu cuidadora autorizan.

Además, puedes mostrarme fotos si estás de acuerdo, las que después se podrán reunir con otras fotos de otros niños y sus dibujos, en un formato tipo revista que quisiera entregarte al finalizar esta investigación.

Tu participación es totalmente voluntaria y todos los datos que entregues serán manejados de forma confidencial, por lo que ni tu nombre ni ningún dato de tu identificación aparecerá en la



publicación de los resultados de esta investigación. Si en algún momento no estás de acuerdo en continuar, puedes abandonar la investigación.

Si aceptas participar, por favor firma al final de esta carta. También le pediremos a tu cuidadora (mamá, abuela u otro adulto) que firme una autorización para que participes.

Ante cualquier duda, puedes consultar a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, Av. C. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago-Chile

(56 2) 29787805 y/o al mail [posgpsic@uchile.cl](mailto:posgpsic@uchile.cl).

Agradecida por tu apoyo y disposición, te saluda,

Paulina Fuenzalida Rosas

Yo \_\_\_\_\_ acepto participar voluntariamente en esta investigación.

Acepto presentar fotografías: SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Acepto presentar mi dibujo : SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma participante

\_\_\_\_\_  
Firma investigadora

Santiago, \_\_\_\_\_ de 2016.

### Anexo 3. Guión temático para Madre/Cuidadora

#### Consigna

“El déficit atencional es considerado uno de los problemas más comunes de los niños en edad escolar. En Chile ha aumentado durante los últimos años. Por esta razón, quisiera hacerle

algunas preguntas para conocer la experiencia que ha vivido su hijo(a), así como su mirada frente a este tema”.

### **Pauta de entrevista para madre/cuidadora**

#### **I) Aspectos personales:**

a) Señora (*nombre*), ¿podría contarme cómo es un día común y corriente para usted en su familia? ¿Y cómo es la rutina que actualmente tiene su hijo?

#### **II) Percepción del niño(a):**

a) ¿Usted sabe si a su hijo le gusta ir al colegio? ¿Y sabe si tiene amigos en el Colegio? ¿Qué piensa usted del colegio de su hijo?

b) ¿Sabe usted si su hijo tiene amigos en el barrio? ¿Qué piensa usted del lugar donde viven?

c) ¿Qué cosas le gusta hacer a su hijo? ¿Cómo definiría a su hijo actualmente (*características individuales*)?

#### **III) Reconstrucción del proceso de diagnóstico/tratamiento:**

a) ¿Quién le pidió a usted que llevara a su hijo(a) al médico o al psicólogo? ¿Recuerda por qué le pidieron que lo llevara? ¿Qué profesional o profesionales evaluaron a su hijo(a)?

b) Luego de la evaluación (médica/psicológica/otra, según corresponda), ¿le entregaron algún diagnóstico de su hijo? ¿Recuerda quién le entregó este diagnóstico (médico, neurólogo, psicólogo, otro)? ¿Se acuerda cuándo realizaron el diagnóstico? ¿Cómo fue ese proceso para su hijo? ¿Y para usted?

c) Desde que su hijo fue al médico (u otro profesional) y le diagnosticaron Déficit atencional, ¿le dieron algún tratamiento? ¿Cuál? ¿Cómo ha sido ese proceso para su hijo? ¿Y para usted?

d) ¿Qué es para usted el Déficit atencional?

e) ¿Ha cambiado algo en la vida de su hijo(a) desde que fue diagnosticado con Déficit atencional? ¿Y ha cambiado algo en su vida como mamá, o en su relación con él o con otros?

#### **IV) Percepción sobre la familia:**

a) ¿Qué cree que piensa su familia sobre el tratamiento de su hijo/a? ¿Qué piensa su pareja (o padre del niño) al respecto? ¿Y las otras personas con quien vive, qué piensan ellos sobre el tratamiento de su hijo/a (*en el caso que niño y madre vivan con más familiares*)?

**V) Percepción sobre la escuela:**

a) Ahora, pensando en el colegio de *(nombre del niño)*, ¿los profesores saben de su diagnóstico? ¿Y qué cree que piensan al respecto? ¿Saben que está en un tratamiento *(para niño que esté en tratamiento médico/psicológico)*? ¿Usted sabe si recibe algún apoyo específico en el colegio?

**VI) Percepción de la actualidad:**

a) ¿Cómo cree que se siente su hijo en la actualidad? ¿Se sentirá mejor, igual o peor que antes de ir al médico o al psicólogo?

b) ¿Ha cambiado algo en su vida, como mamá/cuidadora, desde que su hijo fue diagnosticado con Déficit atencional?

**VII) Hitos biográficos vinculados al diagnóstico:**

a) ¿Por qué cree usted que su hijo(a) tiene déficit atencional o fue diagnosticado con ello?

b) ¿Cree usted que haya pasado algo en la vida *(hito)* de su hijo(a) que tenga relación con su diagnóstico de Déficit atencional? ¿Por qué cree usted que ese evento tiene relación?

c) ¿Cree que le haya pasado algo en su vida *(hito)* que tenga relación con el diagnóstico de su hijo/al? Y eso que usted menciona, ¿por qué cree que pueda tener relación con el diagnóstico?

d) ¿Ha hablado usted alguna vez sobre estos hitos o acontecimientos con algún miembro de su familia? ¿O con algún médico/psicólogo/otro profesional? ¿Y con su hijo/a, ha hablado de esto alguna vez?

**VIII) Percepción del futuro del niño/a:**

a) ¿Cómo ve usted a su hijo/a en el futuro? ¿Cómo le gustaría que fuera?

**IX) Recomendaciones a otras madres/padres:**

a) Tomando en cuenta lo que hemos conversado, si usted pudiera cambiar o mantener algunas cosas en su vida y la del niño, ¿hay algo que le gustaría cambiar? ¿Y hay algo que no cambiaría por nada del mundo?

b) Finalmente, si usted pudiera hablar con otras mamás o familias de niños a quienes también les hayan diagnosticado Déficit atencional ¿qué recomendación o sugerencia le gustaría entregarles?

Muchas gracias.

Anexo 4. Guión temático para el niño(a)

Consigna

“Hola, soy Paulina, psicóloga, y estoy haciendo una investigación sobre niños que han sido diagnosticados con Déficit atencional. Tu mamá me contó que hace un tiempo te habían dicho que tenías Déficit atencional. Me gustaría hacerte unas preguntas para conocer cómo ha sido tu experiencia.

### **Pauta de entrevista para niño(a)**

#### **I) Aspectos personales.**

a) ¿Podrías contarme cómo es un día común y corriente para ti? ¿Cómo es la rutina que vives actualmente en tu casa?

*(Continuar con serie de preguntas b) o c) dependiendo del ítem menos dificultoso para el niño, a partir de información entregada por cuidadora).*

b) ¿Tienes amigos en el Colegio? ¿Cómo se llaman tus amigos del colegio? ¿Qué piensas del colegio al que asistes?

c) ¿Tienes amigos en tu barrio? ¿Cómo se llaman tus amigos del barrio? ¿Qué piensas del lugar donde vives?

d) ¿Qué cosas te gusta hacer? ¿Qué cosas no te gusta hacer? ¿Cómo te defines actualmente? (características individuales)

#### **II) Reconstrucción del proceso de diagnóstico/tratamiento:**

a) Muchas veces, cuando alguien piensa que un niño puede tener Déficit atencional –como un profesor o una mamá- lo lleva a consultar con un profesional. ¿Recuerdas cómo fue en tu caso? ¿Sabes quién le pidió a tu mamá (o cuidadora) que te llevara al médico o al psicólogo? ¿Recuerdas quién te llevó?

b) ¿Sabes qué profesionales te han atendido por el Déficit atencional? (psicólogo, neurólogo, médico, otros? ¿Sabes qué cosas le dijeron a tu mamá?

c) ¿Te acuerdas cuándo te dijeron que tenías Déficit atencional? ¿Qué te han dicho sobre el Déficit atencional? ¿Y qué es para ti el Déficit atencional?

d) ¿Te dieron algún tratamiento? (Si es necesario, explicar brevemente que existen tratamientos con medicamentos, terapia psicológica, apoyo psicopedagógico, etc.). ¿El médico te dio una pastilla que debías tomar? ¿Cómo te sientes cuando tomas la pastilla? (*en el caso que la tome*)

### **III) Percepción sobre su familia:**

a) ¿Qué crees que piensa/opina tu mamá sobre el Déficit atencional familia al respecto? ¿Y qué piensa/opina tu papá (*o con quien viva el niño*) sobre el Déficit atencional? ¿Hay otros miembros de tu familia que opinen sobre este tema? ¿Qué dicen?

### **IV) Percepción sobre la escuela:**

a) Ahora pensando en tu colegio, ¿tus profesores saben que el médico te dijo que tenías Déficit atencional? ¿Y qué crees que piensan al respecto?

b) ¿Saben que estás en un tratamiento (*para niño que esté en tratamiento médico/psicológico*)? ¿Te ayudan en algo en particular?

### **V) Percepción de la actualidad:**

a) ¿Cómo te sientes hoy, en la actualidad? ¿Te sientes mejor, igual o peor que antes de ir al médico o al psicólogo?

b) ¿Qué dicen en tu casa sobre eso? ¿Y tus amigos, qué dicen sobre eso?

c) ¿Ha cambiado algo en tu vida desde que te dijeron que tenías Déficit atencional?

### **VI) Hitos biográficos vinculados al diagnóstico:**

a) ¿Por qué crees tú que tienes déficit atencional o fuiste diagnosticado con ello?

b) ¿Crees que haya pasado algo en tu vida (hito) que pueda estar relacionado con el Déficit atencional, algo que haya ocurrido antes? ¿O algo que haya pasado en la vida de tu familia? Esos eventos que mencionas, ¿por qué crees que pueda tener relación con el Déficit atencional?

b) Tu mamá o alguien en tu familia, ¿sabe sobre esto que me dices? ¿Y qué piensa ella/él al respecto?

**VII) Recomendaciones a otros niños:** Si tuvieras el poder de hacer las cosas como a ti te gustan, ¿hay algo que te gustaría cambiar en tu vida? ¿Y hay algo que no cambiarías por nada del mundo? Y si pudieras hablar con otros niños a quienes también les hayan dicho que tienen Déficit atencional ¿te gustaría darles algún mensaje? Muchas gracias.