



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Conectados: Significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad sobre el apoyo social que provee una Red Social Virtual como Facebook

Carolina Reyes Gómez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social
Bogotá, Colombia
2022

Conectados: Significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad – TDAH sobre el apoyo social que provee una Red Social Virtual – RSV como Facebook.

Carolina Reyes Gómez

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Magíster en Trabajo Social con Énfasis en Familia y Redes Sociales

Directora:

Mg. en Intervención en Sistemas Humanos
Bárbara Zapata Cadavid

Línea de Investigación:

Familias y Redes Sociales

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social
Bogotá, Colombia

2022

A la memoria de Paula Fernández creadora de Familias Leonas TDAH y cuya apuesta fue la visibilización del TDAH.

Dedicado a todas las personas que en algún momento han sentido que no van a poder terminar la tesis o que no la pudieron terminar. Porque la educación cada día sea más cercana a las realidades que vivimos.

A todas las Chilas que día a día se enfrentan con el reto de ser mamás.

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

Carolina Reyes Gómez

Nombre

Fecha 06/05/2022

Agradecimientos

A mis padres quienes me han apoyado en cada uno de los retos que emprendo.

A mi hermana por enseñarme con el ejemplo que nunca es tarde para cumplir los sueños y deseos.

A mi compañero de vida pues sin tu apoyo no hubiera podido terminar esta tesis, gracias por ser sostén, compañía e inspiración.

A Bárbara Zapata por confiar en mí y mostrarme que es posible hacer investigación desde el amor y la pasión.

A Maya por acompañarme en las largas jornadas de estudio y sacrificar sus tiempos para que pudiera terminar esta tesis

A cada uno de los amigos que me brindaron palabras de aliento y me motivaron a continuar con esta investigación.

Al grupo Familias Leonas TDAH por su apertura y por inspirarme a continuar aprendiendo sobre este trastorno.

Resumen

Conectados: Significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad sobre el apoyo social que provee una Red Social Virtual como Facebook

Los cambios tecnológicos han contribuido a la transformación en las formas habituales de comunicación entre las personas, planteando a su vez cuestionamientos a las interacciones cara a cara como condición indispensable para que la comunicación fluya y para la creación de vínculos sociales, esto ha posibilitado que las familias de niños y niñas diagnosticados con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad -TDAH- empiecen a encontrarse en espacios virtuales donde comparten sus emociones, experiencias, sentires, dudas y preguntas entorno a la vivencia de tener un hijo con ese diagnóstico. Sin embargo, desde las ciencias humanas y sociales se requiere una comprensión más cualificada sobre estos procesos, y de manera particular sobre los significados que las familias construyen acerca de sus interacciones en las redes sociales virtuales -RSV- y el apoyo social que de éstas derivan. Indagación que puede aportar al conocimiento sobre el tema y posible oportunidad para la intervención social. El presente texto muestra cómo a partir de una etnografía virtual se procura comprender los significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH, acerca del apoyo social que provee una RSV como Facebook.

Palabras claves: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, red social virtual, significados, Facebook, apoyo social.

Abstract

Connected: Meanings that families of boy and girls diagnosed with Attention Deficit Hyperactivity Disorder build on the social support provided by a Virtual Social Network like Facebook

Technological changes have contributed to the transformation in the usual forms of communication between people, causing face-to-face interactions to be questioned as an essential condition for communication to flow, this context makes it easier for families of boys and girls diagnosed with Deficit Disorder of Attention and Hyperactivity -ADHD- begin to meet in virtual spaces where they share their emotions, experiences, feelings, doubts and questions about the experience of having a child with this diagnosis. However, from the human and social sciences, a more qualified understanding of these processes is required, and in particular about the meanings that families construct about their interactions in virtual social networks -RSV- and the social support derived from them. Research that can contribute to knowledge on the subject and possible opportunity for social intervention. This text shows how, based on a virtual ethnography, an attempt is made to understand the meanings that families of children diagnosed with ADHD build about the social support provided by an RSV such as Facebook.

Keywords: Attention Deficit Hyperactivity Disorder, virtual social network, meanings, Facebook, social support.

Contenido

1. Introducción	17
2. Antecedentes	18
2.1 Entre lo biológico y sociocultural: Un trastorno multifactorial	20
2.2 La llegada del TDAH a la familia	27
2.2.1 Todo cambió, el primero en la lista de prioridades. Transformaciones familiares mediadas por el TDAH	27
2.2.2 Aislamiento obligatorio, aprender a vivir el estigma y el rechazo en los entornos sociales y educativos	30
2.2.3 Vivir al límite de la emoción. Entre estrés, culpas, preocupaciones, frustraciones y búsquedas de información	32
2.3 Una mirada del TDAH desde las redes sociales virtuales y el apoyo social	34
3. Planteamiento del problema	38
3.1 Formulación de objetivos	41
4. Marco teórico	42
4.1 Relaciones sociales e interacción	43
4.2 Acercándonos a la noción de significados	45
4.3 Comunicación y lenguaje	48
4.4 Redes Sociales y Redes Sociales Virtuales (RSV)	49
4.5 Apoyo social	54
5. Diseño metodológico	58
5.1 Limitar el Campo - Ambiente virtual	62
5.2 Población virtual	65
5.3 Inmersión en la red: Observación participante	65
5.4 De la observación a la conversación: La entrevista	66
5.5 Producción y análisis de datos	68
5.6 Ética	68
6. Tejiendo los hallazgos: Análisis	72
6.1 Del dolor de madre a la contención: Creación de una comunidad virtual	72
6.2 Exploración de las condiciones y formas en las que se desarrolla la interacción dentro del grupo de Facebook "Familias Leonas TDAH"	78
6.2.1 Solicitud	79
6.2.2 Contar una experiencia:	84
6.2.3 Reflexión	90
6.2.4 Brindar estrategias e información	91
6.2.5 Publicidad	92
6.3 "Cadena de favores": Dar y recibir apoyo social	93
6.4 El docente y el profesional amigo: Escuela y profesionales	100
7. Conclusiones: El constante ir y venir	108
7.1 Proyecciones	115
8. Bibliografía	117

9. Anexos.....	130
9.1 Anexo A. Matriz grupos de Facebook revisados.....	130
9.2 Anexo B. Compilación artículos revisados entrevistas hechas a las creadoras del grupo.....	131
9.3 Anexo C. Diseño entrevista:	133
9.4 Anexo D. Matriz recolección y análisis de la información.....	136
9.5 Anexo E. Cuadro pantallazos	137
9.6 Anexo F. Cuadro análisis de la entrevista.....	138
9.7 Anexo G. Consentimiento informado	139

Lista de figuras

Figura 1. Organización de categorías conceptuales	43
Figura 2. Mapa conceptual historia internet y RSV.	53
Figura 3. Marco metodológico.....	59
Figura 4. Fases de la etnografía virtual realizada.....	61
Figura 5. Formas de interactuar durante el mes de octubre del 2021.	79
Figura 6. Pantallazo publicación P4.....	80
Figura 7. Pantallazo publicación P14	82
Figura 8. Pantallazo publicación P105.....	85
Figura 9. Pantallazo publicación P69.....	86
Figura 10. Pantallazo publicación P49.....	88
Figura 11. Pantallazo publicación CP91	91
Figura 12. Pantallazo publicación P97.....	94
Figura 13. Pantallazo publicación P63.....	96
Figura 14. Pantallazo publicación P42.....	101
Figura 15. Pantallazo publicación CP.....	102
Figura 16. Pantallazo publicación PD	105

Lista de tablas

Tabla 1. Información del grupo de Facebook Familias Leonas TDAH.....	64
Tabla 2. Información sobre participantes de la entrevista	67

1.Introducción

El internet y las nuevas tecnologías de comunicación han llegado a revolucionar las interacciones humanas, generando interrogantes frente a la manera como se entiende el territorio, el espacio, el tiempo, los vínculos, las relaciones, la comunicación, entre otros. Por esto, autores como Castells (2001) afirman que el internet se ha convertido, en el 'Tejido social de nuestras vidas', llegando a compararse su aparición con el hito histórico que supuso la electricidad en la era industrial, ya que actualmente la red constituye la base tecnológica de la forma organizativa de la era de la información, para Cornella (1997) citado por Almuneda y Suárez (2010) pasamos de una sociedad industrial a una sociedad de la información. Lo cual supone que empecemos a interpellarnos sobre sus usos en la vida cotidiana, en nuestras prácticas profesionales e incluso en el afrontamiento de problemas; y es aquí donde cabe preguntarnos si las ciencias sociales, y de manera particular el Trabajo Social y la Psicología como profesiones que se ocupan de la intervención social, han estado o no a la vanguardia en la comprensión de estos fenómenos y la manera como el ciberespacio puede ser un contexto de interacción social, y también un posible escenario de intervención social.

La relación entre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad -TDAH- de ahora en adelante y las redes sociales virtuales –RSV- requiere ser estudiada, pues es claro que la “revolución cibercultural” ha configurado nuevas maneras de interacción y comunicación con los otros, llegando a influir en la transformación de las estructuras sociales y el contexto cultural. Sin embargo, por la rápida expansión que ha tenido el internet y con él las RSV, no existen consensos acerca de esas transformaciones, ni de los significados que se construyen alrededor de esos procesos, como afirma Feenberg (1999), es necesario integrar la tecnología al análisis de lo social y lo cultural, ya que existe un imaginario social colectivo del internet constituido por significados y símbolos que configuran la prácticas y que le dan sentido a las maneras en las que nos comportamos y relacionamos (Almuneda y Suárez, 2010).

El presente informe que se enmarca en la línea de investigación Familias y Redes Sociales, está organizado en seis capítulos, el primero dedicado a la revisión de investigaciones en torno al tema, el cual tiene como objetivo conocer lo que se ha estudiado hasta el momento, los vacíos y preguntas que hay en torno al mismo, el segundo se refiere al planteamiento del problema y los objetivos que orientaron este proceso investigativo, el tercero enuncia las categorías privilegiadas, las cuales enmarcaron la construcción metodológica, el posterior análisis y se aproxima teóricamente a las mismas. Seguido de esto, el cuarto capítulo evidencia el diseño metodológico que se construyó para responder a los objetivos planteados, en el quinto capítulo se encuentran los principales hallazgos para dar paso al último capítulo que corresponde a las reflexiones finales de todo el proceso investigativo y a las proyecciones que se vislumbran para continuar ahondando en el tema.

2. Antecedentes - Entre la familia, el diagnóstico de TDAH y las redes sociales virtuales

Para conocer qué se ha estudiado sobre el tema, se realizó la revisión de varias investigaciones centradas en TDAH y familia en bases de datos como Scielo, Dialnet, Google Scholar, Web Of Science, Scopus y JSTOR. Se encontraron principalmente tesis de pregrado, maestría y doctorado, estudios de grupos de investigación, libros y artículos de revistas indexadas, la mayoría en idioma español, algunos en portugués e inglés.

Para establecer algunas tendencias se utilizaron fichas bibliográficas con la información de cada texto, así como cuadros que permitían evidenciar puntos en común entre las distintas investigaciones, a partir de esto, se evidenció que hay una producción académica investigativa que da cuenta del interés por comprender la etiología del TDAH,

las causas y determinantes que provocan este trastorno. Por otra parte, hay una perspectiva orientada a la intervención para tratar el TDAH bien sea desde la medicación, orientaciones cognitivo – conductuales o psicosociales. Así mismo, se encuentran lecturas críticas frente a la manera como se entiende, se trata e interviene este trastorno, principalmente centradas en los diagnósticos positivos erróneos y en la medicalización de la infancia.

Cuando se vincula el tema del TDAH con la familia, indistintamente de la postura teórica, todos los trabajos revisados coinciden en señalar cambios al interior de la familia, se evidencia un antes y un después del diagnóstico, el cual llega a permearse la vida privada y pública de las familias. Con el fin de tener una mejor aproximación al tema propuesto para la investigación se revisaron también textos que se centraban en el TDAH y las RSV y se introdujo bibliografía adicional sobre otras enfermedades, condiciones médicas o etapas del desarrollo, ya que el eje de varias investigaciones de enfermedades crónicas es el apoyo social, razón de ser de las redes sean éstas virtuales o presenciales.

A continuación, se presentan las tendencias que organizan o agrupan los estudios y referencias encontradas; la primera está enfocada en comprender la etiología, tratamiento y estudio del TDAH, principalmente desde perspectivas biológicas ligadas a la medicina y la medicalización, primando sobre las nacientes perspectivas socioculturales que tienen en cuenta otros factores relevantes dentro del trastorno que no sólo abordan lo biológico. La segunda tendencia, recoge y se enfoca en las investigaciones que se centran en la familia y el TDAH, las implicaciones y transformaciones que supone este diagnóstico al interior de la familia pero también en otros sistemas sociales, se divide en tres subtendencias, la primera orientada a las implicaciones que tiene al interior de la familia el diagnóstico del TDAH, principalmente en la interacción padre-hijo, la relación conyugal y la relación fraternal, también se encuentra una subtendencia que se aproxima a la afectación que tienen las relaciones sociales y en la interacción con la escuela de las familias de niños y niñas con diagnóstico de TDAH, por último, se abordan las emociones que se generan a partir de la presencia de un niño o niña diagnosticado con TDAH, convirtiéndose en un factor estresor, y al mismo tiempo en un activador de las estrategias de afrontamiento y búsqueda de información a través de medios de comunicación y digitales.

La última tendencia, evidencia parte de la investigación existente sobre TDAH, RSV y apoyo social, sin embargo, en la revisión hecha no se encontraron investigaciones que aborden estas tres categorías, aunque sí se lograron establecer algunas tendencias en los estudios que abarcan el apoyo social y las RSV en enfermedades crónicas, discapacidades físicas y mentales o momentos del ciclo vital como la vejez. También se encontró que las RSV pueden ser vistas como fuente de información confiable en unos casos y como riesgo de desinformación en otros, como espacio de expresión y gestión emocional, así como perpetuador de discursos patologizantes, enfocados en la medicación, llegando a favorecer a la industria farmacológica.

2.1 Entre lo biológico y sociocultural: Un trastorno multifactorial

El término de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad – TDAH es relativamente nuevo frente a otras patologías físicas y psicológicas, se estima que la primera descripción de un niño hiperactivo fue hecha por el médico alemán Heinrich Hoffman en 1844, sin embargo, la primera observación científica se encuentra en 1902 realizada por el pediatra inglés Sir Georges Frederich Still. Como lo evidencian Castells (2009), García (2012) y Brzozowski y Caponi (2017), en los siguientes años se relacionaron los trastornos de la conducta como el TDAH con el daño cerebral y hacia 1970 se denominó como una “disfunción cerebral mínima”, es hacia 1980 que a través del DSM-III¹ se le da un sentido de afección con gran incidencia en la vida y dinámicas de las personas que lo padecen, además por primera vez se hace una diferenciación entre el TDA (Trastornos por Déficit de Atención) y el TDA-H (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad). En el DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría - APA- (1994) el trastorno queda definido como un cuadro clínico con tres subtipos: TDAH combinado, TDAH de tipo de Atención y TDAH de tipo Hiperactivo o Impulsivo (García, 2012). En el DSM-V de la APA (2013) que es la última versión del manual diagnóstico el

¹ El Manual Diagnóstico y Estadístico DSM, por sus siglas en inglés, es una guía que se usa para diagnosticar trastornos de la salud mental en niños y adultos.

TDAH se incluyó dentro de los trastornos del neurodesarrollo, se les llaman presentaciones a los subtipos, los criterios deben estar presentes antes de los 7 años y no a los 12 años como en la versión anterior, además se agrega el diagnóstico del TDAH para adultos pues alrededor de la mayoría de culturas se estima que hay una prevalencia de 2.5 adultos con este trastorno y 5% de niños.

A raíz de lo expuesto anteriormente, se puede evidenciar que el TDAH desde sus inicios ha estado relacionado con factores físicos y biológicos, otorgándole explicaciones a la etiología a través de daños a nivel cerebral y desde una mirada clínica, lo cual ha determinado la manera como se define, diagnostica y se interviene. La mayoría de los estudios, investigaciones e intervenciones revisados toman de base la definición dada por el DSM-V o DSM-IV, dependiendo del año de publicación, el cual afirma que el TDAH es un trastorno neurobiológico que aqueja tanto a adultos como a niños, es descrito como “un patrón persistente o continuo de inatención y/o hiperactividad e impulsividad que impide las actividades diarias o el desarrollo típico.” (APA, 2014, p. 61), a pesar de que la definición tiene en cuenta las afectaciones que presentan en la cotidianidad y desarrollo de quienes padecen el trastorno, su definición está basada netamente en el componente neurológico, lo cual se explica a partir de lo nombrado anteriormente sobre la historia del TDAH, ligándose directamente a la medicina, específicamente con las neurociencias y la psiquiatría, a partir de lo cual se sugiere que el tratamiento de este trastorno debe darse desde un ámbito farmacológico (Soliva y Cols, 2009, citado Vargas, 2013).

Es así como una de las tendencias identificadas se asocia con una mirada biológica, genética y hereditaria que favorece la medicación, mientras que otros tienen una mirada crítica frente a esta forma en la que tradicionalmente se ha abordado el trastorno, esa crítica se da desde dos ejes: uno frente a la medicalización de la infancia y la industria farmacéutica y otra frente a la etiología del trastorno donde se propone que se tengan en cuenta factores socioculturales como las interacciones sociales, las pautas de crianza, entre otras (Goldberg, 2002; Pardo, 2009; Castells, 2009; Rojas, 2008).

Autores como Martinhago (2018), Coutunhio *et al.* (2017), Bonilla (2019), Hernández (2009) y Pino *et al.* (2019) en sus textos han introducido una crítica al DSM, ya que consideran que no da respuestas a las necesidades actuales del trastorno, porque

no ofrece una perspectiva amplia y deja de lado otros factores que son fundamentales para la comprensión del mismo, a su vez centran parte de sus críticas en la medicación y la industria farmacéutica que ha llevado a una medicalización de la infancia, algunos autores reconocen el TDAH, como el trastorno que más aqueja a los niños y niñas, teniendo mayor prevalencia en los niños (Brzozowski y Caponi, 2017; Uría, 2019; Martínez y Sánchez, 2015; Rodríguez *et al.*, 2018), lo cual genera gran rentabilidad en la venta de medicamentos, de esta manera en muchos casos se pueden presentar diagnósticos erróneos (Martinhago, 2018; Flores, 2016; Bonilla, 2019).

Autores como Hernández (2009), Biederman y Faraone (2005) postulan que esto puede estar soportado en la diferenciación en las herramientas que se usan para el diagnóstico del TDAH, el DSM-V y el CIE-10 ya que cada una tiene parámetros distintos. El diagnóstico del DSM-V requiere de la presencia de seis síntomas de inatención o seis de hiperactividad-impulsividad, o de ambos, requiere que estos síntomas estén presentes por al menos seis meses, puede darse en un solo contexto como la escuela o familia y permite la comorbilidad con otras patologías como la depresión o ansiedad, por su parte para el CIE-10 deben estar presentes seis síntomas de desatención, tres de hiperactividad y uno de impulsividad, no puede darse un diagnóstico en ausencia de síntomas de falta de atención y debe presentarse en al menos dos contextos, además no permite que se den varios diagnósticos (Hernández, 2009). Esto evidencia que el CIE-10 es mucho más riguroso en el diagnóstico que el DSM-V, lo cual genera que los diagnósticos no sean totalmente fiables pues no hay acuerdo frente a los parámetros de los mismos.

A su vez esta problemática desencadena otra tendencia evidenciada en los textos revisados, ya que la mayoría utilizan la categoría de prevalencia para justificar la importancia de investigar e intervenir este trastorno que, aunque relativamente nuevo, ha ido en aumento en las últimas décadas, sin embargo, al igual que con el diagnóstico o a raíz de esa diferencia en las herramientas diagnósticas, no existe un acuerdo en la prevalencia a nivel nacional, ni mundial. En Colombia la mayoría de los estudios sobre la prevalencia del diagnóstico han sido desarrollados en Antioquia, seguidos de Caldas y Bogotá, autores como Uría (2019) afirman que en Colombia la prevalencia del trastorno es de 20.4%, lo cual coincide con lo que afirmó Vargas (2013) quien dijo que había una prevalencia en el país entre el 16% y el 20%, esto demuestra que el trastorno ha aumentado significativamente en el país o que se han presentado errores para

determinar la prevalencia, ya que en el año 2005 Stevenson, *et al.* (2005), indicaron que la prevalencia estaba entre el 5% y el 12% y en el 2019 Gómez y Ortiz (2019) afirmaron que es del 10%. Por su parte, Van Meerbeke, *et al* (2008) determinaron que en Bogotá hay una prevalencia del 5.7%, muy distante a la de Antioquia y Caldas donde se encuentra una prevalencia del 16.9% en niños entre los 7 y 11 años y del 14.2% en niños en edades comprendidas entre los 12 y 17 años. Estos autores coinciden en que faltan estudios que den cuenta realmente de la prevalencia del trastorno en el país, así mismo brindan algunas explicaciones sobre estas diferencias que no sólo están determinadas por el tiempo de los estudios, sino que tienen que ver con factores culturales, demográficos, geográficos y sociales, pero también con las diferencias metodológicas y el análisis de información de las investigaciones.

Goldberg (2002) aporta una perspectiva diferente del TDAH al afirmar que es un fenómeno social que no se puede limitar únicamente al ámbito clínico, pues desde finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI el diagnóstico se ha hecho de forma abundante e informal, los padres buscan que sus hijos sean diagnosticados para lograr explicar los fracasos escolares de los mismos y la poca eficacia de sus pautas de crianza, los adultos buscan diagnósticos para sí mismos, para lograr explicar sus fracasos vitales y los docentes lo hacen para adjudicar la responsabilidad al niño dejando de lado las falencias propias y del sistema educativo.

A partir de esa necesidad de entender no sólo la prevalencia sino el TDAH desde factores socioculturales, donde se reconoce que el niño hace parte de un grupo social, se ha generado una serie de investigaciones e intervenciones alrededor del TDAH desde el Psicoanálisis, la Antropología, el Trabajo Social, la Psicología, entre otras disciplinas, algunas de las cuales han asumido posturas epistemológicas como el construccionismo social, la fenomenología o la terapia sistémica.

Desde un enfoque psicoanalítico autores como Hernández (2009), Pou (2015) y Bonilla (2019), han hecho análisis críticos frente al reduccionismo con el que frecuentemente se hacen los análisis y las intervenciones en trastornos como el TDAH, reconociendo la necesidad de entender los multifactores que inciden. Los tres autores coinciden en que los tratamientos están dirigidos a normalizar los síntomas a través del uso farmacológico o la modificación conductual por medio de terapias, sin tener en

cuenta las condiciones sociales, históricas, subjetivas e inconscientes del humano, dejando de lado la teorización del origen psicodinámico y la estructura psíquica.

Por su parte, la psicología generalmente se ha orientado a realizar intervenciones basadas en modelos cognitivo-conductuales, los cuales se ven como un componente de apoyo para el tratamiento farmacológico, donde se busca que exista una modificación comportamental que le permita al niño o niña con TDAH tener conductas más adaptativas y apropiadas según cada contexto, sin embargo intervenciones como la de Santurde y del Barrio (2013), han dado una nueva mirada a la manera de tratar el TDAH, ya que buscaron el fomento del apego entre padres y niños con TDAH desde edades tempranas, debido a que encontraron una estrecha relación entre el establecimiento de vínculos inseguros y el TDAH, lo cual genera que exista una alta expresividad emocional y fuertes afectos fuera de control, esta mirada al TDAH empieza a preguntarse por el componente emocional, la sensibilidad, la responsividad y el desarrollo de habilidades parentales.

Por otro lado, investigaciones desde la Psicología y el Trabajo Social han optado por un enfoque construccionista centrándose en conocer y explorar las representaciones sociales, las construcciones simbólicas que hacen los padres, profesores y los niños sobre el TDAH, así como los vínculos, normas, valores y tareas que se tejen en las relaciones y que le dan sentido a los acontecimientos y conductas (Vargas, 2013; Gómez y Ortiz, 2019).

Estas dos disciplinas, al igual que la Antropología han empezado a abordar las narrativas como un componente fundamental para la intervención e investigación del TDAH, las trabajadoras sociales Bedoya y Alviar (2013) en su proceso investigativo y terapéutico, abordan la terapia familiar sistémica como parte del tratamiento para niños diagnosticados con TDAH, en su estudio realizaron una comparación entre un grupo control y un grupo que recibió intervención sistémica teniendo como eje central las narrativas, demostrando que quienes reciben este tipo de acompañamiento sistémico al final del proceso tienen mayor satisfacción en el funcionamiento familiar en contraste con el grupo control que permaneció sin mayores cambios; lo cual evidencia el valor de estos nuevos modelos de intervención

(...) el proceso de terapia de familia no pretende modificar el diagnóstico en cuanto a entidad biológica, pero sí en cuanto a entidad relacional y se considera una valiosa alternativa en el afrontamiento no sólo del TDAH sino de las situaciones que se desencadenan o enmascaran con él. (p. 253).

Los psicólogos Pedraza, *et al.* (2009), en su investigación e intervención también toman como eje central las narrativas y la conversación terapéutica, evidenciando que “la co-construcción de narrativas contribuye a la adopción de mecanismos de afrontamiento más funcionales a partir de la resignificación por parte de los integrantes del sistema familiar” (p. 212), de esta manera a través de la conversación terapéutica la narración cambia a una nueva visión del TDAH, más tolerante y coherente.

Desde la antropología de las emociones y la teoría social, Flores (2016) orienta su investigación *Nuevas definiciones de evidencia. Narrativas de TDAH y TPL desde la perspectiva de la Antropología de las emociones*, a la importancia de reconocer la exploración y análisis de narrativas de personas con TDAH y Trastorno Límite de Personalidad (TPL) como una evidencia para el ámbito clínico, con el objetivo de mejorar los procesos terapéuticos y tratamientos convencionales que permitan incorporar una visión más social del trastorno.

Otras disciplinas se han interesado en complementar los tratamientos convencionales para abordar el TDAH, una de ellas es la actividad física deportiva, Muñoz *et al.* (2019) encontraron que a través de una intervención con actividad física se logra mejorar la atención de los niños y niñas con TDAH, proponiendo que puede convertirse en un complemento del tratamiento farmacológico, ya que el ejercicio físico no sólo reduce el riesgo de desarrollar enfermedades no transmisibles sino que tiene beneficios a nivel cognitivo que pueden tener repercusiones en las capacidades de aprendizaje y sociabilidad, sin embargo reconocen limitaciones en el estudio frente a la medición y la falta de investigación en el tema. Estas limitaciones, sumadas a la necesidad de un tamaño de la muestra adecuada, un mayor rigor metodológico y unas medidas de medición estándar también son reconocidas en la revisión de literatura que hacen López y Pastor (2019), sobre la eficacia de las intervenciones basadas en

mindfulness² en el tratamiento del TDAH para su posible aplicabilidad en el contexto educativo.

Al igual que en las intervenciones desde la actividad física, se ha demostrado que el mindfulness complementa el tratamiento ya que genera beneficios a nivel físico, emocional y cognitivo mejorando la concentración y estimulando la creatividad (García, *et al.*, 2017 citados por Lopéz y Pastor, 2019). Sin embargo, en ambos estudios se reconoce la necesidad de realizar más investigaciones sobre estas disciplinas para complementar la manera como se interviene el TDAH.

En síntesis, se puede evidenciar que las investigaciones e intervenciones sobre TDAH se han orientado principalmente desde un discurso médico que remite a factores netamente orgánicos y que ven en la medicación la forma de contrarrestar los efectos del trastorno, algunos de ellos retoman la terapia conductual pero únicamente como acompañamiento de la intervención farmacológica. Por otro lado, están las posturas que ven el TDAH como un fenómeno social y multifactorial que ha generado creencias sobre el trastorno y que reconocen que para la comprensión de este es necesario tener en cuenta las condiciones sociales, históricas, familiares, culturales y escolares. A partir de esta mirada multifactorial del TDAH, se han realizado investigaciones e intervenciones que ven a la familia como un escenario fundamental para la comprensión y tratamiento del trastorno, lo cual se abordará en las siguientes tendencias. Es por esto, que es fundamental realizar investigaciones que se centren en lo relacional, en la construcción colectiva de conocimiento y significados, donde las familias se conviertan en coinvestigadoras y su conocimiento sea reconocido como experto a partir de una relación recíproca con el investigador.

² El mindfulness hace referencia a la conciencia, atención (conciencia focalizada) y recuerdo capacidad para recordar ser consciente (Lopéz y Pastor, 2019)

2.2 La llegada del TDAH a la familia

Además del interés de las investigaciones por comprender el TDAH desde su etiología, prevalencia, posibles formas y miradas de intervención se encontraron algunos estudios que pueden situarse en la comprensión del impacto que tiene para la familia el diagnóstico del TDAH, tanto en sus reacciones emocionales, como en las relaciones al interior de la familia y con otros entornos cercanos o redes como la familia extensa, los amigos y la escuela.

2.2.1 Todo cambió, el primero en la lista de prioridades. Transformaciones familiares mediadas por el TDAH

Cuando se da un diagnóstico de TDAH, algunos estudiosos indican que se rompe el equilibrio homeostático que trata de mantener la familia a través de la mediación entre las demandas sociales y sus propios recursos para afrontarlas, según Pedraza, *et al.*, (2009), esto tiene como consecuencia cambios en la dinámica familiar y en la interacción entre sus miembros, es por esto, que se ha desarrollado una producción investigativa e intervenciones respecto a las incidencias que tiene el diagnóstico del TDAH en las familias, principalmente desde un enfoque cualitativo, introduciendo metodologías como la etnografía la terapia narrativa, los grupos focales y entrevistas semiestructuradas, entrevistas a profundidad, entrevista de juego, técnicas proyectivas y observación participante (Flores, 2016; Bedoya y Alviar, 2013; Pedraza, *et al.*, 2009; Córdoba y Verdugo, 2003; Casas, 2016; Pou, 2015; Gómez y Ortiz, 2019). Esto ha permitido una aproximación a la familia para comprender las alteraciones, transformaciones en las relaciones, sentimientos y estrategias de afrontamiento que han presentado después de recibir un diagnóstico de TDAH en el sistema familiar.

Los trabajos centrados en las relaciones familiares, apoyados por las estrategias metodológicas enunciadas, registran que para algunos de los miembros de la familia es complejo comprender este trastorno, ven a los niños diagnosticados con TDAH como caprichosos, desobedientes y difíciles de controlar, lo cual genera dificultades en la interacción y exclusión de algunos niños con este diagnóstico de ciertas dinámicas

familiares porque no cumplen con las reglas de interacción (Bedoya y Alviar, 2013), es así como la relación entre niños con TDAH, sus padres y hermanos es más conflictiva que la de familias sin niños diagnosticados con este trastorno (Grau, 2007). Al interior de la familia empiezan a configurarse diversas formas de poder entre los padres e hijos, se dan fuertes enfrentamiento y comportamientos desafiantes por parte del niño (Bedoya y Alviar, 2013), esta tensión en algunos casos es manejada con premios o castigos que permiten mediar o acabar con la situación conflictiva (Pedraza *et al.*, 2009). Se ha encontrado que la disfuncionalidad familiar es mayor para los padres de niños diagnosticados con TDAH que para los padres de otros niños, lo cual se asocia a los síntomas que presentan, la prevalencia y la característica crónica propia del trastorno que en algunos casos causa un deterioro grave en el funcionamiento de los niños (Mendoza, 2014).

Las trabajadoras sociales Gómez y Ortiz (2019) afirman que “La transformación más significativa se da en el nivel de relación de pareja... pasa a un segundo plano, la prioridad de la madre ahora es el cuidado del menor diagnosticado, lo que genera una reducción de tiempo en la intimidad” (p.49). Esto lo corroboran autores como Perdomo, *et al.* (2009) y Córdoba y Verdugo (2003) que han identificado que entre el niño diagnosticado con TDAH y su cuidador, que generalmente es su madre, se crea una coalición, lo que provoca un distanciamiento y conflictos en la relación conyugal, esto en muchos casos coloca al padre fuera de las decisiones sobre su hijo en un lugar pasivo y distante (Pou, 2005). Es así como la pareja persiste en su rol de madre y padre de familia, pero no como una pareja estable, amorosa y solidaria (Casas, 2016).

Cuervo (2017) en su investigación sobre los efectos de la pareja conyugal de un hijo con autismo evidencia que al igual que el TDAH, el autismo afecta la relación de pareja ya que se traduce en una situación compleja y difícil de afrontar para cada uno de los miembros de la pareja, en esta condición también se presenta una fusión entre el niño y la madre, ya que generalmente es la encargada del cuidado, lo que genera un descuido en las relaciones amorosas, sexuales y emocionales de la pareja, por otro lado, se puede generar apatía, abandono o ruptura de la pareja ya que se dan sentimientos como la culpa o la agresividad.

Esta disfunción en la relación conyugal también sucede en familias con un hijo bipolar, relacionada con la incapacidad de la pareja para sobrellevar la tensión y el

sufrimiento derivado de la enfermedad, se rompe la complementariedad en los roles al interior de la familia, se gesta una asimetría en la relación que provoca un escaso entendimiento en la pareja, hay una mutua culpabilización por la falta de aceptación de la enfermedad y en algunos casos se llega a una ruptura, a raíz de la cual normalmente la madre queda a cargo del cuidado (Holmgren, et.al., 2005).

Otro punto en común en las investigaciones es la mirada hacia la relación fraternal, Vargas (2013) a partir de su estudio sobre las construcciones simbólicas que hacen padres, profesores y niños sobre TDAH, realiza una aproximación a lo que sucede con los hermanos, afirmando que estos “se sienten abandonados al creer que su hermano hiperactivo demanda demasiada atención” (p. 36). Esta tendencia es reafirmada en el estudio Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la impresión diagnóstica de TDAH (Pedraza, et al., 2009). En esta, al hablar sobre las implicaciones en la familia afirman: “Las repercusiones que tiene en el resto de la familia pueden ser considerables: queda menos tiempo y menos energías parentales disponibles para el resto de los hermanos, quienes pueden sentirse en ocasiones menospreciados o llenos de resentimiento” (p. 200). En el estudio de Córdoba y Verdugo (2003) también se encontró que los hermanos sienten que sus padres dedican más tiempo y atención a sus hermanos diagnosticados con TDAH, además los hermanos generalmente se auto-responsabilizan del cuidado de sus hermanos diagnosticados con TDAH.

Grau (2007) evidencia que el 46.5% de los hermanos presentan problemas de relación con sus hermanos hiperactivos, mantienen relaciones negativas, muy tensas, menos íntimas, con menos compañerismo y más resentimiento con sus hermanos. La tendencia en estos estudios está orientada al sentimiento y percepción de los hermanos de niños diagnosticados con TDAH sobre el tiempo y dedicación que sus padres les otorgan.

A pesar que este recorrido ofrece un panorama poco alentador también hay estudios que resaltan que existen niños diagnosticados con TDAH bien ajustados a sus familias y que no presentan mayores complicaciones, ya que las características del niño y de la familia actúan de manera conjunta:

de modo que aspectos como la disfunción familiar, la falta de habilidades parentales, las prácticas de crianza incoherentes y la ineficacia en el uso de

estrategias disciplinarias, problemas psicoemocionales en los padres, falta de apoyos, etc, pueden contribuir como factores de riesgo que exacerban la presentación y continuidad del TDAH (Grau, 2007, p. 67).

Por otro lado, existen aspectos positivos como el aumento de búsqueda de información de los padres, sus metas se reestructuran y adquieren otras prácticas psicoeducativas, factores que probablemente no se darían si no hubiera un niño con este diagnóstico dentro de la familia (García, 2012). Esto mismo, se observa en familias de personas con alguna discapacidad intelectual que desarrollan habilidades de afrontamiento, adaptación positiva a las situaciones, resiliencia y unión familiar a partir de la presencia de un miembro de la familia con discapacidad (Ava y Córdoba, 2013).

2.2.2 Aislamiento obligatorio, aprender a vivir el estigma y el rechazo en los entornos sociales y educativos

En los textos revisados se evidencia que a raíz de un diagnóstico con TDAH no sólo se transforman las dinámicas y relaciones de la familia nuclear, sino que también las interacciones con otros sistemas como las relaciones sociales con la familia extensa, amigos, conocidos y la escuela. Las familias dejan de asistir a reuniones familiares ya que los comportamientos del niño no son aceptados pues son percibidos como “malcriados”, desafiantes e inquietos, los niños diagnosticados con TDAH generalmente mantienen relaciones problemáticas con adultos mayores y otros niños (Córdoba y Verdugo, 2003; Bedoya y Alviar 2013). Debido a esto, los padres empiezan a ser cuestionados por sus prácticas de crianza llegando a sentir vergüenza (Vargas, 2013), ya que en ocasiones otras familias consideran que el TDAH no existe o es sólo una moda, por lo cual estigmatizan y juzgan a las familias de niños con este diagnóstico (Gómez y Ortiz, 2019).

Se ha evidenciado que el apoyo social constituye un factor que evita la tensión o estrés parental y es un factor protector para las familias, sin embargo, a raíz de lo nombrado anteriormente, las familias prefieren aislarse y autoexcluirse de situaciones sociales, volviéndose el núcleo familiar el eje de sus interacciones, perdiendo espacios y tiempos de esparcimiento al no contar con contextos de interacción diferentes (Abidin y Brunner, 1995, citados por Grau, 2007). Lo anterior desemboca en un efecto de desgaste

producto de la constante fricción entre el niño y sus padres (Castells, 2009). Por lo cual, es fundamental que las familias cuenten con espacios de apoyo social que les permitan mejorar la percepción de su competencia parental y desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción (Grau, 2007).

Por su parte, la escuela tampoco es percibida como un entorno de apoyo social, por el contrario, Vargas (2013), Grau (2007), Córdoba y Verdugo (2003) y Rodríguez y Solano (2009) indican que hay una imposibilidad del trabajo conjunto entre la familia y la escuela, a pesar de constituirse como el micro y mesosistema más importantes para el desarrollo del niño. Flores (2016) afirma que en la escuela se da un proceso para 'neurologizar', 'psicologizar' o 'psiquiatrizar' esta condición, lo cual conlleva a que los niños con este diagnóstico o con la presunción de este sean etiquetados por los maestros y demás personas que forman parte de las instituciones educativas (Córdoba y Verdugo, 2003).

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

Por su parte, los profesores sienten poco apoyo de la familia (Vargas, 2013), perciben que toda la responsabilidad es de ellos y que estos niños requieren una atención especial y un trabajo personalizado que es difícil de lograr, dada la manera como están organizadas actualmente las instituciones escolares. Respecto a las relaciones que establecen en la escuela, los estudios de Rodríguez y Solano (2009) y Vargas (2013) evidencian que la mayoría de los niños diagnosticados con TDAH experimentan rechazo por parte de sus profesores y compañeros de clase, lo que conlleva a que se sientan aislados. Es así como la mayoría de los hermanos mayores se auto-responsabilizan del cuidado de sus hermanos diagnosticados con TDAH, especialmente en el entorno escolar, ya que sienten que deben estar pendientes del comportamiento e interacción que establecen con los demás (Córdoba y Verdugo, 2003).

En síntesis, se evidencia que las familias de niños y niñas con TDAH tienen dificultades de interacción con sus entornos sociales como la familia extensa, los amigos

o conocidos y la escuela, lo cual genera que el estrés parental aumente y que se refugien en la interacción con la familia nuclear, que como se evidenció en los apartados anteriores, también se ve permeada. A pesar de que el apoyo social es nombrado como un factor importante, no es abordado propositivamente por estas investigaciones limitándose a las dificultades de interacción y a la necesidad de las familias de autoexcluirse o aislarse para no ser estigmatizadas, quedando un interrogante sobre la manera cómo buscan o reciben apoyo social que les permita gestionar el diagnóstico dado a sus hijos e hijas.

2.2.3 Vivir al límite de la emoción. Entre estrés, culpas, preocupaciones, frustraciones y búsquedas de información

Como se evidencia en los estudios reportados y organizados en el presente estudio según las tendencias enunciadas, el TDAH se reconoce como un factor estresor dentro de la familia (Pedraza, *et al.*, 2009; Córdoba y Verdugo, 2003; Grau, 2007), pues los niños y niñas diagnosticados con tal trastorno requieren cuidadores particularmente sensibles y pacientes, ya que educar y acompañar a estos niños es una tarea que requiere considerables recursos y tiempo. En consonancia, “Las demandas excesivas que plantean en su crianza van a ocasionar probablemente aumento del estrés en el ejercicio del rol parental” (Grau, 2007, p.11).

A partir de ese reconocimiento del diagnóstico del TDAH como un factor estresor para la familia y de las implicaciones que tiene dentro del sistema familiar en la relación con otros sistemas relacionales, se evidencia que los textos investigativos y de intervención se han enfocado en identificar y comprender la emociones y sentimientos que se derivan de tener un niño o niña con un diagnóstico de TDAH dentro de la familia y que pueden influir en que se convierta en un aspecto que genera estrés. Los padres se enfrentan a diversas creencias propias y otras impuestas socialmente, a modo de discursos dominantes respecto al TDAH, que por lo general provocan culpa, rabia y desesperación ya que se relacionan con la anormalidad, desobediencia, enfermedad o pereza (Roselló, *et al.*, 2003; citado por Pedraza, *et al.*, 2009).

Es así, como los niños y niñas diagnosticados con TDAH empiezan a ser catalogados como problema (Reyes, 2019) y en la familia construyen narraciones en torno al trastorno que por lo general van cargadas de significados negativos, transformando las relaciones que se establecen con el niño desde la angustia, hostilidad y desesperanza (Bedoya y Alviar, 2013).

La preocupación, la frustración y la culpa se han identificado como los rasgos emocionales predominantes en los padres (Vargas, 2013; Grau, 2007). Por su parte, en la investigación de Holmgren et.al (2005) se evidencia que frente a la presencia de un hijo con trastorno bipolar en la familia al igual que en el TDAH, se experimentan sentimientos de soledad, rechazo, desánimo, llegando a sentirse desamparados frente a la enfermedad de su familiar.

Como rasgo común dentro de las investigaciones está el temor y preocupación que sienten los padres de que sus hijos sean catalogados como “diferentes o anormales” y en consecuencia sean rechazados o excluidos de entornos sociales como la familia, la escuela o amigos (Gómez y Ortiz, 2019; García, 2012). También se ha identificado que existe en los padres un sentimiento de frustración frente a las expectativas que tienen sobre sus hijos, al darse cuenta de que no son como esperaban y que presentan una condición diferencial (García, 2012).

Respecto al sentimiento de culpa, González, *et al*, (2014) y Vargas (2013) han identificado que el padre generalmente es culpado por argumentos relacionados con la herencia, ya que se considera que son quienes heredan este trastorno a sus hijos y la madre es culpada por la crianza, siendo la que lleva la mayor responsabilidad del cuidado del niño porque tradicionalmente se le ha asignado la tarea de la crianza y el cuidado. Sin embargo, los padres y madres empiezan a tramitar la culpa, la frustración y preocupación a medida que van adquiriendo más información sobre el trastorno (Reyes, 2019), ya que comprenden que los síntomas del diagnóstico están relacionados con componentes neuropsicológicos y que es necesario un acompañamiento profesional, pues el mayor reto en este proceso dentro de las familias es relacionarse desde el respeto, la tolerancia y la resiliencia (Gómez y Ortiz, 2019).

Esa búsqueda de información por parte de la familia también es resaltada por autores como García (2012) y Grau (2007), quienes afirman que las familias se interesan por encontrar información en artículos, libros, profesionales, pero también en espacios de

internet y medios en los que las fuentes son poco fiables, lo cual provoca que se generen ideas erróneas sobre el trastorno o mitos. De tal forma, “Los padres pueden desafiar el diagnóstico de los médicos y las decisiones sobre el tratamiento en algunas ocasiones por obtener información potencialmente defectuosa en fuentes irregulares (medios de comunicación, internet, etc) (McClure, *et al.*, 2002 citado por Grau 2007, p. 171).

Es por esto que Mendoza (2014) en su investigación sobre la funcionalidad familiar de niños y adolescentes con TDAH recomienda ofrecer información a los padres y familiares sobre la complejidad y características del trastorno con el fin de mitigar el estrés familiar y los sentimientos negativos que pueden agravar la sintomatología del niño. Sin embargo, este no es un eje central de las investigaciones, se nombra como un factor importante o una recomendación, pero no se profundiza en la manera cómo los padres adquieren información y si esos espacios informativos alivianan las emociones y sentimientos que se generan en la familia y así el estrés parental. Se encuentra un vacío respecto a las transiciones mediadas por ideas, creencias, prácticas y valores que se gesta en las RSV y que pueden ayudar a las familias a posicionarse frente a temas como el TDAH. También hay un vacío sobre qué pasa con estas emociones y sentimientos que se gestan al interior de la familia, se han identificado, pero no se conoce la manera como las familias las gestionan.

2.3 Una mirada del TDAH desde las redes sociales virtuales y el apoyo social

Las RSV han revolucionado al mundo, ya que han establecido formas de interacción diferentes a las acostumbradas socialmente, en las que no es necesaria la presencialidad para la interacción, y además donde las distancias geográficas se ven disminuidas, casi que invisibilizadas, la barreras del tiempo y el espacio se disminuyen, al ofrecer inmediatez y conectividad con cualquier parte del mundo, facilitando el contacto con otras culturas, sociedades y tradiciones, convirtiéndose en una herramienta comunicacional y de vinculación social (Fajardo y López, 2018; Ávila y Madariaga, 2012). Lo que plantea a su vez desafíos para las ciencias sociales y el mundo de las

comunicaciones por asuntos relacionados con la verificación de la información, ya que no toda es fiable y se puede generar desinformación, la confiabilidad porque cualquier persona puede abrir un perfil falso, las inequidades en el acceso a las mismas, la dependencia que se puede generar al ser un reforzador constante y atractivo para las personas pues provoca gratificación inmediata (García, 2013; Echeburúa, 2012).

Este nuevo “paradigma” - como ha sido considerado por algunos estudios - no es ajeno al TDAH, algunos investigadores (Martinhago, 2018; Martínez y Sánchez, 2015; Coutinho *et al.*, 2017) han centrado sus estudios en la mirada del TDAH desde las redes, y aunque no se encontraron estudios que aborden los significados que son construidos por las familias de niños con TDAH sobre el apoyo social que proveen las RSV, sí se registran algunas aproximaciones que se han hecho a la relación entre las redes y una mayor comprensión del trastorno. Adicional a esto, se hallaron investigaciones sobre otro tipo de condiciones, enfermedades o momentos del ciclo vital como la vejez o la adolescencia y la relación de apoyo social con las RSV.

Un hallazgo significativo en este sentido es que la mayoría de los estudios en red utilizan la red social Facebook como escenario de la investigación, esto se puede explicar por lo que menciona Ávila (2012) y Fernández y Díaz (2016), quienes reconocen que es la red virtual más importante del momento, ya que está estructurada funcionalmente como un sitio web que permite el encuentro entre familiares, amigos y conocidos sin importar el lugar, idioma, sexo, diferencia horaria, entre otros. Investigaciones como las de Martinhago (2018) y Martínez y Sánchez (2015), utilizaron el Facebook para identificar y rastrear grupos sobre TDAH, los padres que hacen parte de estos espacios tienen un propósito o tema común que los vincula en las redes sociales, lo cual permite que se gesten comunidades virtuales de encuentro y divulgación de información, donde pueden expresar las angustias y victorias que viven en el día a día con sus hijos, recibiendo a su vez retroalimentación por medio de palabras de ánimo, felicitaciones o recomendaciones.

Esto permite reconocer que las RSV generan espacios de participación donde las personas pueden proponer, opinar o criticar, a través de fotos, vídeos, comentarios, memes, me gusta o likes, entre otros (Castro y Corredor, 2016). Estas interacciones generan apoyo emocional a través del establecimiento de un vínculo de

autorreconocimiento, crecimiento personal, satisfacción y reconocimiento, el cual contribuye a la reducción del estrés y por ende a un mayor bienestar psicológico (Fernández, 2015; Carrillo *et al.*, 2011).

Otra tendencia en los estudios es que las familias o personas con alguna enfermedad en primera medida usan las redes sociales para buscar información (Armayones *et al.*, 2015), investigaciones como la de Silva *et al.* (2017) muestran que los adolescentes con enfermedades crónicas utilizan los medios virtuales para hallar información referida a la definición de su enfermedad, la esperanza de vida y la estética. Así mismo, Navarrete (2015) resalta en su investigación la importancia que tiene para el cuidador de la persona con enfermedad renal crónica adquirir información sobre estrategias de comunicación oportuna, eficiente y efectiva que le ayude en su labor. Las Tecnologías de la Información y Comunicación, de ahora en adelante TIC, fomentan el desarrollo de conocimientos y habilidades de las personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores, ya que recogen, sistematizan y difunden información fácilmente, lo cual permite una mayor adaptación frente a los cambios que supone tener una enfermedad crónica o un miembro de la familia con este diagnóstico (Carrillo *et al.*, 2011).

En el estudio de Fleischmann y Miller (2013) enfocado en adultos con TDAH y en las narrativas online se evidencia que este contexto les facilita adquirir información que es útil para comprender y resignificar las narrativas que tienen sobre el TDAH, las cuales generalmente están ligadas a la culpa e incomprensión. También encuentra que el internet es útil para proveer herramientas útiles y referente de apoyo, pues contar las propias experiencias y narrativas personales se vuelve un instrumento de empoderamiento para los otros.

Estudios relacionados con Facebook y enfermedades raras Armayones, *et al.* (2015) revelan que los pacientes encuentran utilidad en las RSV como herramientas que mejoran la comunicación entre afectados, además sirven para el trabajo conjunto entre asociaciones que manejan las enfermedades y para sensibilizar a la población. A su vez Fernández y Díaz (2016) en su estudio sobre el cáncer destacan la contribución de las RSV para informar y estimular el debate sobre temas de salud, además que por su propia naturaleza promueven la interacción y el apoyo social como una de sus formas.

Por otro lado, hay algunos estudios que se enfocan en hacer una crítica sobre cómo las RSV y los medios escritos o digitales pues son utilizados como estrategias biopolíticas para estimular la medicación en los niños y niñas, convirtiéndola en el medio más efectivo para tratar el TDAH, generando en muchas ocasiones diagnósticos positivos erróneos para favorecer a la industria farmacéutica (Martinhago, 2018; Coutinho *et al.*, 2017; Brzozowski y Caponi 2017).

Las RSV así como empiezan a constituir un espacio de interacción para los padres y madres de niños con TDAH también pueden generar algunas dificultades, una de estas tiene que ver con el acceso rápido a la información que pueden tener las familias y los cuidadores, haciendo innecesaria la tradicional relación entre médico y paciente, lo que genera que los padres se guíen por los consejos o experiencias de otros en su mismo rol, el riesgo es que en muchas ocasiones esta información no proviene de fuentes confiables (Rodríguez, *et al.*, 2018). Las redes virtuales han generado nuevas formas de estudiar y entender la realidad y las prácticas sociales, en tanto Ortiz y Muñoz (2005), Aguilar y Said (2010) y Herrera y Pacheco (2010), coinciden en que las RSV permiten un anonimato, generando una desinhibición en el sujeto, en la que puede refugiarse e incluso crear una identidad que le permita ser parte de un grupo social, en este caso una comunidad virtual.

Esto es clave para los padres y madres de niños y niñas diagnosticados con TDAH, ya que como se ha evidenciado durante el estado de la cuestión, frecuentemente las familias pierden sus relaciones sociales incluso con sus familiares, quedando en una situación de aislamiento respecto a los grupos sociales de pertenencia, lo que hace que expresar lo que sienten y viven con sus hijos sea complejo, pues generalmente se sienten juzgados, excluidos, discriminados, lo que a su vez facilita que en las comunidades virtuales encuentren oportunidades de acogida y apoyo social; sin embargo no se cuenta con estudios suficientes que registren el apoyo social que las familias con un niño o niña diagnosticado con TDAH reciben a través de las RSV, y tampoco con los significados que construyen en sus intercambios.

3. Planteamiento del problema

El recorrido por las diferentes tendencias o agrupaciones de investigación anteriormente expuestas permite identificar que existe una amplia información sobre el TDAH, esto puede explicarse por la prevalencia del diagnóstico, la cual ha ido en aumento; se estima que a nivel mundial la prevalencia está entre el 5% y el 7% (Pou, 2015), siendo mucho más alta en Colombia donde en el 2009 se realizó el consenso de la Liga Latinoamericana para el Estudio del TDAH (LILAPETDAH) de la cual surgió la Declaración de Cartagena. Allí se afirmó que el TDAH está entre los primeros problemas de salud mental que afecta a niños, niñas, adolescentes y adultos, al igual que en el DSM-V (APA, 2013), la declaración afirma que el TDAH es un trastorno que generalmente se manifiesta en la infancia y puede continuar hasta la adultez en un 60% de los casos (de la Peña *et al.*, 2010), este porcentaje corresponde a la escasez de diagnósticos y tratamientos oportunos, pues se estima que el 80% de los pronósticos del diagnóstico son favorables desde que se dé un óptimo manejo del TDAH antes de la adolescencia (Vélez y Vidarte, 2012).

A pesar de estos avances, por tratarse de un trastorno en su terminología o etiología relativamente nuevo, aún existen vacíos en la investigación e intervención del TDAH, que son necesarios abordar para comprender este trastorno desde su complejidad, pero además para diseñar y aprovechar espacios de acompañamiento y comprensión de como las RSV y el apoyo social que puede significar para las familias las interacciones que allí se dan. Como afirma Hine (2004) las investigaciones sobre internet se han orientado a predecir el futuro revolucionario del mismo, pero no a entender cómo se utiliza y las maneras como se incorpora a la vida cotidiana, por lo tanto, la pretensión del estudio desarrollado se centró en ofrecer una mirada que contribuya a comprender cómo el internet y con él las RSV, especialmente Facebook, empiezan a configurar otras maneras de interacción y significados que proveen apoyo social.

El interés por realizar esta investigación inicialmente no provino de estos cuestionamientos, sino de mi³ práctica profesional como psicóloga en la cual tuve acercamiento con niños y niñas con un diagnóstico por TDAH y sus familias, en las que era evidente que existen transformaciones, permanencias y reconfiguraciones en los sistemas familiares a partir del diagnóstico, sin embargo desde la psicología comúnmente se trabaja sólo con el 'paciente' y la familia se ve como un accesorio o complemento del tratamiento farmacológico o psicológico, conservando aún una visión patologizante de los fenómenos que se observa. Es a raíz de esta inquietud que en la especialización en Desarrollo Humano con énfasis en procesos afectivos y creatividad realicé una investigación – intervención con el objetivo de fortalecer los procesos afectivos de padres y madres de niños con este diagnóstico.

Para tener una mayor comprensión del TDAH, inicialmente hice una indagación en la literatura, en primera medida centrada en el TDAH y la familia, con el objetivo de conocer con mayor profundidad los cambios y transformaciones que viven las familias de niños y niñas con este diagnóstico. Después de esta indagación, recogí narraciones de los padres en torno a la experiencia de tener un hijo diagnosticado con esta condición, en la que fue evidente la falta de sensibilización e información que tiene la sociedad frente a estos trastornos, esta falencia resulta en emociones y sentimientos ligados a la culpa, la tristeza, el miedo, entre otros; así como también a un distanciamiento de otros sistemas relacionales incluso de sistemas de ayuda significativos para las familias, lo que genera exclusión y aislamiento.

Para tener más información de la problemática y desarrollar la investigación de la especialización, durante algunos meses me acerqué a grupos de WhatsApp y Facebook, donde los padres generalmente buscan apoyo entre ellos con preguntas sobre el trastorno, su manejo o simplemente para expresar sentimientos o emociones que les genera tener un hijo o hija diagnosticado con TDAH. Seguida de esta indagación, realicé una convocatoria por estos mismos grupos, la cual tuvo buena acogida, incluso se comunicaron varios padres y madres de familia de otros países y ciudades que reconocían la importancia de generar espacios como estos y la necesidad que tienen de

³ Dada la orientación construccionista que asumí y la cual incluye al observado dentro del contexto que estudia, en algunos apartados usaré la primera persona.

información sobre el trastorno. Esto evidencia la manera como la virtualidad, va rompiendo con nociones como el espacio, pues me permitió comunicarme con personas que estaban en territorios ubicados a gran distancia geográfica.

Fue a raíz de esta convocatoria que comenzó a surgir mi interés por comprender la manera cómo las familias se relacionan y buscan apoyo social en las RSV, convirtiéndose en una de las proyecciones para continuar estudiando el tema. Durante esa exploración en RSV y la intervención con las familias participantes, se reconoció la importancia de contar con espacios de interacción donde se puedan expresar las emociones, experiencias y hacer preguntas entre los padres, ya que las redes sociales como la escuela o la familia se ven afectadas al tener un hijo diagnosticado con TDAH (Reyes, 2019).

Como afirma Gergen (2007) citado en Estrada y Diazgranados (2007): “Al generar conocimiento acerca de la interacción social, también comunicamos nuestros valores personales” (p. 6), es por esto que la elección del tema de esta investigación implica un movimiento y cuestionamiento para mí sobre mis propios significados, sobre mi propia práctica psicológica y la incorporación de los saberes desde el Trabajo Social, acerca de la manera como tradicionalmente se han entendido los trastornos y las miradas medicalizantes y clínicas que se le han otorgado a los mismos. Esta investigación habla de mi propio malestar sobre estas visiones, demuestra la búsqueda de nuevas formas de ver estas condiciones médicas y encontrar otros caminos para la intervención y el acompañamiento familiar que estén situados en la realidad que vivimos ahora con las RSV y los diferentes medios de comunicación e interacción.

Como psicóloga reconozco en los orígenes de la Psicología Social una oportunidad para descubrir relaciones causales, para poder establecer principios básicos que nos expliquen los fenómenos de la vida social (Mill, 1969 citado por Gergen, 2007). Sin embargo, los principios de la realidad social y de las interacciones humanas son complejos de establecer porque generalmente son cambiantes y no permanecen estables, es por esto que la mirada de trastornos como el TDAH supone un reto interdisciplinar, una mirada más amplia que contemple no sólo el diagnóstico sino lo que este genera en las dinámicas familiares y en la manera como las familias buscan apoyo social, por ejemplo en un entorno virtual, lo que supone un cambio en la comunicación y las relaciones.

La tarea del investigador también es la de comunicar, la ciencia y la sociedad conforman un circuito que se retroalimenta (Gergen, 2007). Es por esto que esta investigación busca aportar a la generación de conocimiento para los profesionales en ciencias sociales, pues contribuye en relación con los diagnósticos y la intervención familiar, fundamental para el Trabajo Social, además busca generar reflexiones en el marco de los procesos educativos que las y los interventores realizan porque evidencia la necesidad de desarrollar una mirada interdisciplinar, una intervención participativa y creativa en los escenarios a los que nos convoca hoy en día la virtualidad.

Una preocupación central constituye la indagación por los significados, pues estos son contextuales y si el contexto demarca los lugares espacio-temporales donde ocurren las relaciones, la virtualidad constituye un contexto donde se construyen significados. De ahí el interés en esta investigación de indagar por los significados que sobre apoyo social se construyen entre quienes acceden al espacio virtual. La pregunta, en consecuencia, que surge de este recorrido es ¿Qué significados construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH acerca del apoyo social que proveen las RSV como Facebook?

Para dar respuesta a esta pregunta fue crucial conjugar las voces de los y las participantes con las de los autores y autoras consultadas, así como la propia voz de la investigadora (de ahí la formulación en primera persona de algunos apartados del texto), aproximarse a los significados a partir de la conversación, en un proceso dialógico donde los participantes no se consideraron contenedores de información, sino artífices en un proceso que reconoce una polifonía de voces que se tejen conjuntamente desde la curiosidad y el reconocimiento del saber individual y colectivo.

3.1 Formulación de objetivos

Objetivo general: Comprender los significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH acerca del apoyo social que provee una RSV como Facebook.

De este se desprenden los siguientes objetivos específicos:

- Explorar las condiciones y formas en las cuales se desarrolla la interacción entre familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH en las RSV – Facebook.
- Identificar los significados sobre la experiencia de interacción que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH en las RSV - Facebook y cómo éstas se constituyen en un contexto de apoyo social.
- Plantear posibles aproximaciones que los profesionales pueden hacer a las RSV como mecanismo de información, intervención, vinculación y acompañamiento a las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH.

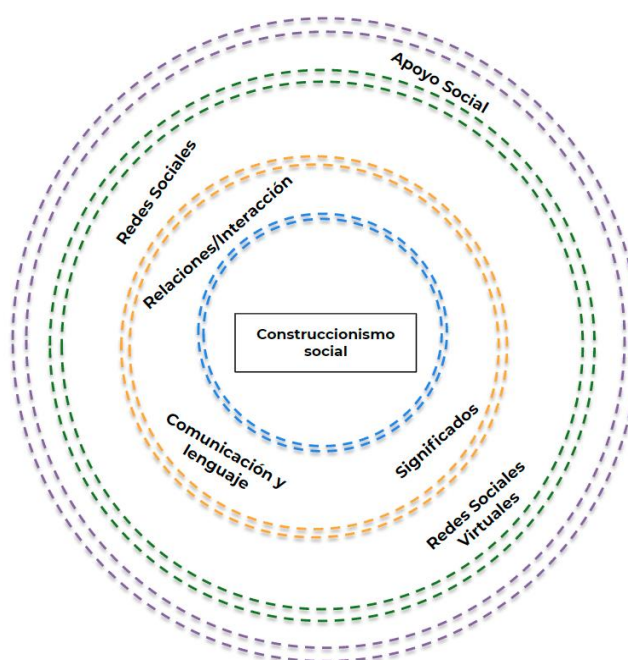
4. Marco teórico

Para esta indagación se parte de una posición conceptual propuesta por el construccionismo social-enfoque dialógico colaborativo- y que se plantea como el “no saber” (Anderson, 1992), desde la cual se destaca el protagonismo de las y los participantes como portadores de saberes y conocimientos -no necesariamente eruditos o técnicos- aunque sí vivenciales y prácticos, en el caso de esta investigación se buscó reconocer que las familias son quienes poseen el conocimiento de la manera cómo interactúan en las RSV y cómo construyen significados sobre estas interacciones y sobre la manera como las redes virtuales ofrecen apoyo social.

En coherencia con la misma perspectiva conceptual la posición asumida fue de curiosidad, sin pretensión de buscar una verdad absoluta y generalizable, sino orientada por un interés en la pluralidad del conocimiento que facilita ampliar la comprensión que tenemos frente a las RSV, el apoyo social y el TDAH. Sin embargo, también se partió del conocimiento previo sobre el tema y el posicionamiento desde una postura que facilitó ver a los participantes como co-investigadores y co-constructores de conocimientos y significados, estos significados se empiezan a construir desde la definición del problema y el marco teórico que sitúa la investigación y que se abordará a continuación. En un

primer momento se indaga sobre la relevancia que cobran las relaciones e interacciones para esta investigación, y el construccionismo social como marco para ubicar los significados, éstos a su vez como dimensión central en la comunicación y el lenguaje. Por último, se abordan las redes sociales virtuales y no virtuales, así como el apoyo social; la figura 1 muestra cómo se relacionan las categorías organizadoras del marco teórico.

Figura 1. Organización de categorías conceptuales



Fuente: Elaboración Propia

4.1 Relaciones sociales e interacción

El construccionismo social pone el acento en los procesos relacionales al intentar dar cuenta de la acción humana, buscando de esta manera pasar de una visión individual que explica las prácticas sociales como producidas en el mundo intrapsíquico, a una relacional que las aprecia como construidas en la interacción (Gergen, 1993). Estas relaciones se componen de relatos, la vida en general se construye de manera narrativa,

esto quiere decir que las narraciones del yo no son únicamente del individuo sino de las relaciones que se dan en la interacción social. Perilla y Zapata (2009) evidencian que la interacción social visibiliza los vínculos entre las personas, grupos y organizaciones, es así como las relaciones construyen lo que denominamos conocimiento (Burr, 1996). Con el salto al pensamiento posmoderno-posestructural, construccionista, complejo - el universo se ha empezado a ver como un patrón o una red de interacciones y las personas son entendidas como nodo de esa red, así pues, el lenguaje deja de ser un reflejo de la realidad, sino que se constituye en una “red multidimensional de los fenómenos lingüísticos” (Najmavinovich, 2015 pg. 19).

Los significados a través de los cuales comprendemos el mundo son artefactos sociales, que se van generando en el intercambio entre la gente quienes están ubicados en un contexto y cultura determinado (Bruno *et al.*, 2018). Es así como las acciones sociales no tienen un significado intrínseco, sino que surgen de la interacción social, por ejemplo, algo gracioso depende de la comunidad y de los acuerdos que existan dentro de esta, así mismo los comportamientos o acciones tienen diversas funciones dependiendo del contexto social (Estrada y Diazgranados, 2007). Esto demuestra que cada convención o signo cultural tiene una multiplicidad de significados, ya que el lenguaje es polisémico, cada acción en una relación debe ser complementada por otra, en esta relación se construyen significados a partir de las palabras, los gestos, las señales que nacen en esa interacción (Arcila, *et al.*, 2010). Y también como postula Gergen (1996):

La relación es una prolongación de anteriores pautas de tener sentido. Y, cuando nos movemos hacia afuera desde nuestra relación para comunicarnos con otros, ellos también sirven de complementos a nuestra pauta relacional, alterando, así, de un modo potencial el sentido que hemos logrado; estos intercambios puede que sean complementados y transformados en su significado por otros más (p. 234).

El internet ha tenido influencia en esa construcción de acuerdos y en la manera como se construyen significados, pues tiene un impacto en la interacción social que permite aumentar el acceso a diversas fuentes de información como plantea Castells (2001), ampliando así la manera como se entienden las relaciones humanas y se comparten los significados pues estos trascienden el espacio de la comunidad local a uno más globalizado. Es así como se ha encontrado que las interacciones que se dan en

internet fomentan la relación no sólo con otras personas sino con otros artefactos sociales como la literatura, el arte, el cine, entre otros (Di Maggio *et al* 2001 citado por Castells, 2001).

Este recorrido evidencia la importancia de las interacciones humanas y cómo estas van construyendo diversas realidades, para comprender mejor esas realidades es fundamental entender a qué nos referimos por significados, comunicación y lenguaje.

4.2 Acercándonos a la noción de significados

A lo largo del tiempo se han construido diferentes nociones y conceptos sobre el “significado”, partiendo de presupuestos comunes, pero también de orientaciones distantes. Algunas investigaciones se han reducido a ver los significados como asociaciones que hacen las personas de los estímulos que los rodean o de los pensamientos, sin tener en cuenta el contexto en el que están presentes esos estímulos y en los que ocurren los pensamientos. (Lacasa, *et al.*, 2005).

Vygotsky da un giro a esta mirada, teniendo en cuenta la cultura, en la que los significados se construyen a partir de la internalización de los procesos psicológicos superiores como el lenguaje, la memoria, la atención y la planificación; el origen de los significados se da a partir de las conexiones entre los signos, los cuales el hombre va apropiando a través de la cultura y le permiten establecer relación con el mundo subjetivo de otros, influir en los otros y en sí mismo (Vygotsky, 1987). Para Vygotsky existen dos formas en las que los significados van evolucionando, la primera está relacionada con la ontogénesis en la que los significados y las palabras se transforman a partir del desarrollo evolutivo del niño específicamente del pensamiento, la segunda está ligada directamente a la cultura ya que los signos se desarrollan en esta, por lo tanto, los significados también, esos significados se pueden transformar a lo largo del tiempo (Vygotsky, 1987). Es por esto por lo que podemos observar como un mismo concepto, una creencia, una costumbre puede variar dependiendo del momento histórico desde el cual la miremos.

Bruner también buscó alejarse de las orientaciones positivistas para comprender el significado, a través de lo que denominó la Folk Psychology, la cual le da una relevancia

tanto al mundo interno de las personas como al externo. A partir de esto, su interés estuvo centrado en comprender al ser humano como “un ser cultural que construye y deconstruye los significados para asimilar su realidad” (Arcila *et al.*, 2010, p. 42). El origen y evolución de los significados al igual que para Vygotsky se da en dos vías, la primera está ligada a lo biológico pues los seres humanos contamos con algunas capacidades innatas que posibilitan la comprensión de algunos significados del mundo, que facilitan interactuar con y en el mismo y que además ayudan a la apropiación del lenguaje.

La segunda es el origen y evolución que se da a través de la cultura, en la cual están presentes los sistemas simbólicos que construyen los significados, estos significados no pueden estar separados del lenguaje pues es a raíz de este que el ser humano puede participar en el mundo cultural, comprender, construir y transformar los significados (Bruner, 1998). Es así como los significados se entienden como construcciones consensuadas entre el ser humano y la cultura. Bruner propone que la realidad se puede conocer a través de la interpretación narrativa, pues la construcción de los significados se da a través de las narraciones, las cuales pueden ser utilizadas para transgredir o continuar con los significados construidos culturalmente.

Gergen, desde la interpretación que hace del construccionismo ofrece otra manera de ver los significados a partir de una pregunta por el significado en un contexto dado, no desde lo individual sino desde la construcción que ocurre en el intercambio social y desde los protagonistas (Estupiñán, *et al.*, 2006). Para Gergen (1996) el mundo está conformado por significados, la manera como comprendemos y valoramos el mundo, a nosotros y a los demás se da a partir de la propia historia y de la cultura compartida, ese mundo está directamente relacionado con la acción. Gergen interpreta los significados como una construcción relacional, al igual que otros autores le otorga gran relevancia al lenguaje, sin embargo, afirma que este no tiene significado si no se da en la relación. Los significados favorecen la construcción de sentido y la unión de la comunidad, las palabras y los textos no tienen un significado por sí mismas, sino que se adquiere a través de la interacción humana, es por esto por lo que el significado puede cambiar a partir de las múltiples interacciones (Gergen, 1996).

Etimológicamente, significado en latín significátus, se relaciona con signos, indicar, mostrar, dar a conocer, hacer comprender, los significados se construyen en

intercambios sociales por medio del lenguaje a través de intercambios dialógicos y se capturan a través de las narrativas. Así pues, los sucesos que se cuentan o se omiten tienen impacto en la manera como una persona construye su identidad y la manera como se relaciona con otros y en diferentes contextos (Magnabosco, 2014). La cultura es una parte fundamental en la variedad de significados, ya que depende del contexto o la interacción en la que se use el lenguaje (Arcila, *et al.*, 2010). Estos significados se organizan a partir de diferentes interpretaciones presentes en la cultura de la que una persona hace parte, según la propia experiencia vital de los eventos o experiencias vividas (Perilla y Zapata, 2009). Los significados de los eventos y experiencias vividas se dan a partir de infinitas tramas de interpretaciones que están en la cultura de la que hace parte y de las formas en las que se organizan las subjetividades a partir de la experiencia individual y colectiva (Najmanovich, 2015).

De acuerdo con este breve recorrido se puede evidenciar que existen factores comunes y distantes entre los postulados que distintos autores proponen entorno a los significados, la que se encuentra más cercana y consistente con esta investigación es la del construccionismo social, en la cual las relaciones son las constructoras de significados. El lenguaje y las relaciones dialógicas son aspectos centrales en referencia a la construcción de significados, por lo tanto, es fundamental tener una aproximación a estos conceptos si se quieren comprender los significados que construyen las familias de niños y niñas con un diagnóstico de TDAH sobre el apoyo social que proveen RSV como Facebook.

Es por esto, que en esta investigación se ve el conocimiento no como producto de las mentes individuales sino de las relaciones comunitarias. Una persona nunca llega hasta un significado sino es a través de las acciones complementarias de otro y con otros, es decir que las acciones no tienen significados intrínsecos, ni unívocos. El receptor tampoco es el único que dota de significados a las acciones, sino que se construyen a partir de secuencias relacionales (Gergen, 2007). Es por esto que las RSV no tienen un significado de apoyo social por sí mismas, sino que son las familias quienes las dotan de significado, por lo cual pueden existir varias posibles significaciones sobre el apoyo social que brindan espacios como Facebook.

Como afirma Estrada y Diazgranados (2007) “Entramos en una relación como polivocales, cargamos con nosotros numerosas voces que hemos apropiado del pasado”

(p. 220), es así, como las familias también llegan a los espacios de RSV con ciertos conocimientos sobre el tema, lo que puede permitir que se generen significados comunes o distantes, conexiones o sentimientos similares. La generación relacional de significados no sólo utiliza las palabras y acciones, sino que también incluye varios tipos de objetos además de contar con condiciones materiales específicas. En este caso, las familias no sólo cuentan con sus propias vivencias y conocimientos en torno al TDAH, sino que además se incluyen objetos como los dispositivos móviles o los computadores, el acceso a internet y Facebook como escenario que permite la interacción. Cada forma de vida contribuye de una manera diferente en la generación de significados, por lo cual no sólo existe una relación polivocal sino polipotenciada, que se nutre y se transforma en el intercambio de significados (Gergen, 2007).

4.3 Comunicación y lenguaje

El lenguaje es el medio privilegiado por el cual las personas construimos y expresamos significados acerca de la realidad vivida, las redes relacionales se construyen a través del lenguaje y de las múltiples conversaciones que se gestan en las interacciones recíprocas (Gehart, *et al.*, 2020). Para Gergen (1996) el lenguaje es polisémico y depende de las convenciones culturales, por lo cual adquiere gran variedad de significados de acuerdo con el contexto y relación en la cual se produce, es por esto que a través del lenguaje la sociedad mantiene ciertos lazos de unidad y alcanza sentidos que llegan a ser comunes. Esta manera de comprender el lenguaje va ligada a paradigmas, en cuyo marco el lenguaje es central en la construcción de mundos humanos y a través del cual no sólo se transmiten mensajes, sino que se va construyendo el mundo a partir de las interacciones (Pearce, 2002).

Para Echeverría (1994): “los seres humanos somos seres lingüísticos, el lenguaje es generativo y los humanos se crean a sí mismos en el lenguaje y a través de él” (p. 24), por lo cual es fundamental tener en cuenta la capacidad del lenguaje para girar sobre sí mismo y llevar a procesos de resignificación a través de la misma interacción y reflexión. Es así como una conversación es una posibilidad para crear una forma diferente de ser y de relacionarnos (Estupiñán, *et al.*, 2006). Es importante resaltar que el lenguaje no es una expresión externa de un estado interno, ni una fotografía o mapa al

pie de la letra de la realidad, por el contrario, el lenguaje funciona como un rasgo constitutivo de las relaciones, por lo tanto, gana inteligibilidad en su uso social cuando se coordina con las acciones de los otros (Gergen, 2007).

Inicialmente y desde paradigmas positivistas se creía que el lenguaje representaba al mundo, se hablaba de las cosas ahí fuera como netas descripciones, sin embargo, en una perspectiva construccionista como la que se acoge en este estudio se considera que en la comunicación no sólo se transmite ideas o información, sino que se construyen realidades y mundos sociales, por eso para el construccionismo social el lenguaje forma parte de todas las actividades que desarrollamos, pero no es la totalidad de estas. Es así como el lenguaje más allá de representar el mundo, lo construye.

La comunicación proviene de un proceso social primario que incluye el lenguaje y al mismo tiempo es más amplia, inicialmente estaba ligado a la interacción oral cara a cara; sin embargo, con el uso de la escritura se generó un cambio significativo en la manera de entender la comunicación especialmente con la invención de la imprenta, pues a partir de la escritura y del acceso fácil a los libros se fue transformando la necesidad de relacionarse cara a cara para poder comunicarse (Pearce, 2002). Actualmente, con el ingreso de medios electrónicos y del internet estamos experimentando una nueva revolución comunicativa que implica a su vez nuevas maneras de comunicarse e interactuar, y por tanto también genera nuevos significados, lo cual implica una necesidad de estudiar y comprender esas nuevas construcciones de sentido.

4.4 Redes Sociales y Redes Sociales Virtuales (RSV)

A partir de los años 70's y 80's se empezaron a producir investigaciones relacionadas con las redes sociales desde diferentes perspectivas, pero principalmente centradas en el surgimiento y desarrollo de un método de investigación que lograra estudiar la estructura social. A raíz de esto han surgido múltiples definiciones de las redes sociales tanto las que tienen una mirada instrumental como las que abarcan componentes emocionales y afectivos (Lozares, 1996). Como afirman Ávila y Madariaga

(2012) existe un rasgo común en esas definiciones y es el intercambio social desde recursos primarios como el apoyo, la protección, el cuidado y la solidaridad, que se da dentro de un colectivo, el cual tiene mayor impacto en comunidades que enfrentan alguna condición de adversidad o desventaja social (Ávila, 2009). También como se plantea en Ávila y Madariaga (2012):

En resumen, el concepto y la idea de red es una construcción integradora que exige igualmente un nivel de análisis integrador, implica la interrelación de los individuos bajo condiciones específicas de intercambio social y ofrecimiento de apoyo emocional como forma de afrontar las adversidades (p. 23)

Dabas (1993) propone que ese intercambio que se genera al interior de la red social es dinámico, lo que permite que los recursos de esta se potencien y que se compartan aprendizajes con el objetivo de buscar solución a problemas comunes. Ese flujo continuo de intercambios permite que las redes sociales se constituyan como espacios de interacción social, mediados por elementos emocionales desde la liberación e intercambio de sentimientos, generación de apego y amor según Abello y Madariaga (1999), pero también de elementos instrumentales o materiales (Ávila y Madariaga, 2012). Adicional al apoyo emocional e instrumental dentro de las redes circula información que permite un intercambio de conocimientos (Samper, 2004). Lo cual constituye un apoyo a nivel informacional, esta multiplicidad de factores o elementos permiten que la red sea dinámica. Fierro *et al.* (2006) proponen que hay dos elementos que acompañan el concepto de red, el primero es el social, el cual da cuenta de las acciones del individuo en su contexto social y el segundo se relaciona con el apoyo que se enmarca en las actividades instrumentales y expresivas.

El concepto de red abarca tres dimensiones, el primero relacionado con los vínculos relacionales ósea las redes como forma de vinculación social, el segundo tiene que ver con la gestión social o el trabajo en red que implica la colaboración y el apoyo de quienes lo llevan a cabo y, por último, están los distintos significados que se entrelazan para interpretar y expresar la experiencia cotidiana (Perilla y Zapata, 2009).

Por su parte, Sluzki (1996) establece que las propiedades de las redes pueden diferenciarse de acuerdo con tres aspectos esenciales: las características estructurales

(tamaño, densidad, composición o distribución, dispersión, homogeneidad o heterogeneidad demográfica o sociocultural y atributos de vínculos específicos), las funciones de los vínculos y los atributos de cada vínculo. Lozares (1996) propone otra diferenciación dada por el contenido que tiene que ver con las relaciones entre los individuos que pertenecen a la red y la forma que se entiende como la estructura de la red relacionada con la densidad y la proporción de las relaciones. Tanto la propuesta de Sluzki (1996) como la de Lozares (1996) evidencian que las redes están conformadas por elementos cualitativos como las relaciones o interacciones que se establecen, pero también cuantitativos como el número de miembros, el tamaño de la red, variables como el sexo, la raza, entre otras.

Para Sluzki (1996) la red social se considera personal o significativa, lo que implica que el sistema significativo de la persona no sólo se limita a la familia nuclear o extensa, sino que abarca otros vínculos que se establecen en contextos laborales, académicos y en diferentes prácticas sociales. Es así como la red social personal se define como “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad” (Sluski, 1996, p. 42)

Las redes sociales generalmente se han estudiado desde la territorialidad de las comunidades, donde el contacto cara a cara es fundamental ya que facilita la cooperación en situaciones de conflicto (Drolet y Morris, 2000 citado por Ávila y Madariaga, 2012). Especialmente en redes donde se permiten compartir expresiones e intereses en función de cada uno de los individuos, generando espacios comunicativos mediados por la comunicación verbal y también por la no verbal, la cual facilita la liberación y transmisión de signos emocionales (Takács, 2007 citado por Ávila y Madariaga, 2012). Adicional al contacto cara a cara dentro de las divisiones que se encuentran en las redes, encontramos la red exocéntrica o extensa y la red egocéntrica o personal, dentro de la cual se encuentran las relaciones más significativas y cercanas que entabla cada persona, las cuales están mediadas por la distancia social, la física y la psicológica (Madariaga, *et al.*, 2003) y que se identifican por el impacto duradero que puede tener en la vida del individuo.

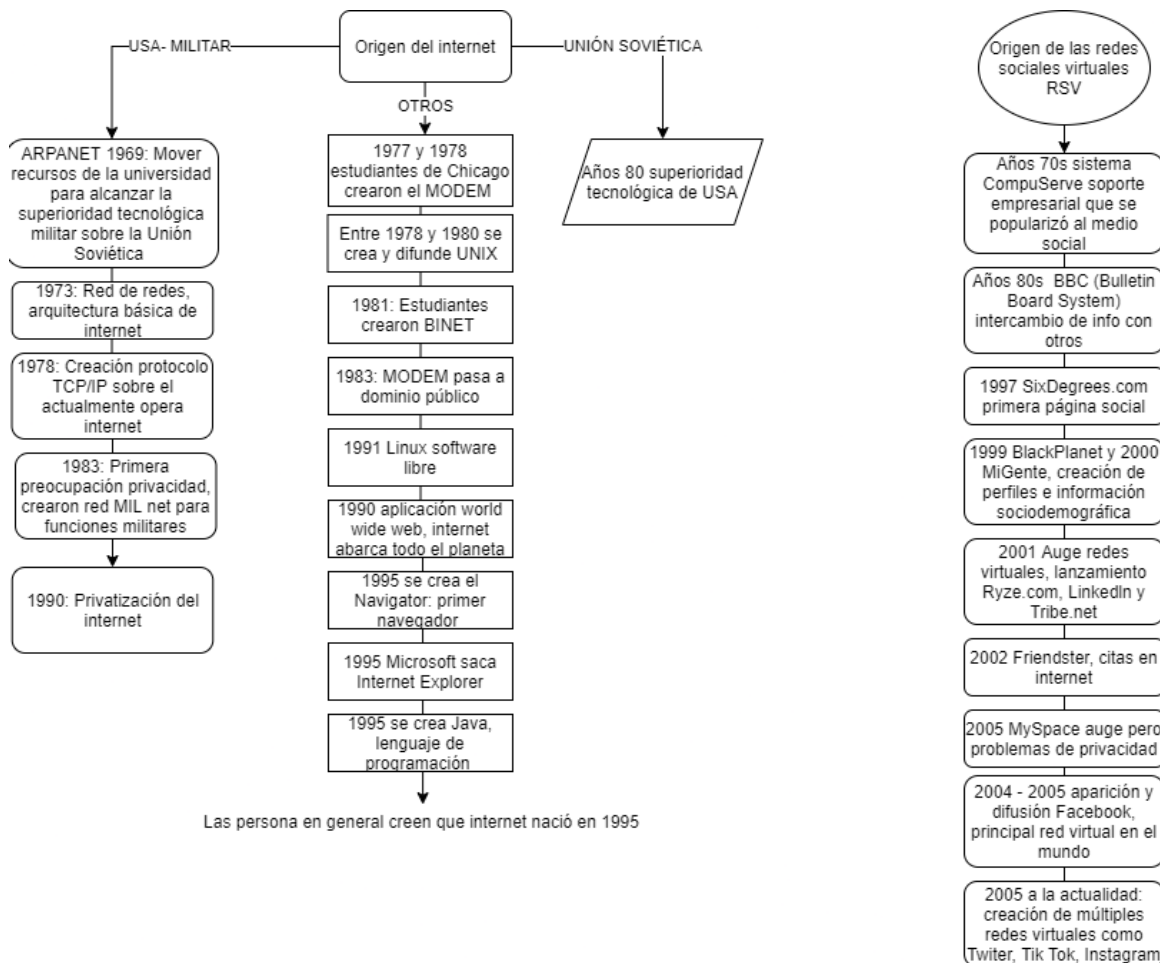
A partir de esto, pareciera ser que la cercanía y el contacto cara a cara fueran factores indispensables para la generación de redes sociales que permitan al individuo

contar con un apoyo social, abrirse al intercambio de experiencias vitales y construir novedosas lecturas de la realidad que permitan a la persona afrontar las situaciones que se presentan en su escenario familiar, laboral, comunitario o escolar (Navarro, 2004). Sin embargo, con la llegada del internet y con él de las RSV se abre un debate frente a la necesidad del contacto cara a cara y la cercanía para poder establecer relaciones y tener las propiedades de una red social.

Aunque el desarrollo del internet se dió en un contexto militar y universitario, se puede considerar que el mayor interés que tenían los enlaces por este medio era lograr una mayor comunicación, llegando a convertirse como ya se ha indicado en el 'Tejido social de nuestras vidas', por lo cual se le compara con el hito histórico que supuso la electricidad en la era industrial, ya que actualmente la red constituye la base tecnológica de la forma organizativa de la era de la información. Al inicio internet tenía poca aplicación más que en el mundo de los hackers o en las comunidades contracultura, sin embargo, actualmente estamos frente a una sociedad red que implica nuevas formas de relacionarse en términos sociales, económicos, culturales y políticos. Así pues, el internet ha transformado la manera de comunicarnos convirtiéndose en un medio de expresión y un código de comunicación a través del cual podemos cambiar nuestra realidad (Castells, 2001). Las redes informáticas precisamente han posibilitado que la información no esté centralizada por las computadoras, sino que exista un sistema de interconexión que es rápido y accesible (Najmavinovich, 2015).

A medida que se fue dando el surgimiento del internet también se fueron presentando otros fenómenos que han establecido nuevas formas de socialización y de relacionamiento entre las personas, llamadas Redes Sociales Virtuales (RSV), (ver figura 2). Con el pasar del tiempo, se ha hecho un esfuerzo por comprender la tecnología del internet y las RSV, a las cuales se le han otorgado diversas definiciones; el Observatorio Nacional de las telecomunicaciones y de la SI - ONTSI afirma que los autores coinciden en decir que una RSV es "un sitio en la red cuya finalidad es permitir a los usuarios relacionarse, comunicarse, compartir contenido y crear comunidades" o como "una herramienta de democratización de la información que transforma a las personas en receptores y productores de contenidos" (Urueña, *et al.*, 2011, p. 12).

Figura 2. Mapa conceptual historia internet y RSV.



Fuente: Elaboración Propia

Winocur (2001) también lo reconoce como un espacio de interacción virtual donde se produce un intercambio de ideas, las cuales son fundamentales para la comunicación, y también para la socialización de los integrantes del grupo. Tenzer *et al.* (2009), introducen algo adicional, las interacciones se generan desde objetivos comunes que promueven la generación de acuerdos, arreglos y consensos para la solución de algún problema. Para Torres *et al.* (2012) las RSV se valen del internet para crear comunidades entre amigos o contactos (conocidos cara a cara o no), que interactúan y comparten información, creando vinculación con un amplio número de individuos en diferentes zonas geográficas, por lo cual el concepto de cercanía o distancia empieza a

variar, para concebirse no sólo en términos del espacio físico sino de la naturaleza y frecuencia de las interacciones.

Las redes de comunicación implican cambios en las narrativas digitales que de manera evidente o implícita transforman entornos, hábitos, significados y prácticas sociales (Londoño, 2012). También se han hecho estudios que advierten sobre algunos efectos negativos del uso excesivo de las redes virtuales, en especial cuando éstas sustituyen los intercambios presenciales pues llegan a redefinir los límites y significados de las instituciones tradicionales como la familia y la sociabilidad cambia favoreciendo el individualismo en red (Castells, 2001).

Las RSV como las redes sociales en el contexto comunitario se gestan a través de los contactos sociales y la vinculación con los otros, por medio de diversas formas de agrupación y relacionamiento entre las personas, por lo tanto, resulta fundamental comprender el impacto que la tecnología puede tener en los patrones relacionales de los individuos. Actualmente existen procesos de interacción tanto sincrónicos como asincrónicos, que no implican la necesidad de salir de casa o el contacto cara a cara, sino que estimula las relaciones entre individuos ubicados geográficamente distantes permitiendo el desarrollo de nuevas relaciones vinculativas y participativas, lo cual implica un cambio en la manera como tradicionalmente se han entendido las redes sociales y la interacción entre las personas, que no necesariamente se puede comprender y estudiar de la misma forma que se ha hecho hasta el momento (Torres *et al*, 2012).

Esas nuevas formas de relacionarnos ayudan a que se gesten comunidades virtuales que precisamente trascienden las categorías de tiempo y espacio, en esas comunidades dadas en las RSV las personas se conectan y desconectan en función de sus necesidades y deseos, rompiendo con lo que tradicionalmente ha establecido la sociedad 'sólida' (Moreno *et al*. 2010).

4.5 Apoyo social

Para Speak (1989) la función básica de las redes es el apoyo social, por lo cual se ve una íntima relación entre red y apoyo social. Para Morales (2012) el apoyo social es

considerado como un elemento esencial en la interacción de los seres humanos, hace referencia a los vínculos interpersonales que establece una persona y la percepción que ésta tiene de pertenecer a un grupo social (Alarcón 2016 citado por Torres, 2001). Este vínculo permite a través de recursos, conductas y evaluaciones propias y ajenas sobrellevar una situación conflictiva como por ejemplo una enfermedad, con lo cual mejora su salud y bienestar (Barrón, 1996).

Es así como se ha encontrado que las relaciones sociales de las cuales deriva el apoyo tienen repercusiones sobre el bienestar físico y psicológico del individuo, ayudan a disminuir el estrés, la ansiedad y la tensión. Mientras que la ausencia de apoyo social genera mayor tensión, ansiedad y poca probabilidad de buscar ayuda en otras personas, lo que finalmente puede generar aislamiento social (Herrero, 2004). Según Terol (1999), no existe un consenso sobre la definición de apoyo social, existen tantas definiciones como interesados en el tema, es así como se han identificado tres tradiciones que han investigado sobre el tema, la primera dada por sociólogos y antropólogos que se basan en estudios epidemiológicos, la segunda tradición viene de psicólogos y médicos con los estudios sobre el estrés y la última parte de programas de salud comunitaria.

A partir de los años 70s surge el término de apoyo social, en 1986 Lin lo definió como un “conjunto de provisiones expresivas o instrumentales -percibidas o recibidas- proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza” (Herrero, 2004, p. 127). Autores como Moos (1973) citado por Terol, (1999) se centran en las emociones y sentimientos del apoyo, relacionándolo con la facilidad de acceder a un apoyo a través de lazos sociales con otros individuos, grupos o comunidades. El apoyo social tiene un efecto directo sobre la salud y bienestar psicológico, también se propone que el apoyo social es moderador de otros factores que influyen en el bienestar específicamente los acontecimientos vitales estresantes (Barrón y Sánchez, 2001).

El apoyo social incluye cuatro componentes fundamentales, el primero la red social, entendida como los individuos o grupos que se encuentran disponibles para ofrecer cualquier tipo de ayuda, el segundo es la interacción social, comprendida como la frecuencia y calidad de las interacciones del sujeto con su red, el tercero es el soporte social percibido, que tiene que ver con la percepción subjetiva del sujeto sobre su grado de pertenencia a la red, la accesibilidad y disposición, el nivel de confianza e intimidad. Por último, se encuentra el apoyo instrumental que se relaciona con los servicios físicos que le otorga la red social al sujeto (Cárdenas, 2010).

Así mismo el apoyo social, puede ser descrito según tres tipos de ayuda:

En primer lugar, se encuentra el apoyo emocional. Este se relaciona con la expresión de empatía, cuidado, seguridad y confianza como medio para ayudar a la expresión y el desahogo emocional, poder compartir las frustraciones, miedos, angustias y preocupaciones permiten que nos podamos sentir mejor, lo cual influye sentirse querido y estimado por los demás, parte de un mundo social y una red, así pues, el apoyo social genera integración social (Coob citado por Herrero, 2004).

En segundo, el apoyo instrumental, donde se toma el instrumento como la provisión de ayuda material que puede estar relacionado con una ayuda financiera o en la realización de alguna actividad (Torres, 2011). Para Hinson (1997) citado por Navarrete, (2015) el apoyo instrumental está ligado a la posibilidad de tener ayuda directa y colaboración en las tareas de cuidado y de trabajo, pero no sólo se refiere a una ayuda material sino también a algún consejo que puede ayudar a conseguir un fin (Herrero, 2004).

Finalmente, el apoyo informacional o informativo, el cual según Sherbourne y Stewart (1991) citados por Navarrete (2015) implica la información y orientación que aportan a la solución de la dificultad o problema que se presenta. Puede brindarse mediante consejos o guías que permitan al sujeto superar de la manera más saludable la situación problemática (Torres, 2001). Es la información que recibimos de personas que son relevantes en nuestro contexto y que obtenemos gracias a las relaciones que establecemos (Cassel, citado por Herrero 2004).

Para obtener estos tipos de apoyo social, las comunidades han establecido sistemas de ayuda, los cuales ayudan a configurar el tipo de mundo y vida que cada persona asume, estos se han ido organizando como sistemas de ayuda formales e informales, cada uno con ventajas y desventajas, pero sobre todo con cuestionamientos frente a la organización que se da a partir de diferentes necesidades. Los sistemas formales se crean dadas las necesidades identificadas por instituciones o profesionales, quienes se encargan de dar respuesta y manejo a esas necesidades, por su parte, los sistemas informales de ayuda se crean de manera no formalizada, ni institucionalizada, dan respuestas a las mismas necesidades que identifican los profesionales o instituciones pero a partir de la propias redes como la familia, amistades u otras personas

en su misma situación, quienes comparten saberes desde la propia experiencia (Herrero, 2004).

Los sistemas informales han tenido un gran auge, pues proporcionan ventajas que ayudan a afrontar o gestionar ciertas vivencias como una enfermedad, por ejemplo, los grupos de autoayuda generalmente son gratuitos, son accesibles de manera natural sin necesidad de tener que pedir una cita o hacer procesos administrativos, se gestan bajo las normas locales del sitio donde se desarrolle por lo cual no se dan conflictos sobre valores. También fomentan relaciones duraderas y entre pares que están viviendo situaciones similares, lo cual fortalece la confianza e interacción, son flexibles y responden a las necesidades del contexto (Herrero, 2004). Estos beneficios han generado que se den preferencias de los sistemas informales frente a los formales, sin embargo, esto no quiere decir que en estos sistemas no se puedan involucrar profesionales o instituciones que brinden asesoría y acompañamiento, sería ideal que ambos se complementaran para lograr mejores repercusiones en las necesidades de las personas y las comunidades (Gracia, 1997).

Estas definiciones, componentes, sistemas y tipos de ayuda que se describen en el apoyo social están íntimamente relacionados con las redes sociales y las RSV. Pareciera que en la virtualidad se pudieran hallar gran parte de las características del apoyo social, Wellman citado por Castells (2001) indicó que internet puede mantener los lazos sociales aunque débiles que se perderían en otras circunstancias, también se pueden establecer nuevos lazos débiles en las comunidades con las que comparten algún tipo de interés, donde pueden encontrar un intercambio instrumental, de información y recibir apoyo emocional y personal, con lo cual se construyen lazos de apoyo débiles que normalmente no son duraderos. Es así como en la virtualidad se crean comunidades diferentes a las físicas y termina existiendo un híbrido entre la virtualidad y la presencialidad, lo que permite que se genere mayor movilización y unión, pues el ciberespacio termina siendo un soporte material para las interacciones (Castells, 2001).

5. Diseño metodológico

La investigación cualitativa busca comprender la realidad como un proceso histórico, que se construye desde sus protagonistas, sus valores, percepciones y significados, por lo cual valora una visión subjetiva, vivencial e interactiva de los participantes de la investigación (Galeano, 2011), siendo el objeto de esta investigación precisamente comprender los significados que construyen las familias desde las interacciones que se dan en una RSV como Facebook, los protagonistas no pueden ser otros que las familias quienes a través de sus relatos, información o preguntas que comparten en la red, producen no sólo interacciones, sino también saberes y significados, por lo cual el paradigma cualitativo se encontró coherente y consistente con lo que se pretendía investigar.

Así mismo, teniendo en cuenta que este interés estaba ligado a un acercamiento a la realidad social donde no se buscaba conocer una verdad objetiva, sino constatar que el mundo social ocurre en el lenguaje y las relaciones, el estudio se posicionó desde una perspectiva epistemológica construccionista, la cual invita a entender el conocimiento como producto de comunidades que están mediadas por supuestos, valores y creencias (Gergen y Gergen, 2011). Es así como la conversación dentro de un contexto etnográfico fue la protagonista de la indagación efectuada, la cual tuvo una aproximación colaborativa que permitió construir y evocar posiciones y experiencias por medio de diálogos generativos.

El trabajo investigativo fue asumido como un proceso de constante reflexividad que implicó un proceso de autorreflexión por parte de los diferentes actores participantes, incluida yo como investigadora; también fue primordial reconocer el contexto pues éste influencia directamente los significados que construimos alrededor de nuestra realidad, en este marco es importante resaltar que el ciberespacio fue considerado como el contexto más relevante pues es allí donde se gestan las comunidades virtuales.

La perspectiva construccionista no “se casa” con un solo método, sino que por el contrario está abierta a una multiplicidad de métodos como el análisis del discurso, la investigación- acción o la etnografía, lo primordial para esta perspectiva es que los métodos involucren procesos dialógicos en los que los participantes de la investigación

se vean como compañeros de trabajo (Zapata, 2013). Najmanovich (2008) citada por Zapata (2013) afirma que no existe un peligro en esa renuncia a un único método, sino que por el contrario implica abrirse a la multiplicidad de significados, la figura 3 ilustra el marco metodológico en el cual se posicionó la investigación.

Figura 3. Marco metodológico.



Fuente: elaboración propia

En procura de desarrollar un proceso consistente con la intencionalidad de apertura a la multiplicidad de significados que en los referentes teóricos se ha planteado, la etnografía virtual se encontró como un camino posible y viable para dar respuesta a la pregunta de investigación propuesta. La etnografía virtual se asemeja a la etnografía tradicional, en donde se busca la comprensión de cómo interpretan las personas el mundo que los rodea, es un proceso sistemático que permite una aproximación gradual a una situación social desde su contexto natural, es un método que se da en la experiencia y experimentación de primera mano dada por la observación participante (Martínez, *et al.* 2017). La etnografía puede servir para lograr un sentido enriquecido de los significados que va tomando la tecnología en las diferentes culturas, por lo tanto, hacer una etnografía virtual favorece las reflexiones sobre lo que significa ser parte del internet y por ende de las RSV (Hine, 2004). Es así como la etnografía virtual no se limita a la mera descripción o relación con el computador, sino que se propone como un ejercicio constante de interpretación y reflexión (Urbina, 2013).

Para autores como Pink, *et al.* (2019) la etnografía no es significativa por sí misma, sino que revela su utilidad cuando se emplea bajo la mirada de un determinado paradigma o perspectiva metodológica y se relaciona con prácticas e ideas del proceso investigativo, es por esto que la unión entre el paradigma cualitativo, el construccionismo social y la etnografía virtual cobran sentido para la investigación desarrollada, máxime si se tiene en cuenta que la producción de información ocurrió en el contexto de las restricciones gubernamentales impuestas como parte de las medidas sanitarias para contener la expansión de la pandemia del COVID 19, lo cual dificultaba las interacciones cara a cara con las familias participantes.

Tradicionalmente la etnografía se ha caracterizado por las relaciones cara a cara que implican el desplazamiento a los contextos de estudio, o sea la presencia física, sin embargo, actualmente las interacciones se han transformado debido a la virtualidad y al surgimiento de las RSV, además de la influencia que ha tenido la contingencia mencionada, lo cual ha implicado una reformulación frente a esa necesidad de interacción cara a cara y repensar conceptos como el territorio o la autenticidad. Desde esta perspectiva, pareciera que constituye un mayor reto hacer un viaje conceptual que uno físico, pues el reto del investigador que realiza etnografía es realmente hacer una interpretación y análisis de lo que construye, oye y relata del entorno social (Hine, 2000).

La etnografía virtual sirve para alcanzar un sentido nutrido de significados que van adquiriendo las RSV en las culturas y comunidades, a pesar de que no implica un movimiento físico, es necesario que el investigador se adentre, en este caso en la red social virtual Facebook, sin que desaparezca la relación entre el investigador y los participantes. Para Hine (2004) la etnografía va a los micro niveles de análisis, su interés no está en los macro niveles ya que analiza los significados que se dan en el comportamiento dado en circunstancias comunes (Hernández, *et al.*, 2014). Autores como Rusque (2007) proponen cuatro fases para el desarrollo de la etnografía virtual, mientras que Turpa (2008) propone dos, lo que evidencia que aunque un aspecto fundamental del proceso etnográfico es definir las fases de indagación a la luz de la metodología, no hay etapas completamente definidas desde el inicio como en otros tipos de investigación, aun así es relevante que el investigador se sitúe en un marco inicial que le permita tener claridades sobre la población, el espacio, el tiempo, la ética, entre otros (Urbina, 2013).

De acuerdo con lo anterior en la presente investigación procuré desde el inicio limitar el campo de la investigación, la población y las condiciones éticas del mismo, las estrategias de recolección de información y la ventana de tiempo, las cuales tuvieron algunas modificaciones a la luz de lo que iba sucediendo en cada una de las fases que definí, por ejemplo al inicio había contemplado tener una etapa de participación activa en la red, hacer publicaciones propias para tener mayor información, sin embargo por el volumen de información que obtuve en las otras fases no fue necesario y por el contrario podría haber terminado siendo abrumador y perdiendo de vista los objetivos de la investigación. En la figura 4 se ilustran las fases de la etnografía virtual realizada.

Figura 4. Fases de la etnografía virtual realizada.



Fuente: Elaboración Propia

Durante las fases establecidas fue relevante usar un diario de campo, matrices de registro de información, formatos de entrevistas y grabaciones que permitieron triangular la información para hacer el análisis e interpretación de la misma. Como se propone desde la etnografía, el principal instrumento en el proceso es el investigador/a, así como el lenguaje en la medida que es el que construye la interacción, otorgando sentidos y significados.

5.1 Limitar el Campo - Ambiente virtual

El ciberespacio en la etnografía virtual es entendido como el contexto de análisis, como una realidad en la que se pueden construir significados, generar identidades y establecer agrupaciones con intereses compartidos (Martínez, et al. 2017). La condición ciberespacial implica que existe una dinámica inmaterial, desfronterizada, desterritorializada, sin espacio y atemporal, lo que implica abrir puertas a la reflexión frente a los usos y métodos de investigación actual, dentro de este tipo de investigación se reconoce que no hay uniformidad, ni verdades absolutas, sino que existen diversos significados, interpretaciones y usos que los participantes de las RSV construyen. Para Ortiz (2016), es así como el espacio virtual es entendido como el contexto de análisis.

Sin embargo, este contexto puede resultar bastante amplio e incluso trascender el ciberespacio, por lo cual fue necesario hacer una delimitación y definir criterios para la selección de los participantes que, en este caso, fue la selección de un grupo de Facebook específico como campo para realizar la indagación. Para esto, el primer paso fue reconocer, que dentro de Facebook existe la posibilidad de crear grupos, los cuales sirven “para compartir intereses comunes entre los usuarios, es un espacio en el que usuario puede dejar sus opiniones, enlaces, contenidos o comentarios en torno a un tema en común.” (Alcaraz, 2018). Estos pueden configurarse como grupos públicos o privados, los primeros pueden ser encontrados en las búsquedas y el contenido es visible para todas las personas que usen Facebook por lo cual no es necesario solicitar acceso. Los grupos privados también pueden ser encontrados en las búsquedas, sin embargo, es necesario pedir acceso para poder participar, por lo cual el contenido es visible sólo para los miembros.

Para seleccionar el grupo de Facebook desde el cual se llevó a cabo la investigación se revisaron el total de los grupos existentes actualmente en Facebook que contienen la palabra TDAH, se encontraron 98 grupos de Facebook relacionados con TDAH de diferentes países como Colombia, España, Argentina, Perú, México, Uruguay, entre otros, algunos incluyen otro tipo de trastornos que están relacionados con el TDAH como el autismo. Unos grupos están enfocados en las familias, exclusivamente en los padres, también hay grupos de adultos con este trastorno; algunos de estos son públicos y otros privados, por lo cual fue necesario pedir acceso en unos de ellos.

Se realizó una matriz de esos 98 grupos (Ver anexo A) en la que se identificó: el nombre del grupo, el número de miembros, ciudad o país de origen del grupo, descripción, número de publicaciones al día y/o al mes y el año de creación; información que se puede obtener directamente de Facebook y que es pública. Adicional a esto, se realizó una observación general de las publicaciones e interacciones que se dan en los grupos, encontrando que en algunos hay diferentes publicaciones enfocadas en publicidad de servicios, en otras hay publicaciones donde comparten experiencias de vida o recomendaciones, en otros grupos hay una interacción dinámica en la que los miembros se comunican a través de comentarios de las publicaciones o reacciones como “likes” o “me encanta”, entre otras.

A partir de esta matriz y la observación se seleccionó el grupo “Familias Leonas TDAH”, como principal ambiente virtual de la investigación teniendo como criterios orientadores: el número de publicaciones que realizan mensualmente, ya que demuestra una constante interacción y movimiento en las publicaciones, además del año de antigüedad y el número de miembros.

Se identificó que el grupo ha tenido un gran recorrido en Argentina y que se formó a partir de la interacción en redes sociales virtuales llegando a consolidarse como un grupo con impacto a nivel nacional e internacional, en el cuadro _ se encuentra la información del grupo, adicional a Facebook este grupo tiene presencia en otras RSV como Instagram, LinkedIn, WhatsApp, Telegram y página web.

Tabla 1. Información del grupo de Facebook Familias Leonas TDAH.

Nombre del grupo	Número de miembros	Lugar	Descripción	Objetivos	Publicaciones al mes	Año creación
Familias Leonas TDAH	12 mil	Argentina	<p>Un poco de historia... Familias Leonas nace de una iniciativa tan urgente como necesaria: hace varios años y a través de un grupo de WhatsApp, padres y madres nos fuimos acercando, sumando y uniendo porque necesitábamos un espacio de contención, de escucha y de intercambio de experiencias para comprender al TDAH que afecta a nuestros chicos y a su entorno. Con el correr del tiempo el grupo creció, se expandió y transformó a sus integrantes en Leonas y Leones dispuestos a todo por el futuro de nuestros hijos. Paso a paso, con ayuda, conocimiento, participación y paciencia fuimos adquiriendo herramientas para fortalecernos en este camino. Familias Leonas recibe constantemente nuevos miembros. Es un grupo en el cual todos participamos para mantenerlo activo y útil. Acompañamos a aquellas nuevas familias que ingresan al grupo y que pronto también se transformarán en agentes de contención, apoyo e información para las familias que continúen acercándose. Hoy Familias Leonas tiene alcance nacional a través de grupos de pertenencia en diversas provincias y regiones del país. Además, impulsamos el grupo "TDAH Leon@s Adultos". Los integrantes de aquel grupo inicial de WhatsApp son el corazón de Familias Leonas y muchos de ellos, junto a quienes se fueron sumando, participan activamente en las Comisiones de trabajo creadas para desplegar acciones públicas de concientización, sensibilización e información sobre el TDAH en relación a las infancias y sus impactos</p>	<p>Nuestros objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar acciones públicas para concientizar, sensibilizar e informar masivamente sobre el TDAH a largo del país, mediante campañas de difusión en medios de comunicación, redes sociales y eventos presenciales: jornadas informativas, actividades académicas y diversas acciones públicas. • Trabajar en conjunto y en consulta con profesionales de la Salud y la Educación para brindar capacitaciones, talleres y herramientas de abordaje para familias y docentes sobre el TDAH en la niñez. • Llevar a cabo proyectos legislativos en las distintas jurisdicciones (Estado Nacional, Provincias, Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Municipios) que aporten a las políticas de inclusión orientadas a la niñez que padece TDAH. • Generar agentes multiplicadores que compartan y promuevan la misma misión y objetivos que Familias Leonas. • Conformar una ONG para expandir el horizonte de trabajo. 	268 al mes	2017

Fuente: Elaboración Propia

5.2 Población virtual

Para esta investigación la población está conformada por las personas que integran el grupo de Facebook llamado Familias Leonas TDAH, en este momento hay doce mil personas integrantes del mismo, los cuales tienen características comunes como por ejemplo: tener una cuenta en Facebook activa, ser hispanohablantes, solicitar el ingreso al grupo, aceptar las condiciones del mismo y tener un interés por el TDAH, bien sea porque promueven estrategias para el manejo del trastorno, porque quieren brindar información o porque son familiares de algún niño o niña diagnosticado con TDAH.

Durante el proceso de la etnografía virtual, el etnógrafo puede seleccionar bajo su criterio el tiempo o los tiempos en los cuales realizará sus observaciones y los instrumentos que utilizará, pues a medida que se vaya desarrollando, la misma experiencia irá develando el momento justo para parar la observación y empezar el análisis, pues lo más relevante no es la cantidad de información sino el análisis de la misma (Urbina, 2013). En un principio se había planteado desarrollar la observación durante dos meses - septiembre y octubre del 2021-, sin embargo, en sólo octubre se sistematizaron 131 publicaciones, por lo cual decidí detener la observación pues los contenidos eran suficientes para el análisis. Es así como la población se constituyó por quienes de esos doce mil integrantes del grupo tuvieron alguna interacción en ese mes, bien sea desde una publicación propia, una reacción como por ejemplo un “like” o un comentario.

5.3 Inmersión en la red: Observación participante

Después de realizar la delimitación del campo e identificar a la población virtual, realicé una inmersión en la red específicamente en el grupo de Facebook llamado Familias Leonas TDAH, pues generalmente durante las etnografías virtuales es relevante iniciar el proceso frecuentando la comunidad virtual escogida para conocer las reglas e interacciones. Esta observación no importa que sea participante, no participante o

flotante, lo verdaderamente relevante es que el investigador pueda adentrarse en la manera como se organiza y relaciona la comunidad (Urbina, 2013).

Mi observación fue participante, a pesar de no tener seleccionado este grupo desde el inicio de la investigación, si hago parte de él desde el 2018, ya que fue alguno de los grupos que frecuenté durante el desarrollo de la especialización y en el cual continué participando a través de reacciones y comentarios. En este momento de la observación tuve un lente situado en las interacciones que se gestaban en el grupo y las fui sistematizando lo que me permitió explorar las conversaciones digitales que se construyen no sólo de manera textual, sino también a través de imágenes y sonidos, pues cuando se realiza una etnografía virtual, es fundamental tener en cuenta el texto que subyace al acto de escribir y leer, constituyéndose como artefactos culturales que deben ser comprendidos en un contexto (Hine, 2004). Este paso me ayudó a identificar la manera como las familias interactúan en la red social, los diferentes lenguajes que son utilizados, pues el objetivo de la observación participante es ver los actos y reconocer las motivaciones, sin pretender algún tipo de objetividad o distancia (Corbetta, 2010).

Dentro de esta fase también tuve un espacio de indagación tanto de otros grupos de Facebook, como de textos académicos orientados desde la maestría, noticias y entrevistas realizadas por periódicos a las creadoras de Familias Leonas TDAH (Ver Anexo B), así como la observación de material cinematográfico y documental enfocado en TDAH, redes sociales virtuales u otras condiciones como el asperger.

5.4 De la observación a la conversación: La entrevista

Todo esto, me permitió pasar a otro momento en el que dos madres pertenecientes al grupo y gestoras de éste dieron su voz más allá del texto (Ver cuadro 2), es así como realicé una entrevista donde se hizo un ejercicio de revisión conjunta con las participantes sobre lo observado en el primer momento y lo encontrado en la literatura. La tecnología permitió el desarrollo de esta entrevista, la cual se dio de manera virtual, ya que ambas madres viven en Argentina.

Dentro de la etnografía virtual es posible obtener información más allá de la observación a través de entrevistas, pues no toda es fácilmente accesible en la fase de observación, por lo cual es importante contrastar hipótesis, resolver dudas o simplemente ampliar información que puede ser de interés (Urbina, 2013).

El proceso de la entrevista fue dinámico, las preguntas si bien es cierto estaban orientadas por categorías (ver anexo C), fueron emergiendo en la conversación y en la misma interacción con las participantes. Esto se dio gracias a que la entrevista fue pensada como semiestructurada, pues como afirma Corbetta (2010) el guion del entrevistador puede ser relativamente detallado, sin embargo la conversación puede darse de la forma que se vaya generando en ese momento, se realizan preguntas que se consideran oportunas y se omiten otras que pueden llegar a ser redundantes, lo cual permitió que el espacio de la entrevista fuera muy provechoso y pudiera aproximarme a los significados que han construido estas madres sobre el apoyo social que perciben del grupo de Facebook.

Tabla 2. Información sobre participantes de la entrevista

Participante	Rol parental	Ocupación	Número de hijos	Número de hijos diagnosticados con TDAH	Tiempo de pertenencia en el grupo Familias Leonas TDAH	Función en el grupo
EP	Madre	Yogaterapeuta	4	1 con diagnóstico y 2 con diagnóstico de síntomas compatibles con el TDAH	Desde 2015	Presidente
ECD	Madre	Freelancer y ama de casa	2	1	Desde 2017 como una mamá buscando ayuda y desde 2019 ayudando al grupo y como referente de su ciudad	Creación y manejo del contenido digital

Fuente: Elaboración Propia

5.5 Producción y análisis de datos

En la última fase se diseñó una matriz (Ver anexo D) y un cuadro de imágenes (Ver anexo E) que permitió sistematizar manualmente las publicaciones del grupo de Facebook del mes de octubre de 2021, con el fin de poner en diálogo lo encontrado en la primera observación, la entrevista y las publicaciones, el cuadro de imágenes tiene los pantallazos de las publicaciones y los comentarios, mientras que la matriz contiene información de la publicación, la transcripción de la misma, el sexo de quien la publicó, el tipo de interacción, el tipo de apoyo que se ofrece o requiere, así como el número de comentarios y la descripción, el número de likes o reacciones de la publicación y comentarios propios de lo encontrado, en total se analizaron y sistematizaron en la matriz 131 publicaciones

En consecuencia con los objetivos de este estudio y con lo afirmado por Zemliansky (2008), citado por Hernández, et al, (2014) cuando hace la analogía del proceso de análisis como “armar un rompecabezas”, se llevó a cabo la triangulación de los distintos medios de registro de la observación, el diario de campo, la transcripción de la entrevista, el cuadro de análisis de la entrevista (Ver anexo F) e incluso la memoria de la experiencia (Vayreda, 2000), lo cual fue primordial para integrar los datos en interpretaciones y significados (Hernández, et al, 2014)

5.6 Ética

Generalmente cuando se realiza una investigación es necesario utilizar el mecanismo de consentimiento informado para proteger la seguridad e identidad de los participantes, en el cual se explican los detalles y objetivos de la investigación, además de solicitar explícitamente la autorización para participar en la misma. Este es el mecanismo utilizado en las etnografías tradicionales en las que se tiene contacto directo con la población que participa en la investigación, ya que la postura ética está influenciada por la relación directa que tiene el investigador con los sujetos, logrando

establecer una ética dialógica que se sitúa en un tiempo y espacio establecidos (Ortiz, 2016). Sin embargo, las etnografías virtuales traen unos cuestionamientos y retos frente a la postura ética y la manera de accionar, especialmente con grupos tan grandes como el de “Familias Leonas TDAH” o por ejemplo en foros en los que la identidad es anónima, pero esto no quiere decir que dentro de la investigación más tradicional no existan cuestionamientos o preguntas que sean similares a los planteados en los estudios en Internet (Egelsem, 2002).

Hay algunos debates frente a estos cuestionamientos, pues el internet parece que ofrece la posibilidad de tener acceso a la información de las interacciones sin que sea vital que el investigador dé a conocer sus objetivos y así lograr una observación ‘objetiva’, sin embargo los nuevos debates han puesto en discusión el rol del investigador pues también hace parte del mundo social que investiga y por ende termina envuelto en las tramas de significados que se construyen, por lo cual su presencia no es un obstáculo para la investigación sino que por el contrario es necesario para comprender lo que pretende estudiar (Guber, 2011).

A pesar de ser vital reconocer la presencia del investigador como sujeto social, llegar a tener el consentimiento informado de todos los actores que participan en una etnografía virtual, así como se hace en la tradicional, puede llegar a ser imposible y contraproducente ya que son medios masivos y es complejo e incluso imposible su adquisición (Basset, *et al.* 2002). Sin embargo, esto no quiere decir que no sea un asunto importante la ética y que no se deban tener en cuenta los riesgos que puede traer hacer una investigación sin considerar a los participantes de esta. Es así, como lo más relevante es no afectar a las personas que forman parte del estudio, respetar su privacidad y seguridad (Ortiz, 2016).

Para esto, se han creado guías como el Code of Ethics of the American Anthropological Association-AAA- (American Anthropological Association, 1998), estas dan un marco sobre las decisiones éticas que como investigadores se deben tomar, este estipula que dependiendo de la naturaleza de la investigación el proceso del consentimiento es dinámico y continuo, por lo cual no se requiere necesariamente un documento escrito “Es la calidad del consentimiento, y no su formato, lo que resulta relevante” (AAA, 1998, p. 3). Dentro de esas excepciones frente a la manera de entender el consentimiento se enmarca la pregunta frente a lo público y lo privado, pues

tradicionalmente se han considerado las interacciones que se establecen en lo virtual como irreales, ya que se no se gestan en un contexto físico, por ende, en la interacción cara a cara. Incluso llega a considerarse que las relaciones que se estudian en la virtualidad no son reales o son menos reales que las que se dan presencialmente (Ortiz, 2016; Martínez et al, 2017)

Esta diferencia entre público y privado es clave, pues generalmente en contextos públicos de observación como calles, plazas, centros comerciales, parques, entre otros no es necesario informar a los participantes (United Kingdom, 2001 citado por Ortiz, 2016). Lo cual funciona de la misma manera en investigaciones obtienen información de la radio, la prensa o a la televisión. Socialmente se conoce que los grupos de Facebook son públicos y los que son privados terminan compartiendo información que es de acceso para todo el que hace parte del grupo, se entiende que la red es una herramienta para almacenar, transmitir y recuperar información.

En otros ámbitos fuera del internet hay restricciones dentro la audiencia que tiene acceso al canal y sobre la información que se comparte, frente a un ambiente más público es posible que la información compartida sea más sensible que en un lugar en el que el acceso es poco. Sin embargo, se ha encontrado que en la virtualidad este análisis no es tan sencillo, pues hay espacios como los grupos de Facebook en los que se da un flujo de información muy sensible, pero en un contexto con mucha audiencia. Esto puede tener que ver con que de alguna manera la virtualidad permite el anonimato, la información termina desapareciendo pues se vuelve efímera y además, en algunos de estos grupos se terminan gestando relaciones de confianza y empatía pues quienes pertenecen comparten algunas características similares (Egelsem, 2002).

Es por esto por lo que autores como Martínez, et al. (2017) y Egelsem (2002) plantean que el investigador debe contribuir y no sólo tomar información del campo que explora, debe exponerse a los otros y construir una experiencia mutua. De allí radica la importancia de que el investigador comparta los resultados con quienes participaron en ella y de un espacio para una revisión y en su caso un reclamo frente a algo que pudo ser malinterpretado de alguna manera. Es por esto, que es importante buscar la no naturalización de relaciones instrumentales, la no instrumentalización de la información, ni la manipulación emocional, al contrario, buscar el establecimiento de vínculos solidarios, que permitan un trato digno con quienes participan en la investigación que

favorezcan relaciones simétricas, en las que todos los interlocutores son válidos (Quintero, 2021).

Quintero (2021) propone la importancia de desarrollar una ética vincular del internet, que permita asumir los retos que trae la virtualidad, considerando aspectos más allá de lo técnico y busca dar una solución o mirada hacia la solidaridad, la injusticia, la crueldad, el respeto. Y justamente eso pretendía mi investigación, darle voz a esas familias que tienen la experiencia de tener un hijo con un diagnóstico como TDAH, que entre ellas se solidarizan para dar solución a un tema común.

Teniendo en cuenta estos cuestionamientos y debates, pero sobre todo teniendo presente el principio de respeto, privacidad y no hacer daño a quienes participaron de la investigación, comuniqué a las creadoras del grupo mi intención de hacer la investigación, compartiendo los pasos que tendría la etnografía, a pesar de no compartirlo con todas las personas del grupo (más de 12.000) por ser difícil llegar a todos, toda la información recolectada se usó anónimamente y fui cuidadosa en la manera de compartir los resultados. Además, me comprometí a compartir el texto de la tesis y los resultados con las personas del grupo. Por último, durante la entrevista las dos madres que participaron firmaron un consentimiento informado (ver anexo G) con toda la información consignada respecto a la investigación, a la utilización de la información para fines académicos y la grabación de la entrevista para después poder volver a ella durante el análisis, así mismo se dio un consentimiento verbal sobre la utilización de la información recogida en el grupo de Facebook en las otras etapas de la etnografía virtual.

6. Tejiendo los hallazgos: Análisis

Para lograr comprender los significados acerca del apoyo social que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH que se gesta a partir de la interacción en el grupo de Facebook “Familias Leonas TDAH”, se realizó la triangulación de la información entre lo hallado en las diferentes fases de la etnografía virtual, así como lo encontrado en los referentes teóricos revisados que constituyen el marco teórico de esta investigación. En este apartado se pretende mostrar los hallazgos, a modo de un tejido que entrelaza los hilos definidos como categorías en búsqueda de continuar abriendo el debate sobre los significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con TDAH alrededor del apoyo social que encuentran en las RSV.

6.1 Del dolor de madre a la contención: Creación de una comunidad virtual

Para comprender las diversas condiciones y formas en las que se da la interacción entre los padres y madres de niños y niñas diagnosticados con TDAH en el grupo de Facebook “Familias Leonas TDAH” y cómo se puede derivar el apoyo social a partir de esa interacción, es fundamental en primera medida adentrarnos en la manera como se creó el grupo llegando a consolidarse como una comunidad virtual, que incluso trasciende el ciberespacio. Aquí es importante aclarar que dentro de las aproximaciones teóricas que se realizó, encontré el concepto de comunidad virtual, sin embargo, en ese momento no se consideró que fuera parte de las categorías que enmarcaría este estudio, a pesar de esto, en la elaboración de los resultados surgió como una categoría emergente que permitió comprender la manera cómo se dan las interacciones dentro del grupo y que contribuye a responder los objetivos planteados en esta investigación.

El grupo de “Familias Leonas TDAH” inicialmente empezó con la aproximación de madres que tenían una vivencia en común, que buscaban respuestas, contención y escucha. La primera fuente de encuentro fue un grupo de WhatsApp que fue creciendo de manera inesperada, quienes iniciaron este proceso nunca se imaginaron que esa

cercanía entre dolores y vivencias iba a generar el impacto que se evidencia a continuación en el relato de una de las creadoras del grupo:

PF arrancó en el 2015 más o menos, con grupitos de WhatsApp, era un grupito solo en ese momento éramos cuando entré yo, 10-12 mamás (...) así que bueno, estábamos ahí todo el tiempo en ese grupito hasta que empezaron a entrar papás, abuelas, tías porque sabían que había un grupito donde podíamos compartir, y que tal vez te podían dar algún tipo de herramientas para solventar la situación o el mal trago que estaban pasando, y bueno cuando quisimos acordar, ya no éramos en ese momento mamás Leonas, porque nos llamábamos mamás Leonas y nada dijimos ya no somos mamás porque aquí hay papás, tíos, tías, hay abuelas EP

Este grupo ha construido conjuntamente el significado de comunidad virtual pues en sus propias palabras describen: “Somos un colectivo que ya nos conformamos hace siete años. Todos tenemos el desafío de convivir con un ser querido diagnosticado con TDAH, compartimos el dolor de madre”. Desde esta primera descripción dada por EP, se evidencia un factor común que une a las personas que integran el grupo que consiste en compartir la vivencia de tener una persona dentro de la familia con un diagnóstico como el TDAH. Esto se relaciona con lo que dicen autores como Moreno *et al* (2010) o Rheingold (1993) sobre la creación de comunidades virtuales que finalmente, están conformadas por personas que comparten un interés en común, coincidiendo por un periodo tiempo considerable y que además empiezan a construir relaciones personales dentro del ciberespacio. A partir de esto, el grupo se fue consolidando en un sistema de apoyo social informal, ya que comparte las características que plantea Herrero (2004) porque es gratuito, accesible a todas las personas, se construye colaborativamente y nació de necesidades comunes que no han sido satisfechas por los entes institucionales. Las madres de “Familias Leonas TDAH” al identificar que no encontraban respuestas, ni apoyo desde el área institucional, decidieron empezar a acompañarse entre ellas y a construir significados comunes, como se puede ver en la descripción que hacen del grupo de Facebook en el cuadro 1 - Información del grupo de Facebook Familias Leonas TDAH.

Este grupo ha desarrollado otras características que lo relaciona con una comunidad virtual, como ser dinámico, cambiante, adaptativo, así como reconocer la necesidad de un espacio de contención y escucha, cuyo interés es que se retroalimente con las mismas personas que ingresan al grupo. Por tal motivo, dentro de sus objetivos está que esas nuevas familias también se transformen en agentes de contención, apoyo e información, con lo que se establece otro aspecto fundamental dentro de las comunidades que propone Moreno *et al* (2010), referido a la participación activa, donde los participantes no sólo son agentes receptores de lo que brinda la comunidad virtual, en este caso el grupo “Familias Leonas TDAH”, por el contrario se vuelven agentes activos que se vinculan a través de un territorio, en este caso es el ciberespacio y significados comunes. Lo anteriormente mencionado puede evidenciarse en la definición que dan en el grupo de Facebook al describir que “Es un grupo en el cual todos participamos para mantenerlo activo y útil. Acompañamos a aquellas nuevas familias que ingresan al grupo y que pronto también se transformarán en agentes de contención, apoyo e información para las familias que continúen acercándose” (Página de Facebook)

La comunidad se fue construyendo sin ninguna intención mayor, incluso sin pretender ser una comunidad y como se nombró anteriormente no tuvo intervención de profesionales o instituciones, esto claramente demarca otro tipo de interacción y vínculos que se gestan, pues las familias se terminan volviendo agentes de su propio malestar y son quienes finalmente construyen las reglas o acuerdos de interacción que se dan en el grupo, esto se relaciona con lo que afirma Tenzer *et al*(2009) acerca de que la socialización de los integrantes de un grupo dentro de una RSV se genera desde objetivos comunes que derivan en la construcción de acuerdos, arreglos y consensos para la solución de algún problema o dificultad. Así pues, dentro de las publicaciones que permiten “Familias Leonas TDAH” sólo se aceptan campañas o información relacionada con el TDAH, no se acepta la venta, comercialización de medicamentos u otros aspectos relacionados, con el fin de prevenir lo que autores como Martinhago (2018) han identificado como riesgos sobre la utilización de las RSV como medios para estimular la medicación en los niños y niñas, favoreciendo de esta manera a la industria farmacológica.

Otro aspecto para resaltar es que en un inicio buscaron realizar actividades de manera presencial, pero debido al reto de tener hijos e hijas con TDAH las interacciones

cara a cara dificultaban el encuentro, lo cual favoreció la consolidación de la comunidad virtual, reconociendo que incluso ese contacto físico generaba más estancamiento que oportunidades. Lo anteriormente mencionado se recalca en el siguiente relato:

Arrancamos de forma presencial pero a veces es difícil poder trasladarse esas familias con niños que no se quedan quietos, que están exponiéndose al peligro tal vez, entonces si la familia no está psicoeducada, sino tiene el compañero o la compañera, una persona sola no da abasto, no puede, ni te digo si tenés otros hijos (...) lo cierto es esto que no todas las familias pueden, no todas son actividades inclusivas 100%, por todo lo que te estoy explicando, viste (...) por el comportamiento, porque se golpean tal vez, se pelean, si tenés otros hijos es difícil contener EP

Estas características y condiciones que se dan en la interacción presencial del grupo demuestran que la virtualidad en algunos casos es un escenario que, en lugar de dificultar la interacción, la facilita, disminuyendo factores de estrés propios de la vivencia de tener hijos e hijas con un diagnóstico de TDAH, ayudando a solventar uno de los mayores impactos que viven las familias al ser excluidas y aisladas de contextos donde se desarrollan relaciones cara a cara.

Otros aspectos fundamentales que han influido en la consolidación de la comunidad virtual que incluso llegue a ser más útil y significativa que si fuera una comunidad en un contexto presencial, están relacionados con la distancia física, la necesidad de tener acceso rápido a la información y la pandemia del COVID 19. En primera instancia se relaciona el crecimiento de la página de Facebook con una mayor visibilidad del grupo, lo que ha generado que se encuentren familias de diferentes países de habla hispana del mundo. En una de las publicaciones observadas se encuentra que hay personas de Argentina, México, Paraguay, USA, Colombia, Perú, Chile, El Salvador, España, Costa Rica, Ecuador, Puerto Rico y Uruguay, esto se vincula con uno de los objetivos que para Torres *et al*(2012) tienen las RSV al valerse del internet para generar vinculaciones entre un amplio número de individuos de diferentes zonas geográficas donde el concepto de cercanía o frecuencia de las interacciones cambia.

El segundo aspecto está relacionado con la necesidad de las familias de obtener acceso rápido a la información, pues al tener ingreso constante al grupo de Facebook que requiere solamente de tener internet y un instrumento como un computador o celular, las familias tienen la posibilidad de realizar preguntas, aclarar dudas y obtener información relevante. Esto permite que las RSV, tal como lo dicen Ureña et.al (2011), se conviertan en herramientas para democratizar la información, al mismo tiempo que las personas se vuelven en receptores y productores de contenido, esto posibilita que las familias no deban esperar hasta tener un encuentro presencial, el cual tomaría más tiempo e implicaría mayores dificultades como se evidenció anteriormente. Y en los casos en los que deben esperar puedan alivianar la angustia y preocupación generada al no tener respuesta a las preguntas que tienen, un claro ejemplo de esto se evidencia cuando en la entrevista se menciona:

Yo creo que lo que la virtualidad busca, la gente busca una respuesta inmediata, a lo mejor lo que no consigue teniendo la consulta con su médico de cabecera porque los turnos vamos a ser realistas, a veces se dan con mucho tiempo para tener una cita, a veces pasa 1 mes, 2 meses hasta más en algunos lugares, porque no se consiguen citas tan rápidamente, entonces la necesidad de tener una respuesta inmediata se busca en los grupos, se busca esta virtualidad, en los grupos de Facebook preguntas continuamente, y siempre alguien tiene una respuesta para dar, entonces como que hasta que no tengas tu cita con tu médico a lo mejor te da cierta tranquilidad, ah bueno puedo esperar, está bien, da cierta tranquilidad... ECD

El último aspecto se relaciona con la pandemia del COVID 19, conocida como la pandemia del Coronavirus que afectó y continúa afectando mundialmente la manera de relacionarlos, es una enfermedad infecciosa causada por el SARS-CoV-2, la cual es altamente viral y puede llegar a producir la muerte, se declaró como una emergencia de salud pública frente a la cual se han dado diferentes manejos, entre ellos las cuarentenas que consisten en permanecer aislados durante el tiempo establecido como adecuado para evitar el aumento de contagios. En consecuencia, se generó el cierre de centros educativos y se estableció la educación virtual y/o remota como medio de enseñanza y aprendizaje. Adicionalmente, algunas personas empezaron a trabajar desde sus casas, lo que provocó una reducción significativa en el contacto físico y reducir el mismo

prácticamente a las personas del núcleo familiar o con quienes se convive. El grupo “Familias Leonas TDAH” no fué ajeno a esta situación, pero a diferencia de otros grupos, en lugar de que ésto fuera un obstáculo, la virtualidad les permitió fortalecerse aún más y permitir que las barreras de tiempo o espacio no existieran y en cambio aprovecharlas para crecer como comunidad, construyendo significados diferentes sobre la virtualidad, tal como se muestra en el siguiente apartado de la entrevista:

En la pandemia, empezamos con esta cuestión de la virtualidad, y ante la desesperación que había porque no te olvides que no teníamos contacto con médicos, o muy poco si nada, mucha familia con el diagnóstico en la mano, con la presunción del diagnóstico casi en un 100%, entonces empezamos a trabajar en forma virtual, creo que lo hicimos bien por eso el resultado... La virtualidad como que acercó más ECD

En síntesis, durante este recorrido por la historia de la creación del grupo “Familias Leonas TDAH” se puede evidenciar que frente a necesidades comunes de las personas se pueden gestar comunidades en este caso virtuales, las cuales buscan solventar de alguna manera esas problemáticas o compartir las vivencias que se tienen, las comunidades más allá de compartir un espacio físico se crean a partir de intereses, significados o necesidades comunes, se fortalece el proceso de generar identidad pero además las comunidades son espacios dinámicos que se retroalimentan a sí mismas. Así pues, la virtualidad puede entenderse como una extensión del mundo cotidiano “real o físico” como lo afirma Castells (200), posibilitando traspasar fronteras de tiempo y espacio que facilitan compartir y generar interacciones y relaciones que derivan en la construcción de significados compartidos con personas a kilómetros de distancia como lo han hecho “Familias Leonas TDAH”.

6.2 Exploración de las condiciones y formas en las que se desarrolla la interacción dentro del grupo de Facebook “Familias Leonas TDAH”

Después de transitar por parte de la historia de “Familias Leonas TDAH”, la cual ha derivado en que sea un sistema de apoyo informal y una comunidad virtual, dedicaré este apartado a evidenciar las condiciones y formas en las cuales se dan las diversas interacciones dentro del grupo de Facebook, que finalmente son las que nutren y mantienen el grupo.

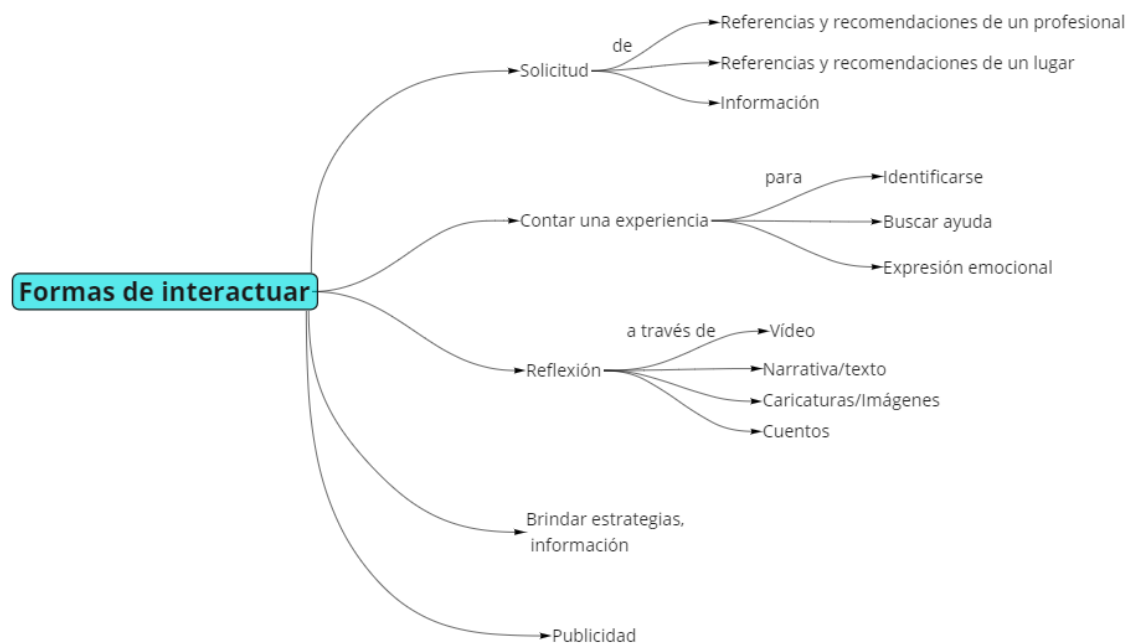
En primera medida, dentro del análisis de las diversas publicaciones que se realizaron durante el mes de octubre del año 2021, se encontró que existen algunas formas en las cuáles se genera interacción dentro del grupo, a través de publicaciones en las que las personas hacen una pregunta, brindan información, aclaran dudas, entre otras. Estas interacciones pueden estar conformadas por textos, imágenes, vídeos o enlaces, generalmente frente a estas publicaciones suceden tres tipos de reacciones: la primera a través de un comentario, la segunda no dar ningún tipo de respuesta y la última, a través de reacciones preestablecidas por Facebook que normalmente se denominan emojis. Recordemos que el mundo está compuesto por significados que nos permiten comprenderlo, están mediados por artefactos sociales que se generan en el intercambio o interacciones que se dan en un contexto social y cultural determinado (Bruno *et al*, 2018). Es así como esos emojis adquieren significados dentro de la RSV de Facebook como convenciones o signos culturales, por ejemplo, a una carita de tristeza o un corazón culturalmente se les ha atribuido un significado dentro de la red, esto deriva en que la interacción no está mediada únicamente por palabras, sino que se constituye como otra forma de interactuar, comprender y reconocer que el otro leyó mi publicación.

Aquí es clave la interacción pues como nos propone Gergen (2007) los significados se construyen a partir de secuencias relacionales entre el emisor y el receptor, por lo cual esas interacciones que se dan dentro del grupo de Facebook son las que generan que se vayan compartiendo experiencias, ideas, significados y sentires comunes. A pesar de ser un espacio abierto y que se ubica en el ciberespacio, también hay unas condiciones

mínimas sobre las que se dan las interacciones “Siempre con respeto, con educación, hay reglas” en palabras de MD.

En la figura 5 se muestra la manera como se agrupan las formas de interactuar que se observan en el grupo de Facebook “Familias Leonas TDAH”, algunas de estas tienen otras subdivisiones que se explicarán a continuación.

Figura 5. Formas de interactuar durante el mes de octubre del 2021.

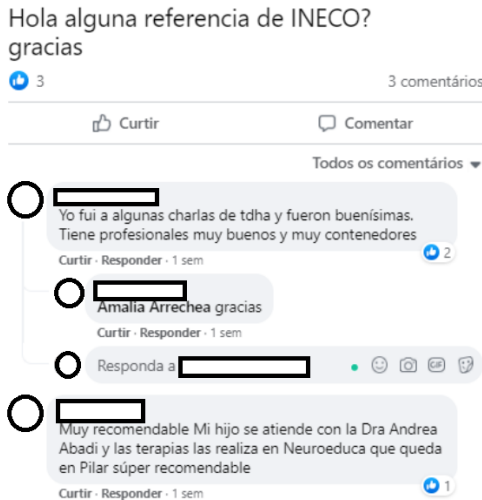


Fuente: Elaboración Propia

6.2.1 Solicitud

Uno de los temas sobre los cuales giran las interacciones en el grupo se relaciona con pedir recomendaciones o referencias de lugares para el tratamiento de los niños y niñas diagnosticados con TDAH, como por ejemplo escuelas o centros terapéuticos. La figura 6 muestra una publicación que buscaba referencias sobre un lugar en específico.

Figura 6. Pantallazo publicación P4.



Fuente: Tomada de Facebook

Incluso hay otras personas con la misma inquietud, así que usan la publicación para obtener la misma respuesta, lo cual demuestra que en ocasiones una sola publicación puede ser fuente de información para otras familias. También evidencia la posible existencia de vacíos en común frente al conocimiento de lugares especializados para el tratamiento y manejo del TDAH, además de la relevancia que cobra para las familias contar con recomendaciones de otras familias en situaciones similares, el “voz a voz” termina siendo fundamental en la manera como se acercan a estos espacios. No hay muchas publicaciones de este tipo, apenas cuatro en el mes de octubre de 2021, ni tampoco tienen muchos comentarios o reacciones, esto se puede deber a que son preguntas muy específicas para las que no todas las personas tienen respuestas.

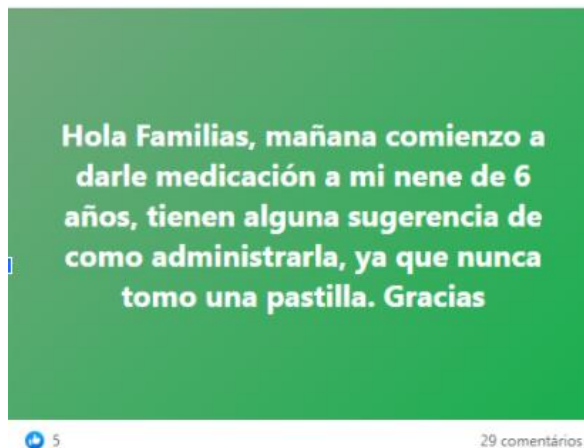
Otra solicitud similar que hacen algunos participantes es en torno a referencias y recomendaciones de profesionales, se encontraron nueve publicaciones que abordan esa inquietud frente a profesionales tanto de la salud como psiquiatras, neurólogos, psicólogos, psicopedagogos, fonoaudiología, neurolingüística y también referencias de otros profesionales como profesores de música, con la especificidad en TDAH. En estas publicaciones se observa mayor interacción que en las de recomendaciones de lugar, sin embargo hay algunas que no son respondidas, es posible que esto corresponda a falta de información o de conocimiento de profesionales que trabajan en estas áreas y tengan una perspectiva esperable o deseable para las familias en torno al diagnóstico pues

como lo comentaron en la entrevista “Evidentemente hay una falta de información, de comprensión y de tratamiento a este diagnóstico por parte de los profesionales” EP.

Algunas publicaciones evidencian la necesidad de cambiar constantemente el equipo de profesionales que atienden a los niños y niñas, esto puede denotar una necesidad constante de las familias por buscar profesionales idóneos en el tratamiento y manejo del diagnóstico, en lo que se refiere a la comunicación con las familias, pues como afirmó una de las madres en la entrevista “Por eso tristemente existe Familias Leonas TDAH para cubrir todos estos espacios profesionales que no hacen lo que deben hacer que es justamente informar a la familia de qué se trata este diagnóstico” EP. Así pues, se generan cuestionamientos sobre la eficacia de las intervenciones que se están dando para responder a un diagnóstico como el TDAH, y procurar la articulación de las familias en torno al conocimiento que como profesionales se tiene del mismo y de las herramientas que se ofrecen tanto a las familias como a los niños para su manejo, las cuales al parecer no responden a sus necesidades.

La última interacción que entablan en el grupo de Facebook haciendo una solicitud tiene que ver con la búsqueda de información sobre aspectos variados y distintos a los dos anteriores, en el mes revisado hay 19 publicaciones de este tipo, de las cuales la mayoría están orientadas a la medicación, desde conocer la forma adecuada de administración, lugar en el que se consigue, efectos de la medicación, entre otros. El siguiente es un ejemplo de una madre que busca conocer la manera para administrar la medicación, de entrada, es un cuestionamiento que se creería debería responder el médico que recetó y que causa curiosidad que se haga a través de una RSV. Las respuestas que le dan giran en torno a compartir la manera como lo hacen con sus hijos, le dan ánimos y la intentan tranquilizar, por su parte la madre agradece y expresa que se siente aliviada con la información, esto demuestra que más allá de recibir información concreta sobre la manera de administrar la medicación la interacción también permite que se gestionen las emociones que se derivan del cuestionamiento inicial, así mismo se van construyendo significados diferentes a los que traían en un inicio frente a la temas como la medicación.

Figura 7. Pantallazo publicación P14



Fuente: Tomada de Facebook

Otro ejemplo de las inquietudes que tienen las madres sobre la medicación es sobre los efectos secundarios de la misma, igual que con el ítem anterior causa curiosidad que no sea preguntado al personal médico, lo cual se puede relacionar con lo evidenciado anteriormente sobre el tiempo que requiere acceder a un servicio médico que responda a las inquietudes y encontrar instituciones y profesionales dispuestos a lo dialógico y conversacional, necesarios para desarrollar prácticas de promoción y prevención en salud. En consecuencia, las familias encuentran que confiar en la experiencia de otras personas puede ser más útil que incluso la información que encuentran en fuentes como páginas web, revistas o artículos, además la respuesta es rápida y útil para los cuestionamientos que tienen en ese momento, incluso dentro de los comentarios se evidencia que otras madres responden sus propias dudas a través de las respuestas dadas en esta publicación "Ya sé porque mi hijo es tan flaco" CP57, lo cual hace que la utilidad de la publicación trascienda más allá de la persona inicial y que impacte a otras personas que tienen preguntas similares.

Estas inquietudes e información requerida por las familias en torno a la medicación puede relacionarse con lo que afirman autores como Martinhago (2018), Coutinho *et al*(2017) y Brzozowski *et al*(2017) pues la medicación se ha convertido en un medio efectivo para tratar el TDAH, sin embargo el hecho de querer obtener información acerca

de la medicación en un contexto como un grupo de Facebook puede suponer un riesgo como lo avizora Grau (2007), pues incluso los padres llegan a desafiar las indicaciones médicas y las decisiones sobre la manera de tratarlo por lo que encuentran en las respuestas del grupo. Como se mostró en la imagen anterior, la madre tiene inquietudes sobre la manera de administrar la medicación o los efectos secundarios, el riesgo de las respuestas que reciban tiene que ver con algo que dentro las entrevistas las creadoras del grupo identificaban respecto a lo amplio y diverso que puede ser un trastorno o condición como el TDAH, por lo tanto, no se podría tratar a todas las personas diagnosticadas de la misma manera. Sin embargo, es posible que a falta de una oportuna y eficiente asesoría profesional, las familias acudan a distintas formas de automedicación -en este caso la administración con productos específicos y su dosificación- recomendaciones o información que brindan los participantes en el grupo de Facebook, que parte de su propia experiencia, no puede ser generalizable y la decisión que tomen a raíz de esa información puede ser un riesgo para el proceso de los niños y niñas; durante la entrevista también se evidenció un ejemplo de esto:

Nos ha pasado que tal vez en algún momento se hablaba de una medicación y una mamá dijo “yo no se lo doy porque le hizo tal y tal cosa” y una mamá que estaba por darle la medicación decidió no dársela porque esta mamá había dicho de esta manera... y el chico pasó por un montón de situaciones hasta que consiguió el turno nuevamente con el neurólogo, es decir, hay que tener mucho cuidado, mucho respeto con este tema de la medicación porque vuelvo a insistir, más allá de que a unos les funcione y a otros no, algunos la necesitan y otros no la necesitan. EP.

Es así como las mismas gestoras del grupo han buscado opciones para mitigar el riesgo de que la información recibida repercuta de manera negativa en el bienestar y tratamiento de los niños y niñas, algunas de las estrategias por las que han optado son consultar al médico y profesionales idóneos sobre el tema, evitar generalizar y aclarar en las publicaciones que se responde desde la propia experiencia, lo cual no quiere decir que sea una verdad absoluta sobre la que todos se puedan basar. Esto muestra que a pesar de ser un grupo que surge de la autogestión y no tiene presencia institucional siguen reconociendo la utilidad de los conocimientos de los profesionales, validan la experiencia de cada familia, al tiempo que la ponen a la luz de las recomendaciones

médicas, lo que plantea una posible necesidad relacionada con que los profesionales empiecen a integrar estos espacios.

Otros temas sobre los cuales giran las publicaciones son el Certificado Único de Discapacidad-CUD, preguntas sobre comportamientos de sus hijos y otras cuestiones médicas, lo cual demuestra que tanto a nivel médico, como institucional aún hay poco acceso a la información y siguen existiendo vacíos para las familias.

6.2.2 Contar una experiencia:

La siguiente forma en la que interactúan las familias dentro del grupo de Facebook es contando una experiencia propia, en total durante el mes de octubre del 2021 se realizaron veinte (20) publicaciones de este tipo, las cuales permiten identificar tres de las funciones que los teóricos de las redes atribuyen a las mismas: Identificarse, buscar ayuda y expresar emociones sobre una vivencia particular.

Dentro de las publicaciones en las que buscan identificarse, generalmente está la pregunta ¿Les ha pasado algo así?, la cual tiene el objetivo de sentir que hay otro atravesando lo mismo que ellos y que no son los únicos que están viviendo un proceso similar. Esto se relaciona con el trámite de las diferentes emociones como la preocupación, la culpa y la frustración, aspectos presentes con la vivencia de tener un hijo o hija diagnosticado con TDAH como lo han identificado Vargas (2013) y Grau (2007), un ejemplo de esto se observa en el siguiente fragmento de la entrevista en el cual pareciera que poder identificarse con la vivencia de otro genera tranquilidad transformando la manera como significa o interpreta la experiencia, lo cual ayuda a tramitar esas emociones.

Teniendo la experiencia, quizás, otros preguntan si han pasado por lo mismo, es un compartir de un lado y del otro y por ahí llegar a tener una respuesta y decir “epa a otro le está pasando lo mismo que me pasa a mí... Está bien si me pasó esto y a alguien más le pasa. Esto se ve muchísimo, esta pregunta se ve recurrente en todos los grupos. ‘Me está pasando esto’ ‘¿a alguien más le pasa?’

‘¿es normal?, ¿qué está bien, que está mal?’ o sea, siempre se entra con mucho miedo, muchas dudas y más que nada yo creo que entran para obtener respuestas y quedarse con una tranquilidad interna a si esto es así o hay algo más. ECD

Este tipo de publicaciones promueven bastante interacción entre las personas del grupo, generalmente dentro de los comentarios se dan ánimo, cuentan su propia experiencia y se recomiendan estrategias desde lo que les ha funcionado, sugieren acudir a profesionales para recibir orientación y en este punto se resalta algo importante como se observa en la imagen 8, no sólo recomiendan acompañamiento profesional para los niños y niñas sino para ellas mismas como acompañantes de sus hijos, reconocen la necesidad y el recurso de ir a terapia para tener un espacio de acompañamiento más allá de su rol como madres o padres.

Figura 8. Pantallazo publicación P105.



Fuente: Tomada de Facebook

El poder identificarse con otros genera conexión, una de las finalidades de la red, independiente del medio a través del cual se establezcan los vínculos, posibilita que se tramiten diferentes vivencias de una manera distinta, pues perciben que no son los únicos que están pasando por lo mismo, lo cual facilita que construyan nuevos significados; así mismo, desde el punto de vista del aprendizaje, los intercambios constituyen un recurso cuando lo dicho se relaciona con la propia experiencia, por lo cual las familias aprenden de la experiencia de otros, al finalmente conectarla con la propia.

También se observa el intercambio en red como un estímulo para buscar y ofrecer ayuda frente a un tema o situación específica, más que lograr identificarse con otros, también buscan obtener información que sea útil para solucionar alguna dificultad. A continuación, se evidencia un ejemplo de este tipo de publicaciones:

Figura 9. Pantallazo publicación P69.



Fuente: Tomada de Facebook

Es significativo el uso de imágenes para mostrar la manera como se siente la persona frente a lo que le está sucediendo. Las redes virtuales son un territorio lingüístico donde circulan no sólo palabras sino diversidad de símbolos y otras formas de expresión que van cobrando significado para las familias. El apoyo de las interacciones en este tipo de recursos genera que no sólo se reciba respuesta a lo que se pregunta, sino que también se genere conexión con otras familias que tienen o han tenido dudas similares. A pesar de realizar preguntas concretas, las respuestas que reciben terminan siendo amplias, lo cual se relaciona con uno de los componentes del apoyo social que propone Cárdenas, et al. (2010) frente a la disponibilidad de las personas dentro de la red social para ofrecer cualquier tipo de ayuda.

Por último, se observa también que las personas encuentran en la red virtual una oportunidad para contar su propia historia como un recurso de expresión emocional, pues además de buscar algún recurso o información hacen la publicación, posiblemente con la intención de ser “escuchadas”, contenidas o acompañadas. Como se puede observar en la imagen 10 la madre cuenta una experiencia que emocionalmente es bastante fuerte y a pesar de ser un grupo de más de 12.000 personas, la narra tal cual la experimentó e incluso usa imágenes de lo sucedido para hacer más cercano su relato, sin temor a las críticas o comentarios negativos.

Figura 10. Pantallazo publicación P49.



Fuente: Tomada de Facebook

En otra publicación se observó que a pesar de sentir que “molesta con sus cosas” agradece tener acceso a un espacio en el que se siente comprendida, dentro de las respuestas que recibe a su publicación se evidencia la solidaridad de algunas personas

con la falta de empatía y comprensión de los otros frente al trastorno, la necesidad de contar con profesionales que conozcan del diagnóstico y recibe sugerencias desde las experiencias de quienes responden. Así mismo, proponen que tome terapia ella misma, adicional a ofrecer un espacio de contención y escucha como se ve en el siguiente comentario:

te mando un abrazo y también la confianza de mandarme un mensaje si un día no tienes con quien hablar, igual que tu un día me sentí sola y me abrí a internet, conocí grandes mujeres que un día tuve el gusto de ver en persona, a algunas todo fue virtual, pero en su momento fueron un gran empuje y es momento de devolver un poco de lo que recibí CP63.

Los participantes no solo expresan sus emociones cuando están pasando por alguna dificultad, también celebran los logros que han obtenido como en la siguiente publicación “Hola familia leonas quiero compartirles mi alegría, le dieron el CUD a mi nene y aprobaron todas sus terapias correspondientes hasta su maestra 😊😊 en este grupo encontré muchísimo apoyo gracias” P83, esto ilustra como la acción de compartir un logro adquiere un significado relevante para la persona que lo comparte en la medida que otros responden a esa interacción.

En síntesis, la oportunidad de contar su propia experiencia denota la necesidad de las familias de lograr conectar con los otros para sentirse comprendidos, recibir información y poder expresar cómo se están sintiendo con lo que están viviendo, las interacciones con los otros son importantes pues los seres humanos somos seres sociales, por excelencia, y poder encontrar conexión por un medio virtual permite que se generen vínculos y aproximaciones que de otra forma sería difícil que se dieran, al mismo tiempo que los significados se van gestando, transformando y cuestionando desde la interacción constante que cobra sentido en la acción de responder a la publicación del otro o de contar la propia experiencia.

El hecho de utilizar un espacio como una RSV para contar experiencias tan personales denota la urgencia de contar con espacios de contención que se conecten con las vivencias de estas familias para ayudarles a tramitar la vivencia de tener un hijo o hija con este diagnóstico. Este tipo de publicaciones generan mayor interacción dentro

del grupo, lo que muestra que son las que tienen impactos significativos dentro de las familias.

6.2.3 Reflexión

Diecinueve (19) de las publicaciones observadas parecen tener la intención de generar una reflexión dentro del grupo, generalmente usan recursos que no son de su propia autoría, sino que replican publicaciones o contenido que han encontrado en otros espacios virtuales y que consideran que son útiles para los demás o se sienten identificados con esa reflexión. Algunos de estos recursos son vídeos, textos que ellos mismos escriben o han encontrado en otros espacios, caricaturas o imágenes y cuentos. La interacción se da en la medida en que las personas expresan sus opiniones al respecto, manifiestan su identificación o no con los textos e imágenes.

Llama la atención que como ocurre en las interacciones presenciales, dentro del grupo no siempre las personas tienen las mismas interpretaciones o formas de ver las publicaciones, en algunos casos se dan posiciones diversas e incluso contrarias aunque siempre desde el respeto y el cuidado por el otro, esto es relevante porque demuestra que a pesar de que todos comparten vivencias relativamente similares sí se pueden generar posturas diferentes que nutren las conversaciones y no se genera un único conocimiento o significado frente a los diversos temas que se abordan. La red constituye un escenario polifónico que fortalece los vínculos y facilita la expresión de la diversidad.

Figura 11. Pantallazo publicación CP91



Fuente: Tomada de Facebook

6.2.4 Brindar estrategias e información

Al igual que en la revisión de los hallazgos respecto a la categoría anterior, estas publicaciones utilizan recursos como vídeos, imágenes, historias, pero en este caso más allá de compartir una reflexión buscan brindar estrategias o información que puede ser de utilidad para las familias, en total se realizaron veintiocho (28) publicaciones de este tipo, se identificó que hay dos fuentes principales. La primera son las promotoras del grupo quienes hacen diferentes campañas para brindar información útil a las familias, durante el mes de octubre realizaron publicaciones principalmente enfocadas en las diversas formas de aprender, algunas sobre TDAH en adultos y el trastorno oposicionista

desafiante. En las publicaciones invitan a las familias a seguir las diversas RSV en las cuales comparten contenido, pues además de Facebook están otras RSV, esto se evidencia en el siguiente apartado de la entrevista:

Estoy en la pesca siempre a ver dónde puedo encontrar gente que vaya precisando y bueno uno ofrece. Está en ellos si quieren entrar o no porque nadie los obliga, ¿cierto? Bueno, las redes son un buen vínculo en el cual se puede transmitir información que se da, yo subo las mismas campañas que se suben en los grupos principales, los reposteo también en las redes nuevas pero después bueno tenemos la red principal que está, Linktree donde se cuelgan todas (...) las de Facebook, Twitter, YouTube, Instagram, los podcast, y algún otra por ahí (...) tratamos de abarcar en lo posible todos los medios de comunicación o de contenido que puedan existir para que puedan encontrarnos en todos lados, esa es la idea difundir y que se pueda conocer.
ECD

Otra de las fuentes principales que publica contenido con información y estrategias es una familia de una niño con autismo, quienes a partir de sus vivencias realizan vídeos con el propósito de compartir estrategias e información que sea de utilidad para otras personas, a pesar de que es un diagnóstico diferente puede ser útil para algunas familias, pues como lo evidencian autores como Hernández (2009) y otras publicaciones del grupo dentro del TDAH, se pueden dar comorbilidades que hace que sea necesario tener información sobre otras condiciones como el autismo, la dislexia, síndrome Tourette y asperger, entre otros.

6.2.5 Publicidad

Por último, se encuentran publicaciones que están orientadas a publicidad, generalmente ofrecen servicios como lugares para la atención del TDAH, espacios de capacitación sobre el trastorno como *lives* o talleres y búsqueda de profesionales que acompañen a los niños y niñas que tienen el diagnóstico de TDAH. En total se

encontraron 31 publicaciones de este tipo, a diferencia de los tipos de publicaciones que se han abordado anteriormente estas no son realizadas por las familias que integran el grupo, generalmente son personas que trabajan o tienen algún contacto con el servicio que se está ofreciendo. Adicional a esto, se evidenció que son las publicaciones que menos interacción generan dentro del grupo, lo cual puede responder a que no están orientadas a los objetivos que tienen como “Familias Leonas TDAH” de generar un espacio de contención, de “escucha” donde se comparten herramientas e información en doble vía.

6.3 “Cadena de favores”: Dar y recibir apoyo social

Para Sluski (1996), el apoyo social se considera la razón de ser y el fin de las redes es por esto que en este capítulo se muestra cómo las diversas formas de interactuar que se dan en el grupo y que se describieron anteriormente facilitan que se dé un contexto del cual derivan condiciones para dar y recibir apoyo social. En diversas publicaciones y comentarios de estas, las familias evidencian cómo ese apoyo que reciben les permite sobrellevar la vivencia de tener un hijo o hija con un diagnóstico como el TDAH, cumpliendo con el objetivo que propone Barrón (1998) sobre el apoyo social de generar bienestar y ayudar a sobrellevar situaciones estresantes.

Las interacciones y relaciones se construyen en un entramado complejo donde muchas veces los objetivos de las mismas no son necesariamente claros, por lo cual indagar a través de la observación y conversación sobre los significados se convirtió en un reto, pues brindar y buscar apoyo social pareciera algo natural entre los seres humanos que comparten vivencias y sentires comunes, intentar categorizar una interacción dentro de alguno de los tipos de apoyo social que la literatura nos ofrece continuaría fomentando paradigmas modernos donde el comportamiento se puede categorizar y el lenguaje es la fiel copia de la realidad. Sin embargo, al asumir una mirada de indagación y curiosidad fue posible darse cuenta que las interacciones que se gestan en el grupo corresponden a diversas formas de brindar y recibir apoyo. Un ejemplo de esto, es la siguiente imagen de una publicación en la que la madre buscaba expresar lo que estaba sintiendo por la situación que estaba viviendo, esto se podría identificar como una búsqueda de apoyo emocional frente a esa situación de estrés y

preocupación que está afrontando, sin embargo en las diversas respuestas que obtuvo además de recibir esa contención emocional a través de validar sus emociones y experiencia, de darle ánimos, enviarle abrazos, manifestarle que la entienden, también recibió apoyo informativo sobre el momento del desarrollo de su hija y apoyo instrumental, pues le brindaron algunos recursos e ideas concretos para sobrellevar la situación.

Figura 12. Pantallazo publicación P97.



Fuente: Tomada de Facebook

Es así como dentro de una misma publicación es posible identificar de manera simultánea distintas intencionalidades y diversidad de respuestas, todas al mismo tiempo, plasmadas en una interacción, aparentemente trivial, por lo cual pueden hacer una pregunta en busca de apoyo informativo, pero también contar su experiencia con el fin de desahogarse, y a su vez, en la interacción en los comentarios recibir lo que cada persona puede ofrecer, si no tienen la respuesta a la información solicitada se brindan alguna palabra de aliento, motivación o contención. Esto evidencia que las familias despliegan solidaridad con su conocimiento y así como reciben recursos e información dentro de la red también la brindan, lo que configura una trama de relaciones en forma

de red que como lo propone Najmanovich (2006) no se planifican, se superponen, cambian y se nutren, configurando conexiones que no son formalizadas ni instituidas.

Cada una de las personas que integra el grupo va configurando un nodo que se conecta con otros a través de esa RSV, conexión que posiblemente no sería viable si no se diera en un contexto virtual. Para el caso del grupo “Familias Leonas TDAH” se identifica una constante interacción, que para muchas de las familias termina gestando un significado de afinidad y pertenencia a la misma, además de ser accesible en cualquier momento y lugar, componentes que Cárdenas, et al. (2010) resalta como primordiales para el apoyo social.

Los cuestionamientos que se hacen frente a la imposibilidad de crear vínculos e interacciones en la virtualidad se ponen en duda cuando las familias afirman que en estos espacios se sienten comprendidos y escuchados, al observar las diferentes publicaciones se puede evidenciar un alto nivel de confianza y cercanía, cuentan experiencias que parecen bastante privadas y reciben múltiples respuestas que facilitan, a pesar de la distancia física, la generación de cercanía. Un ejemplo concreto, es lo que cuenta una de las madres en la entrevista sobre cómo ha generado vínculos afectivos con personas con quienes nunca se ha encontrado presencialmente, lo cual se relaciona con lo que afirma Wellman, citado por Castells (2001) acerca de que el internet facilita establecer nuevos lazos en las comunidades que comparten algún interés, donde encuentran un intercambio instrumental, de información y emocional.

Hay un montón de gente que no conocemos y que ya incluso hemos traspasado este vínculo de los grupos y tal vez nos atrevemos a hablarnos a mensajearnos en forma privada, digo tengo amigos y amigas por todas partes, mamás que me siguen agradeciendo aquella vez que le respondí en Facebook, que la contuve en Facebook porque no sabía qué hacer 'M' Así que vínculos se crean, quizá no sé si todos, pero si se crean algunos y tienen continuidad ECD

Como se mostró durante el presente texto, uno de los factores que más afecta a las familias de estos niños y niñas es el aislamiento social que genera la falta de comprensión que tiene la sociedad de un diagnóstico como el TDAH, lo cual impacta profundamente las relaciones de todo el sistema familiar, generando que sus redes de apoyo se vean y sientan, a menudo, empobrecidas, como se evidencia en la figura 13:

Figura 13. Pantallazo publicación P63.



Fuente: Tomada de Facebook

Las dificultades de salud en general y las de salud mental, en particular, suelen generar segregación y aislamiento; sin embargo, este grupo de Facebook ha facilitado que las familias se conecten y que logren ampliar sus redes para así disminuir la ansiedad y el estrés, lo cual se conecta con una de las funciones que Herrero (2004) reconoce que tiene el apoyo social. Dentro de las publicaciones uno de los aspectos que más se observa es el agradecimiento que tienen las familias por pertenecer al grupo, por sentirse contenidas, comprendidas e incluso “abrazadas” a la distancia, las mismas familias reconocen la importancia de ser escuchadas y acompañadas, de permitirse sentir diversas emociones como la tristeza, el miedo o la ira y tener espacios de desahogo y expresión de las mismas. Incluso el apoyo que circula por allí trasciende más allá de la publicación y se proponen espacios en conversaciones privadas para dar continuidad al intercambio, como se evidencia en la respuesta de una madre a una publicación:

Ante todo, te abrazo fuerte, lo que sentís, creo que varias/os lo hemos pasado. Yo te aliento que, así como buscas refugio en el grupo, lo hagas con tus amistades, deciles cómo te sentís y pedís ayuda, orientalas a que tipo de ayuda

necesitas...seguramente el causal de que no puedas integrarte es el desconocimiento que genera el diagnóstico. No te aísles!!! CP63

A pesar de que el grupo pasó de autodenominarse como “Mamás Leonas TDAH” a “Familias Leonas TDAH” porque se dieron cuenta que más personas del sistema familiar integran el grupo y requieren de estos diversos apoyos, se identificó que de las 131 publicaciones hechas en el mes de octubre de 2021 sólo 15 fueron realizadas por hombres, la mayoría de ellas eran orientadas a publicitar otros espacios virtuales para recibir información como podcast, lives, páginas; del restante de las publicaciones que fueron realizadas por mujeres, algunas tienen lugares parentales como abuelas, madrastras, tías, sin embargo primordialmente son las madres quienes interactúan en el grupo, esto abre un cuestionamiento sobre quienes se hacen cargo de la crianza y de buscar espacios de apoyo social, de acompañar a sus hijos e hijas en esa vivencia del diagnóstico y en los múltiples retos que de ahí se derivan. Claramente se aprecia una conexión con lo afirmado por González *et al*(2014) y Vargas (2013) en el sentido que son las madres quienes mayormente asumen la responsabilidad del cuidado de los niños y niñas con y sin este diagnóstico.

Por otro lado, como lo afirma García (2012) frente a un diagnóstico como el de TDAH algunos padres empiezan a desarrollar prácticas psicoeducativas que probablemente no se hubieran dado si sus hijos no lo tuvieran, en esa búsqueda se evidencia que existe un vacío de información frente al diagnóstico y un acompañamiento efectivo de los profesionales que tampoco están presentes en estos espacios de apoyo social, el cual es brindado y fomentado por las mismas familias, las únicas publicaciones de profesionales encontradas fueron, como ya se ha señalado, de publicidad para divulgar espacios terapéuticos o informativos, de los cuales algunos derivan un beneficio económico. Excepcionalmente se registran interacciones en las cuales algún participante hizo sugerencias desde su experiencia, se encontraron apenas cuatro (4) que tuvieron algunas interacciones con las familias, dentro de los cuales una corresponde a una psicopedagoga, dos docentes y una terapeuta. Lo cual confirma, por un lado, que el cuidado es una asignación que la cultura y la sociedad hace a las mujeres, y que dentro de este contexto los profesionales tienen una incidencia mínima dentro del apoyo que se brinda, esto podría explicarse desde el mismo nombre del grupo que convoca a las familias y se constituye como un sistema informal de ayuda.

Por el contrario, el grupo ha terminado constituyéndose en un escenario de apoyo informativo e instrumental para los profesionales, pues a raíz del desconocimiento que las familias han identificado que tienen los profesionales sobre el trastorno han creado espacios de aprendizaje y formación para los mismos con el objetivo que esto repercuta en las intervenciones que realizan con otros niños y niñas con este diagnóstico, como se evidencia en el siguiente apartado de la entrevista:

Es un diagnóstico que no lo veían dentro de lo que eran los diferentes trastornos o síndromes, siempre los más comunes eran autismo, síndrome de Down, ósea otro tipo de enfermedades, lo veían muy por encima (...) en crudo no lo ven en la carrera, es como un pantallazo. Así que nos tocó y nos toca constantemente poder apoyar y allornar en el conocimiento a todos estos profesionales porque bueno necesitamos que sepan de qué se trata porque bueno, nuestro hijos siempre decimos podemos probar si una herramienta funciona, si una medicación funciona pero no podemos probar si un acompañante terapéutico, un psicólogo un pedagogo, un acompañante personal no docente o acompañante externo o quien acompaña en la escuela, no funciona, porque ese día que no funcionó tiró un pilar que nosotros construimos durante tal vez meses en el tratamiento, una mala jugada, una mala presentación, una mala explicación, un mal trato nos derriban tal vez pilares que como ya te dije nos costaron muchísimo levantar en nuestros hijos EP

Es tal la desinformación, acompañada de exclusión y marginalidad, frente al TDAH que incluso los adultos con el diagnóstico buscan en este grupo respuestas a sus inquietudes, pedir información y sentirse escuchados, es por esto por lo que el mismo grupo ha configurado otros espacios específicamente para adolescentes y adultos que tengan ese diagnóstico y requieran de los diversos tipos de apoyo social, a medida que los niños y niñas van creciendo y que con ellos sus familias se van empoderando transitan hacia el grupo de los adolescentes y luego el de los adultos, algunos simplemente se van del grupo porque ya adquirieron las herramientas necesarias, mientras otros permanecen para retribuir de alguna manera lo que recibieron o porque precisamente los cambios en el ciclo vital posicionan otros retos.

Otro aspecto a resaltar es que el apoyo no sólo se brinda de las interacciones y experiencias, sino que las promotoras del grupo han generado guías e instrumentos de

apoyo para las familias como las guías para los docentes, que son un instrumento que llevan a los padres a los entornos escolares para que los maestros tengan conocimiento de la situación de sus hijos e hijas y cómo abordarlo; precisamente la virtualidad ha facilitado que esas herramientas perduren en el tiempo y sean de fácil acceso para todos los miembros del grupo, incluso el hecho de que las familias puedan ver publicaciones de hace tiempo produce que la RSV se convierta en un banco de información y recursos para todos

A partir del impacto que ha generado el apoyo social que brindan y reciben dentro del grupo y la importancia que han reconocido en tener mayor impacto para que las familias tengan recursos, información y que esto derive en un mejor bienestar emocional, el grupo “Familias Leonas TDAH” ha logrado tener influencia en el tema legislativo como lo afirmaron en la entrevista

Trabajamos también la parte legislativa. Pusimos, trabajamos, proyectamos la ley 6363 que es la ley que instituye el día de la concienciación, la sensibilización del TDAH en la ciudad autónoma de Buenos Aires (...) Bueno ahora esa ley se unió con tres proyectos más y pasó a formar la ley de educación inclusiva que ya tiene media sanción en el senado y pasó a diputado, esto es hace muy poquitico. EP.

Esto evidencia el impacto que ha tenido el grupo más allá de las redes y de la contención que ha proporcionado a las familias, pues como se mostró también ha tenido repercusiones en los profesionales y en las instancias legislativas, llegando a que se empoderen de los procesos de sus hijos e hijas, aunque también de ellos como familias y que incluso terminen reconociéndose con una experticia sobre el TDAH.

Frente a los significados que las familias han construido sobre al apoyo social que reciben en este grupo de Facebook, ambas madres indicaron en la entrevista que para ellas el grupo significa recibir mucha información valiosa y novedosa que les ayuda, al tiempo que les permite ayudar a otros, pero sobre todo su fin último es colaborar para que a ninguna familia le duela lo que a ellas les dolió, evitar que tengan que pasar por esas situaciones dolorosas que, aunque ahora ven como aprendizaje, se podrían haber evitado si hubieran tenido el acompañamiento, la información y los recursos apropiados.

Dentro de las interacciones se evidencia que para los participantes del grupo se significado común se refiere al agradecimiento por estar en un espacio en el que se

sienten contenidos, escuchados y comprendidos. Cobra un valor que trasciende la distancia física, donde se configuran significados sobre el apoyo social mediante la solidaridad que expresan al compartir y recibir los recursos emocionales, informativos o instrumentales con los que cada uno cuenta, lo cual al final deriva en que la RSV sea vista por algunos participantes como un espacio que ayuda a sobrellevar la vivencia de tener un hijo con este diagnóstico, además de posibilitar sentir que pertenecen a un grupo en el que no son excluidos y que no son los únicos que están pasando por una situación similar.

6.4 El docente y el profesional amigo: Escuela y profesionales

Cuando se establece un diagnóstico como el TDAH no sólo la familia construye significados en sus intercambios y en las interacciones con otras familias, como se ha mostrado, sino que existen otros sistemas como la escuela que deben asumir retos al tener niños y niñas con este diagnóstico, así mismo los profesionales tienen una gran incidencia en la manera cómo interpretan, reciben y gestionan los significados asociados al trastorno y su diagnóstico, es por esto que este capítulo busca proponer el debate y reflexiones orientadas a facilitar la alineación de los diferentes entornos para mejorar la convivencia y calidad de vida de los niños, niñas, adolescentes y sus familias.

A lo largo de la revisión de las publicaciones y de la entrevista, se evidenció lo que afirman Vargas (2013), Grau (2007), Córdoba y Verdugo (2003) y Rodríguez y Solano (2009) sobre la dificultad del trabajo conjunto entre la familia y la escuela, gran parte de las publicaciones tienen como tema principal las diversas dificultades que se presentan en la escuela pues como lo afirman en la entrevista “el sistema educativo es la principal barrera dolorosa para nuestros hijos” EP.

Dentro de las barreras principales que encuentran las familias en los contextos escolares en primera medida está la falta de conocimiento que tienen los docentes y directivos sobre el trastorno y el manejo adecuado de los niños y niñas con este diagnóstico, incluso algunas familias hablan de una falta de vocación por parte de los

docentes que se puede relacionar con otra problemática que evidencian y es el pago precario que tiene quienes hacen parte del sector educativo que puede influir en desmotivación hacia su trabajo, sumado a esto dentro de las aulas hay una gran cantidad de niños y niñas que deben acompañar.

Esa falta de conocimiento genera que se utilicen estrategias pedagógicas que en lugar de ayudar a los niños y niñas terminan perjudicándolos más, un ejemplo de esto es la imagen 14, donde se evidencia que una estrategia que podría verse como motivadora termina causando el efecto contrario para el niño, esto se relaciona con algunas afirmaciones que hacen las madres acerca de la mala utilización de recursos que hacen los maestros de estrategias que se utilizan en contextos terapéuticos y que tienen otros objetivos, lo que indica una desconexión de los procesos educativos con los espacios terapéuticos, evidenciando una necesidad de tener intervenciones conjuntas entre la escuela, los profesionales y la familia.

Figura 14. Pantallazo publicación P42.



Fuente: Tomada de Facebook

Otro aspecto que impacta la falta de conocimiento sobre el trastorno se relaciona con afirmaciones que hacen algunos docentes como “Por su condición no pueden”, evidenciando que más allá de la condición de los niños y niñas hay una falta de comprensión de la misma. Las familias también reconocen que esto desemboca en que en muchas ocasiones sus hijos e hijas sean ignorados, discriminados, enviados a otros

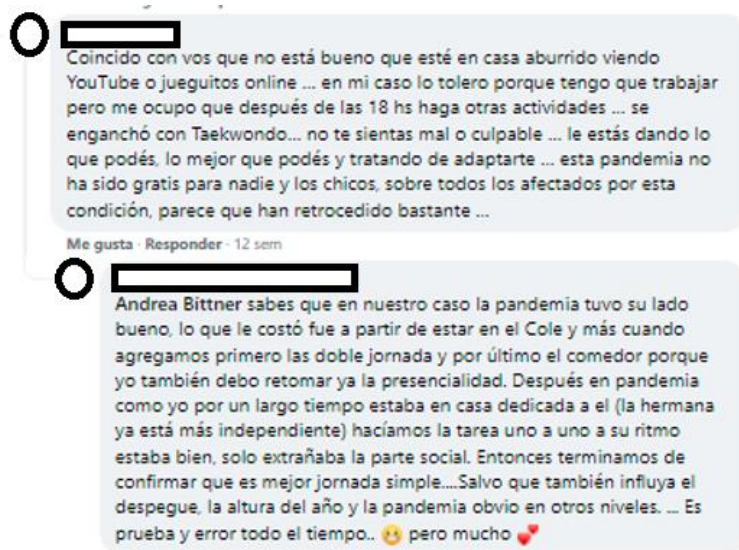
salones y así en lugar de contenerlos y acompañarlos terminan aislados como se evidencia en el siguiente apartado de la entrevista:

Empiezan nuestros primeros dolores en el sistema educativo, estos chicos son echados, excluidos, segregados, o de repente te dicen sí sí son bienvenidos, de repente te abren la puerta con la famosa integración, y la integración es arréglate y hacé lo que puedas, lo que es inclusión la verdad no está muy trabajado, no estaba muy trabajado, no estaba muy entendido EP

Algunas madres incluso señalan que sus hijos han sufrido maltrato físico y psicológico, el cual es difícil evidenciar en un primer momento porque los niños y niñas no hablan al respecto y debido al temor que experimentan, prefieren callar. Este maltrato y exclusión no sólo se da por parte de las directivas y docentes, sino que incluso las otras madres de los niños también empiezan a segregar y excluir al niño o niña diagnosticado con TDAH y a su sistema familiar. Adicional a esto, se encontró en una de las publicaciones que las familias incluso tienen dificultades con los procesos administrativos de las escuelas, pues una madre al intentar recuperar el historial de su hijo se encontró con que este había desaparecido, a lo que ella atribuye que el colegio sabe que realizó malos procedimientos en la manera como manejó la situación de su hijo, estos reportes son bastante importantes para las familias pues incluso a nivel terapéutico son relevantes para evidenciar el progreso.

Hay otro factor que es relevante dentro de las dificultades que se encuentran en el entorno escolar y son las extensas jornadas a las cuales deben asistir los niños y niñas que, si antes eran complejas de sobrellevar ahora con el regreso a la presencialidad después del aislamiento por la pandemia, ha generado mayores dificultades como se evidencia en los siguientes comentarios:

Figura 15. Pantallazo publicación CP.



Fuente: Tomada de Facebook

Algunas de las consecuencias que se generan a partir de las diferentes dificultades nombradas anteriormente son problemas en la socialización de los niños pues el maltrato les genera temor, los demás compañeros al ver la interacción con los docentes los tratan de la misma manera tal cual como lo evidencian Rodríguez y Solano (2009) y Vargas (2013), presentan dificultades en su autoestima y motivación, muchos de los niños y niñas no quieren volver a la escuela e incluso llegan a manifestar que no quieren vivir más. También presentan malestares físicos como dolor de estómago, bajo control de esfínteres, empiezan a orinarse cuando ya no lo hacían o a edades que esto no es esperado. Por último, se encontró que algunos de ellos llegan a estar desescolarizados por largos períodos de tiempo lo cual se explica por lo que comentaron en el siguiente apartado de la entrevista:

Para que estos chicos no se vayan de las escuelas secundarias, de la primaria no se van porque tienen que estar y van pasando, tal vez un alumno pasó por 3, 4 o 5 escuelas porque lo van echando, pobrecito, pero en una escuela secundaria te echan una vez, a la segunda tal vez entrás y la tercera ya no entrás, entonces terminas en la calle. EP

Estas dificultades que las familias comparten dentro del grupo permite que otras se sientan identificadas con la experiencia de los demás y comprender que no son las únicas que viven esa situación, incluso una madre afirma que le impresiona ver que

después de 30 años que su hijo estuvo en el contexto escolar siguen sucediendo las mismas situaciones y eso que en ese momento aún no se contaba con diagnósticos, esto evidencia que la escuela sigue reproduciendo el mismo sistema educativo de hace años y no se ha preocupado lo suficiente para adaptarse a las necesidades escolares de los estudiantes, lo cual genera una brecha para constituirse como una red de apoyo para niños y familias.

A raíz de todo esto, las familias además de contención emocional encuentran en el grupo estrategias que pueden ser útiles para sobrellevar la situación, dentro de las cuales se evidenciaron propuestas como hablar con los docentes y las directivas del colegio para psicoeducarlos frente a la condición de sus hijos, diseñar material útil para suplir la falta de contexto y conocimiento del trastorno lo que implica aprender terminología de didáctica, medicina y pedagogía, un ejemplo de esto es el siguiente apartado de la entrevista:

Yo me presento con todas las guías a principio del año, las imprimo, las pongo en una bolsita, se las entrego y a medida que va pasando yo viendo, dejo pasar una semanita cuando ya veo que no hay conocimiento, porque aparte, todo a través del acompañante que me va información “este docente sabe, quiere o no quiere” y ahí empezamos con este caminito de hacer las adecuaciones, dejarlo en acta, sin recortar contenido, hacer todo tipo de adecuaciones, lo dejamos todo escrito en un acta, al mes siguiente lo revisamos vemos que agregamos, qué sacamos y así durante todo el año. EP

Se invita a los padres a comprender que los maestros no son enemigos, sino que por el contrario deben ser aliados dentro del proceso educativo, así como comprender que los contextos de la casa y la escuela son diferentes, por lo cual no necesariamente lo que sirve en un entorno funcionará en el otro. Se promueve buscar otros espacios deportivos o artísticos para poder liberar la energía que tienen sus hijos.

Adicional a esto, se evidencia la necesidad de que los entornos escolares hagan adaptaciones curriculares efectivas que realmente estén encaminadas a responder a las necesidades de sus hijos, buscar habilidades de los niños que permitan que se desempeñen adecuadamente. Por ejemplo, una mamá comenta que junto a la maestra encontraron que su hijo es bueno en la oralidad, entonces toma clases de música. También reconocen la importancia de trabajar temas como las emociones dentro de las

aulas, así como hacer un tratamiento multimodal que como se dijo anteriormente involucre a la familia, la escuela y diferentes terapias y en casos que sea completamente necesario solicitar cambio de escuela o buscar centros educativos especiales que tengan conocimiento en el manejo de este tipo de diagnósticos. Otra opción es el homeschool que para algunas familias ha sido la mejor opción para continuar con el proceso educativo de sus hijos.

Dentro de “Familias Leonas TDAH” además de estas sugerencias y estrategias que se comparten en las publicaciones también se ha adoptado una estrategia que las gestoras del grupo crearon y que se comparte con todos los miembros pues la han encontrado bastante efectiva, la llaman la campaña docente y consiste en guías que proponen un reto para los maestros, se explica cómo hacer las adecuaciones al currículo escolar dependiendo del abanico grande de posibilidades de lo que pueda requerir el estudiante y que va en consonancia con la resolución 311-16 en Argentina que se dió después de que se adhiriera a la Convención de derechos de personas con discapacidad. A partir de este reto de acompañar a sus hijos se hace un seguimiento a los docentes durante el año y cuando se evidencia que el estudiante fluye, mejora, se siente motivado a estudiar y asistir a la escuela se entrega un diploma por ser el docente amigo del TDAH, esto genera bastante motivación y reconoce el amor con el que trabajaron por sus hijos, así mismo quienes no lo reciben siente el peso de no haber dado el apoyo necesario para el proceso de sus estudiantes con un diagnóstico de TDAH. Un ejemplo de esto es la entrega del diploma que estaba haciendo uno de los niños con diagnóstico de TDAH a sus maestras al final del año por ser consideradas como el docente amigo:

Figura 16. Pantallazo publicación PD



Fuente: Tomada de Facebook

Además de la preocupación por el entorno escolar que es evidente a lo largo de la entrevista y de la revisión de las publicaciones, en el aspecto médico y terapéutico también se presentan inquietudes, malestares y cuestionamientos para las familias, lo cual se asocia con la mirada biológica, genética y hereditaria que autores como Goldberg (2002), Pardo (2009), Castells (2009) y Rojas (2008) han puesto en evidencia y que genera preguntas constantes en estos espacios, pues sigue siendo una forma en la que se 'trata' el diagnóstico.

Un aspecto que resaltan las familias es que no son conocedoras del diagnóstico en el primer momento que les es entregado por lo que generalmente lo reciben con mucha angustia y preocupación, lo cual se relaciona con lo que dicen Pedraza *et al*(2009) que afirman que cuando se entrega un diagnóstico de TDAH el equilibrio de la familia se rompe, a pesar de eso las familias reportan que al momento de dar ese diagnóstico los profesionales comúnmente no dan ninguna explicación de en qué consiste, ni lo que se debe hacer, por lo cual parte de lo que hace "Familias Leonas TDAH" es suplir esa necesidad como se evidencia en el siguiente apartado de la entrevista:

Imagínate que en medio de todo esto hay mucho miedo, mucho dolor. Sobre todo, cuando un médico te dice: tienes que ir al psiquiatra o pasar a neurología. Es aterrante para una familia y del otro lado, el profesional no está allornado como para bajar a la familia y decirle “bueno mamá - papá esto se trata de esto” “esto va a pasar” “esto no va a pasar”, esa palabra simple que no sea engañosa, “va a estar todo bien, quédate tranquila”. Con esa palabrita simple uno sale obviamente del consultorio de otra manera. Nosotros siempre decimos que los médicos no son responsables del estado con el que nosotros llegamos a la primera consulta, pero sí son responsables de la forma como salimos, porque salimos peor de lo que entramos, entonces por eso existen Familias Leonas TDAH, para darte este tipo de contención (EP).

Lo cual evidencia una necesidad de que los profesionales sean un poco más empáticos, pero además adquieran o fortalezcan habilidades para el trabajo con familias, especialmente en temas que son tan delicados y que repercuten en diversos aspectos a nivel familiar, social y educativo. Esto no sólo es necesario en el momento del diagnóstico sino durante todo el proceso de acompañamiento al niño y la familia, pues el tratamiento puede durar años y son años en los que las familias van construyendo pilares para sus hijos e hijas que si se derrumban por algún mal acompañamiento es difícil de recuperar.

Así como el grupo ha llegado a constituirse como fuente de apoyo dentro del proceso escolar, también lo ha sido para diversos profesionales que han encontrado en esa RSV elementos útiles para el trabajo con estos niños y con sus familias, como se evidencia en este apartado de la entrevista:

Yo me encontrado con por ejemplo algún profesional de salud puede ser un pediatra que no conocía esta página que tenemos de Familias Leonas y que uno le ha contado y que le ha interesado “ A ver, decime cómo entro, me interesa saber lo que hacen o lo que se ve en esa página” y después hemos tenido la respuesta me he vuelto a encontrar y decir qué buena que está, cuánta información que dan, la voy a recomendar porque tengo muchas familias que están en la misma situación y que no conocen de esto. (ECD)

Al igual que Muñoz *et al* (2019), López y Pastor (2019) y otros autores las familias han encontrado en terapias más allá de las cognitivo conductuales respuestas

interesantes y acompañamientos eficaces para el tratamiento de sus hijos, reconocen en la aromaterapia, el psicoanálisis, el mindfulness y el deporte miradas diferentes al diagnóstico que han permitido ampliar su espectro y encontrar otro tipo de maneras de entender y tratar a sus hijos. Lo sugieren a otras familias, lo que evidencia la necesidad de continuar ampliando la mirada del TDAH más allá del componente médico y el tratamiento medicalizado a la diversificación de significados que ayuden a construir en el lenguaje y en las prácticas colectivas otras posibilidades de comprensión y de manejo desde lo social, histórico, cultural y familiar. Dentro de este punto familiar, en una de los comentarios de las publicaciones una madre resaltó el impacto que había tenido la psicoterapia familiar enfocada en el entorno para entender, comprender y aceptar el TDAH, esto demuestra la importancia de que en los escenarios terapéuticos las familias estén involucradas no sólo como acompañantes del proceso sino como partícipes del mismo, donde se reconozca que también sufren un impacto grande y que requieren espacios de contención, escucha e información, en definitiva de apoyo social.

7. Conclusiones: El constante ir y venir

En este apartado se despliegan algunas de las reflexiones que deja este proceso de investigación pues la intención es que se siga nutriendo de preguntas, inquietudes y posibles miradas, ya que como se evidenció durante el presente estudio, el TDAH requiere mayor investigación e intervención debido a que cada día se presentan más casos tanto en niños como en adultos que terminan siendo identificados y diagnosticados con este trastorno; y mientras se afinan las pruebas, procedimientos y dispositivos de poder en las disciplinas médicas y farmacológicas, cada vez son más relevantes los recursos psicosociales y de apoyo social para manejar las situaciones familiares de exclusión y discriminación derivadas de este diagnóstico, además del cuestionamiento sobre las diferentes implicaciones que tiene en los sistemas sociales, familiares, terapéuticos y académicos.

Esta investigación supuso un ir y venir entre la teoría, la propia experiencia y las diversas etapas de la etnografía virtual, lo cual permitió nutrir cada reflexión e interacción desde la curiosidad y flexibilidad, pues en ese camino hubo cambios dentro de lo propuesto, encuentros y desencuentros con la teoría y con las propias posturas, esto implica que los investigadores cada vez estemos más abiertos a las posibilidades que nos traen las múltiples formas de aproximarnos hacia esas preguntas que tenemos, reconocer a los demás como participantes activos de ese proceso y facilitar que las voces de las y los protagonistas sean escuchadas, procurando interpretar menos y explorar los significados que ellos mismos construyen, de modo que se haga realidad la aspiración de que el conocimiento se construya de manera colectiva.

A nivel de la metodología, fue un acierto usar la etnografía virtual como recurso metodológico y analítico pues permitió un acercamiento a los participantes desde sus propias interacciones, generando un ejercicio constante de interpretación y reflexión, más allá de la mera descripción, sobre todo si se tiene en cuenta que la producción de información de esta investigación ocurrió en el contexto de las restricciones gubernamentales impuestas como parte de las medidas sanitarias para contener la expansión de la pandemia del COVID 19, lo cual dificultaba las interacciones cara a cara con las familias participantes.

Por otro lado, fue positivo que las participantes de la entrevista conocieran desde antes el objetivo de la misma y el interés investigativo ya que llegaron con ideas para compartir y le dieron mucha relevancia a ese espacio de conversación, la entrevista precisamente permitió complejizar y profundizar los relatos encontrados en las publicaciones durante las otras fases de la etnografía, de allí que seleccionar una entrevista semiestructurada fuera provechoso pues la misma se adapta a procesos conversacionales como los que ocurrieron en el proceso

Así mismo, la dinámica de Facebook facilita que se pueda volver a la información recolectada, y termina siendo como un banco de información útil sobre el cual se pueden hacer procesos reflexivos de ida y vuelta y avanzar en el desentrañamiento de los significados, propósito del presente estudio. A pesar de parecer una forma distante de interacción con los participantes, las RSV posibilitan acceder a multiplicidad de voces desde lo textual y también desde lo gráfico, lo que confirma no sólo el carácter polisémico del lenguaje, sino también las oportunidades que ofrecen las redes para

recibir y ofrecer apoyo social, trascendiendo barreras de tiempo y espacio; para evidenciarlo es preciso hacer un acercamiento respetuoso y empático pues los miembros de grupos como el que facilitó la exploración develan muchas de sus experiencias y sentires, por esto es importante que se siga teniendo una posición ética frente a este tipo de investigaciones y asegurar que en ningún momento la investigación cause algún daño para las personas.

Aunque habría sido deseable centrar el estudio en una red local, fue preciso seleccionar una cuyo centro de operación principal es Argentina debido a que la misma cumplía con los criterios de selección establecidos respecto a la cantidad y frecuencia de las interacciones, participación y tiempo considerable de existencia, sin embargo lo que permiten las RSV y el internet es precisamente el encuentro más allá de lo local, pues como se evidenció en la investigación el grupo “Familias Leonas TDAH” está conformado por personas ubicadas en diferentes partes del mundo, incluida Colombia. Aun así, sigue vigente el interés por lo que sucede en Colombia y constituye un estímulo para continuar con la indagación, especialmente porque en el país el 43.5% de personas no tienen acceso a internet (Frías *et al.*, 2021, 18 de noviembre), sin contar con situaciones tan problemáticas como que durante la realización del presente estudio y debido a la corrupción, en el Ministerio de las TIC desaparecieron \$70.000 millones de pesos, lo cual derivó en que miles de niños, niñas, adolescentes y sus familias estén privados de acceder a los beneficios de la cultura contemporánea como es el internet.

En respuesta al primer objetivo se puede evidenciar que a partir de las diferentes publicaciones que hacen las familias es posible identificar las preguntas, relatos, experiencias y sentires de estas y a su vez es viable observar cómo se nutren de la interacción a través de comentarios y reacciones de los demás. De esta interacción surgen, se construyen, deconstruyen y reconstruyen significados alrededor de diferentes aspectos de la vivencia de tener un integrante en la familia -hijo o hija en este caso- con un diagnóstico de TDAH y del apoyo social que reciben a nivel emocional, instrumental e informativo. Es así como el internet y con él las RSV abren múltiples posibilidades de indagación y de aproximación hacia condiciones como el TDAH, ampliando las formas de intervención y acceso al conocimiento, puesto que en ese contexto; familias develan sus necesidades y la manera cómo a partir de estas se generan espacios de apoyo social.

En consecuencia, la virtualidad termina volviéndose una aliada para estas familias pues al romper con los límites del tiempo y el espacio se promueve el encuentro e interacción de personas con vivencias similares que de otra forma sería difícil lograr, esto a su vez plantea interrogantes y cambios respecto a la noción y vivencia de cercanía o frecuencia en las interacciones, pues a pesar de darse en un contexto virtual sí se gestan vínculos y amistades en las que incluso deja de ser relevante el encuentro cara a cara, debido a que en algunas situaciones, por las mismas características del TDAH los encuentros presenciales terminan derivando en más malestar o dificultad. Mientras que, para otras familias, ese intercambio virtual estimula la necesidad y valor del encuentro cara a cara en la presencialidad posibilitado por el acercamiento previo online, esto invita a pensar las redes más allá de las interacciones físicas pues la conformación de las mismas también está mediada por la socialización, el apoyo, la información y el sentimiento de pertenencia, lo cual puede darse en un contexto virtual.

Todo esto, no se genera únicamente por darse en un contexto virtual como Facebook, se requiere la existencia de reglas o acuerdos, los cuales dentro de “Familias Leonas TDAH” se han ido construyendo con el pasar del tiempo y a partir de la dinámica del grupo hasta llegar a ser fundamental que sean cumplidos, por lo cual a pesar de que la interacción sea libre, requiere de ciertos mínimos para que se dé y se mantenga. A pesar de contar con estos acuerdos y reglas, la virtualidad también supone retos y riesgos, dado que la información compartida no puede ser generalizada y menos en casos como el TDAH, donde la vivencia de cada niño y niña con este diagnóstico y de sus familias es diferente y puede estar enmarcada en múltiples condiciones.

Por esto, es importante que como en toda interacción se tenga cuidado y que el manejo que se da de la información que se comparte en estos entornos no sea vista como una verdad absoluta. Adicional a esto, la participación activa de los miembros es importante para sostener este tipo de comunidades virtuales, no sólo como agentes pasivos que reciben información de lo que brinda el grupo de Facebook, sino que se convierten en actores activos y participativos que nutren el proceso, generando que la comunidad sea dinámica y perdure en el tiempo. Es así como en un contexto online se pueden crear comunidades con interacciones y características diferentes, aunque no por esto menos efectivas y cercanas para unir y movilizar a los grupos y comunidades.

Dentro de las formas que promueven la interacción al interior del grupo está contar experiencias de su propia historia, lo cual evidencia la necesidad de espacios de

contención y escucha que permitan tramitar la vivencia de tener un hijo o hija con este diagnóstico. Por otra parte, la medicación sigue siendo un tema que genera bastantes inquietudes y preguntas, a pesar de ser una de las maneras en las que se ha abordado este diagnóstico, para las familias aún no hay claridad al respecto, lo que genera que incluso se desafíen las indicaciones médicas por temor o por experiencias compartidas por personas dentro del grupo de Facebook. Esto revela un factor importante y es abrir la mirada del TDAH más allá de las perspectivas médicas y farmacológicas para abordarlo como un trastorno con implicaciones a nivel social y cultural, de lo cual deriven intervenciones multimodales que abarquen toda la vivencia que implica el diagnóstico.

En relación con la pandemia del COVID 19, es inminente el impacto que tuvo y sigue teniendo en distintos aspectos, tanto a nivel positivo como negativo, pues precisamente posibilitó que, en algunos casos, los espacios virtuales se convirtieran en medios de interacción, vinculación y cercanía para todas las personas, cuando esto era difícil, generando un acceso rápido y muy útil para las circunstancias que se estaban viviendo. Se evidencia que la personas adaptan el internet a sus necesidades, en el caso de esta RSV fue una herramienta útil durante la pandemia que permitió que se respondiera a las que fueron más evidentes durante esa contingencia mundial, sin embargo, trajo algunas repercusiones debido a que modificó las formas tradicionales de educación, de vinculación y de acceso al acompañamiento médico y terapéutico, lo que supuso nuevos retos para las familias.

En relación al segundo objetivo, las RSV posibilitan que a pesar de que una condición como el TDAH, en muchos casos puede ser adversa, compleja e incluso desestructurante para las familias, se pueden gestar comunidades virtuales como el grupo de Facebook "Familias Leonas TDAH", en las que a partir de una vivencia común surge el encuentro y se desarrollan recursos como el apoyo y la solidaridad, por ejemplo cuando reciben respuestas a sus inquietudes, son comprendidas dentro de experiencias comunes y adquieren herramientas útiles para la cotidianidad con sus hijos e hijas. En definitiva, lo que buscan y encuentran en este grupo de Facebook es aliviar el malestar y dolor causado por el TDAH, obtener contención, respuestas y vínculos que no han encontrado en otros escenarios como la escuela, la institucionalidad médica, sus amigos o incluso la familia extensa.

Para las familias el aislamiento es una dificultad común, por lo cual existe una necesidad latente de expresión y contención emocional, posibilitando que un grupo de Facebook en este caso “Familias Leonas TDAH” termine gestando significados de afinidad y pertenencia entre sus participantes, puesto que es un espacio donde reciben apoyo, el cual facilita sobrellevar esa vivencia de tener un hijo o hija con ese diagnóstico. Esto finalmente desemboca en que las familias puedan disminuir la ansiedad, el estrés y en general los sentimientos que se desencadenan, construyendo significados enmarcados en el bienestar y el apoyo que dan y reciben.

Además, se desarrolla un interés genuino y altruista de que ninguna otra familia pase por lo que ellos tuvieron que pasar teniendo una mirada hacia la prevención generando un significado de acompañamiento y contención, esto supone un reto para los profesionales de las ciencias humanas y sociales al cuestionar el qué hacer y el por qué sigue habiendo dolor e inconformidad en la manera como las familias viven y afrontan un diagnóstico como el TDAH.

Por otro lado, existe un gran potencial en todo el material que han ido creando las gestoras de “Familias Leonas TDAH”, desde su saber experiencial se han informado y han logrado consolidar un conocimiento relevante para las familias que acompañan a sus hijos con este diagnóstico, esto hace que el grupo no sólo se sostenga a partir de los significados que construyen de apoyo y ayuda mutua sino también consolidarse como una fuente de información y de herramientas útiles.

Uno de los aspectos que favorece la creación y fortalecimiento de este tipo de espacios es la falta de conocimiento que hay frente al trastorno, concretamente la necesidad de acceso fácil y rápido a la información, ya que son múltiples las dudas y emociones que genera la vivencia de tener un miembro del núcleo familiar diagnosticado con TDAH, esto evidencia una necesidad de aproximarse a las familias y atender a los requerimientos e inquietudes que tienen respecto a la crisis que puede generar un diagnóstico de este tipo, lo cual deriva en que una RSV como Facebook termina convirtiéndose en un contexto de apoyo social y construcción de significados para las familias que al no encontrar lo esperado en los profesionales de la medicina, de acompañamiento o docentes, confluyen en un grupo de Facebook como “Familias

Leonas TDAH” el cual les permite matizar las cargas generadas por un diagnóstico como el TDAH.

Lo cual demuestra la importancia de que los profesionales seamos curiosos a la hora de investigar y adquirir conocimientos frente a condiciones como el TDAH, dado que más allá del diagnóstico se derivan muchas consecuencias en todas las esferas de la vida de estos niños y niñas. En este sentido las universidades también tienen el reto de abarcar este abanico de temas con mayor profundidad y ofrecer un conocimiento amplio al respecto. Adicional a esto, esta RSV puede ser una fuente primordial para nosotros como profesionales desde el ámbito educativo y terapéutico, ya que en ese contexto virtual son claras las necesidades y dolores de las familias, esto implica seguir ampliando las posibilidades de comprensión del TDAH y de otras situaciones complejas buscando reconocer los diversos significados que se construyen en el marco de las diferentes interacciones y disciplinas en un contexto virtual y no virtual. Las redes finalmente son redes en la medida en que posibilitan vínculos, lo cual es evidente en el grupo “Familias Leonas TDAH”, de lo contrario esta RSV sería sólo un medio de comunicación más, pero por el contrario se ha convertido en una red de apoyo real para las personas y en vista que el mundo actual se comunica en un gran porcentaje por medio de RSV, los profesionales tenemos que pensar en modalidades de intervención que lleguen a las personas a través de este medio.

En conclusión y respondiendo el tercer objetivo, más allá de buscar hacer una crítica al sistema educativo y terapéutico o generalizar, este estudio procuró evidenciar la urgente necesidad que existe en los entornos educativos y terapéuticos de responder adecuadamente a las condiciones diferenciales como el TDAH, mostrar que dentro de la misma RSV es posible facilitar y hacer circular información relevante para superar las brechas de conocimiento que hay sobre el trastorno, pero también como fuente de estrategias y herramientas brindadas por las mismas familias.

Adicional a esto, como lo han hecho dentro de este grupo de Facebook, los profesionales podemos utilizar estos recursos tecnológicos para difundir información relevante para las familias, crear espacios de contención y acompañamiento eficaces y fortalecer este tipo de iniciativas que recogen el saber experiencial en complemento con un saber profesional o erudito. Así pues, además de poder establecerse sistemas de ayuda formales por parte de los profesionales utilizando las RSV, también se considera

necesario reconocer e integrar espacios de ayuda informal, nacidos desde iniciativas autogestionadas que no sólo reconocen la utilidad e importancia de los saberes profesionales, sino que se validan como formas de intercambios de saberes y significados.

7.1 Proyecciones

Esta investigación surgió de una inquietud personal que resultó al realizar la tesis correspondiente a mi especialización, la cual se convirtió en una proyección para continuar profundizando en la comprensión del TDAH, esta vez con un foco de observación que trascendiera el diagnóstico y explorara los significados que las familias construyen en torno al apoyo social, sin embargo, no es un proceso terminado, aún hay preguntas sin resolver y asuntos para continuar ampliando el conocimiento a nivel de investigación e intervención. El Trabajo Social desde la mirada de la familia y las redes sociales aún tiene mucho por decir, por ejemplo, frente a la comprensión de los lugares parentales y las tareas que se asumen en el acompañamiento y crianza de niños y niñas con este diagnóstico, pues en el estudio desarrollado fueron las madres quienes tuvieron mayor presencia y visibilidad en estos espacios de apoyo social.

En cuanto a la virtualidad, las RSV aún plantean diversas preguntas e inquietudes, incluso hay posturas que aún ven con recelo la manera cómo se pueden dar vínculos dentro de estos contextos, para algunos las comunidades siguen requiriendo de un espacio físico para denominarse así y constituirse como espacios de apoyo social. No obstante, el debate es actual y este tipo de investigaciones contribuye a que se sigan ampliando las discusiones y las miradas frente a los cambios, retos y posibilidades que supone la virtualidad.

Por otro lado, dentro de esta investigación sólo se tuvieron en cuenta las voces de las madres, padres, familiares y algunos profesionales que pertenecen al grupo, sin embargo, sería interesante escuchar otras voces de profesionales médicos, docentes,

terapeutas, entre otros, sobre los significados que tienen frente a este tipo de grupos que se desarrollan en una RSV como Facebook.

Otra proyección tiene que ver con continuar fortaleciendo los espacios de intervención para las familias utilizando las RSV como escenario útil para tener un impacto, por mi parte desde el 2019 cuento con un perfil de Instagram y una página de Facebook denominada “Familias Sin Límites TDAH” del cual junto a otros profesionales psicólogos y artistas se han derivado varios acercamientos con las familias, sin embargo, mi interés es continuar su fortalecimiento y alcance para lograr contribuir de alguna manera a esos vacíos que siguen existiendo para las familias.

Por otro lado, es fundamental comenzar a tener mayor incidencia dentro de las políticas públicas y lograr tener avances en materia legislativa como lo han hecho en Argentina las gestoras del grupo “Familias Leonas TDAH”, su conocimiento, experiencia y experticia pueden contribuir a gestar esos procesos en Colombia, pero además a tener mayor expansión y reconocimiento de todos los recursos que por años ellas han ido creando.

8. Bibliografía

- Abello, LI, R., y Madariaga, O. C. (1999). Las redes sociales ¿Para qué? *Psicología desde el Caribe: revista del Programa de Psicología de la Universidad del Norte*, 2(3), 116-135.
<https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/754>
- Alcaraz, M. (2018, 11 de Abril). Baética [página web] <https://baetica.com/que-son-grupos-de-facebook/>
- American Anthropological Association. (1998). *Code of Ethics of the American Anthropological Association*. <http://www.net.org/ccommittees/ethics/ethcode>.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed). APA
- Anderson, H., & Goolishian, H. (1992). The client is the expert: A not-knowing approach to therapy. In S. McNamee & K. J. Gergen (Eds.), *Constructing Therapy: Social construction and the Therapeutic Process*. Sage Publications
- Armayones, M., Requena, S., Gómez, B. Pousada, M. y Bañón, A. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 335–340 <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.05.007>
- Arcila, M. P., Mendoza, R. Y., Jaramillo, J. M., y Cañon, O. O. Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Divers.: Perspect. Psicol.*, 6, 37 – 49.
<http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v6n1/v6n1a04.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5* (5ta edición). Editorial Médica Panamericana
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, (DSM-5®)*. (5ª ed.). Panamericana.

- Ávila, J. y Madariaga, C. (2012). Redes sociales: Un ejercicio caracterológico. En J. Ávila, (Ed). *Redes sociales y Análisis de redes. Aplicaciones en el contexto comunitario y virtual*, (pp. 14-47). Azul y Violeta Editores Ltda.
- Ávila-Toscano, J. H. (2009). Redes Sociales, Generación de Apoyo Social Ante la Pobreza y Calidad de Vida. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 2(2), 65-73. <https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.2207>
- Aya-Gómez, V. L. y Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med.*, 61(2), 155-166. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/42043>
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Siglo XXI.
- Basset, E. H. y O'Riordan, K. (2002). Ethics of internet research: Contesting the human subject's research model. *Ethics and Information Technology*, 4(3), 233-247. <https://doi.org/10.1023/A:1021319125207>
- Bedoya, L., y Alviar, M. (2020). Familias entrampadas en la hiperactividad. *Revista Facultad de Trabajo Social*, 29(29), 237-259. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/trabajosocial/article/view/2476>.
- Biederman, J., y Faraone, S. (2005). Attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet* 366(9481), 237-48. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)66915-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)66915-2)
- Bonilla, M. (2019). *TDHA: Del diagnóstico DSM al enfoque psicoanalítico* [monografía de especialización, Universidad de Antioquia]. Repositorio Institucional UdeA. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/11929/1/BonillaMaria_2019_DiagnosticoEnfoquePsicoanalitico.pdf
- Bruner, J. (1998). *Actos de significado: más allá de la revolución cognitiva*. Alianza

- Bruno, F., Acevedo, A. J., Castro, S. L., y Garza, S. R. (2018). El construccionismo social, desde el trabajo social: "modelando la intervención social construccionista". *Margen*, 91, 1-15.
<https://www.margen.org/suscri/margen91/castro-91.pdf>
- Brzozowski, F y Caponi, S. (2017). Representações da mídia escrita/digital para o transtorno de deficit de atenção com hiperatividade no Brasil (2010 a 2014). *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(4), 959-980. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312017000400006>
- Burr, V. (1996). *An introduction to social construccionism*, Routledge.
- Cárdenas-Corredor, D. C., Melenge-Díaz, B., Pinilla, J., Carrillo-González, G. M. y Chaparro-Díaz, L. (2010). Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichan*, 10(3), 204-213.
10.5294/aqui.2010.10.3.2
- Carrillo, G., Chaparro, L., Barrera, L., Pinto., N., y Sánchez, B. (2011). El blog como herramienta de soporte social para personas con enfermedad. *Revista Ciencia y Enfermería*, 17(3), 137-149. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300012>.
- Casas, J. E. (2016). *La experiencia parental alrededor de hijos escolares con sintomatología de trastorno por déficit de atención e hiperactividad* [tesis de pregrado, Universidad de Antioquía] Repositorio Institucional UdeA.
http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/720/1/CasasJuan_2016_ExperienciaParentalHijos.pdf
- Castells, M. (2001). *La galaxia internet*. Plazo y Jan's Editores, S. A.
- Castells, P. (2009). *Nunca quieto, siempre distraído. ¿Nuestro hijo es hiperactivo?* Editorial Planeta.
- Castro, C. y Corredor, J. (2016). Interacción de Adultos Mayores en Redes Sociales Virtuales (Facebook) y relación con el Bienestar Subjetivo. *Revista Iberoamericana de Psicología. Ciencia y Tecnología*, 9 (2), 61-70.
<https://reviberopsicologia.iberu.edu.co/article/view/rip.9205/914>

- Corbetta, P. (2010). *Metodología y técnicas de investigación social*. Mc Graw Hill.
- Córdoba, L., y Verdugo, M. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(4), 19-33. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3075>
- Coutinho, T., Esher, Fernandes, E. A., y Osorio-de-Castro, C. (2017). Mapeando espaços virtuais de informação sobre TDA/H e usos do metilfenidato. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 749-769. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312017000300019>
- Cuervo, B. G. (2017). *Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica* [tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional UNAL. http://bdigital.unal.edu.co/60988/1/Tesis_Efecto%20de%20la%20presencia%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20pareja%20conyugal.pdf
- Dabas, E. N. (1993). *Red de redes. Las prácticas de la intervención en redes sociales*. Editorial Paidós.
- Dabas, E. N. (1998). *Redes Sociales, Familias Y Escuela*. Paidós.
- de la Peña, F., Palacio, J. D., y Barragán, E. (2010). Declaración de Cartagena para el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): rompiendo el estigma. *Rev. Ciencia Salud*, 8(1), 93-98. <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/1285/1212>
- Dabas, E. N. (2006). *Viviendo redes: experiencias y estrategias para fortalecer la trama social*. Ediciones Ciccus
- Echeburúa, E. (2012). Factores de riesgo y factores de protección en la adicción a las nuevas tecnologías y redes sociales en jóvenes y adolescentes. *Revista española de drogodependencias*, 37(4), 435-448. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4113810>
- Echeverría, R. (1994). *Ontología del Lenguaje*. LCSáez Editor.
- Elgesem, D. (2002). What is special about the ethical issues in online research? *Ethics and Information Technology*, 4, 195-203. <https://doi.org/10.1023/A:1021320510186>

- Espinosa, R. R., Pérez de Celis, H. C., Lara, M. M., Somodevilla, G. M. y Pineda, T. I. (2018). Chatbots en redes sociales para el apoyo oportuno de estudiantes universitarios con síntomas de trastorno por déficit de la atención con hiperactividad. *Revista Iberoamericana de Tecnología en Educación y Educación en Tecnología*, 22, 52-62. <https://doi.org/10.24215/18509959.22.e06>
- Estrada, A.M y Diazgranados, S. (2007). *Kenneth Gergen. Construcción Social. Aportes Para El Debate y La Práctica*. Editorial Uniandes
- Estupiñán, J., González, O., & Serna, A. (2006). *Proyecto Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos*. Universidad Santo Tomás
- Fajardo, E. y López, L. (2018). *Las Redes sociales virtuales: medio facilitador en el fortalecimiento de redes de apoyo en el afrontamiento de adolescentes*. Editorial Universidad Católica de Pereira.
- Feenberg, A. (1999) *Questioning Technology*. Routledge.
- Fleischmann, A. y Miller, E. C. (2013). Online Narratives by Adults With ADHD Who Were Diagnosed in Adulthood. *Learning Disability Quarterly*, 36, 47-60.
- Fernández, E. y Díaz, J. (2016). Comunicación sobre el cáncer en Facebook. Las asociaciones de Argentina, Chile, Colombia y España. *Cuadernos.info*, 38, 35-50. 10.7764/cdi.38.926
- Flores, J. (2016). Nuevas definiciones de evidencia. Narrativas de TDAH y TLP desde la perspectiva de la antropología de las emociones [Edición especial]. *Revista San Gregoria*, 13, 59-68. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5733189>
- Frías, R. A., Guerrero, W., y Mora, V. (2021, 18 de noviembre). El DANE reveló en ANDICOM 2021 las cifras que muestran la brecha digital en Colombia. ANDICOM. <https://andicom.co/es/el-dane-revelo-en-andicom-2021-las-cifras-que-muestran-la-brecha-digital-en-colombia-2/>

- Galeano, M. E. (2011). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- García, N. (2012). *Mitos en el TDAH Intervención con las familias*. [tesis de maestría, Universidad de Valladolid]. Repositorio Institucional UdV.
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/2724>
- García, J. A. (2013). Adicciones tecnológicas: el auge de las redes sociales. *Salud y drogas*, 13, 5-14. <https://www.redalyc.org/pdf/839/83928046001.pdf>
- Gehart, D. R., Tarragona, M., y Bava, S. (2007). Una aproximación colaborativa a la investigación e indagación. En García, A. G. (Ed.). *Terapia colaborativa: relaciones y conversaciones que hacen una diferencia*. Taos Institute Publications
- Gergen, K. (1993). *Reconfigurando Auto y Psicología: Kenneth J. Gergen*, Dartmouth Publishing
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones*. Paidós,
- Gergen, K. I. (2007). *Construccionismo social, aporte para el debate y la práctica*. Uniandes.
- Gergen, K. J., y Gergen, M. (2011). *Reflexiones sobre la construcción social*. Paidós.
- Goldberg, E. (2002). *El cerebro ejecutivo*. Ed. Crítica
- Gómez, K. y Ortiz, D. (2019). *Transformaciones en la relación parento-filial y constelación fraterna cuando hay niñas y niños diagnosticados con TDAH en algunas familias de la ciudad de Medellín y el Área Metropolitana*. [tesis de pregrado, Universidad de Antioquia]. Repositorio Institucional UdeA.
https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/14298/3/GomezKelly_2019_TransformacionesRelacionParentoFilial.pdf
- González, R., Bakker, L., y Rubiales, J. (2014). Estilos parentales en niños y niñas con TDAH. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1), 141-158.
10.11600/1692715x.1217060413
- Grau, M.D. (2007). *Análisis del contexto familiar en niños con TDAH* [tesis doctoral, Universidad de Valencia]. Repositorio Institucional UdeV.

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

Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Paidós.

Guber, R. *La etnografía: método, campo y reflexividad (1ª edición)*. Siglo XXI Editores.

Hernández, L. (2009). Una visión crítica del Trastorno por Déficit Atención e Hiperactividad.

Revista Mexicana Orientación Educativa, 6(16), 43-49.

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/remo/v6n16/v6n16a09.pdf>

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de investigación*. McGraw Hill

Herrero, O. J. (2004). Redes sociales y apoyo social». En G. Musitu, O. J., Herrero, E. L.,

Cantera, & M. M., Montenegro, (eds.). *Introducción a la Psicología Comunitaria*. Ed.

UCO

Hine, C. (2000). *Virtual Ethnography*. SAGE Publications.

Hine C. (2004). *Etnografía virtual*. Editorial UOC

Holmgren, D, Lermada, V., Cortés, C, Cárdenas, I, Aguirre, K y Valenzuela, K. (2005)

Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. *REV CHIL NEURO-*

PSIQUIAT; 43(4), 275-286. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272005000400002>

Lacasa, P., Vélez, R. & Sánchez, S. (2005). Objetos de aprendizaje y significado. *Revista de*

Educación a Distancia, 6(5). <https://revistas.um.es/red/article/view/24421>

Londoño, P. O. (2012). La etnografía desde las narrativas digitales. *Itinerario Educativo*, 26(59)

143-166. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6280185>

López, I. y Pastor, S. (2019). Mindfulness y el abordaje del TDAH en el contexto educativo.

Revista Brasileira de Educação Especial, 25(1), 175-188. [https://doi.org/10.1590/S1413-](https://doi.org/10.1590/S1413-65382519000100011)

[65382519000100011](https://doi.org/10.1590/S1413-65382519000100011)

López de Roda, A. Sánchez, M. E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental.

Psicothema, 13, 1, 17-23. <https://www.redalyc.org/pdf/727/72713103.pdf>

Lozares, C. (1996). La teoría de redes sociales. *Papers*, 48, 103-126.

<https://papers.uab.cat/article/view/v48-lozares/pdf-es>

Magnabosco, M. M. (2014). El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 32(2), 220-242.

<https://www.redalyc.org/pdf/3378/337832618002.pdf>

Martínez, L. M., Ceceñas, P. E., y Martínez, D. E. (2017). *La etnografía virtual*. Universidad Juárez del Estado de Durango.

Martínez, G. y Sánchez, B. (2015). Las redes sociales como estrategia para la generación de un sistema de materiales didácticos para niños con TDAH. *Revista de Material Didáctico e Innovador*, 11(2), 32-44.

<https://www.redalyc.org/pdf/3382/338245392008.pdf>

Martinhago, F. (2018). TDAH nas redes sociais: caminhos para a medicalização da infância. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2) 95-117.

<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/28168>

Mendoza, D. (2014). *Trastorno de déficit de atención e hiperactividad y funcionalidad familiar en niños y adolescentes de la unidad de medicina familiar número 75, ciudad Nezahualcóyotl del Instituto Mexicano del Seguro Social* [tesis de pregrado, Universidad Autónoma del Estado de México]. Repositorio Institucional UAEM.

<https://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/14530>

Morales, O. (2012). La tecnología, una opción en la mejora del soporte social en cuidadores/as de niños/as con discapacidad. *Avances en Enfermería*, 30(3), 83-92.

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/39867/42381>

Moreno, M. A., y Suárez, H. C. (2010). Las comunidades virtuales como nuevas formas de relación social: Elementos para el análisis. *Espéculo: Revista de Estudios Literarios*, 43.

<http://webs.ucm.es/info/especulo/numero43/covirtual.html>

- Muñoz, D., Díaz, A., Navarro, J., Camacho, P., Robles, A., Ibáñez, M., Coronilla, M., Gil, E., Carballar, A., y Cano, R. (2019). Mejora de la atención en niños y niñas con tdah tras una intervención física deportiva dirigida. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 19(3), 37-46. <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/75091>
- Najmanovich, D. (1995). *El lenguaje de los vínculos. De la independencia absoluta a la autonomía relativa*. Ideas y Perspectivas. https://www.researchgate.net/profile/Denise-Najmanovich/publication/242615370_El_lenguaje_de_los_vinculos_De_la_independencia_absoluta_a_la_autonomia_relativa/links/55b1780308ae9289a084d104/El-lenguaje-de-los-vinculos-De-la-independencia-absoluta-a-la-autonomia-relativa.pdf
- Navarrete, A. (2015). Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal [tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional UNAL. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/56658>
- Navarro, S. (2004). *Redes sociales y construcción comunitaria*. Editorial CCS.
- Ortiz, S. L. (2016). Configuración sociosemiótica del chat: una visión multimodal [tesis doctoral, Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia]. Repositorio Institucional UPTC. <https://repositorio.uptc.edu.co/bitstream/001/1549/2/TGT-290.pdf>
- Pardo, P. M. C. (2009). *Disfunciones visu-perceptivas, oculomotoras, acomodativas y binoculares en niños con trastornos por déficit de atención e hiperactividad* [tesis de maestría, Universitat Politècnica de Catalunya.]. Repositorio Institucional UPC. <https://upcommons.upc.edu/handle/2099.1/7876?show=full>
- Pearce, W. B. (2002). Nuevos modelos y metáforas comunicacionales: el pasaje de la teoría a la praxis, del objetivismo al construccionismo social y de la representación a la reflexividad. En D. Fried Schnitman (Ed.), *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*, (3a reimpresión) (pp. 265-283). Paidós.

- Pedraza, S., Perdomo, M., y Hernández, N. (2009). Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la impresión diagnóstica de TDAH. *Revista Universitas Psychologica*, 8(1), 199-214.
<https://www.redalyc.org/pdf/647/64712168017.pdf>
- Perilla, L. L., y Zapata, C. B. (2009). Redes sociales, participación e interacción social. *Trabajo Social*, 11, 147-158. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4085233>
- Pink, S., Horst, H., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T., y Tacchi, J. (2019). *Etnografía digital: Principios y práctica*. Morata.
- Pino, C. F., Zoido, R. J., Gutiérrez, C. J., Martín, M. B., Leal, M. A., Cano, G. G., y Busto, G. M. (2019, abril). *Patología trial: tus, tdah y depresión, enfoque desde el análisis de redes* [ponencia]. En P. Moreno (Co-presidencia). XX Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental. España. <https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-5-2019-33PON2Reg2400.pdf>
- Pou, V. (2015). *La función paterna: Análisis y comprensión de su dinámica desde el vínculo parento-filial en niños que presentan Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad* [tesis de maestría, Universidad de la República de Uruguay]. Repositorio Institucional UDELAR. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/8077>
- Quintero, J. C. (2021). La compasión como eje de una ética de la razón cordial en la comunicación mediadas por la tecnología. *Revista de Trabajo Social*, 23, 31-50.
<https://doi.org/10.15446/ts.v23n1.87686>
- Reyes, C. (2019). Familias sin límites TDAH. Fortalecimiento de procesos afectivos de padres y madres de niños con un diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) [trabajo de especialización, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. Repositorio Institucional Udistrital. <https://repository.udistrital.edu.co/handle/11349/14904>

- Rheingold, H. (1993). *The virtual community: homesteading on the electronic frontie*. Harper Perennial
- Rodríguez, S. y Solano, K. (2009). *Consecuencias familiares y escolares en los hogares de 12 niños/as diagnosticados con TDAH de la Corporación HIDEA* [trabajo de pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio Institucional Uniminuto. https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/482/1/TTS_RodriguezJimenezStella_09.pdf
- Rojas, M. (2008). *Hiperactivos. Estrategias y técnicas para ayudarlos en casa y en la escuela*. Ed. LoQueNoExiste.
- Rusque, A. (2007). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. Vadell Hermanos Editores.
- Samper, M. (2004). Redes sociales y comunicación entre experimentadores campesinos en Puriscal, Costa Rica. *Revista de Ciencias Sociales*, 4(106), 143-163. <https://www.redalyc.org/pdf/153/15310611.pdf>
- Santurde y Del Barrio (2013). TDAH: Intervenir en el fomento del apego. *Revista International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 265-270. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852058020.pdf>
- Silva, G, De Melo, C, Azevedo, A, Silva, I, De Faria, C y Ferreria, R. (2017). Mídia virtual como apoio aos adolescentes com doença crónica que buscan informação em saúde. *Revista Avances en Enfermería*, 35(2), 123-132. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n2.59859>
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Gedisa editorial.
- Speak, R. (1989). *La intervención de red social. Las prácticas de la terapia de red*. Editorial Gedisa.
- Stevenson J, Asherson P, Hay D, Levy F, Swamson J, Thapar A. (2005). Characterizing the ADHD phenotype for genetic studies. *Developmental Science*, 8(2), 115-121. 10.1111/j.1467-7687.2005.00398.x.

- Tenzer, S. Forro, O. & Palacios, N. (2009). *Redes sociales virtuales: persona, sociedad y empresa*. Azul y Violeta Editores Ltda.
- Terol, C. M. (1999). *Apoyo social y salud en pacientes oncológicos* [tesis doctoral, Universidad Miguel Hernández]. Repositorio Institucional UMH.
<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/689/7/TESIS%20TEROL-CANTERO-MC.pdf>
- Torres, C. J. (2011). *Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y soporte social en pacientes con cáncer de mama* [tesis de pregrado, Universidad Católica del Perú]. Repositorio Institucional PUCP.
<https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/717>
- Torres, N. K., Álvarez, G. L., Gutiérrez, V. B., Ávila-Toscano, J. (2012). Redes Sociales en el Contexto Virtual. En Ávila-Toscano, J. (Ed.), *Redes sociales y análisis de redes. Aplicaciones en el contexto comunitario y virtual*. Corporación Universitaria Reformada,
- Turpa, O. W. (2008). La netnografía: un método de investigación en Internet. *Educación*, 42, 81-93.
<https://www.redalyc.org/pdf/3421/342130831006.pdf>
- Urbina, J. P. (2013). Etnografía virtual. En Pablo Páramo. (Ed). *Investigación en Ciencias Sociales: Estrategias de Investigación*. Universidad Piloto de Colombia.
- Ureña, A. Ferrari, A., Blanco, D. y Valdecasa, E. (2011). *Las Redes Sociales en Internet*. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI)
- Uría, R. (2019). Alteraciones en el perímetro cefálico y su relación con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, Hospital Regional Docente de Trujillo [proyecto de investigación para especialización, Universidad Nacional de Trujillo]. Repositorio Institucional Unitru.
https://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/16103/UriaLe%c3%b3n_R.pdf?sequence=3&isAllowed=y

- Van Meerbeke, A, Gutiérrez, C, Reyes, R, Pinilla. M. (2008) Prevalencia de trastorno por déficit de atención con hiperactividad en estudiantes de escuelas de Bogotá, *Acta Neurol Colomb*, 24(1), 6-12. https://www.acnweb.org/acta/2008_24_1_6.pdf
- Vargas, A. (2013). *La construcción social de la hiperactividad en la escuela* [tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional UNAL. <https://core.ac.uk/download/pdf/77273547.pdf>
- Vayreda, A. (2000). *La sociabilitat al Campus Virtual: una aproximació a l'estudi de les comunicacions, interaccions i relacions dels estudiants de la UOC* [Research report]
- Vélez, C., & Vidarte, J. (2012). Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) una problemática para abordar la política pública en primera infancia en Colombia. *Salud Pública*, 14(2), 113-128. <https://www.scielosp.org/article/rsap/2012.v14suppl2/113-128/>
- Vygotsky, L. (1987). *Pensamiento y lenguaje: Teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*. La Pléyade.
- Winocur, R. (2001). Redes virtuales y comunidades de internautas: nuevos núcleos de sociabilidad y reorganización de la esfera pública. *Perfiles Latinoamericanos*, 18, 75-92. <https://www.redalyc.org/pdf/115/11501804.pdf>
- Zapata, B. (2013). Las voces de la homoparentalidad. Resultados preliminares de una investigación. *Revista Trabajo Social*, 15(15)41-58. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/42570>

9. Anexos

9.1 Anexo A. Matriz grupos de Facebook revisados

Nombre del grupo	Número de miembros	Lugar	Descripción	Publicaciones al mes, semana, día	Año de creación	Observación
------------------	--------------------	-------	-------------	-----------------------------------	-----------------	-------------

9.2 Anexo B. Compilación artículos revisados entrevistas hechas a las creadoras del grupo



COMUNA ▾ PARQUE CHACABUCO FLORES BAJO FLORES CIUDAD ENTREVISTAS OPINIÓN

ENTREVISTAS FLORES

“Los pequeños avances que tienen alegran el corazón”

Familias Leonas TDAH es una organización que trabaja sobre la problemática de las personas diagnosticadas [...]

Publicado el 7 julio, 2020 por Juan Bertrán





DECISION.com
Edición digital del Periódico DECISION (RNPI N° 693.523)

INICIO BERAZATEGUI QUILMES F. VARELA ACTUALIDAD SEGURIDAD CULTURA SALUD POLITICA

Valeria Nuñez Medina explicó los síntomas por FM del Este

Familias Leonas por el TDAH

f t w g e +

Valeria Nuñez visitó el programa «La Mañana desde Berazategui» que conduce Alberto Sabini

El TDAH (Trastorno déficit de Atención) con o sin hiperactividad es un problema que no se determina fácilmente. Es difícil entender a quienes lo padecen pero ya hay un grupo que está intentando que se visibilice para poder afrontarlo. Son Familias Leonas que hacen talleres, encuentros y actividades especialmente vinculadas con este trastorno.

“El TDAH es un trastorno que se da en el neurodesarrollo y si no está bien tratado continúa evolucionando. Profesionales como psiquiatras, psicólogos hacen el diagnóstico. Y luego comienza a tratarse. “Nosotros somos Familias Leonas, un colectivo, conformado por familias a

Buscar

ABR 8, 2022 - VIE

BERAZATEGUI, ARGENTINA

22°C ☀️
cielo claro

15 km/h, E ⇨
75% ☁️
1014 hPa ↓↓

Reginald Lee S.A.
Fábrica Argentina de Coca-Cola

Atención al consumidor
Camino Gral. Belgrano km. 31,5 - Ranelagh
Tel.: 4229-4400
e-mail: rlee@relesa.com.ar

Mas Noticias

Maratón municipal de cirugías de cataratas

9.3 Anexo C. Diseño entrevista:

Entrevista semiestructurada

Cada persona se presente, diga cuánto lleva en el grupo y la función que tiene en el mismo.

General:

- ¿Qué motivó a la creación del grupo de Facebook? (Si no fue parte de los creadores) ¿Qué lo motivó a participar del grupo de Facebook?
- ¿Qué significa o qué valor tiene para usted el grupo Familias Leonas TDAH?
- ¿Qué tipo de apoyo consideras que necesitan las familias de niños y niñas con TDAH?
- ¿Qué tipo de apoyo recibes y ofreces al participar en este grupo?

Interacción:

- ¿Sobre qué temas, intereses, preocupaciones y/o iniciativas ocurren las interacciones en el grupo Familias Leonas TDAH?
- ¿Qué tienen en común o qué diferencia a los padres y madres que interactúan en el grupo?
- ¿Cómo se dan las interacciones de los padres y madres cuando tienen conocimientos o visiones diferentes?
- ¿Haces parte de algún otro grupo de padres/madres familias no virtual? En caso afirmativo, ¿Qué distinciones estableces entre el grupo virtual y el no virtual? ¿Qué sucedió para que el grupo empezara a tener acciones no virtuales?

Apoyo social:

- ¿Para qué le ha servido el grupo en su vivencia con hijo/hija con TDAH? ¿Para qué ha visto que le sirve a los demás?
- ¿Qué tipo de publicaciones son las que más lo ayudan?
- ¿En qué momentos para qué acudes a este grupo de Facebook?
- ¿Cómo es diferente el apoyo que reciben de los equipos de salud y educación y los profesionales adscritos a los mismos, y el que les proveen sus pares en la red?

Apoyo emocional:

- Para algunos autores el apoyo social consta de tres tipos de ayuda: emocional relacionado con la expresión de empatía, cuidado, seguridad y confianza como medio para ayudar a la expresión y el desahogo emocional: ¿Considera que en el grupo se recibe apoyo emocional? ¿Se crean vínculos de confianza y empatía?
- ¿Qué emociones se expresan comúnmente entre los participantes en la red Facebook? ¿Cómo son distintas de las que se expresan en la presencialidad?
- ¿Tiene o ha encontrado espacios de expresión emocional donde pueda hablar acerca de tener un hijo o hija diagnosticado con TDAH?

Apoyo instrumental:

El instrumental que es la provisión de ayuda material que puede estar relacionado con una ayuda financiera o en la realización de alguna actividad (Torres, 2011), para Hinson (1997 citado por Navarrete, 2015) el apoyo instrumental está ligado a la posibilidad de tener ayuda directa y colaboración en las tareas de cuidado y de trabajo. Teniendo en cuenta esta definición: ¿Considera que en las interacciones del grupo se da alguno de estos tipos de ayuda? Si es así ¿De qué manera se dan? ¿Qué significa para las familias recibirlas?

Apoyo informativo:

Para finalizar, se encuentra el apoyo informacional o informativo que para Sherbourne y Stewart (1991 citados por Navarrete, 2015) implica la información y orientación que aportan a la solución de la dificultad o problema que se presenta, puede ser mediante consejos o guías que permitan al sujeto superar de la manera más saludable la situación. (Torres, 2011)

- ¿Qué tipo de información se comparte en el grupo? ¿Considera que esa información que ha recibido dentro del grupo ha sido útil para transitar la vivencia de tener un hijo o hija con TDAH?
- ¿Cuándo tienen alguna inquietud sobre el comportamiento de sus hijos a dónde o a quién acude los padres?

- ¿Para ustedes ha sido fácil o difícil conseguir información clara, veraz y oportuna sobre el TDAH?
- ¿Qué información está dispuesto/a a compartir con otros padres y madres? ¿Con instituciones? ¿Con profesionales?

9.4 Anexo D. Matriz recolección y análisis de la información

#	Código	Fecha	Transcripción	sexo	Tipo interacción	Tipo apoyo	Nota de los comentarios (#, descripción)	# Likes
					Solicitud de	Referencias y recomendaciones de un profesional	Emocional	
						Referencias y recomendaciones de un lugar	Instrumental	
						Información	Informativo	
					Contar una experiencia	Identificarse		
						Buscar ayuda		
						Expresión emocional		
					Reflexión	Vídeo		
						Narrativa/texto		
						Caricatura/imágenes		
						Cuentos		
					Brindar estrategias, información			
					Publicidad			

9.5 Anexo E. Cuadro pantallazos

#	PANTALLAZO
1	 <p>31 de outubro às 07:30 · 🌐</p> <p>Hola buenos días ... Alguien utilizo la franquicia para sacar un auto?</p> <p>13 comentarios</p> <p>👍 Curtir 💬 Comentar</p> <p>Todos os comentarios ▼</p> <p>Yo lo averigüe es como muy complicado y la verdad es que tenés que depositar en el banco Nación el dinero sin impuestos que te factura la agencia y esperar que te den el ok desde la agencia de discapacidad, los tiempos que manejan hacen q el auto fluctúe el precio por lo q a los 8/9 meses te dan el ok y tenés que pagar la diferencia a ese día lo que en definitiva en mi caso no convenía</p> <p>Curtir · Recordar · 1 com</p>

9.6 Anexo F. Cuadro análisis de la entrevista

Categoría	Objetivo al que responde	Comentarios
Interacción		
Apoyo emocional		
Apoyo nformativo		
Apoyo instrumental		
Profesionales		
Definición del grupo		
Otros espacios		
Escuela		
Impacto en otras áreas		
Virtualidad		

9.7 Anexo G. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Apreciado (a) participante,

Agradezco su aceptación para participar en este estudio que se titula “*Conectados: Significados que construyen las familias de niños y niñas diagnosticados con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad – TDAH sobre el apoyo social que provee una Red Social Virtual – RSV como Facebook*”, en el marco de la tesis de maestría en Trabajo Social son énfasis en Familia y Redes Sociales realizada por Carolina Reyes Gómez y dirigida por la profesora Bárbara Zapata de la Universidad Nacional de Colombia.

La finalidad de la investigación es contribuir al conocimiento sobre el apoyo social que puede ser recibido y dado por los padres y madres de niños y niñas con TDAH en escenarios virtuales específicamente en Facebook. La participación en esta investigación no conlleva alguna retribución monetaria, sin embargo, puede contribuir a generar mayor conocimiento alrededor del TDAH.

Durante su participación se realizarán grabaciones de video y audio, por lo tanto, dentro del presente proyecto se garantiza seguir con la más absoluta reserva su obligación de no utilizar los datos e informaciones de este estudio a excepción de la divulgación científica anónima de la presente tesis de maestría.

Recordemos que su participación en este estudio es totalmente voluntaria, por lo cual, para dar su consentimiento, será necesario que por favor firme y devuelva firmado el documento adjunto:

Yo: _____
Identificado con Cédula de Ciudadanía número _____ de la
ciudad de _____

Declaro que:

He sido invitado a participar en la investigación y de manera voluntaria he decidido hacer parte de este estudio.

He sido informado sobre los temas en que se desarrollará el estudio, han sido resueltas todas mis inquietudes y entiendo que puedo dejar de participar en cualquier momento si así lo deseo.

Sobre esta investigación me asisten los derechos de acceso, rectificación y oposición que podré ejercer mediante solicitud ante el investigador responsable.

Conozco el mecanismo mediante el cual los investigadores garantizan la custodia y confidencialidad de mis datos.

La información obtenida de mi participación será parte del estudio y mi anonimato se garantizará. Sin embargo, si así lo deseo, autorizaré de manera escrita que la información personal o institucional se mencione en el estudio.

En constancia, manifiesto que he leído y entendido el presente documento.

Firma, _____

Nombre: _____

Identificación: _____

Fecha: _____

Teléfono y N° de celular: _____

Correo electrónico: _____