

RELACIÓN MATERNO-FILIAL EN NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE TURNER

Autores: Marcela Carolina López, María José Aguilar, Silvana Ruth Gillet

Institución: Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata

Email: mclopez@mdp.edu.ar

Resumen

Los modelos actuales de desarrollo infantil señalan la importancia de analizar el número y tipo de factores de riesgo, protección y vulnerabilidad presentes en el contexto de desarrollo, y los procesos o mecanismos que explican la relación que guardan entre ellos. Según el presupuesto transaccional, las primeras interacciones familiares, especialmente materno-filial, influyen en las disposiciones del niño y lo llevan a manejar de una forma característica los tipos particulares de sucesos interpersonales. Esta teoría posiciona a la familia como el principal factor de protección de un niño, sin embargo la carencia o el exceso de esta capacidad de sostén la constituye como un posible factor de riesgo. Las niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner atraviesan, durante su desarrollo, diversas situaciones disruptivas, consecuencia de la presencia de factores de vulnerabilidad físicos, neuropsicológicos y psicosociales propios de la expresión del síndrome. Dentro de los factores que afectan la adaptación de las mujeres con este diagnóstico se encuentra la calidad de las relaciones familiares. La presente investigación se propuso valorar la relación materno-filial en niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner con el objetivo de identificar factores de protección y/o riesgo que permitan comprender el grado de vulnerabilidad que presentan. Para relevar los datos se aplicaron dos instrumentos, la escala argentina de percepción de la relación con los padres a las niñas y adolescentes con Síndrome de Turner, y un cuestionario cerrado a sus madres. El análisis de los datos estableció una tendencia en niñas y adolescentes con este diagnóstico a la percepción de un estilo democrático, basado en la aceptación y el control normal. Si bien el análisis de las preguntas a las madres evidenció conductas parentales de refuerzo positivo, también indicó una

protección materna excesiva. Este aspecto define el tipo de relación materno-filial en una doble vertiente. Por un lado, podría funcionar como un factor protector ya que el apoyo vislumbrado por las niñas y adolescentes de parte de su madre es una característica central en su desarrollo psicosocial, y por otro lado la sobreprotección podría generar dificultades adicionales en sus relaciones extrafamiliares.

Palabras Clave: Relación materno-filial – Síndrome de Turner – Factores de riesgo

Trabajo completo

Introducción:

Los modelos teóricos actuales de desarrollo infantil defienden que no existe un conjunto aislado de factores responsables de un desarrollo inadecuado y consideran que las probabilidades de un incremento en la aparición de episodios traumáticos para un niño o adolescente es consecuencia de una descompensación entre los factores de riesgo y protección presentes en el contexto de desarrollo. En estos modelos se señala la importancia de analizar no solo dichos factores sino también los procesos o mecanismos que explican la relación que guardan entre ellos (Lorence, 2008).

Se consideran factores de riesgo a las circunstancias que predisponen a las personas hacia desajustes de diverso tipo. Dentro de los factores de riesgo para el desarrollo infantil y adolescente se pueden citar el aislamiento social, la relación paterno-filial maltratante y la acumulación de acontecimientos vitales estresantes (Oliva, Jiménez, Parra, Sánchez Queija & López, 2007). Guardando una importante relación con los factores de riesgo, se encuentran los factores de vulnerabilidad. Estos factores se refieren a aquellas circunstancias que incrementan la probabilidad de que surja un problema en presencia de factores de riesgo, pero que, en el mismo contexto, no tienen ese efecto amplificador si el riesgo no está presente. En el extremo opuesto a los factores de riesgo y vulnerabilidad, se encuentran los factores de protección. Los mismos son definidos como aquellos elementos que, ante la existencia de

factores de riesgo, contribuyen a disminuir o eliminar la probabilidad de que el problema o el desajuste tengan lugar.

Un enfoque cualitativo dentro de este modelo pone el énfasis en el número y tipo de elementos de protección que acompañan a los de riesgo y en las relaciones que se establecen entre los mismos. En este sentido, los factores de protección pueden incidir directamente sobre los factores de riesgo, compensando los efectos negativos de los mismos, o bien indirectamente, potenciando el desarrollo de estrategias de afrontamiento efectivas.

Desde una perspectiva sistémica la familia es considerada como un sistema abierto, que mantiene relaciones bidireccionales con los contextos que la rodean. En este sentido, y, según el presupuesto transaccional, el desarrollo de los niños y adolescentes se ve influenciado por el contexto familiar y a su vez ellos moldean su entorno de desarrollo a través del estilo de interacción que mantienen (Lerner & Steinberg, 2004). Las primeras interacciones familiares, especialmente materno-filial, influyen en las disposiciones del niño pequeño muy tempranamente y lo llevan a manejar de una forma característica los tipos particulares de sucesos interpersonales, estableciendo significados compartidos que permiten definir límites, como así también establecer pautas de actuación que les permitan conocer cuando sus comportamientos resultan adecuados. Lo anterior posiciona a la familia como el principal factor de protección de un niño, sin embargo la carencia o el exceso de esta capacidad de sostén la constituye como un posible factor de riesgo.

Baumrind (1991) considera que los padres que ejercen autoridad (democráticos) son más eficaces en la enseñanza de las conductas sociales deseables que los autoritarios y los permisivos. Los padres con autoridad son nutricios y hacen mejor uso del afecto y del refuerzo positivo que los autoritarios. Al mismo tiempo pueden poner límites más eficaces que los permisivos, puesto que son más consistentes y están más comprometidos. Los permisivos son ambivalentes y a menudo, involuntariamente, anulan el efecto de la penitencia. Por otra parte, Baumrind considera que los padres democráticos enseñan a sus hijos a ser autoasertivos y afiliativos, modelando este comportamiento en sus interacciones con el niño. Por el contrario, los padres permisivos no favorecen el comportamiento autoasertivo mientras que los autoritarios impiden el comportamiento afiliativo. Finalmente el padre con

autoridad se comunica más claramente con sus hijos y combina lo directivo con lo racional, favoreciendo la expresión abierta de pensamientos y sentimientos por parte del niño.

Sin embargo según Bleichmar (2004) es la percepción que el niño construye acerca del comportamiento de sus padres y no el comportamiento "real" de los mismos, el que fomentará su capacidad de adaptación. Cuando el niño percibe que es aceptado por sus padres, que respetan sus opiniones y están orgullosos de él, puede enfrentar las situaciones adversas de manera adaptativa ya que percibe un apoyo familiar. Por otro lado, las malas relaciones, caracterizadas por el control patológico de ambos padres y la baja aceptación; familias que pueden ejercer un control agresivo y rechazante o infundir ansiedad persistente pueden relacionarse con escasa o inadecuada capacidad por parte del niño para enfrentar situaciones adversas (Richaud de Minzi, 2006).

El Síndrome de Turner (ST) es un trastorno cromosómico no heredable, determinado por la delección total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino, cuya incidencia poblacional es de 1:1900 niñas nacidas vivas (Murphy, Mazzocco, Gerner, & Henry, 2006).

Las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST atraviesan, durante su desarrollo, diversas situaciones disruptivas, consecuencia de la presencia de factores de vulnerabilidad físicos, neuropsicológicos y psicosociales propios de la expresión del síndrome. La talla baja (100%), la infertilidad (99%) y la ausencia de la maduración puberal (96%) son las características físicas más frecuentes (Ramos, 2003). Cognitivamente no presentan déficit en las habilidades verbales y las capacidades intelectuales. Sin embargo, se han reportado problemas en ciertos procesos de aprendizaje debido a dificultades en el manejo del factor numérico, inconvenientes para generar y/o comprender conceptos abstractos y para planear y llevar a cabo tareas complejas. Asimismo, se observa déficit en las habilidades visuo-espaciales y en la memoria no verbal, en especial la memoria a corto plazo, lo que conlleva a que presenten un CI verbal mayor a CI manipulativo (Del Alamo, 2006).

Si bien existe variabilidad en el desarrollo de las mujeres con este diagnóstico, los problemas físicos y neuropsicológicos que presentan incrementan el riesgo de problemas psicológicos y sociales (Suzigan et al., 2004). Desde este punto algunos autores (Schmidt, Rubinow, & Bondy, 2006; Suzigan, et al., 2004)

consideran que la baja talla tiene efectos negativos sobre la autoestima y el desarrollo social. Asimismo, el retraso puberal podría afectar el desempeño psicosocial al menos de dos maneras: la deficiencia hormonal puede impactar en el desarrollo cerebral afectando regiones envueltas en la regulación del afecto y el comportamiento social, y los factores de la experiencia, asociados con la pérdida de la fertilidad, pueden impactar en la autoestima y en la percepción de su rol en las relaciones (Schmidt et al., 2006; Suzigan, Silva, & Maciel Guerra, 2005).

Una revisión realizada por Kagan Krieger (2001) indica que existen diversos factores que afectan la adaptación en mujeres con diagnóstico de ST, tales como el genotipo, la edad, la baja talla y la calidad de las relaciones familiares, considerando que las mujeres que tienen familias disfuncionales desarrollan menor adaptación que las mujeres con mayor ajuste familiar y que el incremento en el rechazo parental o la sobreprotección crean dificultades adicionales, especialmente, en sus relaciones extrafamiliares.

En correspondencia con lo expuesto, la presente investigación propone valorar la relación materno-filial en niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. Investigaciones en esta línea permitirán identificar factores de protección y/o riesgo para comprender el grado de "vulnerabilidad" que presentan las mujeres con ST.

Metodología:

Para cumplir con el objetivo propuesto se realizó un estudio no experimental, cuantitativo, descriptivo-transversal. La muestra fue intencional y corresponde a las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, entre 8 y 15 años de edad, que asisten a los principales centros de salud de la ciudad de Mar del Plata referentes en la atención del síndrome y sus madres. La participación fue voluntaria y sujeta a un consentimiento informado.

Para relevar los datos se aplicó a la población de niñas y adolescentes con ST la *Escala Argentina de Percepción de la Relación con los Padres* (Richaud de Minzi, 2007). Dicha escala consta de 32 ítems que se responden: nunca (1), a veces (2), siempre (3). La misma indica cinco tipos de relaciones parentales: a) aceptación, b) control normal o aceptable, c) control estricto, no patológico pero menos aceptado, d) control patológico y e) autonomía extrema. Paralelamente las madres respondieron a un cuestionario cerrado, que evaluaba aspectos

evolutivos y aspectos de desarrollo psicosocial. En el presente trabajo se analizaron las preguntas correspondientes a este último aspecto.

Para el análisis de los datos que resultaron de la escala de percepción parental se utilizó el índice de frecuencia percibida (Fp), considerando como rango de referencia que puntuaciones superiores a dos (2) se corresponden con frecuencias percibidas altas.

Las preguntas del cuestionario parental fueron categorizadas y sometidas a un análisis estadístico descriptivo.

Resultados y Discusión

El análisis de los resultados da cuenta de una tendencia en niñas y adolescentes con diagnóstico de ST a la percepción, principalmente, de un estilo democrático (Fp= 2.41), basado en la aceptación (Fp= 2.51) y el control normal (Fp= 2.30) por parte de la madre, no hallándose diferencias con relación a la edad y el genotipo.

Esta forma de percibir la relación con su madre les permite enfrentar las situaciones adversas de manera adaptativa ya que perciben apoyo familiar. Sin embargo, la frecuencia alta en el tipo de relación aceptación, en una población tan vulnerable como esta, podría relacionarse con la sobreprotección que puede ejercer la familia. Según Suzigan, et al (2004) la sobreprotección de los padres, que tratan a las niñas con diagnóstico de ST de acuerdo a su altura y no a su edad, tiende a aumentar su dependencia e inmadurez.

Una mirada al interior de las familias, a través del cuestionario a madres, da cuenta de algunas regularidades importantes de señalar, que permitirán una profundización de los hallazgos de la investigación con miras a tareas preventivas.

En los datos relevados, las madres entrevistadas refieren que sus hijas consiguen relacionarse con sus hermanos y con sus padres *mejor que los demás* (en comparación con otros chicos), mostrando cierta tendencia a un alto funcionamiento adaptativo al interior de la familia, lo que, por otro lado, podría estar limitando posibilidades de adaptación hacia el afuera. Sin embargo, en una proporción importante las madres están de acuerdo en que sus hijas pueden divertirse y trabajar por sí mismas sin depender de los demás (*igual que los demás*). Esta aparente percepción de autonomía, se contrapone a las

respuestas dadas cuando se les preguntó si sus hijas exigen mucha atención. En este caso, la mitad respondió que ocurre *frecuentemente*. Glasserman (2008) propone, entre otros factores, el *predominio de la endogamia* como propio de la disfuncionalidad en las familias. Lo caracteriza por el rechazo hacia lo externo, generando sus propios códigos y leyes y por la dificultad en incorporar costumbres, pensamientos o ideas que provengan del afuera.

Es posible que algunos de estos resultados se deban a las dificultades en el manejo del “estigma” (Goffman, 1970) que supone el trastorno, negando diferencias, especialmente cuando se indaga sobre la relación con el resto de las chicas de su edad. Las investigaciones sobre aspectos psicosociales del ST (Suzigan, Silva, & Maciel Guerra, 2005), coinciden en destacar la inmadurez emocional como una de las características psicológicas asociada al síndrome. Contrariamente, en el presente trabajo, tres de las madres entrevistadas declararon que sus hijas *nunca* se comportan de manera muy infantil para su edad, siendo la única opción de la escala que agrupó respuestas.

A diferencia de lo que podría suponerse con relación a los datos precedentes en cuanto al comportamiento menos infantil y dependiente observado por las madres, la mayor parte (cuatro de seis) estuvo de acuerdo en que protegen en exceso a sus hijas (*muy frecuentemente*).

Torío López, Peña Calvo, & Rodríguez Menéndez (2008) revisan estrategias y mecanismos parentales presentes en la socialización de los hijos, señalando dos tipos de conductas opuestas y, a la vez, complementarias: *apoyo* y *control*. La primera se relaciona directamente con la generación de confirmación y aceptación en el niño, a través de comportamientos como alabanzas, elogios, aprobación, expresión de términos cariñosos, etc. Estas estrategias son consistentes con los datos presentados, donde, además de proteger en exceso, las madres reconocen ser cariñosas con sus hijas y recompensarlas *muy frecuentemente* en la totalidad de los casos.

La tendencia opuesta –el *control*– se relaciona con la disciplina familiar y alude a los comportamientos de tipo coercitivo y restrictivo. A diferencia de lo mencionado precedentemente, cuando se trata de este tipo de conductas ninguna de las entrevistadas manifestó alta frecuencia para penitencias o críticas hacia las hijas sino *sólo a veces*.

No se puede dejar de considerar la hipótesis de que la presencia del síndrome actúa en sentido estigmatizante, estimulando las conductas parentales de refuerzo positivo por sobre las de refuerzo negativo. En este sentido resulta significativo señalar que todas las madres entrevistadas estuvieron de acuerdo en que se sienten orgullosas y entienden a sus hijas *muy frecuentemente*. Estas respuestas podrían pensarse como de tipo compensatorio y reactivo dada la alta frecuencia en que se presentan.

Conclusiones y proyección:

Si bien las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST perciben una relación materno-filial basada en la contención, aceptación y apoyo, las madres se perciben así mismas como sobreprotectoras. Este aspecto define el tipo de relación materno-filial en una doble vertiente. Por un lado, podría funcionar como un factor protector ya que el apoyo vislumbrado por las niñas y adolescentes de parte de su madre es una característica central en su desarrollo psicosocial, y por otro lado la sobreprotección podría generar dificultades adicionales, especialmente, en sus relaciones extrafamiliares.

En este sentido identificar mecanismos de protección, tales como, apoyo social, experiencias educativas y familiares positivas, etc., que repercuten a nivel neuropsicológico y psicosocial en una población vulnerable como son las mujeres con ST, permite el diseño de programas de prevención e intervención psicológica en el ámbito individual y familiar. Estos programas favorecerán el fortalecimiento y generación de nuevos recursos en las mujeres con ST, potenciando la calidad de sus interacciones, la confianza en sí mismas y en sus capacidades para comunicarse y vincularse.

Bibliografía:

- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11 (1), 56-95.
- Bleichmar, E.(2004). Modelos interactivos entre la genética de la conducta y la parentalización. *Revista de psicoanálisis*, 17.

- Del Alamo, A. (2006). Problemas psicológicos y neuropsicológicos del Síndrome de Turner. Recuperado el 9 de abril del 2008 de www.psicología-online.com/articulos/2006/Sindrome_turner.
- Glasserman, M. R. y col. (2008) *Familias gravemente perturbadas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Goffman, E. (1970) *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- Kagan Krieger, S. (2001). Factors that affect coping with Turner. *Syndrome Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 43-45.
- Lerner, R. M. & Steinberg, L. (2004). The scientific study of adolescent development. En R. M. Lerner y L. Steinberg (Eds.). *Handbook of adolescent psychology*. New Jersey: Wiley.
- Lorence Lara, B. (2008). *Procesos de socialización parental con adolescentes de familias en situación de riesgo psicosocial*. Launch Internet Explorer Browser.Ink: Madrid.
- Murphy, M., Mazzocco, M., Gerner, G., & Henry, A. (2006). Mathematics learning disability in girls with Turner Syndrome or fragile X Syndrome. *Brain and cognition*, 61 (2), 195-210.
- Oliva, A., Parra, A., Sánchez-Queija, I. & López, F. (2007). Estilos educativos materno y paterno: evaluación y relación con el ajuste adolescente. *Anales de psicología*, 23(1), 1-10.
- Ramos, F. (2003). Aspectos clínicos-epidemiológicos. En Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (Orgs.), *Síndrome de Turner* (pp. 1-12). Barcelona: J&C Ediciones Médicas S.L.
- Richaud de Minzi, M.C. (2006). Evaluación del afrontamiento en niños de 8 a 12 años. *Revista Mexicana de Psicología*, 23 (2) 196-201.
- Richaud de Minzi, M.C. (2007). La percepción de estilos de relación con su padre y madre en niños y niñas de 8 a 12 años. *Revista Iberoamericana de Evaluación Psicológica*, 1 (23) 63-81.
- Schmidt, P., Rubinow, D., & Bondy, C., (2006). Adult women with Turner Syndrome: A systematic evaluation of current and past psychiatric illness, social functioning, and self-esteem. [*International Congress Series* 1298](#), 100-107.

- Suzigan, L., Silva, R., & Maciel Guerra, A. (2005). Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab.*, 49 (1), 157-164.
- Suzigan, L., Silva, R., Marini, S., Baptista, M., Guerra J., Magna, L., & Maciel-Guerra, (2004). A percepção da doença em portadoras da Síndrome de Turner. *Jornal de Pediatria*, 80 (4), 309-314.
- Torío López, S., Peña Calvo, J. V., & Rodríguez Menéndez, M. C. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20 (1), 62-70.