

Influencia del estilo de relación materno-filial en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner

Silvana Gillet*
 María José Aguilar
 Marcela López

Resumen

Según el presupuesto *transaccional*, las primeras interacciones familiares especialmente materno-filiales, 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 propios de la expresión del síndrome. La presente investigación se propuso valorar la relación materno-filial en niñas y adolescentes con este diagnóstico, con la finalidad de determinar si dicha relación se presenta como un factor de protección o riesgo. Para relevar los datos se aplicaron dos instrumentos, la *escala argentina de percepción de la relación con los padres a las niñas y adolescentes* (Richaud de Minzi, 2007) y un *cuestionario cerrado a sus madres* (Cavallo & González-Gutiérrez, 2005). El análisis de los datos estableció una tendencia 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, como un factor protector, ya que el apoyo percibido por las niñas y adolescentes 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/protección/vulnerabilidad

Influence of the mother - child relationship style in the psychosocial development of girls and teenage girls with Turner's syndrome

Abstract

According to the transactional theory, the first family interactions-specially mother-child ones- influence on the child's particular ways and lead it to characteristically manage the particular types of interpersonal events. This theory puts the family as the principal factor of child protection nevertheless; the lack or the excess of this support ability constitutes a possible risk factor. The girls and teenage-girls with Turner's syndrome diagnosis go through diverse disruptive situations over their development, a consequence of the vulnerability factors presence typical of the syndrome expression. The present investigation attempted to assess the mother-child relationship of girls and teenage-girls with this diagnosis in order to determine whether this relationship is shown as a protection or risk factor. Two instruments were applied: the Argentine perception scale of the father-girl/teenage-girls relationship (Richaud de Minzi, 2007) and a closed questionnaire to their mothers (Cavallo & González Gutiérrez, 2005). The data analysis established a trend to the perception of a democratic style based on the acceptance and the normal control. Though the questions analysis to the mothers demonstrated parental conducts of positive reinforcement, it also indicated a motherly excessive protection. This aspect defines the type of mother-child relationship in two ways. On the one hand, like a protective factor since the support perceived by the girls and teenage-girls is the main characteristic in their psychosocial development. On the other hand, the overprotection might generate additional difficulties in their external family relationship.

Key words: Mother-child relationship- Turner 's syndrome – Risk/ protection/ vulnerability factors

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 sólo dichos factores sino también los procesos o mecanismos que explican la relación que guardan entre ellos (Fundación Acción Familiar, 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

* Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata.
 Funes 3250 (7600). Mar del Plata. Argentina. Teléfono 0223- 4752266. E-mail: srgillet@mdp.edu.ar

y la acumulación de acontecimientos vitales estresantes (Oliva, 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 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, 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-filiales, 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 cuándo 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 constituyen como un posible factor de riesgo.

En efecto, los modos de vinculación que los padres establecen con sus hijos inciden directamente en el sentido de seguridad del niño acerca de sí mismo. La función de los padres como agentes socializadores y en la construcción de la identidad ha sido puesta de relieve desde la sociología, la psicología y la psicología social (Le Breton, 1999; Berger & Luckman, 1979). Ellos mediarán para el niño un mundo posible, imponiendo para él los significados compartidos que reflejan su ubicación en la estructura social y sus idiosincrasias particulares dependientes, en parte, de las biografías e identidades personales.

El estilo que adopten los agentes socializadores será central en las posibilidades de que de allí se deriven para los niños, incidiendo directamente sobre sus posibilidades de autonomía y confianza en sí mismos. Sobre esta base, Cobarrubias-Terán (2006) propone hablar de autorregulación afectiva, entendida ésta como la capacidad para manejar los sentimientos en relación a la

solución de problemas. Esto se logra a partir de la interiorización de relaciones afectivas, que pasan de un plano inicialmente social a otro intrapsicológico. Para ello la autora menciona dos momentos del desarrollo. El primero, relativo a la interiorización de los sucesos continuos y repetitivos de la relación con los otros y el segundo conformado por la regulación conductual que esos sucesos interiorizados producen. De este modo, la relación de interacción pasa a un primer plano en la regulación afectiva. La carga afectiva que acompaña a estos procesos es central y no puede reducirse a simples mecanismos. Es justamente la presencia del afecto la que asegurará la incorporación de estos primeros acontecimientos en la conformación identitaria.

Baumrind (1991) considera que los padres que ejercen autoridad (democráticos) son más eficaces en la enseñanza de 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. Baumrind plantea 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 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 deleción 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). En el 50% de las mujeres con diagnóstico de ST la ausencia del cromosoma X es completa, presentando un cariotipo línea pura (45, X0); el 40% presentan cariotipos mosaicos, donde coexisten dos o más líneas celulares (e. g. 46, XX / 45, X0); y el 10% presentan anomalías estructurales del cromosoma X, como deleciones y duplicaciones (e. g. 46, XXdelp22.3). Las nuevas tecnologías en biología molecular establecen

relaciones entre el cuadro clínico observado en esta población y la delección e inactivación del material genético del cromosoma X, relacionando regiones cromosómicas críticas y sus genes correspondientes con determinadas alteraciones físicas y psicológicas (Bondy, 2006).

Las niñas y adolescentes con este diagnóstico 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%), infertilidad (99%) y ausencia de la maduración puberal (96%) son *las características físicas más frecuentes* (Ramos, 2003). La hormona de crecimiento se administra con el propósito de mejorar la talla. El tratamiento con esta hormona produce un aumento de la velocidad de crecimiento durante el primer y segundo año de aplicación, continuando el efecto durante el tercer año, aunque con una leve declinación (Morin, Guimarey, Santucci, & Apezteguia, 2000). Los resultados sobre la maduración esquelética y la talla final difieren en cada mujer, guardando relación con la edad de inicio del tratamiento, la dosis de aplicación y la velocidad de feminización (Roman, et al., 2002). Por su parte, la administración externa de estrógenos estimula el desarrollo mamario, la proliferación del endometrio y la consecución de masa ósea; sin embargo su rol preponderante es impulsar la maduración esquelética y la fusión epifisaria, procesos que detienen el aumento en altura. La baja talla y la disfunción ovárica contribuyen al retraso en la maduración social, ocasionando dificultades en las relaciones con sus pares y aislamiento social. Es importante considerar que si bien retrasar la pubertad fomenta un período de crecimiento más prolongado, al momento de decidir la edad más adecuada para el inicio de la terapia estrogénica es necesario no sólo tener en cuenta características físicas como: percentil de talla, edad ósea, densidad mineral de los huesos; sino también el perfil psicosocial de cada niña. A este respecto, Carel et al. (2006) destacan que la pubertad debería ser inducida a una edad psicológica apropiada para optimizar el autoconcepto y el ajuste social.

En cuanto a aspectos neurocognitivos la literatura generalmente refiere que las personas con diagnóstico de ST no presentan dificultades en las habilidades verbales y las capacidades intelectuales (Doswell, Visootsak, Brady & Graham, 2006; Kesler, et al., 2004). Sin embargo, ciertos trabajos 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 (Hart, Davenport, Hooper & Belger, 2006; Ross, Roeltgen & Zinn, 2006). Asimismo, se observan déficits 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, las características biológicas y neuropsicológicas que presentan

incrementan el riesgo de problemas psicosociales (Suzigan et al., 2004). Desde este punto algunos autores (Schmidt, Rubinow & Bondy, 2006) 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 diversos factores biológicos (variabilidad genotípica, niveles hormonales y sustrato neural) y psicológicos (neuropsicológicos y psicosociales) afectan el desarrollo de mujeres con diagnóstico de ST. Entre los factores psicosociales más relevantes destaca 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 cuanto a la especificidad materna, los estudios de género la incluyen como un factor central. Las familias recrean en su seno las construcciones histórico-sociales de asignación de género a sus miembros. Más allá de los cambios operados en términos de la estructura social, diversas investigaciones (Ariza & De Oliveira, 2001) han demostrado que aún persisten los ideales más arcaicos en relación a la función materna en el cuidado de los hijos. Las mujeres tradicionales asociadas a una sobrevaloración del amor y de los vínculos, adquieren una relevancia particular reforzada ante la presencia de discapacidad.

Cuando se indaga en las familias sobre el impacto del diagnóstico de ST -que muchas veces se realiza antes del nacimiento- uno de los factores que se indican como más preocupantes para madres y padres es el relativo a la maternidad futura de estas niñas, ideal que sigue presente con fuerza en nuestra cultura más allá de los logros en los ámbitos profesionales y laborales.

En correspondencia con lo expuesto, la presente investigación se propuso valorar la relación materno-filial en niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con la finalidad de determinar si dicha relación se presenta como factor de protección o riesgo que incide en el grado de vulnerabilidad social de esta población.

Método

Participantes

Es una muestra intencional que corresponde a niñas y adolescentes con diagnóstico de ST- entre 8 y 15 años de edad - y a sus madres ($N= 6$). Las participantes fueron contactadas, mediante convenios específicos, en los centros de salud referentes en la atención del síndrome de la ciudad de Mar del Plata. Su

participación fue voluntaria y sujeta al consentimiento informado de los padres.

Descripción de los participantes

Todas las familias abordadas presentan un nivel socioeconómico medio, realizando las niñas y adolescentes escolaridad regular en instituciones educativas públicas y privadas de la ciudad de Mar del Plata. La totalidad de la muestra ha recibido hormona de crecimiento, comenzando, en su mayoría, el

tratamiento a una edad temprana, lo cual les permitió a las adolescentes alcanzar percentiles de estatura dentro de un rango normal. En este grupo sólo una de las participantes ha recibido tratamiento estrogénico para alcanzar la pubertad. Cabe considerar que ambos tratamientos hormonales son considerados fundamentales para optimizar la calidad de vida de esta población, debido a su impacto en el desarrollo psicosocial.

En la Tabla 1 se presenta, para cada participante, una descripción de los parámetros biológicos más significativos en el desarrollo.

Tabla 1. Datos clínicos de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner

| Participantes | Cariotipo | Edad de diagnóstico | Edad actual | Tratamientos hormonales | Pubertad | Percentil de la talla |
|---------------|-------------------------|---------------------|-------------|--------------------------------|-------------------------|-----------------------|
| 1 | 45,X0 | Antes de nacer | 7 años | H. de crecimiento | Sin pubertad | 3 |
| 2 | 45,X0/ 46,XXdelq10* | 5 años | 7 años | H. de crecimiento | Sin pubertad | 3 |
| 3 | 45,X0/ 46,XXdelp21* | 9 años | 13 años | H. de crecimiento | Sin pubertad | 10 |
| 4 | 46,XX/45,X0/ 47,XXX* | 5 años | 14 años | H. de crecimiento | Con pubertad espontánea | 10 |
| 5 | 46,XX/ 45,X0* | 2 años | 15 años | H. de crecimiento | Con pubertad espontánea | 10 |
| 6 | 45,X0 | 5 años | 16 años | H. de crecimiento y estrógenos | Con pubertad inducida | 10 |

* Cariotipo mosaico

Instrumentos

Para relevar los datos se aplicó a las niñas y adolescentes con ST la *Escala Argentina de Percepción de la Relación con los Padres –versión madre-* (Richaud de Minzi, 2007). Dicha escala consta de 32 ítems que se responden con las opciones 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. Estos cinco tipos de relaciones parentales se combinan, para obtener, a su vez, cinco estilos parentales: estilos democrático (aceptación y control aceptado y estricto), autoritario (aceptación y control estricto y patológico), permisivo (aceptación y autonomía extrema), rechazante (baja aceptación y control patológico) y negligente (baja aceptación y autonomía extrema).

Paralelamente las madres respondieron a un cuestionario cerrado para padres *ENPAD VECA-1* (Cavallo & González-Gutiérrez, 2005), donde valoraron aspectos evolutivos y de desarrollo psicosocial de sus hijas. Para el presente trabajo se analizaron las preguntas correspondientes a este último aspecto. Las mismas se agruparon en tres categorías que se expresan en la Tabla 4: conductas de apoyo (ítems 1 al 7), conductas de control más estricto (ítems 8 al 11) y conductas que evalúan dependencia del adulto desde la perspectiva

materna (ítems 12 al 15). Se trata de afirmaciones que las madres valoraron de acuerdo a una escala de frecuencia, con tres posibilidades de respuestas: *nunca* (1), *a veces* (2) y *frecuentemente* (3). Asimismo se analizaron los ítems del *ENPAD* que evalúan la capacidad de niñas y adolescentes de relacionarse al interior y al exterior de la familia. Estos ítems indagan si, de acuerdo a la percepción materna, sus hijas *consiguen relacionarse adecuadamente con sus hermanas* y así como *con otros niños/as*, contando con tres posibilidades de respuesta: *peor* (1), *igual* (2) o *mejor* (3) que los demás.

Paralelamente se analizaron los datos consignados en las Historias Clínicas (edad, cariotipo, percentil de talla, tratamientos hormonales, entre otros).

Procedimiento

En una primera etapa se estableció contacto con los centros de salud y los profesionales que atienden niñas y adolescentes con diagnóstico de ST (consultorios endocrinológicos). A través de estos últimos, se contactó a las familias y se les explicó el objetivo de la investigación y las características de la misma solicitándoles la firma del consentimiento informado, aclarando expresamente que la colaboración era voluntaria y anónima. Durante el desarrollo del trabajo se respetaron los principios éticos de la investigación

con seres humanos, procurándose las condiciones necesarias para proteger la confidencialidad y actuar en beneficio de los participantes.

La administración de los instrumentos se realizó en un encuentro de una hora reloj en las instalaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, durante el año 2009.

Para el análisis de los datos se utilizó el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 11.5). Para el análisis de los datos se tomó como rango de referencia

que puntuaciones superiores a dos (2) se corresponden con frecuencias percibidas (F) altas.

Resultados

En la Tabla 2 se presentan las frecuencias de la percepción de estilos de relación parental hacia la madre y en la Tabla 3 las frecuencias de los tipos de relación que subyacen a cada estilo.

Tabla 2. Frecuencia de la percepción de los estilos parentales hacia la madre

| Participantes | Democrático | Autoritario | Permisivo | Rechazante | Negligente |
|---------------|-------------|-------------|-----------|------------|------------|
| 1 | 2.00 | 2.26 | 1.76 | 1.25 | 1.60 |
| 2 | 2.64 | 2.63 | 2.30 | 1.55 | 1.50 |
| 3 | 2.15 | 2.11 | 2.00 | 1.50 | 1.00 |
| 4 | 2.82 | 2.47 | 2.61 | 1.35 | 1.40 |
| 5 | 2.41 | 2.36 | 2.23 | 1.35 | 1.40 |
| 6 | 2.52 | 2.42 | 2.30 | 1.40 | 1.40 |
| Media | 2.42 | 2.37 | 2.20 | 1.40 | 1.38 |

Tabla 3. Frecuencia de percepción de los tipos de relación parental

| Participantes | Aceptación | Control Normal | Control Estricto No Patológico Menos Aceptado | Control Patológico | Autonomía Extrema | Baja Aceptación |
|---------------|------------|----------------|--|--------------------|-------------------|-----------------|
| 1 | 2.25 | 1.83 | 1.66 | 2.00 | 1.00 | 1.00 |
| 2 | 2.50 | 2.66 | 3.00 | 2.10 | 2.00 | 1.00 |
| 3 | 2.37 | 2.00 | 1.66 | 1.70 | 1.40 | 1.00 |
| 4 | 2.87 | 2.66 | 3.00 | 1.50 | 2.20 | 1.00 |
| 5 | 2.50 | 2.16 | 2.66 | 1.70 | 1.80 | 1.00 |
| 6 | 2.62 | 2.50 | 2.33 | 1.80 | 1.80 | 1.00 |
| Media | 2.51 | 2.30 | 2.38 | 1.80 | 1.70 | 1.00 |

Los resultados de la percepción de los estilos parentales hacia la madre muestran una tendencia al predominio de un estilo democrático. Se observan, asimismo, frecuencias altas en más de un estilo (democrático, autoritario y permisivo).

La tendencia hacia el estilo democrático está dada por la carga alta en sus tres subtipos (aceptación, control normal y control estricto no patológico pero menos aceptado), mientras que la tendencia hacia los estilos autoritarios y permisivos se debe principalmente a la carga alta en el subtipo aceptación (compartida por los tres estilos), ya que los subtipos de control patológico del estilo autoritario y autonomía extrema del estilo permisivo, presentan puntuaciones menores.

Un estudio más detallado de cada una de las participantes permite analizar los tipos de relación que podrían contribuir a que se obtengan puntuaciones altas en más de un estilo.

En la participante *uno*, a diferencia del resto, la tendencia de la percepción del estilo parental es hacia el estilo autoritario. Las puntuaciones más altas corresponden al tipo de relación aceptación y al tipo de relación control patológico, propia del estilo autoritario.

Las participantes *dos*, *tres*, *cinco* y *seis* puntúan alto en

los estilos democrático y autoritario. Sin embargo, si se consideran los tipos de relación que componen cada estilo, la tendencia hacia el estilo democrático está dada por el tipo de relación control normal propia de este estilo, el cual presenta una frecuencia mayor que el tipo de relación control patológico propia del estilo autoritario. La carga alta en ambos estilos estaría dada por el tipo de relación común: aceptación.

Por último, en la participante *cuatro* se observan frecuencias altas en el estilo democrático y en el permisivo. Sin embargo, el análisis detallado de los tipos de relación da cuenta de una tendencia hacia el estilo democrático, puntuando alto en los dos tipos de relación propias de este estilo: control estricto no patológico menos aceptado y control normal; mientras que para el tipo de relación autonomía extrema, propia del estilo permisivo, la frecuencia percibida es menor. Las puntuaciones altas en ambos estilos se deben al tipo de relación común: aceptación.

La Tabla 4 muestra la frecuencia de respuesta en el cuestionario a madres de los ítems que evalúan conductas de apoyo, de control estricto y conductas de dependencia del adulto.

Tabla 4. Frecuencia de respuesta de ítems agrupados del cuestionario a madres. Opciones de respuestas: Nunca = 1, A veces = 2, Frecuentemente = 3

| | Frecuencia |
|--|------------|
| Conductas de apoyo | 3 |
| 1- Es cariñosa con su hija | |
| 2- Entiende a su hija | 2,83 |
| 3- Se siente orgullosa de su hija | 2,83 |
| 4- Recompensa a su hija | 2,83 |
| 5- Juega con su hija | 2,33 |
| 6- Lo ayuda en sus tareas | 2,16 |
| 7- Protege en exceso a su hija | 2,05 |
| Conductas de control más estricto | |
| 8- Pone en penitencia a su hija | 1,83 |
| 9- Es severa con su hija | 1,83 |
| 10- Espera mucho de su hija | 1,66 |
| 11- Critica a su hija | 1,66 |
| Dependencia del adulto | |
| 12- Su hija se apega a los adultos o es demasiado dependiente | 2,66 |
| 13- Su hija exige mucha atención | 2,05 |
| 14- Se comporta de manera muy infantil para su edad | 1,83 |
| 15- Puede divertirse y trabajar por sí misma sin depender de los demás | 2 |

Las mayores frecuencias se alcanzan en los ítems que evalúan conductas de apoyo, mientras que las menores puntuaciones se observan en las preguntas que refieren a conductas de control más estricto. Asimismo, se han obtenido frecuencias altas en el ítem 12 de dependencia del adulto.

Con respecto a los ítems que evalúan la capacidad de relacionarse al interior y al exterior de la familia, los datos relevados en las entrevistas a las madres dan cuenta que las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, consiguen relacionarse con sus hermanos mejor que con sus pares. Las respuestas favorecieron la visión de que estas niñas y adolescentes se relacionan mejor que los demás cuando se trata de hermanos ($F= 2,3$) y peor cuando la referencia son los pares del ambiente social más amplio ($F= 1,8$).

Discusión

En la presente investigación las niñas y adolescentes abordadas perciben la relación con su madre como democrática basada en la aceptación, el control normal y control estricto no patológico pero menos aceptado. Esta visión que tienen de la relación materno-filial 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 ejerce 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. Diversas investigaciones sobre aspectos psicosociales en el ST (López & Aguilar, 2009; McCauley & Sybert, 2006; Suzigan, Silva & Maciel-Guerra, 2005), coinciden en destacar la inmadurez emocional como una de las características psicológicas asociada al síndrome.

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 una proporción importante, las madres están de acuerdo en que sus hijas no se comportan de manera infantil para su edad y pueden divertirse y trabajar por sí mismas sin depender de los demás. Sin embargo, esta aparente percepción de autonomía se contrapone a la visión que tienen de las demandas excesivas de atención de sus hijas y a la sobreprotección que ejercen sobre ellas. Lo expuesto, da cuenta de una oscilación importante entre autonomía y dependencia. 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 y expresión de términos cariñosos. Estas estrategias son

consistentes con los datos presentados, donde las madres reconocen ser cariñosas con sus hijas y recompensarlas.

La tendencia opuesta *-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 sus hijas. Lo expuesto da cuenta de una relación inversamente proporcional donde la ausencia de castigos, se suple con protección en exceso configurando una sobre presencia de las madres.

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; estas respuestas podrían pensarse como de tipo compensatorio y reactivo dada la alta frecuencia en que se presentan.

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 niñas/adolescentes de su edad. Las conductas de tipo sobreprotector podrían estar relacionadas, entonces, no sólo con la percepción por parte de las madres del posible "déficit" sino también y a partir de allí, con la posibilidad de amortiguar los efectos en sus vínculos sociales. El temor a que puedan resultar estigmatizadas incide en el establecimiento de un vínculo, en exceso estrecho, que tendería a negar diferencias aunque a un costo muy alto, ya que el mismo refuerza la dependencia.

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. La exogamia, desde esta perspectiva, resulta amenazadora en este tipo de organizaciones familiares.

Si bien el presente trabajo da cuenta que el vínculo que establecen las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con sus madres, cumple una función muy importante de sostén y protección frente a las exigencias

que demanda el contexto; la sobreprotección puede dar lugar a dificultades en establecer nuevos vínculos y redes con el entorno social más amplio que impidan una mejor adaptación hacia el afuera.

Conclusiones

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 a sí mismas como sobreprotectoras. Este aspecto define el tipo de relación materno-filial en una doble vertiente, por un lado, funcionaría como un factor protector ya que el apoyo percibido 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.

Cabe considerar que los modos de vinculación que los padres establecen con sus hijos inciden directamente en el sentido de seguridad del niño acerca de sí mismo. Es así que las experiencias psicosociales tempranas son puestas en primer plano, ya que se erigen en moderador esencial de las capacidades mentales del niño, tanto emocionales como cognitivas.

Si bien los resultados del presente trabajo son limitados debido al tamaño de la muestra, permiten un acercamiento a la mirada que las niñas y adolescentes con este diagnóstico y sus madres tienen respecto de la relación parental. Por otro lado, aunque existen características compartidas por esta población, considerar las necesidades de cada niña y adolescente, así como las de su familia, sumando la mirada de diferentes profesionales, contribuirá a lograr una visión global y fructífera en el desarrollo y calidad de vida de las mujeres con diagnóstico de ST.

En este sentido identificar mecanismos de protección, tales como apoyo social, experiencias educativas y familiares positivas, que repercuten a nivel neuropsicológico y psicosocial en una población vulnerable como la abordada, permitirá 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 diagnóstico de ST, potenciando la calidad de sus interacciones, la confianza en sí mismas y en sus capacidades para comunicarse y vincularse.

Referencias

- Ariza, M. & De Oliveira, O. (2001). Familias en transición y marcos conceptuales en redefinición. *Papeles de población*, 28, 9-39.
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95.
- Berger, P. & Luckmann, T. (1979) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Bleichmar, E. (2004). Modelos interactivos entre la genética de la conducta y la parentalización. *Revista de psicoanálisis*, 17. Recuperado el 17 de abril del 2008, de <http://www.aperturas.org/articulos>.
- Bondy, C. (2006). Care of girls and women with Turner Syndrome: A guideline of the Turner Syndrome study group. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(1), 10-25.

- 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.
- Carel, J. C., Elie, C., Ecosse, E., Tauber, M., Léger, J., Cabrol, S., Nicolino, M., Brauner, R., Chaussain, J. L. & Coste, J. (2006). Self-esteem and social adjustment in young women with Turner syndrome-influence of pubertal management and sexuality: Population-based cohort study. *J. Clin. Endoc. & Met.*, 91(8), 2972-79.
- Cavallo, V. & González-Gutiérrez, S. (2005). Cuestionario sobre comportamientos infantiles para padres. En Miedos infantiles y estilos de educación: diferencias y similitudes entre España y Costa Rica. *Tesis doctoral no publicada*. Universidad de Granada, España.
- Cobarrubias-Terán, M. (2006). Autorregulación afectiva en la relación madre-hijo. Una perspectiva histórico-cultural. *Revista psicología y ciencia social*, 8(1), 43-59.
- Doswel, B. H., Visootsak, J., Brady, A. N. & Graham, J. M. (2006). Turner Syndrome: An Update and Review for the Primary Pediatrician. *Clinical Pediatrics*, 45(4), 301-313.
- Fundación Acción familiar. (2008). *Procesos de socialización parental con adolescentes de familias en situación de riesgo psicosocial. (Documento N° 4)*. Sevilla: Lorence, B.
- Glasserman, M. (2008) *Familias gravemente perturbadas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Goffman, E. (1970). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Hart, S., Davenport, M., Hooper S., & Belger A. (2006). Visuospatial executive function in Turner Syndrome: Functional Mri and neurocognitive findings. *Brain*, 129(5), 1125-1136.
- Kagan-Krieger, S. (2001). Factors that affect coping with Turner. *Syndrome Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 43-45.
- Kesler, S., Haberecht, M., Menon, V., Warsofsky, I., Dyer-Friedman, J., Neely, J. & Reiss, A. (2004). Functional neuroanatomy of spatial orientation processing in Turner Síndrome. *Cerebral Cortex*, 14(2), 174-180.
- Le Breton, D. (1999). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lerner, R. & Steinberg, L. (2004). The scientific study of adolescent development. En R. M. Lerner & L. Steinberg (Eds.). *Handbook of adolescent psychology*. New Jersey: Wiley.
- López, M. & Aguilar, M. (2009). Vulnerabilidad social en el Síndrome de Turner: interacción genes-ambiente. *Psicología: ciencia e profissão*, 29(2), 318-329.
- McCauley, E. & Sybert, V. (2006). Social and behavioral development of girls and women with Turner syndrome. *International Congress Series*, 1298, 93-99.
- Morin, A., Guimarey, I., Santucci, Z. & Apezteguia, M. (2000). Prediction of final height in girls with Turner syndrome treated with growth hormone. *Medicina*, 60, 551-54.
- 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, 1-10.
- Ramos, F. (2003). Aspectos clínicos-epidemiológicos. En Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (Comps.), *Síndrome de Turner*. Barcelona: J&C Ediciones Médicas S.L.
- Richaud de Minzi, M. (2006). Evaluación del afrontamiento en niños de 8 a 12 años. *Revista Mexicana de Psicología*, 23(2), 196-201.
- Richaud de Minzi, M. (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.
- Roman, R., Vallejos, M. E., Muñoz, M., Schneider, R., Youton, R. & Henríquez, C., Cassorla, F. (2002). Síndrome de Turner: Crecimiento y descripción clínica en 83 niñas chilenas. *Rev. Med. Chil.*, 130(9), 977-84.
- Ross, J., Roeltgen, D. & Zinn, A. (2006). Cognition and the sex chromosomes: Studies in Turner Syndrome. *Hormona Researchs*, 65, 47-56.
- 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., Marini, S., Baptista, M., Guerra J., Magna, L. & Maciel-Guerra, (2004). A percepção da doença em portadoras da Síndrome de Turner. *Journal de Pediatria*, 80(4), 309-314.
- Suzigan, L., Silva, R. & Maciel-Guerra, A. (2005). *Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner*. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab.*, 49(1), 157-164.
- Torío-López, S., Peña-Calvo, J. & Rodríguez-Menéndez, M. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20(1), 62-70.

Fecha de Recepción: 23-04-10

Fecha de Aceptación: 29-07-10