Facultad de Psicología - Universidad Nacional de Mar del Plata

Repositorio RPsico **http://rpsico.mdp.edu.ar**

Trabajos de Tesis Tesis de Grado

2017-10-02

Percepción parental del funcionamiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner

Agulla, Lucía

http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/627

Descargado de RPsico, Repositorio de Psicología. Facultad de Psicología - Universidad Nacional de Mar del Plata. Inni

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TÍTULO DEL PROYECTO:

Percepción parental del funcionamiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner

Tesina correspondiente al requisito curricular Trabajo de Investigación conforme O.C.S. 553/2009

Apellido y Nombre: Agulla, Lucía

Matrícula y año: 08642-09

Documento de identidad: D.N.I. 34.851.899

Grupo de Investigación: Comportamiento Humano, Genética y Ambiente (OCA Nº 582/09)

Supervisora: Mg. Silvana Gillet

Co-Supervisora: Mg. Marcela López

Fecha de presentación: 18/09/17

Esta Tesina corresponde al requisito curricular Trabajo de Investigación y como tal es propiedad exclusiva de la alumna Lucía Agulla (matrícula N° 08642-09) de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes o resumirse, sin el previo consentimiento escrito de la autora.

Las que suscriben manifiestan que la presente Tesina ha sido elaborada por la alumna Lucía Agulla, matrícula Nº 08642-09, conforme los objetivos y el plan de trabajo oportunamente pautado, aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos, a los 18 días del mes de septiembre del año 2017.

…..…… …..…….

Supervisora Mg. Silvana Gillet **Co-Supervisora Mg. Marcela López**

Informe de Evaluación de Supervisora y Co-supervisora

En nuestro carácter de supervisora y co-supervisora del presente trabajo de investigación llevado a cabo por AGULLA, LUCIA, matrícula N° 08642-09, como requisito para la obtención del título de licenciada en Psicología, certificamos que la alumna ha cumplimentado satisfactoriamente con las instancias previstas en el plan de trabajo oportunamente pautado.

Asimismo, consideramos que ha asumido con compromiso las tareas inherentes al proceso de investigación, manifestando en todo momento un comportamiento ético y responsable tanto en el trabajo de campo como en la elaboración de los resultados en el presente informe.

Destacamos el esfuerzo realizado en la compilación de diversos modelos teóricos y técnicas de recolección de datos, lo que ha dado lugar a presentaciones de resultados parciales en distintos eventos científicos.

Por lo expuesto damos por aprobada la totalidad de los contenidos del presente informe.

…..…… …..…….

Supervisora Mg. Silvana Gillet **Co-Supervisora Mg. Marcela López**

Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes, en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de Investigación presentado por la alumna Lucía Agulla, matrícula Nº 08642-09.

……..……

Evaluadora Dra. María José Aguilar

…..……

Supervisora Mg. Silvana Gillet

…..…..……

Co-Supervisora Mg. Marcela López

Fecha de aprobación:

Calificación:

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PLAN DE TRABAJO PARA LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN DE PREGRADO

Requisito Curricular del Plan de Estudios 2010. (O.C.S. 553/09)

Apellido y Nombre: Agulla, Lucía

Matrícula y año: 08642-09

Cátedra de Radicación: Biología Humana

Supervisor: Mg. Silvana Gillet

Co-Supervisor: Mg. Marcela López

TÍTULO DEL PROYECTO

Percepción parental del desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner

El proyecto forma parte de la investigación: Cognición social y expresión génica. Investigación en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner.

Grupo de Investigación: Comportamiento Humano, Genética y Ambiente. (OCA 582/09), con anclaje en el Centro de Investigación en Procesos Básicos, Metodología y Educación (OCA 602/09).

DESCRIPCIÓN RESUMIDA

El presente trabajo se propone caracterizar la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner en relación al desenvolvimiento psicosocial de sus hijas. Este síndrome es un trastorno genético determinado por la deleción total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino y presenta, entre otras particularidades, un déficit en el funcionamiento psicosocial; por lo cual las dificultades de interacción social son una constante durante el desarrollo de las mujeres con este diagnóstico. Para alcanzar el objetivo propuesto se utilizarán, en una primera etapa, dos instrumentos: la *Batería de Socialización para profesores y padres* y una de las escalas del *ENPAD (VECA-1) para padres.* En una segunda etapa, se realizarán entrevistas semiestructuradas. La muestra estará conformada por 30 padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. Los resultados del presente trabajo permitirían conocer un aspecto poco estudiado del sistema familiar del que forman parte las mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner, generando herramientas que favorezcan un mejor desarrollo psicosocial de esta población.

Palabras clave: Síndrome de Turner – percepción parental – funcionamiento psicosocial.

DESCRIPCIÓN DETALLADA

Motivos y antecedentes

A mediados del siglo XX, movimientos tales como la antipsiquiatría y el construccionismo social comenzaron a cambiar la concepción de enfermedad, más específicamente de la enfermedad mental. Comenzando en los años sesenta, la antipsiquiatría definió un movimiento que desafió abiertamente las teorías y prácticas fundamentales de la psiquiatría convencional. Comenzó a hablarse del *mito de la enfermedad mental*. Michel Foucault, Erving Goffman, Iván Illich, Giorgio Antonucci, Franco Basaglia, entre otros, criticaron el poder y el rol de la psiquiatría en la sociedad, incluyendo el uso de la *institución total*, el *etiquetamiento* y la *estigmatización*. La *enfermedad mental*, se transforma así en el mecanismo social, regulado y determinado por la psiquiatría, para patologizar la heterogeneidad humana, su carácter contradictorio y su singularidad (Vásquez-Rocca, 2011).

Por otro lado, el construccionismo social propone que la realidad social es una construcción, y por ello se focaliza en las maneras en que los individuos y los grupos participan en la creación de su percepción social de la realidad. Esto implica examinar cómo

son creados e institucionalizados los fenómenos sociales. Desde este enfoque, la realidad social es vista como una obra en construcción constante, por lo que se destaca el carácter procesual, dinámico e histórico de la misma. El construccionismo social incorpora el significado de los fenómenos a través del lenguaje, la historia, el poder y la ideología, otorgando especial importancia al contexto del problema y rescatando la subjetividad como dimensión esencial para la comprensión de la experiencia humana (Wiesenfeld, 1996).

De esta manera, la enfermedad mental empieza a ser vista como una construcción social: la normalidad y la anormalidad dejan de ser tomadas como conceptos de validez general. Así, el diagnóstico patológico no sería un resultado objetivo de una serie de datos recopilados sino una construcción en la interfase de la relación establecida entre observador y observado. Al mismo tiempo se estudia el efecto que los diagnósticos tienen sobre la vida de las personas: cuando una persona es catalogada como anormal, todas sus formas de conducta y rasgos caracterológicos se ven teñidos por esta clasificación (Rosenhan, 1993).

Desde una perspectiva diferente a las anteriormente nombradas, como lo es la psicología social cognitiva, puede verse que el individuo es activo a la hora de percibir el mundo tanto material como social, ya que entre el estímulo y la respuesta media un proceso de interpretación. Siguiendo a Vander-Zander (1990):

> (…) cada sujeto construye imágenes de los demás de una manera que le permite volver estable, predecible y manejable su visión del mundo social. En la medida en que atribuye a otras personas rasgos estables y disposiciones permanentes, el sujeto se juzga más capaz de comprender el comportamiento de aquéllas y predecir su acción futura, y utiliza estas ideas para orientarse en la interacción con ellas.

Es así que nos formamos impresiones acerca de los otros, atribuyéndoles determinadas características y estados internos, tratando de deducir las causas de sus comportamientos. La teoría de rasgos centrales propone que a través de la selección de un rasgo de la persona que se convierte en central, puede organizarse el resto de sus características en relación a ese rasgo; al conocerse una de las características de un individuo, se presupone que posee también algunas otras características, denominándose este proceso *efecto de halo.* Estos mecanismos, a través de los cuales un sujeto construye sus impresiones de los otros, generan también otro efecto: un sesgo cognitivo, prejuicio

cognitivo o predisposición cognitiva, alteraciones en la mente humana que son difíciles de eliminar y que llevan a una distorsión de la percepción, a una distorsión cognitiva, a un juicio impreciso o a una interpretación ilógica (Kahneman & Tversky, 1972). Los primeros psicólogos sociales que se ocuparon de estos temas fueron Gustav Ichheiser (1943) y Fritz Heider (1958).

Las dos perspectivas teóricas aquí comentadas (construccionismo social y cognitivismo) pertenecen a paradigmas muchas veces opuestos entre las tradiciones académicas de la psicología social. Sin embargo, el interés en el presente trabajo es observar cierta confluencia en cuanto a pensar que el diagnóstico de una enfermedad en un niño genera un impacto sobre la percepción parental, condicionándola de diferentes formas. Se considera que el rasgo de la enfermedad diagnosticada puede convertirse en central en la construcción de la imagen que tienen del niño sus padres, quienes actuarán consecuentemente con esa imagen. Ésta será la línea del presente trabajo, centrándose en la percepción que tienen los padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner (ST) sobre el desenvolvimiento social de las mismas.

El ST es uno de los trastornos cromosómicos no heredables con mayor incidencia poblacional, 1:1900 niñas nacidas vivas (Murphy, Mazzocco, Gerner & Henry, 2006), y está determinado por la deleción total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino. Dentro de las características físicas más frecuentes se encuentran: talla baja (100%), infertilidad (99%) y ausencia de la maduración puberal (96%) (Ramos, 2003). Cognitivamente no presentan dificultades en las habilidades verbales y las capacidades intelectuales, sin embargo, las mujeres diagnosticadas con este síndrome suelen presentar un déficit de las funciones ejecutivas (Pineda, 2000). Asimismo, se han reportado dificultades en diversos procesos de aprendizaje, especialmente en memoria de trabajo y tareas que requieren control de la impulsividad y automonitoreo (Ross, Roeltgen & Zinn, 2006), como también déficits en habilidades visuoespaciales, en tareas visuomotoras y tareas de manipulación de información relación-espacial; registrándose dificultades para generar y/o comprender conceptos abstractos, para planificar y llevar a cabo tareas complejas y mantener la atención activa (Del Alamo, 2006).

Por otro lado, las dificultades que las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST tienen para interactuar con sus pares son una constante durante su desarrollo, y son consecuencia de un déficit en el funcionamiento global psicosocial. La literatura describe dificultades en las relaciones interpersonales, en conformar y mantener relaciones de amistad y en establecer pareja (Hong, Dunkin & Reiss, 2011; Danielewicz & Pisula, 2005; Lesniak-

Karpiak, Mazzocco & Ross, 2003). Asimismo, estudios con niñas y adolescentes con diagnóstico de ST a partir de auto-reportes y evaluaciones de los padres sugieren problemas tales como inmadurez, afectación de las relaciones sociales y un pobre autoconcepto en comparación con sus pares. En su trabajo Hong et al. (2011) indican mayor incidencia en trastorno por déficit de atención con hiperactividad, ansiedad social, depresión, pobre imagen corporal y una percepción negativa de las propias competencias sociales. Para Suzigan et al. (2004) y Schmidt, Rubinow y Bondy (2006) la baja talla tiene efectos negativos sobre la autoestima y el desarrollo social de estas mujeres. Asimismo, Suzigan, Silva y Maciel-Guerra (2005) consideran que 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. Sin embargo, Lesniak-Karpiak et al. (2003) y Hong et al. (2011) indican que si bien esta disfuncionalidad social suele estar asociada a una multiplicidad de factores físicos y psicológicos (cariotipo, baja talla, desajustes hormonales, ansiedad social, baja autoestima, entre otros), ninguno de ellos explica completamente las dificultades sociales observadas en esta población, constituyéndose en una de las áreas de mayor vulnerabilidad. Mazzocco (2006) considera que los problemas en el funcionamiento social podrían ser secundarios a disfunciones en otras áreas como déficit en el procesamiento afectivo/facial, en el funcionamiento ejecutivo o a un repertorio limitado de comportamientos sociales.

A partir de lo anteriormente expuesto, este trabajo se propone caracterizar la percepción de los padres de las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al desenvolvimiento psicosocial de las mismas, con la finalidad de construir perfiles de percepción parental que permitan una comparación con los datos relevados en la bibliografía publicada en los últimos 15 años. De este modo esta investigación resultará en un aporte significativo en relación a un aspecto poco estudiado del sistema familiar del que forman parte las mujeres con diagnóstico de ST, generando herramientas que favorezcan un mejor desarrollo psicosocial de esta población.

OBJETIVO GENERAL

Caracterizar la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner con respecto al desenvolvimiento psicosocial de sus hijas.

OBJETIVOS PARTICULARES

- Construir perfiles de percepción parental en relación al desenvolvimiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner.
- Examinar la presencia de rasgos comunes y diferenciales en los perfiles de percepción parental.
- Indagar diferencias y similitudes entre los perfiles construidos de percepción parental y los datos que surgen sobre la temática en la literatura publicada en los últimos 15 años.
- Analizar la percepción parental en función de la etapa puberal de las hijas.
- Evaluar si la percepción parental es influenciada por el diagnóstico.

MÉTODOS Y TÉCNICAS

Tipo de estudio: en una primera etapa, se trabajará con un diseño descriptivo transversal de poblaciones mediante encuestas con muestras probabilísticas. En una segunda etapa, se llevará a cabo un estudio de caso instrumental (Montero & León, 2007).

Muestra: 50 padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. La muestra incluye padres de la ciudad de Mar del Plata y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a quienes se convocará a través de los convenios específicos entre la Facultad de Psicología de la UNMdP y los Centros de Salud que atienden mujeres con diagnóstico de ST; administrándoles los instrumentos de forma presencial, previa firma del consentimiento informado. Asimismo, la muestra incluye padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST pertenecientes a asociaciones autoconvocadas integradas por personas diagnosticadas con ST y familiares de personas con el síndrome de diferentes países (Chile, Venezuela, México, Puerto Rico, Ecuador y Argentina), a quienes se les administrarán los instrumentos y el consentimiento en su versión digital, a través de una plataforma virtual. Durante el desarrollo del trabajo se respetarán los principios éticos de la investigación con seres humanos, procurándose las condiciones necesarias para proteger la confidencialidad y actuar en beneficio de los participantes.

Instrumentos: en una primera etapa, con el objetivo de evaluar la percepción parental sobre los procesos de socialización de las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, se utilizará la Batería de Socialización para padres (BAS-2) de Silva y Martorell (1983). Este instrumento está dividido en dos partes: la primera consta de 61 ítems referidos a aspectos

facilitadores de la socialización, mientras que la segunda está compuesta por 53 ítems referidos a aspectos perturbadores de la socialización.

Las escalas de aspectos facilitadores son:

1. Liderazgo: con 17 elementos, detecta aspectos de liderazgo con una connotación positiva, adaptativa y aglutinante. Una puntuación alta indica popularidad, iniciativa, confianza en sí mismo y espíritu de servicio.
2. Jovialidad: con 12 elementos, mide extraversión en sus connotaciones concretas de sociabilidad y buen ánimo. Las relaciones sociales se toman por el lado fácil y alegre de la vida para lograr una buena integración.
3. Sensibilidad social: con 14 elementos, evalúa el grado de consideración y preocupación de la persona hacia los demás, en particular hacia aquellos que tienen problemas y son rechazados y postergados.
4. Respeto-autocontrol: con 18 elementos, aprecia el acatamiento de reglas y normas sociales que facilitan la convivencia en el mutuo respeto. Se valoran el sentido de responsabilidad y autocrítica y, en general, la asunción de un rol maduro en las relaciones interpersonales.

Las escalas de aspectos perturbadores o inhibidores son:

1. Agresividad-terquedad: con 17 elementos, detecta varios aspectos de la conducta impositiva, perturbadora y a veces francamente antisocial. Su núcleo principal está en la resistencia a las normas, la indisciplina y la agresividad verbal o física. Además, se relaciona con la hiperactividad motriz, aunque ésta no aparezca suficientemente recogida.
2. Apatía-retraimiento: con 19 elementos, aprecia el retraimiento social, la introversión y, en casos extremos, un claro aislamiento. Hay otros contenidos relacionados con estos: la torpeza, la falta de energía e iniciativa (apatía) y, en grados extremos, la depresividad en su vertiente asténica.
3. Ansiedad-timidez: con 12 elementos, mide varios aspectos relacionados con la ansiedad (miedo, nerviosismo) y relacionados con la timidez (apocamiento, vergüenza) en las relaciones sociales.

Este instrumento también cuenta con una escala que ofrece una visión global del grado de adaptación social del sujeto según el juicio de los mayores, denominada Criterial-socialización y constituida por 15 elementos.

Asimismo se utilizarán las preguntas pertenecientes a la escala de relaciones entre padres e hijos (E) del instrumento ENPAD (VECA-1) para padres de Cavallo y González-Gutiérrez

(2005). Tanto el ENPAD como el BAS-2 poseen formato Likert. Es así que para recolectar datos adicionales se agregará un cuadro al finalizar cada uno de los instrumentos en el que el padre puede aportar las observaciones que le parezcan pertinentes. Esta primera etapa se llevará a cabo tanto de forma presencial como a través de una plataforma virtual que oficia de recolector de respuestas.

En la segunda etapa de la investigación se realizarán entrevistas semiestructuradas con algunos de los padres, seleccionados a partir del análisis de los resultados arrojados por los instrumentos aplicados en la primera etapa. Los ejes propuestos para la entrevista son los siguientes: información acerca del síndrome, impacto del diagnóstico en el ámbito familiar, características de la crianza y relación entre el diagnóstico y la percepción parental del desenvolvimiento psicosocial de las niñas y adolescentes.

La aplicación de los instrumentos se llevará a cabo en dos encuentros de aproximadamente una hora reloj.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	**Meses**							
	1°	**2°**	**3°**	**4°**	**5°**	**6°**	**7°**	**8°**
Búsqueda, revisión y análisis de la literatura								
Desarrollo del marco teórico								
Contacto con los participantes y firma de los consentimientos.								
Aplicación de los instrumentos								
Asignación de puntuaciones y codificación de los datos								
Análisis e interpretación de los datos obtenidos								
Elaboración Informe final								

BIBLIOGRAFÍA

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.

Danielewicz, D. & Pisula, E. (2005). Self-eteem evaluation of girls of Turner syndrome. *Annales Universitatis Mariae Curie*, *60*(16), 72.

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

Hong, D., Dunkin, B. & Reiss, A. (2011). Psychosocial functioning and social cognitive processing in girls with Turner Syndrome. *J Dev Behav Pediatr*., *32*(7), 512–520.

Kahneman, D. & Tversky, A. (1972) Subjective probability: A judgment of representativeness, Cognitive Psychology. *Cognitive Psychology, 3*, 430–454.

Lesniak-Karpiak, K., Mazzocco, M. & Ross, J. (2003). Behavioral assessment of social anxiety in females with Turner or Fragile X Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*(1), 55-67.

Mazzocco, M. (2006). The cognitive phenotype of Turner Syndrome: Specific learning disabilities. *International Congress Series 1298*, 83-92.

Montero, I. & León, O. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 7*(3), 847-862.

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.

Pineda, D. (2000). La función ejecutiva y sus trastornos. *Revista Neurológica*, *30*(8), 764–768.

Ramos, F. (2003). Aspectos clínicos-epidemiológicos. En Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (Orgs.), *Síndrome de Turner.* Barcelona: J & C Ediciones Médicas S.L.

Rosenhan, D. (1993). Acerca de estar sano en un medio enfermo. En Watzlawick, P., *La realidad inventada*, Buenos Aires: Ed. Gedisa.

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.

Silva-Moreno, F. & Martorell-Payas, M.C. (1983). Batería de Socialización (para profesores y padres). *Manual Investigación y Publicaciones Psicológicas*. TEA Ediciones S.A.

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, A. (2004). A percepção da doença em portadoras da Síndrome de Turner. *Jornal de Pediatría*, *80*(4), 309-314.

Vander-Zanden, J. (1990). Percepciones y atribuciones sociales. En *Manual de psicología social*, Barcelona: Ed. Paidós.

Vásquez-Rocca, A. (2011). Antipsiquiatría; deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la "razón psiquiátrica". Universidad Andrés Bello – Universidad Complutense de Madrid: Eikasia. Recuperado el 5 de septiembre de 2013 de www.revistadefilosofia.org

Wiesenfeld, E. (1996). El significado del barrio. Un estudio psicosocial. *Revista AVEPSO*, *19*(2).

INDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN 1

Primera Parte: Marco Teórico

Capítulo I. SÍNDROME DE TURNER 5

Capítulo II. LA CONSTRUCCIÓN DEL DIAGNÓSTICO 8

Capítulo III. PSICOLOGÍA SOCIAL COGNITIVA 10

Segunda Parte: La Investigación

Capítulo IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN 15

4.1. OBJETIVO GENERAL 15

4.2. OBJETIVOS PARTICULARES 15

Capítulo V. DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA 15

5.1. DISEÑO 15

5.2. PARTICIPANTES 15

5.2.1. Descripción de los participantes 16

Capítulo VI. INSTRUMENTOS 17

6.1. INSTRUMENTOS CUANTITATIVOS 18

6.2. INSTRUMENTOS CUALITATIVOS 19

Capítulo VII. PROCEDIMIENTO 22

Capítulo VIII. ANÁLISIS DE DATOS 23

8.1. TRIANGULACIÓN DE MÉTODOS Y DATOS 23

8.2. ANÁLISIS DE DATOS CUANTITATIVOS 24

8.3. ANÁLISIS DE CONTENIDO 24

Capítulo IX. RESULTADOS 25

9.1. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS 25

9.1.1. Batería de Socialización para Padres BAS-2 25

9.1.1.1. Liderazgo 25

9.1.1.2. Jovialidad 27

9.1.1.3. Sensibilidad Social 28
9.1.1.4. Respeto-Autocontrol 30
9.1.1.5. Agresividad-Terquedad 31
9.1.1.6. Apatía-Retraimiento 33
9.1.1.7. Ansiedad-Timidez 34
9.1.2. Cuestionario sobre Comportamientos Infantiles para Padres (ENPAD) 35
9.2. ANÁLISIS DE CONTENIDO 36

Capítulo X. CONCLUSIONES 44
10.1. DISCUSIÓN 44
10.2. ALCANCES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO 48
10.3. APORTE E IMPACTO DE LOS RESULTADOS 49

Capítulo XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 50

INTRODUCCIÓN

El trabajo que se presenta forma parte de la investigación *"Cognición social y expresión génica. Investigación en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner"*, realizada por el Grupo de Investigación *Comportamiento humano, genética y ambiente*, perteneciente al Instituto de Psicología Básica, Aplicada y Tecnología (Universidad Nacional de Mar del Plata-CONICET). El grupo ha venido desarrollando su tarea en relación a aspectos psicosociales asociados al Síndrome de Turner (ST) desde hace más de siete años, analizados desde la perspectiva de la Neurociencia Social. La misma vincula la investigación en Psicología Social y Neurociencias Cognitivas, con el objetivo de estudiar las bases biológicas de la cognición y las conductas sociales (Grande-García, 2009). Una de las principales líneas de investigación dentro de esta disciplina es la que involucra las habilidades comprendidas en la Cognición Social, definida como procesos neurobiológicos, psicológicos y sociales, por medio de los cuales se perciben, reconocen y evalúan los eventos sociales, para construir representaciones de la relación entre uno mismo y los otros; empleando esas representaciones para guiar el comportamiento social (Adolphs, 2001). En relación al ST, éste es uno de los trastornos cromosómicos no heredables con mayor incidencia poblacional, determinado por la deleción total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino. Las mujeres con este diagnóstico presentan un déficit en el funcionamiento global psicosocial, por lo que los problemas al interactuar con sus pares son una constante durante su desarrollo. Los factores que dan origen a este déficit son múltiples, no estando limitados a cuestiones biológicas.

Dentro de este marco, el grupo ha trabajado en colaboración con instituciones y médicos de las ciudades de Mar del Plata y Buenos Aires, evaluando a niñas, adolescentes y adultas diagnosticadas con este síndrome. Algunas de las variables estudiadas han sido vulnerabilidad social, estrés escolar, procesos mnémicos, competencia social, funciones ejecutivas, tratamientos hormonales y otros parámetros biológicos.

Los interrogantes que originaron la investigación fueron las observaciones realizadas por los investigadores en relación a los padres de las niñas y adolescentes que concurrían para colaborar con dichos estudios. El discurso de los padres difería recurrentemente con los resultados arrojados por los instrumentos aplicados, al mismo tiempo que indicaba conductas de protección excesiva sobre sus hijas. De esta manera, se generaron preguntas sobre la percepción parental, su posible relación con el diagnóstico de ST y con el desarrollo

psicosocial de estas niñas y adolescentes. Estos aspectos propios de la percepción social no han sido analizados por la literatura disponible sobre el síndrome, y sin embargo se presentan como factores fundamentales del ambiente en el que estas personas desarrollan sus habilidades sociales. Es por esto que se decidió realizar el siguiente estudio, analizando la problemática a la luz de teorías pertenecientes a la Psicología Social Cognitiva. Esta línea teórica complementa la perspectiva abordada por el grupo de investigación en el que se radica la presente tesis, permitiendo la aproximación a ciertos aspectos del nivel psicosocial relevantes para la comprensión de los fenómenos observados.

En este sentido, el objetivo general de este proyecto fue caracterizar la percepción social de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al funcionamiento psicosocial de sus hijas. Para lograrlo, se construyó un perfil de percepción parental en relación al funcionamiento psicosocial, indagando sobre las diferencias y similitudes que éste pudiese presentar con respecto a los datos que surgen sobre la temática en la literatura publicada en los últimos 15 años. Simultáneamente, se intentó analizar la percepción parental en función de la etapa puberal de las hijas y, por último, se evaluó si la percepción parental podría estar siendo influenciada por el diagnóstico.

Para cumplir con estos objetivos se administraron la Batería de Socialización para padres (BAS-2) de Silva y Martorell (1983) y las preguntas pertenecientes a la escala de relaciones entre padres e hijos (E) del instrumento ENPAD (VECA-1) para padres de Cavallo y González-Gutiérrez (2005). La muestra estuvo integrada por 54 padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, algunos de ellos residentes de la ciudad de Mar del Plata y otros pertenecientes a asociaciones autoconvocadas integradas por personas diagnosticadas con ST y familiares de personas con el síndrome de diferentes países de Latinoamérica. A los primeros se les administraron los instrumentos de forma presencial, mientras que en el caso de los segundos se utilizó una versión digital de los mismos, a través de una plataforma virtual. En una segunda etapa, se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas con algunos de los padres, siguiendo los criterios del muestreo teórico.

Los resultados permitieron un primer acercamiento a la percepción social dentro del sistema familiar de las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, facilitando la compresión de aquellas contradicciones que dieron origen a esta investigación. La triangulación de técnicas y datos realizada fue fundamental para alcanzar estos resultados.

El cuerpo del trabajo está dividido en dos partes. La *Primera Parte: Marco Teórico*, dividida en tres capítulos, pretenderá representar el estado del arte en la temática abordada, con las principales líneas teóricas que fundamentan la investigación. En el *Capítulo I:*

Síndrome de Turner, se realiza un rastreo de la información disponible a la actualidad con respecto al mismo, en especial aquella relacionada con los aspectos psicosociales de este síndrome. El *Capítulo II: La Construcción del Diagnóstico* intenta dar cuenta de distintos enfoques que abordan la construcción social de las categorías diagnósticas y sus consecuencias en las interacciones humanas. El *Capítulo III: Psicología Social Cognitiva* repasa las nociones básicas de esta tradición académica, describiendo algunas de las teorías que la componen y estableciendo la perspectiva desde la que se intenta abordar del fenómeno abordado por la presente investigación.

En la *Segunda Parte: La Investigación*, se encuentran compilados los capítulos que hacen referencia al trabajo de investigación propiamente dicho. En el *Capítulo IV: Objetivos de la Investigación* se describen el objetivo general y los objetivos específicos de la investigación. Mientras tanto, en el *Capítulo V: Descripción Metodológica*, se describen la muestra y el diseño del trabajo de investigación. En el *Capítulo VI: Instrumentos*, se especifican las características de los instrumentos utilizados para la recolección de datos, el BAS-2, el ENPAD (VECA-1) y la entrevista semiestructurada. Asimismo, el *Capítulo VII: Procedimiento* detalla las particularidades del proceso de investigación. En el *Capítulo VIII: Análisis de Datos* se da cuenta del tratamiento aplicado a los datos arrojados por los instrumentos cualitativos y cuantitativos, como así también de la triangulación llevada a cabo. En el *Capítulo IX: Resultados* se presentan los resultados obtenidos y los estadísticos utilizados, organizados siguiendo diferentes criterios. Por último, en el *Capítulo X: Conclusiones*, se discuten los principales hallazgos obtenidos, las limitaciones del estudio, los aportes e impacto de los resultados y las líneas futuras de investigación a seguir profundizando.

Primera Parte: Marco Teórico

I. SÍNDROME DE TURNER

El Síndrome de Turner (ST) es uno de los trastornos cromosómicos no heredables con mayor incidencia poblacional, 1:2500 niñas nacidas vivas, y está determinado por la deleción total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino (Van den Hoven, Roos-Hesselink & Timmermans, 2017). Dentro de las características físicas más frecuentes se encuentran la talla baja (100%), infertilidad (99%), ausencia de la maduración puberal (96%) y cuello alado (Ramos, 2003), las cuales pueden ser acompañadas por diferentes anomalías relacionadas con el tipo de alteración cromosómica. Debido a la gran variabilidad fenotípica, en el ST no existen criterios diagnósticos clínicos determinantes, lo que hace necesaria una especificación de alcances del diagnóstico a través de un cariograma que demuestre la alteración cromosómica (Bondy, 2006). Siguiendo a Ibarra-Ramírez y Martínez-de-Villarreal (2016), en la actualidad la demora en la realización del diagnóstico de ST continúa siendo un problema, ya que solo entre un 15% y un 30% de las pacientes son diagnosticadas durante su primer año de vida. Los autores atribuyen este problema al desconocimiento en los centros de atención con respecto a los aspectos clínicos y genéticos de este trastorno y, como consecuencia, los tratamientos pertinentes para mejorar la calidad de vida de estas personas se comienzan de manera tardía en la mayor parte de los casos.

Las personas con diagnóstico de ST presentan diversos perfiles cognitivos y sociales. Los mismos están determinados no solo por la ausencia del cromosoma X, sino también por las interacciones con otros factores genéticos, hormonales, demográficos y ambientales. Esto tiene como resultado variaciones no solo a nivel de la edad, sino también a nivel individual (Anaki, Zadikov-Mor, Gepstein, & Hochberg, 2016). No obstante, puede caracterizarse un perfil cognitivo general de estas mujeres marcado por un déficit en las funciones ejecutivas (Pineda, 2000). Asimismo, se han reportado dificultades en diversos procesos de aprendizaje, especialmente en memoria de trabajo y tareas que requieren control de la impulsividad y automonitoreo (Ross, Roeltgen & Zinn, 2006), como también déficits en habilidades visuoespaciales, en tareas visuomotoras y de manipulación de información relación-espacial, registrándose dificultades para generar y/o comprender conceptos abstractos, para planificar y llevar a cabo tareas complejas y mantener la atención activa (Del Alamo, 2006). Sin embargo, otras capacidades intelectuales se encuentran preservadas.

Por otro lado, las dificultades que las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST tienen para interactuar con sus pares son una constante durante su desarrollo, y son

consecuencia de un déficit en el funcionamiento global psicosocial. La literatura describe dificultades para conformar y mantener relaciones interpersonales sociales e íntimas (Danielewicz & Pisula, 2005; Hong, Dunkin & Reiss, 2011; Lesniak-Karpiak, Mazzocco & Ross, 2003), como así también menores posibilidades de alcanzar una forma de vida autónoma y logros profesionales compatibles con su nivel educativo (Anaki et al., 2016). Asimismo, estudios con niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, realizados a partir de auto-reportes y evaluaciones de los padres, sugieren problemas tales como inmadurez, afectación de las relaciones sociales y un pobre autoconcepto en comparación con sus pares. En su trabajo, Hong et al. (2011) indican mayor incidencia en trastorno por déficit de atención con hiperactividad, ansiedad social, depresión, pobre imagen corporal y una percepción negativa de las propias competencias sociales. Para Suzigan et al. (2004) y Schmidt, Rubinow y Bondy (2006) la baja talla tiene efectos negativos sobre la autoestima y el desarrollo social de estas mujeres, mientras que Anaki et al. (2016) sostiene que, si bien estas dificultades psicosociales podrían darse como consecuencia del estigma social sufrido debido al síndrome, también pueden tener su origen en un deterioro de la cognición social. Asimismo, Suzigan, Silva y Maciel-Guerra (2005) consideran que 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. Siguiendo esta línea, se ha observado que el tratamiento con estrógenos, utilizado para la inducción de la maduración puberal, también tiene efectos positivos a nivel psicológico en tanto promueve la autoestima (Boman, Albertsson-Wikland & Möller, 2000; McCauley & Sybert, 2006; Ross, Roeltgen, Feuillan, Kushner & Cutler, 1998). Por otro lado, Mazzocco (2006) considera que los problemas en el funcionamiento social podrían ser secundarios a disfunciones en otras áreas como déficit en el procesamiento afectivo/facial, en el funcionamiento ejecutivo o a un repertorio limitado de comportamientos sociales. Sin embargo, Lesniak-Karpiak et al. (2003) y Hong et al. (2011) indican que si bien esta disfuncionalidad social suele estar asociada a una multiplicidad de factores físicos y psicológicos (cariotipo, baja talla, desajustes hormonales, ansiedad social, baja autoestima, entre otros), ninguno de ellos explica completamente las dificultades sociales observadas en esta población, constituyéndose en una de las áreas de mayor vulnerabilidad.

Según López y Aguilar (2009),

> (…) La amplia variabilidad en las características neuropsicológicas dentro de esta población impide establecer un único perfil. A este respecto, Mazzocco (2006) considera que, si bien existe consenso en los reportes científicos, esto no significa que todas las mujeres con Síndrome de Turner van a expresar el mismo fenotipo o que todas aquellas que tengan un perfil neuropsicológico similar tendrán grados comparables de fortalezas y debilidades. Teniendo en cuenta la amplia variabilidad genotípica del síndrome, ciertos descubrimientos científicos apoyan la hipótesis de que la variabilidad en el perfil neuropsicológico podría deberse a la interacción genes-ambiente.

La diversidad de dificultades que pueden presentarse en las personas diagnosticadas con ST hace necesario un enfoque multidisciplinario en el tratamiento, en donde intervendrán pediatras, endocrinólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, cardiólogos, genetistas, psicólogos y ginecólogos, entre otros. En la actualidad, la terapia con hormonas de crecimiento y estrógenos es fundamental para el tratamiento de este trastorno (Ibarra-Ramírez & Martínez-de-Villarreal, 2016).

En la temprana infancia, el uso de hormonas de crecimiento contribuye a mejorar la talla; por otro lado, durante la adolescencia debe suplantarse su aplicación por estrógenos, con el objetivo de lograr la inducción puberal, deteniendo el crecimiento en altura. Esta segunda etapa del tratamiento hormonal tiene beneficios tanto en el nivel biológico como en el psicológico y el social, llevando a cabo un papel fundamental en el desarrollo y madurez emocional. Si bien la inducción puberal podría establecerse entre los 12 y 15 años, es necesario considerar tanto las características físicas como el perfil psicosocial de cada niña, considerando que la pubertad debería ser inducida a una edad psicológica apropiada para optimizar la autoestima y el ajuste social. Esto da lugar a una falta de consenso sobre el momento de inducción puberal: por un lado, el desarrollo sexual en concordancia con sus pares es preferible por razones psicológicas (autoestima, ansiedad social, estrés, etc.); y por el otro lado, los tratamientos estrogénicos tienden a reducir la talla final debido a que su inicio conlleva la suspensión de la aplicación de hormona de crecimiento (Aguilar & López, 2009).

Como se ha propuesto en trabajos anteriores del grupo de investigación en el que se enmarca esta tesis,

> Identificar mecanismos de riesgo ambiental, tales como falta de estimulación temprana, retraso en la inducción puberal, escaso apoyo social, experiencias educativas y familiares negativas, etc., que repercuten a nivel psicológico y potencian la disfunción social en una población vulnerable como las mujeres con Síndrome de Turner, 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 Síndrome de Turner, potenciando la calidad de sus interacciones, la confianza en sí mismas y en sus capacidades para comunicarse y vincularse (López & Aguilar, 2006).

Es en este sentido que en el presente trabajo se tomó como eje de investigación uno de estos factores de riesgo, como es el contexto familiar, y más específicamente la percepción de los padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al funcionamiento psicosocial de sus hijas. Este fenómeno no ha sido analizado por la literatura disponible sobre el ST, y sin embargo se presenta como un aspecto fundamental del ambiente en el que estas personas desarrollan sus habilidades sociales.

II. LA CONSTRUCCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

A mediados del siglo XX, movimientos tales como la Antipsiquiatría y el Construccionismo Social comenzaron a cambiar la concepción de enfermedad, más específicamente de la enfermedad mental. Comenzando en los años sesenta, la Antipsiquiatría definió un movimiento que desafió abiertamente las teorías y prácticas fundamentales de la psiquiatría convencional. Comenzó a hablarse del mito de la enfermedad mental. Michel Foucault, Erving Goffman, Iván Illich, Giorgio Antonucci, Franco Basaglia, entre otros, criticaron el poder y el rol de la psiquiatría en la sociedad, incluyendo el uso de la institución total, el etiquetamiento y la estigmatización. La enfermedad mental se transforma así en el mecanismo social, regulado y determinado por la psiquiatría, para

patologizar la diversidad humana, su carácter contradictorio y su singularidad (Vásquez-Rocca, 2011).

Por otro lado, el Construccionismo Social postula que la realidad social es una construcción, y por ello se focaliza en las maneras en que los individuos y los grupos participan en la creación de su percepción social de la realidad, centrándose en la noción de relacionalidad. Esto implica el análisis de las formas de creación e institucionalización de los fenómenos sociales, como así también un cambio en las ideas de persona e identidad propias de la Modernidad. Desde este enfoque, la persona es considerada un efecto de la interacción, y no ya una condición de la misma, mientras que la identidad surge como un resultado de las posiciones adoptadas en las conversaciones. Por lo tanto, la psicología se concentra, desde esta perspectiva, en las prácticas de intercambio simbólico, generando lo que Iñiguez (2005) denomina un "efecto liberador". Este autor considera que si lo que las personas saben de sí mismas es el producto de una construcción realizada con otros, entonces son posibles otras construcciones, incluso algunas más favorecedoras.

La realidad social es así entendida como una obra en construcción constante, por lo que se destaca el carácter procesual, dinámico e histórico de la misma. El Construccionismo Social incorpora el significado de los fenómenos a través del lenguaje, la historia, el poder y la ideología, otorgando especial importancia al contexto del problema y rescatando la subjetividad como dimensión esencial para la comprensión de la experiencia humana (Wiesenfeld, 1996).

De esta manera, la enfermedad mental empieza a ser vista como una construcción social: la normalidad y la anormalidad dejan de ser tomadas como conceptos de validez general. Así, el diagnóstico patológico no sería un resultado objetivo de una serie de datos recolectados, sino una construcción resultante de la relación establecida entre observador y observado. Al mismo tiempo, se estudia el efecto que los diagnósticos tienen sobre la vida de las personas: cuando una persona es catalogada como anormal, todas sus formas de conducta y rasgos caracterológicos se ven teñidos por esta clasificación (Rosenhan, 1993).

La Psicología Social ofrece un marco teórico posible para la investigación de esta problemática. Dentro de este campo de estudio pueden encontrarse diferentes tradiciones académicas que definen la disciplina, su objeto de investigación y su metodología de diversas maneras. Por este motivo, no es posible encontrar una definición que abarque todo lo que la Psicología Social representa sin caer en contradicciones. Esto hace necesario explicitar el punto de vista desde el cual se analizará el fenómeno de la percepción de los padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. En esta investigación se utilizará el

marco teórico de la Psicología Social Cognitiva, haciendo referencia a las teorías de la percepción social de las personas y la formación de impresiones.

III. PSICOLOGÍA SOCIAL COGNITIVA

Ubicada en una posición diferente a las líneas teóricas nombradas en el apartado anterior se encuentra la Psicología Social Cognitiva. Desde ella, se concibe al individuo como un agente activo a la hora de percibir el mundo tanto material como social, dando lugar a la interpretación entre estímulo y respuesta. Siguiendo a Vander-Zander (1990):

> (…) cada sujeto construye imágenes de los demás de una manera que le permite volver estable, predecible y manejable su visión del mundo social. En la medida en que atribuye a otras personas rasgos estables y disposiciones permanentes, el sujeto se juzga más capaz de comprender el comportamiento de aquéllas y predecir su acción futura, y utiliza estas ideas para orientarse en la interacción con ellas.

La Psicología Social Cognitiva estudia la conducta social enfocándose en "la percepción y categorización de fenómenos sociales de interacción que mediatizan y orientan a aquella" (Garzón, 1984). Baron y Byrne (2005) la definen como "la disciplina científica que busca entender la naturaleza y las causas del comportamiento y del pensamiento individual en situaciones sociales". Autores como Jones y Davis, Kelley, Ross y Weiner desarrollan sus estudios enfocados en los "mecanismos que llevan a las personas a percibir y atribuir causas al comportamiento de otros, y los sesgos y errores que interfieren con dichos procesos" (Baron et al, 2005).

Dentro de este enfoque, se utiliza el concepto de *cognición social* para referirse a la forma en la que las personas interpretan, analizan y recuerdan información acerca del mundo social (Baron et al, 2005). Otros autores (Adolphs, 2001; Fernandes & Roberts, 2014) la definen como un proceso neurobiológico, psicológico y social, por medio del cual se perciben, reconocen y evalúan los eventos sociales para construir representaciones de la relación entre uno mismo y los otros, empleando esas representaciones para guiar el comportamiento social. Es importante tener en cuenta que la información no es interpretada aisladamente, sino en relación al contexto social, la experiencia previa y los valores culturales. Por otro lado, el análisis que se realiza implica que la interpretación inicial puede

ser modificada e incluso descartada. Por último, el mundo social al que se refiere la definición de este concepto implica tanto a otras personas como a aquella persona que lleva a cabo este proceso (Pennington, 2000).

Pennington (2000) encuentra ciertos factores recurrentes en el estudio de la cognición social, por lo que desarrolla tres principios de la Psicología Social Cognitiva. En primer lugar, postula que las personas están limitadas en su capacidad para procesar información, por lo que toman atajos con el fin de procesarla. Estos atajos son estrategias para lidiar con información potencialmente compleja, y si bien son eficientes en términos de ahorro de tiempo y de energía, suelen acarrear errores. En segundo lugar, el autor indica que las personas pueden llevar a cabo un proceso de pensamiento social espontáneo (automático) o deliberado. El primer caso se da cuando la persona ya conoce la situación social en la que está inmerso, de forma tal que sus respuestas son espontáneas o automáticas de forma eficiente, manteniendo al mínimo el esfuerzo mental y el gasto de tiempo. Esto puede significar un pensamiento superficial y erróneo. En el segundo caso, la persona se toma el tiempo para realizar un esfuerzo mental consciente antes de llevar a cabo un juicio o tomar una decisión. Por último, el tercer principio postulado por el autor es el estudio de la autoestima, entendido como la evaluación que realizan las personas sobre sí mismas. Este concepto es relevante para la cognición social debido a que la autoestima se encuentra altamente influenciada por las acciones y el discurso de las otras personas.

Si bien existen diversas líneas de estudio que se enfocan en diferentes aspectos abarcados por el concepto de *cognición social*, existe consenso en considerar cinco procesos que se incluyen como parte del mismo: procesamiento emocional, teoría de la mente, percepción social, conocimiento social y estilo o sesgo atribucional (Ruiz-Ruiz, García-Ferrer & Fuentes-Durá, 2006). Uno de los fenómenos tomados como objeto de estudio por la Psicología Social Cognitiva es la percepción social. Ovejero-Bernal (1998) la caracteriza como un proceso activo, selectivo, inferencial, estructurante y estable. Asimismo, las personas son percibidas como agentes causales, y al ser semejantes a quien percibe, es posible llevar a cabo una serie de inferencias que en el caso de la percepción de otro tipo de objetos es imposible realizar. En este proceso se tiene en cuenta información que refiere a la pertenencia a grupos o categorías sociales, a características de personalidad y/o físicas, a la conducta y, por último, a aquellos datos brindados por la comunicación no verbal. También es importante destacar que la persona no responde a estímulos aislados, sino a una multiplicidad de estímulos, lo que hace de la organización de la información un aspecto fundamental en el proceso perceptivo.

Dentro de los estudios sobre percepción social, las llamadas *Teorías de la atribución* intentan explicar "el proceso a través del cual buscamos identificar las causas del comportamiento de los otros y así obtener conocimiento sobre sus rasgos estables y disposiciones" (Baron et al, 2005). Una de ellas, la *Teoría de las atribuciones causales de Kelley*, clasifica las causas que se atribuyen a las conductas en *internas* y *externas*. En el primer caso, el comportamiento estaría determinado por los rasgos y las intenciones de la persona, mientras que en el segundo, los factores ambientales, tanto físicos como sociales, serían los causantes de la acción en las explicaciones que damos sobre las causas del comportamiento. Weiner (1995) realiza un desarrollo complementario de esta teoría, incluyendo las dimensiones de estabilidad y controlabilidad de la conducta.

El proceso de atribución anteriormente descripto puede tener como resultado conclusiones falsas con respecto a las causas del comportamiento de los otros. Éstas se producen, entre otras cosas, debido a lo que se ha dado a llamar el error fundamental de atribución: una tendencia a explicar la conducta de los demás debido a factores internos, disposicionales, aun cuando hay condiciones contextuales que podrían estar determinándola. Este error se da cuando se intenta explicar la conducta de otras personas, no así cuando explicamos la propia (Baron et al, 2005; Myers, 2008).

De esta manera, las personas se forman impresiones acerca de los otros, atribuyendo características y estados internos con el objetivo de deducir las causas de sus comportamientos. Uno de los modelos que se consideran más relevantes para estudiar el fenómeno de la formación de impresiones es el *modelo gestaltista* propuesto por Asch en 1946. En él se postula que quien percibe organiza los rasgos percibidos en una totalidad, influyendo cada uno de ellos en todos los demás, para formar una impresión final dinámica en la que la nueva información se va asimilando a la anterior. Pero en estas impresiones generales de las personas, no todos los rasgos ejercen la misma influencia. Este autor establece una diferencia entre rasgos centrales y periféricos: los primeros actúan como dominantes, cambiando el significado de otros rasgos debido a su influencia; mientras que los segundos tienen menor importancia en esa misma impresión (Franzoi, 2007; Ovejero-Bernal, 1998). Así, la teoría de rasgos centrales propone que a través de la selección de un rasgo de la persona que se convierte en central, puede organizarse el resto de sus características en relación a ese rasgo.

Al mismo tiempo, Asch ha considerado el *efecto de halo* como otro mecanismo importante para entender la percepción social. Este efecto indica una tendencia a través de la

cual, al conocerse una de las características de un individuo, se presupone que posee también algunas otras características. De esta manera, se generaliza un rasgo positivo o negativo.

Estos mecanismos, a través de los cuales una persona construye sus impresiones de los otros, generan también otro efecto: un *sesgo cognitivo*, *prejuicio cognitivo* o *predisposición cognitiva*, alteraciones en la mente humana que son difíciles de eliminar y que llevan a una distorsión de la percepción, a una distorsión cognitiva, a un juicio impreciso o a una interpretación ilógica (Kahneman & Tversky, 1972).

Las perspectivas teóricas reseñadas en esta investigación (Construccionismo Social y Psicología Social Cognitiva) pertenecen a paradigmas muchas veces opuestos entre las tradiciones académicas de la Psicología Social. Sin embargo, el interés en el presente trabajo consiste en observar cierta confluencia en cuanto a pensar que el diagnóstico de una enfermedad en un niño genera un impacto sobre la percepción parental, condicionándola de diferentes formas. Teniendo en cuenta que la identidad se construye en la relación con otros y que esa relación está signada por los procesos de percepción social, esta última se constituye en un fenómeno de suma relevancia para analizar los factores generadores del déficit en el funcionamiento psicosocial que caracteriza a las mujeres con diagnóstico de ST.

A partir de lo anteriormente expuesto, esta tesis tiene como objetivo describir la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al funcionamiento psicosocial de las mismas y señalar ciertas tendencias en la conducta parental. Asimismo se plantea la posibilidad de la construcción de perfiles de percepción parental que permitan una comparación con los datos relevados en la bibliografía publicada en los últimos 15 años. Con el fin de alcanzar estas metas se realizó una triangulación metodológica y de datos de instrumentos cuantitativos y cualitativos, entendiendo que ambos tipos de métodos son complementarios, ya que apuntan a develar diferentes aspectos sobre el complejo fenómeno estudiado.

Se espera que esta investigación resulte en un aporte significativo en relación a un aspecto poco estudiado del sistema familiar del que forman parte las mujeres con diagnóstico de ST, generando herramientas que favorezcan un mejor desarrollo psicosocial de esta población.

Segunda Parte: La Investigación

IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. OBJETIVO GENERAL

Caracterizar la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner con respecto al desenvolvimiento psicosocial de sus hijas.

4.2. OBJETIVOS PARTICULARES

- Construir perfiles de percepción parental en relación al desenvolvimiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner.
- Examinar la presencia de rasgos comunes y diferenciales en los perfiles de percepción parental.
- Indagar diferencias y similitudes entre los perfiles construidos de percepción parental y los datos que surgen sobre la temática en la literatura publicada en los últimos 15 años.
- Analizar la percepción parental en función de la etapa puberal de las hijas.
- Evaluar si la percepción parental es influenciada por el diagnóstico.

V. DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA

5.1. DISEÑO

En una primera etapa, se trabajó con un diseño descriptivo transversal de poblaciones mediante encuestas con muestras no probabilísticas por conveniencia. En la segunda etapa, se llevó a cabo un estudio de caso instrumental (Montero & León, 2007).

5.2. PARTICIPANTES

La muestra estuvo compuesta por 54 padres y madres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. La muestra incluyó padres y madres de la ciudad de Mar del Plata, a quienes se convocó a través de los convenios específicos entre la Facultad de Psicología de la UNMdP y los Centros de Salud que atienden mujeres con diagnóstico de ST, administrándoles los instrumentos de forma presencial. Así también, se contó con la colaboración de padres y madres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST

pertenecientes a asociaciones autoconvocadas integradas por personas diagnosticadas con ST y familiares de personas con el síndrome de diferentes países (Chile, Venezuela, México, Puerto Rico, Ecuador y Argentina), a quienes se les administraron los instrumentos en su versión digital, a través de una plataforma virtual. La participación fue voluntaria y estuvo sujeta al consentimiento informado. 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.

5.2.1. Descripción de los participantes

La muestra total estuvo compuesta por 54 padres y madres de niñas y adolescentes de 4 a 20 años con diagnóstico de ST de diferentes países de América Latina. Del total de la muestra, un 87,0% (N=47) fueron madres y un 13,0% (N=7) padres (**Tabla 1**).

Tabla 1
Distribución de frecuencias según el vínculo del participante con la niña

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Madre	47	87	87
Padre	7	13	100
Total	54	100	

Los cuestionarios administrados de forma presencial representaron el 9,3% (N=5) de la muestra, mientras que aquellos aplicados virtualmente representaron el 90,7% (N=49) de la muestra (**Tabla 2**).

Tabla 2
Distribución de frecuencias según el formato de administración

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Virtual	49	90,7	90,7
Presencial	5	9,3	100
Total	54	100	

En cuanto a la edad actual de las hijas de los participantes, el 42,6% se encontraba entre los 4 y los 12 años, el 31,5% entre los 13 y los 16 años y el 25,9% entre los 17 y los 20 años (**Tabla 3**).

Tabla 3
Distribución de frecuencias según la edad actual de la hija del participante

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
De 4 a 12 años	23	42,6	42,6
De 13 a 16 años	17	31,5	74,1
De 17 a 20 años	14	25,9	100
Total	54	100	

Finalmente, respecto a la edad que tenía la hija al momento del diagnóstico, un 25% (N=12) de las niñas ya había sido diagnosticada al momento de cumplir 1 año. El 29,2% (N=14) fue diagnosticado entre los 2 y los 5 años, el 33,3% (N=16) entre los 6 y los 12 años y el 12,5% (N=6) después de los 13 años (**Tabla 4**). Los valores perdidos de dicha tabla se deben a que los padres no contestaron esta pregunta en el cuestionario virtual.

Tabla 4
Distribución de frecuencias según la edad de la niña al momento del diagnóstico

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Nacimiento a 1 año	12	22,2	25	25
	2 a 5 años	14	25,9	29,2	54,2
	6 a 12 años	16	29,6	33,3	87,5
	13 años en adelante	6	11,1	12,5	100
	Total	48	88,9	100	
Perdidos	Sistema	6	11,1		
Total		54	100		

Nota: Los valores perdidos por sistema corresponden a datos que no pudieron ser recolectados

VI. INSTRUMENTOS

Los instrumentos que se presentan a continuación fueron de utilidad para alcanzar el *objetivo general* de esta tesis, consistente en caracterizar la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al funcionamiento psicosocial de sus hijas. La misma pudo llevarse a cabo a partir de la triangulación de los datos recolectados por los tres instrumentos. Con respecto al *primer objetivo particular*, la construcción de perfiles de percepción parental se llevó a cabo principalmente con la información aportada por el BAS-2 y el ENPAD, para luego ser complementada e interpretada a la luz de las entrevistas semiestructuradas realizadas. Para alcanzar el *segundo objetivo particular*, que tuvo la finalidad de examinar la presencia de rasgos comunes y diferenciales en los perfiles de

percepción parental, se realizó una comparación de los datos surgidos de los tres instrumentos aplicados, organizándolos de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes y a la edad en la que recibió el diagnóstico de ST. El *tercer objetivo particular* se propuso indagar diferencias y similitudes entre los perfiles construidos de percepción parental y los datos que surgen sobre la temática en la literatura publicada en los últimos 15 años. Para ello, una vez organizados los datos como se describió anteriormente, fueron contrastados con la información recabada en el marco teórico de esta tesis. El *cuarto objetivo particular* constó de un análisis de la percepción parental en función de la etapa puberal de las hijas, utilizando para ello la distribución de los resultados del BAS-2 según la edad actual de las hijas de los participantes. Por último, con el objetivo de evaluar si la percepción parental es influenciada por el diagnóstico (*quinto objetivo particular*) se utilizaron los resultados de los instrumentos cuantitativos complementados con la información recabada en las entrevistas semiestructuradas.

6.1. INSTRUMENTOS CUANTITATIVOS

Con el objetivo de evaluar la percepción parental sobre los procesos de socialización de las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST, se utilizó la Batería de Socialización para padres (BAS-2) de Silva y Martorell (1983). Este instrumento está dividido en dos partes: la primera consta de 61 ítems referidos a aspectos facilitadores de la socialización, mientras que la segunda está compuesta por 53 ítems referidos a aspectos perturbadores de la socialización.

Las escalas de aspectos facilitadores están compuestas por:

1. *Liderazgo*: con 17 elementos, detecta aspectos de liderazgo con una connotación positiva, adaptativa y aglutinante. Una puntuación alta indica popularidad, iniciativa, confianza en sí mismo y espíritu de servicio.
2. *Jovialidad*: con 12 elementos, mide extraversión en sus connotaciones concretas de sociabilidad y buen ánimo. Las relaciones sociales se toman por el lado fácil y alegre de la vida para lograr una buena integración.
3. *Sensibilidad social*: con 14 elementos, evalúa el grado de consideración y preocupación de la persona hacia los demás, en particular hacia aquellos que tienen problemas y son rechazados y postergados.
4. *Respeto-autocontrol*: con 18 elementos, aprecia el acatamiento de reglas y normas sociales que facilitan la convivencia en el mutuo respeto. Se valoran el sentido de

responsabilidad y autocrítica y, en general, la asunción de un rol maduro en las relaciones interpersonales.

Las escalas de aspectos perturbadores o inhibidores son:

1. *Agresividad-terquedad*: con 17 elementos, detecta varios aspectos de la conducta impositiva, perturbadora y a veces francamente antisocial. Su núcleo principal está en la resistencia a las normas, la indisciplina y la agresividad verbal o física. Además, se relaciona con la hiperactividad motriz, aunque ésta no aparezca suficientemente recogida.
2. *Apatía-retraimiento*: con 19 elementos, aprecia el retraimiento social, la introversión y, en casos extremos, un claro aislamiento. Hay otros contenidos relacionados con estos: la torpeza, la falta de energía e iniciativa (apatía) y, en grados extremos, la depresividad en su vertiente asténica.
3. *Ansiedad-timidez*: con 12 elementos, mide varios aspectos relacionados con la ansiedad (miedo, nerviosismo) y relacionados con la timidez (apocamiento, vergüenza) en las relaciones sociales.

Complementariamente al BAS-2, se utilizaron las preguntas pertenecientes a la escala de relaciones entre padres e hijos del instrumento Cuestionario sobre Comportamientos Infantiles para Padres (ENPAD VECA-1) de Cavallo y González-Gutiérrez (2005) con el objetivo de conocer la percepción de los padres sobre su propia conducta con respecto a las hijas. Este instrumento permite a los padres una apreciación de su propio comportamiento en relación a las hijas en aspectos tales como sobreprotección, estilo preponderante de refuerzos (positivos o negativos) y expectativas.

Tanto el ENPAD como el BAS-2 poseen formato Likert. Es así que para recolectar datos adicionales se agregó un cuadro al finalizar cada uno de los instrumentos en el que el padre o la madre pudieron aportar las observaciones que les parecieron pertinentes.

6.2. INSTRUMENTOS CUALITATIVOS

La investigación cualitativa, en su más amplio sentido, es aquella que produce datos descriptivos, a los que no puede llegarse a través de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Su objetivo es entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor (Agulla, Gillet, Hermida & Sartori 2014). Bodgan y Taylor (1987), al igual que Corbin y Strauss (1990), consideran que la investigación cualitativa tiene ciertas características que la diferencian de las metodologías cuantitativas. En principio, la investigación cualitativa es inductiva, por lo que partiría desde los datos para desarrollar sus

conceptos. El investigador dentro de este paradigma ve al escenario y a las personas desde una perspectiva holística, incorporando el contexto pasado y presente en que las personas están sumergidas, y tiene siempre en cuenta el efecto que produce su presencia sobre sus objetos de estudio. Al intentar comprender los procesos de interpretación de las personas quien utiliza este tipo de metodología procura suspender sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Al mismo tiempo, se considera que los métodos cualitativos son humanistas, ya que a través de ellos se recupera la dimensión humana de la vida social que se pierde cuando se reducen las palabras y actos de las personas a ecuaciones estadísticas. Por último, estos autores ven a la investigación cualitativa como un arte, ya que requiere un máximo de flexibilidad en cuando a la producción, diseño y conducción de los estudios.

Considerando que lo que determina los métodos a utilizar en una investigación es la naturaleza del problema a investigar, un fenómeno complejo y poco conocido como la percepción parental deberá ser abordado mediante técnicas que puedan referirse a su complejidad. Martínez-Miguélez (1999) establece el siguiente principio:

> En la medida en que el elemento o fenómeno a estudiar pueda ser descontextualizado de la estructura o sistema personal o social sin que pierda su esencia o desvirtúe su naturaleza, las técnicas matemáticas actuales pueden ser usadas eficazmente; en la medida, en cambio, en que el aspecto o fenómeno que se va a estudiar forme parte constituyente de la estructura dinámica o queramos conocer el sistema interno de esa realidad, los métodos sistémico-cualitativos se hacen indispensables.

Precisamente, lo que se pretende es un abordaje en contexto para no perder la dimensión relacional de los distintos sistemas implicados en el fenómeno a estudiar. Por lo tanto, fue necesario incluir en la investigación una segunda etapa de corte cualitativo en la que se realizaron entrevistas semiestructuradas con cuatro madres y un padre de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. Esta fase de la investigación surgió a partir de las diferencias encontradas entre la percepción parental y la descripción bibliográfica del funcionamiento psicosocial en el ST, y a su vez la contradicción entre la tendencia a proteger en exceso indicada en el ENPAD y la ausencia de dificultades en el funcionamiento psicosocial que reflejan los resultados del BAS-2. Las entrevistas se realizaron siguiendo los

criterios del muestreo teórico, y permitieron formular nuevas hipótesis sobre posibles explicaciones en cuanto a las diferencias arrojadas en los primeros resultados.

La entrevista semi-estructurada en profundidad es una técnica mediante la cual el entrevistador sugiere al entrevistado ejes temáticos sobre los que este último podrá expresar sus sentimientos y pensamientos de forma libre y poco formal. El objetivo es obtener material de niveles psicológicos lo suficientemente profundos, rescatando información que no surgiría si se preguntara de forma directa. Es de suma importancia tener en cuenta la interacción que se establece entre entrevistador y entrevistado. El vínculo que se genera en una entrevista puede facilitar la aparición de aspectos que se perderían en un cuestionario cerrado, como por ejemplo las concordancias o discrepancias entre aspectos idealizados y aquellos que efectivamente operan en la socialización de los hijos (Agulla et al, 2014). Siguiendo a Goffman (1961), los aspectos menos gobernables de la conducta son aquellos que se expresan a partir de los aspectos no verbales de la comunicación. En una entrevista de este estilo se facilita la aparición de estos aspectos, obteniendo información que luego puede ser contrastada con otros instrumentos de recolección de datos.

Los ejes propuestos para la entrevista fueron los siguientes: *información acerca del síndrome, impacto del diagnóstico en el ámbito familiar, características de la crianza y relación entre el diagnóstico* y *la percepción parental del funcionamiento psicosocial de las niñas y adolescentes*. Los mismos fueron utilizados de forma flexible, aplicando ciertas modificaciones a partir de la interacción con los padres en las mismas entrevistas, con el acento puesto en conocer y descubrir más que en cerrar los temas. Los ejes no fueron impuestos, sino trabajados en el diálogo, actuando como una guía.

El primer eje propuesto fue la indagación acerca de la *información que poseen los padres sobre el síndrome*. Se considera que éste es un punto central, que permitió rastrear fuentes de información a las que tuvieron acceso, momento de la etapa vital en la que se recibió esa información, y fundamentalmente, cantidad y calidad de la misma y su procesamiento en cuanto a las significaciones que le atribuyen, que se articularán luego en guía de conductas.

Unido a lo anterior, otro eje abordado fue el referido al *impacto del diagnóstico en el ámbito familiar*. Aquí es cuando el instrumento que se propone se revela en su máxima utilidad. Al crear un clima adecuado, se facilitó la libre expresión sobre una temática que atañe directamente cuestiones que sería muy difícil de medir con instrumentos cuantitativos. De esta forma, se puede captar no solo la información recibida, sino también cómo la recibieron y los sentimientos surgidos en ese momento, para lo cual es fundamental escuchar

no solamente lo que se dice sino registrar también lo no verbal (Gillet, Rubiales, Aguilar, Bakker & López, 2009).

En tercer lugar, se trabajó sobre las *características de la crianza*. En este punto se indagó en la modalidad que cada uno haya adoptado en cuanto a castigos, premios, presencia parental, entre otros, teniendo siempre en cuenta que se trata del recorte que hacen los padres de la forma en que perciben su propio estilo de crianza, y repreguntando en aquellos puntos en que aparecieron contradicciones o aspectos poco claros.

El último de los ejes refiere a la *relación entre el diagnóstico y la percepción parental del funcionamiento psicosocial de sus hijas*. Este eje atraviesa a todos los demás, ya que representa el objetivo central de la entrevista. Particularmente, el interés radicó en observar qué lugar ocupan en el comportamiento socializador de los padres las conductas efectivas de sus hijas y las eventualidades de la crianza por un lado, y el conocimiento previo en relación al diagnóstico, por el otro.

VII. PROCEDIMIENTO

Inicialmente se confeccionó la versión digital de los instrumentos BAS-2 y ENPAD, como así también del consentimiento informado. Para ello se utilizó la plataforma virtual *Survey Monkey*, que permite el diseño de instrumentos y encuestas virtuales para la posterior recolección de datos online. Esta plataforma impide que una misma persona complete el cuestionario más de una vez, identificando la dirección IP y bloqueándola cuando la tarea fue finalizada. Al igual que en la versión en papel, los participantes tuvieron el lugar para dejar comentarios al finalizar cada uno de los instrumentos.

Luego, se procedió a contactar a padres y madres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con residencia fuera de Argentina y dentro de Latinoamérica. Para ello, se utilizaron páginas web y redes sociales pertenecientes a agrupaciones que nuclean familiares de personas diagnosticadas con ST. Desde estos lugares, se los invitó a participar de la investigación a través de la plataforma virtual, en donde respondieron a los cuestionarios del BAS-2 y del ENPAD.

Una vez alcanzados los 49 participantes, se recolectaron las respuestas a través de la plataforma virtual. A partir del análisis de los resultados arrojados por estos instrumentos, se confeccionaron los ejes de las entrevistas semi-estructuradas.

A partir de esto, se procedió a contactar telefónicamente a los padres y madres con residencia en Mar del Plata, quienes fueron invitados a participar y citados a la Facultad de

Psicología de la UNMdP. Estos padres ya estaban en contacto con el grupo de investigación en el que se realizó esta tesis, ya que sus hijas habían participado anteriormente de otras investigaciones del grupo. Por este mismo motivo, se poseían los datos de contacto. Todos los padres invitados a participar en esta instancia aceptaron.

La aplicación presencial del BAS-2, el ENPAD y la entrevista semi-estrucurada se llevó a cabo en un encuentro de entre una y dos horas de duración. Solo una de las madres participantes requirió que nos acercáramos a su domicilio, mientras que el resto de los participantes se acercó a la Facultad de Psicología. Al comienzo de la reunión con los padres, se realizó la devolución de los resultados de la última investigación en la que habían participado sus hijas. Luego, se les explicó en qué consistía esta nueva investigación y se les preguntó nuevamente si estaban interesados en colaborar, enfatizando en que la participación era voluntaria y en que sus datos no serían divulgados. En todos los casos aceptaron, por lo que se procedió a realizar la entrevista semi-estructurada. Una vez finalizada la misma, se les pidió que completaran los cuestionarios del BAS-2 y del ENPAD.

Finalmente, la información surgida de las entrevistas se trianguló con los datos arrojados por los instrumentos cuantitativos.

VIII. ANÁLISIS DE DATOS

8.1. TRIANGULACIÓN DE MÉTODOS Y DATOS

Como se expresó anteriormente, la metodología cualitativa estudia al objeto en su contexto, por lo que puede captar más fehacientemente la dimensión relacional del mismo. Por el contrario, la metodología cuantitativa aísla al objeto en su modo de abordaje para producir conocimiento estadístico. Sin embargo, ambas perspectivas pueden complementarse, obteniendo de este modo lo mejor de ambas. Como plantea Alonso-Benito (1988), la diferencia entre estas metodologías aparece en los niveles de complejidad que abordan: los métodos cuantitativos se acercan a una realidad fáctica estructurada por hechos externos, cuyo tratamiento estadístico-cuantitativo genera datos (fragmentados, operables aritméticamente, asépticos, externos al investigador y a los investigados, entre otros); y, por otra parte, los métodos cualitativos responden a la existencia de una realidad simbólica, estructurada por significaciones y símbolos, que formaría el campo de la discursividad y cuyo tratamiento es fundamentalmente comunicativo, lingüístico y semiológico. De esta forma, sería un error plantearlas como excluyentes en lugar de complementarias.

En efecto, es la denominada triangulación metodológica la que insiste en los aspectos de complementariedad más que en su mutua exclusión. Siguiendo a Martínez-Miguélez (1999), la triangulación metodológica consiste en establecer puntos de coincidencia a partir de diferentes perspectivas y fuentes informativas sobre un mismo objeto.

De esta manera, un fenómeno de tal complejidad como la percepción parental no puede ser solamente abordado mediante cuestionarios cerrados con respuestas pautadas, con los que se trata de corroborar una hipótesis o ciertas ideas previas del investigador. Al ser un tema tan poco estudiado, se hace necesario contar con instrumentos que permitan el despliegue de argumentaciones para lograr un mejor acercamiento al problema en cuestión (Agulla et al, 2014). Por esto, y siguiendo la clasificación de Martínez-Miguélez (1999), se realizó una triangulación de métodos y datos, utilizando tanto la información arrojada por el análisis de las entrevistas realizadas como aquella brindada por el BAS-2 y el ENPAD.

8.2. ANÁLISIS DE DATOS CUANTITATIVOS

Para la organización de las respuestas y el análisis de los datos arrojados por el BAS-2 y el ENPAD se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 20. Se realizaron análisis estadísticos descriptivos y análisis de frecuencia.

8.3. ANÁLISIS DE CONTENIDO

Krippendorff (1990) define el análisis de contenido como “una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto”. Al mismo tiempo, este autor entiende que el análisis de contenido es un conjunto de métodos y técnicas de investigación destinados a facilitar la descripción e interpretación sistemática de los componentes semánticos y formales de todo tipo de mensaje, y la formulación de inferencias válidas acerca de los datos reunidos. Esta técnica es aplicable a discursos, información, mensajes, textos, imágenes, entre otros, y se puede optar por una modalidad de análisis cualitativa o cuantitativa. Este trabajo utilizó la primera modalidad, ya que es la indicada cuando se requiere buscar mayores detalles relativos al contenido y aplicar variables e indicadores que pongan en evidencia un contenido latente.

De esta manera, el análisis de contenido aparece como una técnica adecuada en el campo de las investigaciones sociales cuando el estudio tiene por objetivo el análisis de

símbolos, significados y mensajes, las funciones que estos tienen en el ámbito en que se encuentran, y sus efectos (Krippendorff, 1990).

IX. RESULTADOS

9.1. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS

9.1.1. Batería de Socialización para Padres BAS-2

En lo que sigue, se presentarán los resultados arrojados por el BAS-2. Como se dijo anteriormente, las escalas que corresponden a los aspectos facilitadores de la socialización son *Liderazgo*, *Jovialidad*, *Sensibilidad Social* y *Respeto-autocontrol*, mientras que aquellas que refieren a los aspectos perturbadores o inhibidores de la socialización son *Agresividad-terquedad*, *Apatía-retraimiento* y *Ansiedad-timidez*. Debido a que no se poseen baremos para la población específica abordada, los resultados fueron utilizados de forma descriptiva para lograr un primer acercamiento y realizar una comparación con la bibliografía disponible, como así también para confeccionar los ejes de la guía de la entrevista semi-estructurada.

9.1.1.1. Liderazgo

La **Tabla 5** muestra la distribución de respuestas para la dimensión *Liderazgo*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 51 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 5
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Liderazgo

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Liderazgo	Nunca	114	12,40%	12,40%
	Alguna vez	266	29,00%	41,40%
	Frecuentemente	307	33,40%	74,80%
	Siempre	231	25,20%	100,00%
Total		918	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Frecuentemente*. Asimismo, se ve que el 58,6% de las respuestas se concentran en los valores *Frecuentemente* y *Siempre*, mientras que los valores *Nunca* y *Alguna vez* agrupan el 41,4% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 6** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 6
Estadísticos descriptivos para la escala Liderazgo agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	26	22	48	31,83	2,011	6,965	48,515
2 a 5 años	14	25	18	43	28,64	1,871	7,001	49,016
6 a 12 años	16	33	11	44	30,75	2,822	11,287	127,400
13 años en adelante	6	25	8	33	21,17	3,458	8,472	71,767
DA	6	33	16	49	28,50	4,603	11,274	127,100

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más alta y la menor dispersión de los puntajes se encuentran en aquellas personas que recibieron el diagnóstico durante el primer año de vida de sus hijas.

Por último, la **Tabla 7** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 7
Estadísticos descriptivos para la escala Liderazgo agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	35	13	48	30,39	1,856	8,902	79,249
De 13 a 16 años	17	28	12	40	28,76	1,664	6,860	47,066
De 17 a 20 años	14	41	8	49	27,50	3,331	12,464	155,346

Aquí, la media más alta se encuentra en aquellos participantes cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad, aunque las medidas de dispersión son menores en el rango intermedio de edades.

9.1.1.2. Jovialidad

La **Tabla 8** muestra la distribución de respuestas para la dimensión de *Jovialidad*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 36 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 8
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Jovialidad

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Jovialidad	Nunca	68	10,50%	10,50%
	Alguna vez	189	29,20%	39,70%
	Frecuentemente	213	32,90%	72,50%
	Siempre	178	27,50%	100,00%
Total		648	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Frecuentemente*. Asimismo, se ve que el 60,4% de las respuestas se concentran en los valores *Frecuentemente* y *Siempre*, mientras que los valores *Nunca* y *Alguna vez* agrupan el 39,6% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 9** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 9
Estadísticos descriptivos para la escala Jovialidad agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	20	12	32	22,25	1,558	5,396	29,114
2 a 5 años	14	17	10	27	21,07	1,443	5,399	29,148
6 a 12 años	16	24	10	34	22,56	1,727	6,909	47,729
13 años en adelante	6	20	7	27	15,67	2,985	7,312	53,467
DA	6	17	16	33	22,00	2,696	6,603	43,600

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más alta se encuentra en el grupo etario que va de los 6 a los 12 años, seguida por el grupo más joven. Es relevante señalar que la menor dispersión de los puntajes se encuentra en este segundo grupo.

Por último, la **Tabla 10** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 10
Estadísticos descriptivos para la escala Jovialidad agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	22	10	32	23,09	1,156	5,543	30,719
De 13 a 16 años	17	19	10	29	20,88	1,303	5,372	28,860
De 17 a 20 años	14	27	7	34	18,79	2,133	7,982	63,720

Aquí, la media más alta se encuentra en aquellas personas cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad, aunque las medidas de dispersión son menores en el rango intermedio de edades.

9.1.1.3. Sensibilidad Social

La **Tabla 11** muestra la distribución de respuestas para la dimensión de *Sensibilidad Social*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 42 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 11
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Sensibilidad Social

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Sensibilidad Social	Nunca	58	7,70%	7,70%
	Alguna vez	247	32,70%	40,30%
	Frecuentemente	243	32,10%	72,50%
	Siempre	208	27,50%	100,00%
Total		756	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Alguna vez*, distanciándose de la respuesta *Frecuentemente* por un 0,6%. Asimismo, se ve que el 59,6% de las respuestas se concentran en los valores *Frecuentemente* y *Siempre*, mientras que los valores *Nunca* y *Alguna vez* agrupan el 40,4% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 12** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 12
Estadísticos descriptivos para la escala Sensibilidad Social agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	19	18	37	26,58	1,401	4,852	23,538
2 a 5 años	14	18	17	35	24,86	1,366	5,112	26,132
6 a 12 años	16	28	12	40	25,94	2,138	8,552	73,129
13 años en adelante	6	13	14	27	20,17	1,922	4,708	22,167
DA	6	23	19	42	25,67	3,461	8,477	71,867

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más alta se encuentra en el grupo etario que va desde el nacimiento al año de vida.

Por último, la **Tabla 13** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 13
Estadísticos descriptivos para la escala Sensibilidad Social agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	18	19	37	26,83	1,117	5,357	28,696
De 13 a 16 años	17	20	16	36	24,59	1,228	5,063	25,632
De 17 a 20 años	14	30	12	42	23,00	2,542	9,511	90,462

Aquí, la media más alta se encuentra en aquellos participantes cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad, aunque las medidas de dispersión son menores en el rango intermedio de edades.

9.1.1.4. Respeto-autocontrol

La **Tabla 14** muestra la distribución de respuestas para la dimensión de *Respeto-autocontrol*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 54 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 14
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Respeto-autocontrol

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Respeto-autocontrol	Nunca	82	8,40%	8,40%
	Alguna vez	302	31,10%	39,50%
	Frecuentemente	322	33,10%	72,60%
	Siempre	266	27,40%	100,00%
Total		972	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Frecuentemente.* Asimismo, se ve que el 60,5% de las respuestas se concentran en los valores *Frecuentemente* y *Siempre*, mientras que los valores *Nunca* y *Alguna vez* agrupan el 39,5% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 15** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 15
Estadísticos descriptivos para la escala Respeto-autocontrol agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	17	26	43	33,58	1,602	5,551	30,811
2 a 5 años	14	28	19	47	31,86	2,189	8,189	67,055
6 a 12 años	16	31	19	50	34,50	2,431	9,723	94,533
13 años en adelante	6	14	19	33	23,83	2,007	4,916	24,167
DA	6	33	20	53	33,33	4,580	11,219	125,867

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más alta se encuentra en el grupo etario que va de los 6 a los 12 años, seguida por el grupo más joven. Es relevante señalar que la

menor dispersión de los puntajes se encuentra en este segundo grupo, como así también los puntajes mínimos más altos, con una diferencia notoria.

Por último, la **Tabla 16** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 16
Estadísticos descriptivos para la escala Respeto-autocontrol agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	30	20	50	32,78	1,690	8,107	65,723
De 13 a 16 años	17	22	19	41	32,12	1,562	6,441	41,485
De 17 a 20 años	14	34	19	53	31,71	3,140	11,750	138,066

Aquí, la media más alta se encuentra en aquellos participantes cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad, aunque las medidas de dispersión son menores en el rango intermedio de edades.

9.1.1.5. Agresividad-terquedad

La **Tabla 17** muestra la distribución de respuestas para la dimensión de *Agresividad-terquedad*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 51 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 17
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Agresividad-terquedad

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Agresividad-terquedad	Nunca	483	52,60%	52,60%
	Alguna vez	287	31,30%	83,90%
	Frecuentemente	102	11,10%	95,00%
	Siempre	46	5,00%	100,00%
Total		918	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Nunca*. Asimismo, se ve que el 83,9% de las respuestas se concentran en los valores *Nunca* y *Alguna vez*, mientras que los valores *Siempre* y *Frecuentemente* agrupan el 16,1% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 18** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 18
Estadísticos descriptivos para la escala Agresividad-terquedad agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	12	5	17	9,58	1,062	3,679	13,538
2 a 5 años	14	21	0	21	10,29	1,605	6,005	36,066
6 a 12 años	16	25	0	25	10,69	1,658	6,630	43,963
13 años en adelante	6	17	14	31	21,50	2,487	6,091	37,100
DA	6	22	2	24	11,67	3,353	8,214	67,467

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más baja y la menor dispersión de los puntajes se encuentran en aquellas personas que recibieron el diagnóstico durante el primer año de vida de sus hijas.

Por último, la **Tabla 19** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 19
Estadísticos descriptivos para la escala Agresividad-terquedad agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	24	0	24	9,91	1,179	5,656	31,992
De 13 a 16 años	17	18	3	21	10,82	1,167	4,812	23,154
De 17 a 20 años	14	31	0	31	15,50	2,471	9,247	85,500

Aquí, la media más baja se encuentra en aquellos participantes cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad, aunque las medidas de dispersión son menores en el rango intermedio de edades.

9.1.1.6. Apatía-retraimiento

La **Tabla 20** muestra la distribución de respuestas para la dimensión de *Apatía-retraimiento*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 57 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 20
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Apatía-retraimiento

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Apatía-retraimiento	Nunca	544	53,00%	53,00%
	Alguna vez	321	31,30%	84,30%
	Frecuentemente	120	11,70%	96,00%
	Siempre	41	4,00%	100,00%
Total		1026	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Nunca*. Asimismo, se ve que el 84,3% de las respuestas se concentran en los valores *Nunca* y *Alguna vez*, mientras que los valores *Siempre* y *Frecuentemente* agrupan el 15,7% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 21** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 21
Estadísticos descriptivos para la escala Apatía-retraimiento agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	28	2	30	11,33	2,441	8,457	71,515
2 a 5 años	14	27	1	28	9,57	1,883	7,046	49,648
6 a 12 años	16	31	0	31	12,94	2,517	10,070	101,396
13 años en adelante	6	27	14	41	25,83	3,962	9,704	94,167
DA	6	15	2	17	8,67	2,578	6,314	39,867

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más baja y la menor dispersión de los puntajes se encuentran en aquellos participantes que recibieron el diagnóstico de los dos a los cinco años de vida de sus hijas, seguidos por el grupo que lo recibió durante el primer año de vida.

Por último, la **Tabla 22** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 22
Estadísticos descriptivos para la escala Apatía-retraimiento agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	30	1	31	8,74	1,612	7,730	59,747
De 13 a 16 años	17	30	0	30	12,41	2,086	8,603	74,007
De 17 a 20 años	14	39	2	41	19,43	2,795	10,457	109,341

Aquí, tanto la media más baja como las menores medidas de dispersión se encuentra en aquellas personas cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad.

9.1.1.7. Ansiedad-timidez

La **Tabla 23** muestra la distribución de respuestas para la dimensión de *Ansiedad-timidez*. Para esta escala, la puntuación máxima a alcanzar es de 36 puntos, y la mínima es de 0 puntos.

Tabla 23
Análisis de frecuencia de respuestas para la escala Ansiedad-timidez

		Respuestas		Porcentaje acumulado
		Nº	Porcentaje	
Ansiedad-timidez	Nunca	294	45,40%	45,40%
	Alguna vez	215	33,20%	78,50%
	Frecuentemente	106	16,40%	94,90%
	Siempre	33	5,10%	100,00%
Total		648	100,00%	

Como puede observarse, la mayor cantidad de respuestas se agrupa en *Nunca*. Asimismo, el 78,5% de las respuestas se concentran en los valores *Nunca* y *Alguna vez*, mientras que los valores *Siempre* y *Frecuentemente* agrupan el 21,5% de las respuestas.

Por otro lado, en la **Tabla 24** se exponen los estadísticos descriptivos agrupados de acuerdo a la franja etaria en la que se encontraba la niña al momento de la recepción del diagnóstico.

Tabla 24
Estadísticos descriptivos para la escala Ansiedad-timidez agrupados por Edad de Diagnóstico

Edad de diagnóstico	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
Nacimiento a 1 año	12	16	2	18	8,58	1,459	5,054	25,538
2 a 5 años	14	20	0	20	7,71	1,373	5,136	26,374
6 a 12 años	16	23	0	23	9,75	1,667	6,668	44,467
13 años en adelante	6	14	14	28	19,33	1,994	4,885	23,867
DA	6	10	2	12	7,17	1,721	4,215	17,767

Nota: DA=dato ausente

En este caso, puede observarse que la media más baja se encuentra en aquellos participantes que recibieron el diagnóstico de los dos a los cinco años de vida de sus hijas, seguidos por el grupo que lo recibió durante el primer año de vida.

Por último, la **Tabla 25** presenta nuevamente los estadísticos descriptivos, pero esta vez agrupados de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes.

Tabla 25
Estadísticos descriptivos para la escala Ansiedad-timidez agrupados por Edad Actual

Edad actual	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media		Desv. típ.	Varianza
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error típico	Estadístico	Estadístico
De 4 a 12 años	23	23	0	23	7,43	1,108	5,316	28,257
De 13 a 16 años	17	18	0	18	9,59	1,391	5,734	32,882
De 17 a 20 años	14	26	2	28	13,71	1,923	7,194	51,758

Aquí, tanto la media más baja como las menores medidas de dispersión se encuentra en aquellos participantes cuyas hijas tienen una menor edad en la actualidad.

9.1.2 Cuestionario sobre Comportamientos Infantiles para Padres (ENPAD VECA-1)

A continuación, se presentan los resultados arrojados por las preguntas pertenecientes a la escala de relaciones entre padres e hijos del ENPAD (**Tabla 26**). Éstas se administraron con el fin de realizar una primera aproximación a la percepción que tienen los padres con respecto a su propia conducta, utilizando estas respuestas como guía para confeccionar los ejes de la entrevista semi-estructurada.

Tabla 26
Análisis de frecuencia de respuestas por ítem para la escala de relaciones entre padres e hijos del ENPAD

	Nunca		Alguna vez		Frecuentemente		Siempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. ¿Pone en penitencia a su hija?	20	37	30	55,6	4	7,4	0	0
2. ¿Critica a su hija?	13	24,1	34	63	5	9,3	2	3,7
3. ¿Espera mucho de su hija?	3	5,6	13	24,1	17	31,5	21	38,9
4. ¿Juega con su hija?	1	1,9	18	33,3	25	46,3	10	18,5
5. ¿Le ayuda en sus tareas?	1	1,9	17	31,5	18	33,3	18	33,3
6. ¿Se siente orgulloso/a de su hija?	0	0	4	7,4	5	9,3	45	83,3
7. ¿Entiende a su hija?	1	1,9	8	14,8	23	42,6	22	40,7
8. ¿Es cariñoso/a con su hija?	1	1,9	5	9,3	13	24,1	35	64,8
9. ¿Recompensa a su hija?	0	0	9	16,7	22	40,7	23	42,6
10. ¿Protege en exceso a su hija?	6	11,1	14	25,9	19	35,2	15	27,8
11. ¿Es severo/a con su hija?	11	20,4	29	53,7	11	20,4	3	5,6

Estos resultados muestran que las preguntas que se refieren a castigos o críticas agrupan sus respuestas en *Alguna vez*, en tanto que las correspondientes a recompensas, expectativas y sobreprotección se agrupan en *Frecuentemente* y *Siempre*. Los ítems que muestran la participación activa y personal de los padres, como juego, ayuda en las tareas y compresión, se concentran en *Frecuentemente* y *Siempre*.

9.2. ANÁLISIS DE CONTENIDO

A continuación se presentan las categorías construidas a partir del análisis de contenido de las entrevistas semiestructuradas, acompañadas por extractos de las mismas para ilustrar dichas categorías. Se procedió identificando unidades de significación, lo que posibilitó la clasificación de las respuestas en categorías. Estos datos complementan aquellos surgidos del análisis cuantitativo.

- **Dificultades en arribar al diagnóstico en ausencia de respuestas por parte de los sistemas sanitarios:**

La activa búsqueda de respuestas ante un diagnóstico poco claro es una constante para estas familias. Sus relatos reflejan largos períodos de tiempo en los que visitan a diferentes médicos sin conseguir un diagnóstico acertado, atravesando cuadros sintomáticos de gravedad.

"...Había cosas que no tenía. Y bueno, empecé con un médico, con otro. Otros que me decían que era porque había nacido prematura, que le tenía que dar tiempo. Y bueno, hasta que llegué con A.D. y él enseguida se dio cuenta de lo que tenía [...] aparte yo tengo un cuaderno de A. que tenía todo el primer año todas las enfermedades habidas y por haber y todos los problemas de salud. [...] Y... vasos inflamados, otitis, gastroenteritis, infecciones urinarias hasta los 3 años, eh... todos los síndromes, por ejemplo el de boca mano y pie, varicela, escarlatina, anginas, bronquiolitis repetida, todo así." (M.A.)

"...ahí me dijeron que ellos sospechaban que había un síndrome, entonces que cuando viniera a Mar del Plata le hiciera el análisis genético. Y cuando vine acá, después de un mes y medio, le hago un análisis genético y le sale esto, ST. Y... bueno, ahí ya la empezó a tratar la endocrinóloga. Les sumamos a todos los médicos que tenía ya, porque como tenía problemas renales, tenía la nefróloga, la cardióloga del corazón, el pediatra de cabecera..." (M.C.)

"Pero ya a los 4 meses me di cuenta que algo pasaba que no crecía mucho y tenía una orejita distinta. Tenía una más bajita y la otra paradita. El pediatra me dice no, eso es de que se da vuelta y se le pone la orejita así. Yo... esa cosa de mamá que decís no, esto no es. [...] Y después lo que hicimos fue un análisis de celiaquía pero ya tenía un año y pico, dos años. Negativo también. Hasta que conseguí a D. y ya... eso fue dos años y pico. El examen físico estaba bien pero que había que hacerle el cariotipo para confirmar o descartar. Y bueno, en ese momento en la mutual que estaba no lo cubría, así que tardé un tiempito en hacerlo porque era bastante costoso para mí en ese momento. Y a los 4 años ya le dieron el diagnóstico." (M.N.)

"P- (refiriéndose al recibimiento del diagnóstico) Fue después de mucho tiempo de andar en exámenes... este... ella iba al psicólogo, psicopedagogo. Intuíamos que había.

M- Que algo pasaba

P- Que algo pasaba

M- Desde bebé.

P- Entonces, sí, a partir de... 2 años (la mira a la mujer)

M- ¡No! A los 3 meses, de bebé. Porque ella tenía... o sea, era diferente en cuanto al, bueno, al ritmo de sueño, a que lloraba, después que no se sentaba cuando ya se tenía que sentar solita. O sea, esas cosas que uno ve que es diferente y... y los médicos no prestaban atención. La llevamos a un neurólogo muy bueno en X que era el mejor neurólogo, y el neurólogo me agarra la mano y me dice "no quieras enfermar a tu hija, tu

hija no tiene nada" Y uno sabe que algo pasaba. Y después la llevamos al I, en X, cuando ella tenía 5 años, o 4.

P- Si, no, ella empezó contando del principio de C., primero de C. En C. estuvo dos años, no es cierto? Y bueno, ahí la llevaba, porque, como empezó diciendo ella, que notábamos que era...

M- Blandita". (M.F. y P.F.)

"M- Y después en X la llevé a... yo la llevaba al H.N. de allá, en B, y ahí una enfermera me dijo "qué tiene la nena?", me dijo. La miró y dijo "¿qué tiene la nena?" y le dije no sé, sé que algo tiene pero no sé qué y nadie me dice qué tiene. Porque a todo eso la llevamos a médicos, a pediatras, le pedían estudios...

P- Claro, ella subía al auto y ella sabía que... y no quería subir ya más al auto.

M- […] Ha desarrollado fobia a las agujas, hizo un tratamiento psicológico para poder superar eso. O sea, ella venía al auto y ya... Y cada sacada de sangre era una tortura, era llorar... Nosotros a la par porque era muy difícil, porque tanto estudio le hacían y... bueno, no encontraban nada." (M.F. y P.F.)

- **<u>Rol proactivo en la toma de decisiones con respecto a los tratamientos:</u>**

Tanto con un diagnóstico temprano como con uno tardío, los padres han tomado las decisiones correspondientes a los tratamientos, a la integración o no en el ámbito escolar, entre otras cosas, mostrándose sumamente seguros con respecto al conocimiento de las necesidades de sus hijas. En los casos abordados, son particularmente las madres de estas niñas las que asumen un rol sumamente activo a la hora de tomar las decisiones.

"Porque empecé... no, no, no, tampoco. Por agarrar y decir en la cartilla de la mutual, bueno, a ver a quién vamos a ir ahora. Y busqué un endocrinólogo y una terapista me dijo probá con endocrinólogo a ver qué te dice." (M.A.)

"Con la escuela especial empecé yo. Empecé con escuela especial conjuntamente. Así que ese fue el tema, viste? Pero no, fue bastante... bastante... cómo te puedo explicar? O sea, el estar cuando empezamos en la escuela, bueno ella estuvo con una integración en primer grado. Después que fui yo no quería que esté más integrada, me decían que sí, yo para mí era en vano, era perder tiempo en una escuela común. Bueno, estuvo primer grado y segundo grado integrada. En segundo grado la hacen hacer permanencia. Yo ya no quería que ella haga permanencia y ahí es donde ella tuvo su pico de estrés más alto. Y ya de ahí... de ahí yo ya me hacía responsable de que ella asistiera al colegio especial todo el día, porque no te aceptan. Te piden un colegio integrado, integrado, integrado cuando vos sabés

que no va a haber una respuesta porque ya la diferencia de un nene de 7 años a la mentalidad de ella era mucho." (M.A.)

"Entonces va los sábados, ahora ya estoy viendo de cambiar de tratamiento, de cambiar la técnica porque ha tenido un resultado... fue un año perdido porque el habla empeoró." (M.A.)

"… sacar por ahí algo. Sacarle algo y agregarle más fonoaudiología quiero. Porque al tener ahora la ortodoncia lo va a necesitar más." (M.A.)

"O sea, a veces las pequeñas cosas, pero por ejemplo, yo lo que noté este año fue un retroceso. A causa de qué? No sé. Todavía este año, bueno, las terapistas anduvieron muy... cómo te puedo explicar? Estaban, no estaban, viste? Entonces estoy esperando ahora una reunión para ver ya, eh... porque yo digo ya hace 3 años que estamos con lo mismo, y este año no funcionó, entonces, cambiar la táctica." (M.A.)

"Yo soy de bueno, tengo que cambiar porque un cambio le va a hacer bien. Yo a ella hace 3 años le cambié todos los profesionales porque veía que no avanzaba, y avanzó. Ahora veo que este año no fue... fue negativo porque el habla está, que yo ya no le entienda, hacerla hablar despacio, viste? Como que no está funcionando, entonces digo, hay que ver un cambio, por ahí necesita más cosas de fonoaudiología, la lectoescritura la dejamos de lado porque es una nena que por ejemplo, con la lapicera no te escribe, pero en la computadora sí. Te reconoce las letras que no lo puede hacer en el papel. Eso es lo que no entiende la psicóloga, porque vos le das la computadora y ella te la abrió, te la prendió, te buscó, te escribió, te esto que lo otro. Pero vos le das el papel y ella ya no lo hace." (M.A.)

"Entrevistadora- Y vos te sentiste en todo esto apoyada por todos los profesionales? Porque hubo de todo, no?

M- Sí, pero yo busqué todo, no me quedé con... o sea, el pediatra de la nena en realidad de cabecera era G. Que trabajaba con V. en esa época en la clínica N. No me gustó, no me gustó, listo. Cambié a V. La cardióloga que la vio cuando yo la llevo descompuesta era B., tampoco me gustó, cambié por J. Todos los que más o menos los médicos que tengo son porque los elegí, porque me gustaron, porque me convencieron a mí." (M.C.)

"Entrevistadora - En eso más vos que por ahí el resto de la familia, que tu marido, siempre sos vos más la que está, no? En todas estas situaciones, me da la impresión por lo que contás.

M- Sí, siempre. D., si fuese por él, nunca hubiese ido a una psicopedagoga ni a una terapista ni a una fonoaudióloga. […] Y si C. no hubiese tenido 9 años, que yo la he llevado

9 años a la psicopedagoga, a la terapista, C. ahora no estaría en el nivel que está. Bueno, pero eso lo entiende después cuando los resultados son buenos, viste? Mientras tanto, arreglátelas, es tu problema (se ríe)." (M.C.)

"P- La Dra. A., nos indica vayan para allá. Hay un temita que todavía nos queda pendiente, que no lo hemos visto, bah, fuimos pero no... Son tantas las cosas que es como que, de repente el doctor nos dice una cosa, y después nosotros marcamos o decimos la prioridad porque si no... la, la...

M- Después le da fobia al médico (risas). […] *Porque ella hubo un momento que estaba con psicopedagogo, psicóloga, terapista ocupacional más todo los médicos, el del oído, el de la vista, el cardiólogo, A. Entonces estaba harta de ir al médico. Entonces nosotros hemos hecho eso de decir bueno, esto no."* (P.F. y M.F.)

- **<u>Protección materna excesiva:</u>**

Puede observarse una protección excesiva, principalmente materna, mientras que los padres, en su mayoría, no se han involucrado en la crianza. Se ve que las madres organizan su vida en torno a estas niñas y adolescentes, aun cuando tienen otros hijos. Las citas del punto anterior también colaboran con este punto, mostrando la gran cantidad de tiempo invertido en los cuidados y actividades de sus hijas.

"Fue una nena hasta los 2 años que solamente conmigo, no iba con nadie. No quería ir con nadie, no dejaba que nadie la tocara, solo venía conmigo, nada más que conmigo. Muy pegota." (M.A.)

"Es muy pegota, muy pegota. Ayer me enojé porque vienen a buscarla las nenas de acá a la vuelta y ella con tal de estar metida acá conmigo no sale a jugar, nada. Ella es acá." (M.C.)

"Y antes era como mi consentida. Como mi chiquitita, mi protegida. Ahora ya está, ya la veo que se defiende bárbara." (M.N.)

"Y yo... sin querer a veces me doy cuenta que sí (refiréndose a que la protege más que a las hermanas). *A veces cuando necesito ayuda en casa A.! V.!... A N. no la llamo nunca. Sí, en ese sentido... ahí le estoy pifiando."* (M.N.)

"Entrevistadora- Y el papá? Ha participado de esto?

M- No, no, nada, no, no, solamente yo. No, no, solamente yo en cada momento, viste? En todas las reuniones, todo.

Entrevistadora- No dijo nada cuando...

M- No, no, no, no, por eso, o sea, yo me encargo y bueno." (M.A.)

"Entrevistadora - Y vos estás siempre con ella.

M- Sí, todo el día.

Entrevistadora - Cuando... no ha pasado que hayas tenido que viajar o que por algún motivo se hayan separado...

M- No, no, no, siempre.

Entrevistadora - Nadie te reemplaza en esto de...

M- No, no, no, nadie, nadie. Porque ella tampoco acepta que nadie." (M.A.)

- **<u>Incertidumbre a partir de la contradicción entre las distintas fuentes de información y complejidad del síndrome:</u>**

Las fuentes de información utilizadas por las personas entrevistadas fueron internet y la consulta a los médicos y profesionales. Muchas veces esta información parecía contradictoria con lo que ellas observaban en el desarrollo de sus hijas y sus características. También aparecían contradicciones entre los diferentes discursos profesionales. Esto parece generar incertidumbre en las madres.

"Tuve muchas peleas en los colegios, siempre tenía que ir a discutir, viste? Porque, o sea, como que todos te empiezan a decir una cosa, te marean. O sea, yo no tenía información. Te mareaba todo, viste? Y eso es un problema. Porque te dicen esto, te dicen lo otro, te dicen aquello y no..." (M.A.)

"Cuando me dijeron del síndrome ya me metí en internet, bajé todo. Que no, hay muchas cosas que nada que ver. Ponele, C. tiene cuello, tiene un cuello cortito pero tiene cuello. Supuestamente el ST es sin cuello. Eh, no crecía y creció hasta los 7 años. Nacen con un kg. y pico y C. nació con 3,5 kgs. O sea que hay muchas cosas del síndrome que no... Después ponele, el tratamiento de hormonas lo tuvo hasta los 12 años, ya después ya no tenía cartílago entonces se lo suspendieron. A los 11 años se desarrolló sola, menstruó. Que me asusté..." (M.C.)

"A mí me dijeron que en ST era muy introvertido, y yo no la veo introvertida. Al contrario, tiene cosas que vos decís, ponele eso de enojarse o de... te empuja, se enoja y te empuja o te manda un puñetazo. Esas cosas por ahí sí no son, no lo tendría que hacer, no son normales que lo haga un chico normal. Pero... después no le veo, entendés." (M.C.)

"Entrevistadora - Leíste vos por tu cuenta, buscaste en internet, esas cosas?

M- Buscó, en realidad buscó mi mamá, […] porque yo no tenía internet, buscó ella y... le digo y? qué dice? No, no, no, quedate tranquila que no es el caso de N., nada que ver. Porque bueno, después con el tiempo yo busqué y había cosas bastante feas que no correspondían a lo que yo veía en N., nada que ver." (M.N.)

- **<u>Preocupación por la autonomía futura:</u>**

Una preocupación constante que expresan las madres es que sus hijas puedan alcanzar un cierto nivel de autonomía para poder funcionar en la vida cotidiana cuando ellas ya no puedan ser las cuidadoras.

"M- ...ese es el problema que me dijeron, ella va a depender de vos, viste?

Entrevistadora - Quién te dijo eso?

M- La psicóloga. Ella va a depender, necesita." (M.A.)

"...qué va a pasar... o sea, de prepararla para el día de mañana que uno no esté, quién va a cuidar de ella? O sea, lo que más siempre te planteás. Quién va a cuidar de ella el día de mañana que vos no estés y que ella viste pueda seguir." (M.A.)

"... hay cosas que me preocupan. Por ahí, ponele... si yo no estoy. Porque, ponele, esto del drenaje linfático va a ser de por vida. La dieta anti proteínas que tiene es de por vida. Son cosas que son de por vida. Y si no estoy yo, quién se las va a hacer? Y... enseñarle a ella, ponele, yo no estoy y que la comida, que tenés que comer esto, que esto no podés comer, que si comés esto no podés comer esto, tratar de enseñarle como para que ella el día de mañana sepa lo que se tiene que hacer de comer." (M.C.)

"(refiriéndose a otro de sus hijos) *Creo que de los hermanos la que más quiere es a ella. Y la sobreprotegió, la sobreprotegió muchísimo a tal punto que... qué sé yo. Todos los hermanos en cierta forma le han facilitado la vida a ella. Ella por ejemplo no sabe hacer nada en la casa. Ahora bueno, ahora está mejor, ahora está haciendo cosas, pero es como que tiene una dependencia media rara porque claro, total los otros le hacen y bueno."* (M.F.)

"Es muy dependiente ella, muy dependiente de mí o de él para trasladarla de un lado a otro, o con los hermanos por ejemplo. […] *No quiero que sea una carga para los hermanos, que ella pueda tener esa independencia de movilizarse sola, de trabajar, de hacer lo que a ella le gusta. O sea, eso, no sé si tiene que ver con el sin... Sí, tiene que ver con el síndrome porque diría que en cierta forma la determina. Y bueno, no quiero que la determine."* (M.F.)

- **<u>Distorsión en la percepción social en cuanto a las habilidades sociales de las niñas:</u>**

Uno de los puntos más llamativos de los resultados arrojados por los instrumentos cuantitativos fue la contradicción entre éstos y lo planteado por la bibliografía con respecto a las habilidades sociales de estas niñas y adolescentes. Fueron las entrevistas las que permitieron la comprensión de este punto, resaltando la importancia del contexto en el que desarrollan las interacciones sociales. Los datos arrojados por el BAS-2 indicaban que los padres tenían una percepción fuertemente positiva del funcionamiento psicosocial de sus

hijas. Al indagar sobre estos temas en las entrevistas, pudo observarse que esto estaba influenciado por el hecho de que se relacionan con niñas y niños más chicos o con síndromes más severos.

"Vas a pileta y nadie le habla, viste? Y tenés que luchar contra eso, viste? Yo sé, siempre trato de meterle en la cabeza, le digo, si no hablás, no te entienden, no te hagas problema, andá, nadá. Que habla de ella porque eso es lo que más, viste? O sea, es el tema que tenés y cuando hablan los chicos pero, o sea, no le eches la culpa a los chicos, yo siempre le echo la culpa a los padres. Será porque uno está acostumbrado y o sea, vas a un cumpleaños y son todos chicos así y... Y ellos como que se manejan de otra forma, son distintos. Por ahí yo veo eh... A. está y viene un chico que tiene Síndrome de Down o algo y todos los miran y A. se acerca y lo saluda. Es como que es normal para ella que por ahí no lo ve, viste?" (M.A.)

"No la podés poner a la par con una nena de 11 porque la da vuelta como una media y no lo entiende. Entonces siempre me dijeron va a buscar el más chiquito. El más chiquito lo va a entender. Ella va a poder desenvolverse mejor, viste?" (M.A.)

"Entrevistadora - Y cómo es ella socialmente? En el jardín tenía amiguitos, vos me contabas.

M- Sí, sigue teniendo amigas de salita de 3. Es como que la protegían a ella porque la veían tan chiquitita siempre, viste?" (M.C.)

"Re bien. Muy sociable. […] *En el curso de ella hay chicas muy grandes, ya desarrolladas que van a bailar solas, que andan solas para todos lados, y están las que son como ella que son todavía nenitas. Bueno, N. se trata de juntar más con esas, con ese tipo de chicas."* (M.N.)

"En lo vincular no tiene grupo de pertenencia, no se ha integrado en la escuela. También es cierto que la escuela es una escuela de campo y la llevé ahí porque son más tranquilos los chicos que en la escuela de ciudad, pero... así como son más tranquilos, son más cerrados. Entonces no... ni ellos han ofrecido apertura para integrarla y ella también le costó llegar." (M.F.)

"Ella va a un grupo como de catequesis especial del colegio. […] *Y hay chicos con discapacidades severas, otras leves, hay de todo. Y ella se siente muy bien en ese grupo, es como su grupo."* (M.F.)

- **<u>Síndrome de Turner como rasgo central:</u>**

Los rasgos de estas niñas y adolescentes parecen organizarse en torno al ST como rasgo central, haciendo depender del síndrome otras características personales, incluso

cuando la bibliografía no indica que sean propias del ST. Esto tiene repercusiones también a nivel conductual, considerando que la rutina cotidiana de estas madres parece estar organizada en función del diagnóstico de sus hijas, incluso teniendo otros hijos.

"Sí, sí, ellos me dijeron que sí, que tiene que ver con el Síndrome y con ella. O sea, ella entiende que es diferente a los demás. Ella, ella, te... O sea, ella lo entiende que es diferente, […] *no muestra interés por maquillarse, ni por pintarse las uñas, viste? Eso es lo que tiene de diferencia, que no está así, viste?"* (M.A.)

"Por ahí sí la veo que es un poco más, como que ella está esperando que le hagan las cosas. Como que le cuesta resolver. […] *Quiero que sea independiente. Que es lo que a ella por ahí le falta un poquito. Por ahí a N. le falta un poco eso. Pero ya te digo, no sé si es por la edad o por la enfermedad, no sé."* (M.N.)

Estas categorías construidas, en conjunto, esbozan un perfil común de percepción parental presente en esta población, mostrando un estilo de percepción caracterizado por el ST como rasgo central y unificador.

X. CONCLUSIONES

10.1. DISCUSIÓN

Identificar mecanismos de riesgo ambiental es fundamental para profundizar el conocimiento del ST y sus repercusiones a nivel psicológico y social. Al mismo tiempo, permite el desarrollo de programas de prevención y tratamiento, tanto a nivel individual como familiar, que favorezcan el fortalecimiento y la construcción de nuevos recursos en las mujeres con este diagnóstico. Sin embargo, el estudio del ambiente en el que crecen y se desarrollan las niñas y adolescentes con este trastorno se encuentra en estado de vacancia. Si bien existe bibliografía referente a los riesgos ambientales en diferentes enfermedades en donde se ven afectados los aspectos psicosociales, no se han encontrado estudios específicos en ST. Es por esto que el presente trabajo tomó como eje de investigación uno de estos factores de riesgo, como es el contexto familiar, y más específicamente la percepción de los padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al funcionamiento psicosocial de sus hijas, con el objetivo de realizar una caracterización que permita un primer acercamiento a la temática. Este fenómeno no ha sido analizado por la literatura disponible sobre el síndrome, y sin embargo se constituye en un aspecto fundamental del ambiente en el que estas personas desarrollan sus habilidades sociales. Esta tesis tuvo como *objetivo general*

caracterizar la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al desenvolvimiento psicosocial de sus hijas.

En este sentido, el *primer objetivo particular* consistió en construir perfiles de percepción parental en relación al desenvolvimiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. Los resultados obtenidos permitieron la confección de un único perfil de percepción parental. En principio, este perfil fue construido a partir de los datos arrojados por el BAS-2, de forma tal que estuvo caracterizado por una prevalencia de los aspectos positivos del funcionamiento psicosocial de las niñas, mientras que aquellos factores perturbadores de la socialización, que en la bibliografía son descriptos como características frecuentes del ST, parecen no ser percibidos. La información brindada por dicho instrumento con respecto a la percepción parental de los aspectos facilitadores de la socialización (Liderazgo, Jovialidad, Sensibilidad social, Respeto-autocontrol) muestra una concentración en la respuesta *Frecuentemente*, mientras que en lo referente a los aspectos que se consideran perturbadores de la socialización (Agresividad-terquedad, Apatía-retraimiento y Ansiedad-timidez) las respuestas tienden a agruparse en torno a la opción *Nunca* con altos porcentajes, presentando menor dispersión en las respuestas.

De esta manera, pudo observarse que los padres no parecerían percibir aquellos aspectos psicosociales deficitarios que la bibliografía describe como típicos en el ST. Esto se encuentra reflejado en los bajos puntajes en las escalas de Apatía-retraimiento, que mide el retraimiento social y la introversión, y de Ansiedad-timidez, que mide aspectos relacionados con la ansiedad y timidez en las relaciones sociales. Al mismo tiempo, es notoria la convergencia en las respuestas *Frecuentemente* y *Siempre* en aquellos ítems referidos a las conductas prosociales. Si bien las medias en estas escalas no alcanzan los puntajes mayores posibles en cada dimensión, puede observarse una tendencia a la percepción parental de estas niñas y adolescentes como personas con alta autoestima, maduras, extrovertidas y con cierta facilidad para forjar y mantener relaciones sociales (Silva et al., 1983).

En una segunda instancia, este perfil fue revisado a partir de ciertas cuestiones surgidas en las entrevistas en profundidad y el ENPAD, lo que permitió un mejor entendimiento del fenómeno. Contradiciendo los resultados obtenidos a partir del BAS-2, los entrevistados parecen no darle tanta prevalencia a los aspectos positivos y las potencialidades del funcionamiento psicosocial de sus hijas si se tienen en cuenta las conductas de sobreprotección y la preocupación constante por la autonomía futura. En relación a esto, en las entrevistas en profundidad aparece el "*miedo a cuando yo* (la madre) *no esté*". Al mismo tiempo, las madres ven como "*muy pegotas*" a sus hijas. Estas conductas

de dependencia parecerían estar promovidas por la sobreprotección parental y una dedicación casi constante, particularmente de las madres, hacia sus hijas. Rovett y Holland (1993) advierten que este fenómeno aparece con mayor frecuencia en las madres de niñas con diagnóstico de ST que han realizado el tratamiento hormonal, y lo atribuyen a la dedicación requerida por el mismo. Esto coincide con los resultados arrojados por el ENPAD, los cuales muestran una tendencia hacia conductas sobreprotectoras por parte de los padres.

También parece importante destacar que a partir del abordaje de corte cualitativo logrado a través de las entrevistas pudieron conocerse reiteradas situaciones problemáticas que atraviesan las madres en los colegios y con los profesionales de la salud, aspecto que se hubiese perdido de haberse administrado solamente técnicas cuantitativas. Tanto con un diagnóstico temprano como con uno tardío, las madres han tomado las decisiones correspondientes a los tratamientos, a la integración o no en el ámbito escolar, entre otras cosas, mostrándose sumamente seguras con respecto al conocimiento de las necesidades de sus hijas. Todas los participantes han atravesado largos períodos de tiempo en búsqueda de respuestas con respecto a lo que le estaba sucediendo a sus hijas, respuestas que no lograban obtener de forma concreta por parte de los médicos que visitaban. Al mismo tiempo, una vez realizado el diagnóstico de ST, la información de la que disponían a través de los profesionales y de internet parecía contradictoria con lo que ellas observaban en el desarrollo de sus hijas. Todas estas situaciones parecen generar un alto grado de frustración en las participantes, que culmina en la seguridad que manifiestan a la hora de dar cuenta de las necesidades de sus hijas. En los casos abordados, son particularmente las madres de estas niñas las que asumen un rol sumamente activo a la hora de tomar las decisiones.

Siguiendo el análisis a partir de las entrevistas, este perfil de percepción netamente positivo que se observaba en un principio debe ser interpretado contextualmente, ya que algunas de estas niñas y adolescentes comparten espacios con personas que tienen déficits más severos que los propios o con niños menores que ellas. De esta forma, los padres exaltan sus características en esos contextos.

El *segundo objetivo particular* consistió en examinar la presencia de rasgos comunes y diferenciales en los perfiles de percepción parental. Este objetivo no pudo cumplirse, ya que los datos recabados permitieron la construcción de un único perfil. Dentro del mismo, se pudieron establecer ciertos matices de acuerdo a la edad de diagnóstico y la edad actual de las hijas de los participantes, que serán analizados más adelante.

El *tercer objetivo particular* se propuso indagar diferencias y similitudes entre los perfiles construidos de percepción parental y los datos que surgen sobre la temática en la literatura publicada en los últimos 15 años. Como se mencionó anteriormente, el perfil de percepción parental contradice la descripción bibliográfica previamente presentada (Anaki et al., 2016; Danielewicz et al, 2005; Hong et al., 2011; Lesniak-Karpiak et al., 2003; Mazzocco, 2006; Schmidt et al, 2006; Suzigan et al., 2005; Suzigan et al., 2004). Si bien esta oposición pudo ser parcialmente explicada cuando se contextualizó aquella tendencia a exaltar las conductas prosociales de estas niñas y adolescentes, sigue haciéndose presente en el discurso de los padres al no reconocer a sus hijas en las descripciones otorgadas por la información a la que acceden sobre el ST, cuestión que les genera cierto desconcierto.

A pesar de esto, puede establecerse un punto en común entre la percepción parental y la literatura, referido a la posibilidad de alcanzar una forma de vida autónoma. En este sentido, los padres plantean este tema como una preocupación, mientras que la bibliografía confirma que esta población posee menores posibilidades de alcanzar una forma de vida autónoma y logros profesionales compatibles con su nivel educativo (Anaki et al., 2016).

Para dar cuenta del *cuarto objetivo particular*, consistente en analizar la percepción parental en función de la etapa puberal de las hijas, se utilizaron los datos arrojados por el BAS-2 para realizar comparaciones de acuerdo a la edad actual de las hijas de los participantes. Esto permitió encontrar algunas tendencias en la percepción parental de acuerdo a este criterio. Se registró que los padres con hijas de mayor edad en la actualidad puntuaban menos en las escalas referidas a los aspectos facilitadores y más en las escalas referidas a los aspectos perturbadores. Este fenómeno puede ser comprendido teniendo en cuenta el momento peculiar que atraviesa esta población cuando sus pares comienzan a entrar en la pubertad. Del Alamo (2006) indica que durante la adolescencia la principal dificultad de estas personas se relaciona con la conducta social y con las relaciones con sus compañeros y pares.

El *último objetivo particular*, evaluar si la percepción parental es influenciada por el diagnóstico, atravesó toda la investigación. En principio, se utilizaron los datos arrojados por el BAS-2 para realizar comparaciones de acuerdo a la franja etaria de la niña o adolescente al momento de recibir el diagnóstico, de forma tal de poder observar si los padres habían logrado formar categorías de percepción previas al impacto del diagnóstico. Este análisis indicó que cuanto mayor es la edad de diagnóstico, se registra una menor puntuación en las escalas de los aspectos facilitadores de la socialización, especialmente en los casos en los que el diagnóstico fue realizado después de los 13 años. La tendencia inversa fue observada

en el caso de los aspectos perturbadores de la socialización, en donde a mayor edad de diagnóstico se obtuvo una mayor puntuación. Por otro lado, en las entrevistas pudo verse que el diagnóstico de ST atravesaría la percepción parental, actuando como rasgo central en torno al cual se organizan el resto de los rasgos de estas niñas y adolescentes. Incluso cuando la bibliografía no indica que ciertas características sean propias del ST, los entrevistados las atribuyen generalmente al síndrome. En el discurso de los padres, las referencias a las hijas con diagnóstico de ST se basan casi exclusivamente en las posibilidades y limitaciones de la enfermedad, a diferencia de lo que ocurre al referirse a los otros hijos. Por lo tanto, los resultados de ambos instrumentos llevan a considerar la centralidad del diagnóstico de ST como rasgo organizador de la percepción y en este sentido pueden encaminarse las futuras líneas de investigación.

Por otro lado, y retomando lo dicho anteriormente, es interesante apuntar que la iniciativa llevada a cabo por las madres, en muchos casos para elegir los tratamientos y los profesionales que los llevarán a cabo por encima de la opinión médica, tiene un corolario importante en la ausencia de respaldo institucional en el tratamiento del tema. Aquí cabe preguntarse si la sobreprotección no debe ser interpretada también como respuesta ante la desprotección institucional.

Finalmente y de acuerdo a lo establecido por las teorías de la percepción social que se mencionaron previamente, el individuo se juzga más apto para controlar su mundo social a partir de la información de la que dispone sobre las personas que lo conforman, por lo que el modo en que los padres perciban a sus hijas determinará sus acciones futuras en relación directa a la crianza, lo que dará lugar a efectos de socialización totalmente distintos en los diferentes casos.

10.2. ALCANCES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Como se expresó anteriormente, esta investigación representa una aproximación al tema percepción parental del funcionamiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. Como tal, intentó sentar bases que sirvan como punto de partida para futuras investigaciones que indaguen con mayor profundidad en esta problemática, como así también servir de insumo para la planificación de estrategias de abordaje para intervenciones individuales y familiares en esta población.

Puede suponerse que una de las limitaciones de este estudio ha sido el tamaño de la muestra. Al ser una población tan restringida, no se logró tomar una muestra representativa por etapa puberal, como así tampoco por edad en la que fue recibido el diagnóstico de ST.

Ambos aspectos parecieron tener relevancia en la configuración de la percepción parental. Por último, al momento de la digitalización del instrumento no se consideró la obligatoriedad del dato *Edad en la que fue diagnosticada su hija*, el cual después evidenció ser importante para el análisis de los resultados.

10.3. APORTE E IMPACTO DE LOS RESULTADOS

A modo de conclusión, es de suma importancia destacar la utilidad y relevancia de la triangulación realizada en el estudio de fenómenos complejos. Ello ha permitido una comprensión que incluye la indagación en las aparentes contradicciones, superando, en parte, las posibles limitaciones de la utilización de un instrumento aislado. Si en esta investigación se hubiesen utilizado solamente los instrumentos de la primera categoría, los resultados hubiesen indicado solo la contradicción entre la percepción parental y lo propuesto por la bibliografía. Sin embargo, el aporte contextual de la entrevista en profundidad fue fundamental para reflexionar sobre aquellos primeros resultados.

Por otro lado, esta investigación permite observar la necesidad de un abordaje más amplio tanto en el estudio como tratamiento de este síndrome, que incluya al sistema familiar en el que se desarrolla la persona con diagnóstico de ST. Al mismo tiempo, se plantea la hipótesis de que la percepción que tienen los padres con respecto al funcionamiento psicosocial condiciona su conducta hacia sus hijas, y por lo tanto es un factor fundamental a la hora de tratar de explicar las características psicológicas propias de este síndrome.

Otro corolario importante se desprende del estudio de la percepción parental en sí mismo. En este sentido, futuras líneas de investigación podrían abocarse a su estudio en referencia a otras patologías con patrones de comportamiento más estables. En el presente caso, la gran variabilidad de las expresiones físicas y conductuales del ST contribuye a la incertidumbre que sucede al conocimiento del diagnóstico.

Esto último permite pensar en el abordaje con padres mediante dispositivos grupales en los que puedan compartirse experiencias y brindarse apoyo mutuo en las cuestiones de la crianza, demanda que fue esbozada en el trabajo con ellos.

A modo de conclusión, y retomando lo planteado por Iñiguez (2005), se espera que la presente investigación, en tanto práctica de intercambio simbólico, promueva una construcción más favorecedora de lo que madres y padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST entienden de sí mismos y de sus hijas, potenciando el funcionamiento psicosocial de las mismas e impulsando el bienestar de la familia en su totalidad.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adolphs, R. (2001). The neurobiology of social cognition. *Current Opinion in Neurobiology, 11*(2), 231–239. doi: 10.1016/S0959-4388(00)00202-6

Aguilar, M.J. & López, M.C. (2009). Síndrome de Turner: importancia de los tratamientos hormonales en el desarrollo biopsicosocial. *I Congreso Internacional de Investigación y Práctica en Psicología. XVI Jornadas de Investigación. Quinto Encuentro de Investigadores de Psicología del MERCOSUR.* Buenos Aires: Ediciones de la Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires. ISSN 1667-6750

Agulla, L. Gillet, S. Hermida, M. & Sartori, S. (2014). Percepción parental en el Síndrome de Turner. Propuesta de un abordaje metodológico. *XV Congreso Virtual de Psiquiatria.com. Interpsiquis 2014.*

Alonso-Benito, L.E. (1988). Entre el pragmatismo y el pansemiologismo. Notas sobre los usos (y abusos) del enfoque cualitativo en sociología. *Rev Esp Invest Sociol, 43,* 157-168.

Anaki, D., Zadikov Mor, T., Gepstein, V., & Hochberg, Z. (2016). Face perception in women with Turner syndrome and its underlying factors. *Neuropsychologia, 90,* 274–285. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2016.08.024

Baron, R. & Byrne, D. (2005) *Psicología Social* (Décima Edición) Madrid: Printice may.

Bodgan, R. & Taylor S.J. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.

Boman U.W., Albertsson-Wikland, k. & Möller, A. (2000). Turner Syndrome: Psychological Functioning Rated by Parents and by the Girls Themselves. En: Stabler B., Bercu B.B. (eds) *Therapeutic Outcome of Endocrine Disorders. Serono Symposia.* Springer: New York. 131-136. doi: 10.1007/978-1-4612-1230-0_13

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.

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.

Corbin, J. & Strauss, A. (1990). *Elementos básicos de la investigación cualitativa. Generando teoría a partir de los datos. Procedimientos y técnicas.* Londres: Sage Publications.

Danielewicz, D. & Pisula, E. (2005). Self-eteem evaluation of girls of Turner syndrome. *Annales Universitatis Mariae Curie, 60*(16), 72.

Del Alamo, A. (2006). Problemas psicológicos y neuropsicológicos del Síndrome de Turner. Recuperado el 21 de abril del 2017 de http://www.psicologia-online.com/articulos/2006/sindrome_turner.shtml

Fernandes, J. M. & Roberts, D. L. (2014). Social Cognition and Interaction Training: The Role of Metacognition. En: P. H. Lysaker, G. Dimaggio & M. Brüne (Eds.), *Social Cognition and Metacognition in Schizophrenia. Psychopathology and Treatment Approaches* (151-162). doi: 10.1016/B978-0-12-405172-0.00009-0

Franzoi, S.L. (2007). *Autopresentación y percepción de la persona*. En Psicología social. México DF: McGraw-Hill Interamericana Editores.

Garzón, A. (1984). La psicología social cognitiva. Boletín de Psicología, 3, 77-98.

Grande-García, I. (2009). Neurociencia social: El maridaje entre la psicología social y las neurociencias cognitivas. Revisión e introducción a una nueva disciplina. *Anales de Psicología, 25*(1), 1-20. ISSN 1695-2294

Gillet, S., Rubiales. J., Aguilar, M., Bakker, L., & López, M. (2009). Reflexiones sobre el impacto en la familia del diagnóstico de Síndrome de Turner y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. *IV Congreso Marplatense de Psicología.* ISBN: 978-987-544-335-5.

Goffman, E. (1961). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.

Hong, D., Dunkin, B. & Reiss, A. (2011). Psychosocial functioning and social cognitive processing in girls with Turner Syndrome. *J Dev Behav Pediatr., 32*(7), 512–520.

Ibarra-Ramírez, M. & Martínez-de-Villarreal, L.E. (2016). Clinical and genetic aspects of Turner's syndrome. *Medicina Universitaria, 18*(70), 42-48. doi: 10.1016/j.rmu.2016.03.003

Iñiguez Rueda, L. (2005). Nuevos debates, nuevas ideas y nuevas prácticas en la psicología social de la era 'post- construccionista'. *Athenea digital: revista de pensamiento e investigación social, 8*, 298-304.

Kahneman, D. & Tversky, A. (1972) Subjective probability: A judgment of representativeness, Cognitive Psychology. *Cognitive Psychology, 3*, 430–454.

Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós.

Lesniak-Karpiak, K., Mazzocco, M. & Ross, J. (2003). Behavioral assessment of social anxiety in females with Turner or Fragile X Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(1), 55-67.

López, M.C. & Aguilar, M.J. (2009). Vulnerabilidad social en el Síndrome de Turner: interacción genes- ambiente. *Psicologia: Ciência e Profissão, 29*(2), 318-329.

Martínez-Miguélez, M. (1999). Criterios para la superación del debate metodológico "cuantitativo/cualitativo". Universidad Simón Bolívar. Recuperado el 22 de octubre de 2013 de http://prof.usb.ve/miguelm/superaciondebate.html

Mazzocco, M. (2006). The cognitive phenotype of Turner Syndrome: Specific learning disabilities. *International Congress Series, 1298*, 83-92.

McCauley, E. & Sybert, V. (2006). Social and behavioral development of girls and women with Turner syndrome. *International Congress Series, 1298*, 93-99. doi: 10.1016/j.ics.2006.06.018

Montero, I. & León, O. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 7*(3), 847-862.

Myers, D.G. (2008). Exploraciones de la Psicología Social (Cuarta Edición). Madrid: McGraw-Hill. ISBN 978-84-481-6280-1

Ovejero-Bernal, A. (1998). *Las relaciones humanas: Psicología social teórica y aplicada*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.

Pennington, D. C. (2000) *Social Cognition*. Londres: Routledge.

Pineda, D. (2000). La función ejecutiva y sus trastornos. *Revista Neurológica, 30*(8), 764-768.

Ramos, F. (2003). Aspectos clínicos-epidemiológicos. En: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (Orgs.), *Síndrome de Turner*. Barcelona: J & C Ediciones Médicas S.L.

Rosenhan, D. (1993). Acerca de estar sano en un medio enfermo. En: Watzlawick, P., *La realidad inventada*, Buenos Aires: Ed. Gedisa.

Ross, J.L., Roeltgen, D., Feuillan, P., Kushner, H. & Cutler, G.B. (1998). Effects of Estrogen on Nonverbal Processing Speed and Motor Function in Girls with Turner's Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 83*(9), 3198-3204. doi: 10.1210/jcem.83.9.5087

Ross, J.L., Roeltgen, D. & Zinn, A. (2006). Cognition and the sex chromosomes: Studies in Turner Syndrome. *Hormona Researchs, 65*, 47-56.

Rovet, J., & Holland, J. (1993). Psychological Aspects of the Canadian Randomized Controlled Trial of Human Growth Hormone and Low-Dose Ethinyl Oestradiol in Children with Turner Syndrome. *Hormone Research, 39*(2), 60–64. doi: 10.1159/000182772

Ruiz-Ruiz, J.C., García-Ferrer, S., & Fuentes-Durá, I. (2006). La relevancia de la cognición social en la esquizofrenia. *Apuntes de Psicología, 24*(1-3), 137-155. ISSN 0213-3334

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.

Silva-Moreno, F. & Martorell-Payas, M.C. (1983). Batería de Socialización (para profesores y padres). *Manual Investigación y Publicaciones Psicológicas*. TEA Ediciones S.A.

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, A. (2004). A percepção da doença em portadoras da Síndrome de Turner. *Jornal de Pediatría, 80*(4), 309-314.

Van den Hoven, A.T., Roos-Hesselink, J.W., & Timmermans, J. (2017). Turner Syndrome. *Aneurysms-Osteoarthritis Syndrome*, 89-101. doi:10.1016/b978-0-12-802708-0.00010-7

Vander-Zanden, J. (1990). Percepciones y atribuciones sociales. En: *Manual de psicología social*, Barcelona: Ed. Paidós.

Vásquez-Rocca, A. (2011). Antipsiquiatría; deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la "razón psiquiátrica". Universidad Andrés Bello – Universidad Complutense de Madrid: Eikasia. Recuperado el 5 de septiembre de 2013 de www.revistadefilosofia.org

Weiner, B. (1995). *Judgments of responsibility: A foundation for a theory of social conduct.* New York: Guilford.

Wiesenfeld, E. (1996). El significado del barrio. Un estudio psicosocial. *Revista AVEPSO, 19*(2).