

## ANÁLISIS DE LAS DISTORSIONES COGNOSCITIVAS DE MADRES DE NIÑOS CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS

María Isabel Rendón A.<sup>1</sup>

Enrique Trebilcock

Luis Flórez-Alarcón

*Universidad Nacional de Colombia*

### RESUMEN

Se buscaron diferencias entre madres de niños con malformación congénita en el uso de esquemas distorsionados en el Procesamiento de Información (PI), referido a las causas, pronóstico y consecuencias del evento sobre la madre y el grupo familiar. Se diseñó y aplicó el Inventario de Distorsiones Cognoscitivas ante el Nacimiento de un Bebé con Malformaciones Congénitas a 42 madres que asistieron al Instituto Materno Infantil (IMI). No se observaron diferencias significativas en torno a compromiso estético o funcional en la puntuación total de la prueba, las escalas, o tipo de esquema; ni en torno al género del recién nacido, ni a información médica del embarazo. Se hallaron diferencias significativas en los grupos de la variable procedencia en cuanto a puntuación total, y las escalas inferencia arbitraria, generalización y maximización-minimización. También hubo diferencias significativas entre los grupos de consanguinidad y diagnóstico prenatal con la escala inferencia arbitraria.

*Palabras clave:* procesamiento de información, distorsión, esquema cognoscitivo, malformación congénita, duelo.

Como en cualquier proceso natural, el embarazo está sujeto a un margen de error, pudiendo arrojar diferentes resultados, entre ellos anomalías congénitas. Estas representan una ruptura en la historia personal de los progenitores e incluso de los hermanos del niño enfermo. Todos ellos generalmente albergan grandes expectativas frente al nuevo ser. Tienen una imagen prefigurada del bebé y cuando éste no se ajusta a su anhelo, emergen una serie de reacciones desadaptativas a nivel cognoscitivo, emocional y conductual que, de no ser modificadas, acarrearán secuelas negativas en cuanto a la vida emocional de los padres y la crianza del hijo.

### ABSTRACT

There were looked differences in mothers with congenital malformation childrens in the use of distorted outlines in the information process (IP), referred to causes, pronostic and consequences on the event over the mother and the familiar group. Inventory of cognitive distortions was designed and applied in the case of a child born with congenial malformations in 42 mothers that asisted to the Instituto Materno Infantil (IMI). There were no significant differences about aesthetic or funtional compromise in the total score of the test, scales or scheme type, nor around the gender of the early born, nor in pregnancy medical information. There were found significant differences in the procedence variable groups about total score and arbitrary inference, generalization and maximization-minimization scales. Also, there were significant differences between consanguine groups and prenatal diagnosis with arbitrary inference scale.

*Key words:* Information processing, distortion, cognitive scheme, congenial malformation, bereavement



Las estadísticas recogidas en el Instituto Materno Infantil (IMI) de la ciudad de Bogotá comprenden múltiples diagnósticos y pronósticos de los neonatos. La evaluación que realizan los padres en estos casos, dispara una serie de procesos de pensamiento automáticos y dado el papel de la actividad cognoscitiva sobre la acción; desembocan en estados emocionales adversos y en la desestabilización temporal de la dinámica familiar.

Por otra parte, tras revisar la literatura especializada se aprecia que tradicionalmente los esfuerzos han estado encaminados a determinar los estadios de duelo o ajuste emocional por los que atraviesan los padres ante el nacimiento de un hijo malformado, o a establecer el impacto del estilo de comunicación

<sup>1</sup> Isabelita613@yahoo.com

empleado por el personal de salud en tal proceso de ajuste, mas no se han hecho intentos por vincular tales estadios con procesos de pensamiento.

Los padres atraviesan un intenso proceso de duelo, cuya adecuada resolución sienta las bases para el ejercicio de unas pautas de crianza adecuadas. De no darse un apropiado desenlace, es difícil para los progenitores establecer relaciones de apego seguras con sus hijos mayores o en futuros embarazos. El lazo afectivo que se crea y consolida durante la infancia, juega un papel decisivo en la construcción de la personalidad de ambos miembros de la díada y en la forma en que el pequeño estructura su experiencia.

Se presenta una oleada de impactos, iniciada en el sistema familiar, que se extiende hacia la comunidad inmediata y la sociedad en general; que provoca la movilización de recursos dentro de los sistemas sanitarios y educativos.

Dada la frecuencia de anomalías congénitas y sus implicaciones: psicológicas para la familia, emocionales para el personal de salud y económicas y sociales para la comunidad; se impuso la necesidad de abordar el estudio de la población de madres que afrontan esta crisis. Se decidió emprender el presente estudio con el fin de caracterizar los contenidos esquemáticos de madres cuyos hijos con malformaciones congénitas se hallan hospitalizados o asisten a los servicios de consulta externa en el IMI. En esta investigación el análisis parte de la óptica del procesamiento de información (PI).

#### ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELATIVOS AL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON MALFORMACIONES

Las numerosas ristas que representa el hecho del nacimiento de un niño con malformaciones constituyen un reto ético-profesional para muchas personas relacionadas con el medio de la salud. El (la) médico se enfrenta a las decisiones que derivan tanto del diagnóstico, como de la deformidad misma del niño. por ejemplo, la necesidad de una intervención que no solo es riesgosa, sino que no garantiza la completa mejoría. Además, al malestar propio de encontrar la forma más adecuada de comunicar la noticia, se suma la imposibilidad, en la mayoría de casos, de solucionar la crisis. El (la) psicólogo(a) también afronta cierto malestar en la medida en que debe establecer un grado de confianza y solidaridad que

permita a los padres evacuar las emociones encontradas y hacer emerger el valor para enfrentarse a este revés de la vida.

No están ausentes cuestiones éticas relacionadas con los derechos de estos niños. Tales como: ¿son los padres quienes deciden si tienen o no un hijo que se ha diagnosticado con malformaciones? y si deciden no tenerlo, ¿qué consecuencias acarrea el hecho?. O si una vez nacido conocen sus malformaciones ¿pueden negarle los tratamientos que garanticen su vida aunque limitada?. Si el niño, con retraso mental o alguna malformación visible llega a la adolescencia, ¿tiene libertad de iniciar una vida independiente, obtener un trabajo, formar una familia?

En esta sección se hará un breve recorrido por los procesos que ha vivido la humanidad frente al nacimiento de criaturas deformes y el manejo que se ha dado. Posteriormente se enumerarán y analizarán las investigaciones sobre el impacto que ha provocado en dichas familias

#### *Revisión histórica*

La discusión acerca de la atención a neonatos minusválidos arrancó en los años 80 y los temas que se plantearon sobrepasaron el acto puro de las decisiones médicas (Moreno, 1987). ¿cuáles son las restricciones legales para el personal médico?, ¿qué estándares éticos deben regir las decisiones terapéuticas?, ¿en qué forma habría que sopesar para llegar a una decisión, consideraciones, al parecer inconmensurables, como las limitaciones del potencial intelectual y fisiológico del bebé, la posibilidad de sufrimiento y dependencia ininterrumpidos o el interés médico en la prolongación de la vida?, ¿el estado del bebé es tan desesperanzado que habría que interrumpir o no cualquier tipo de atención, incluida la alimentación?, o ¿está prohibido desde el punto de vista legal y ético no tomar ninguna medida de cuidado, o interrumpirla?. Todo ello surgió en parte por el estado social ambiguo del neonato; y en parte, por la vocería demandada por los padres, hospitales, tribunales, otros parientes, médicos, abogados, miembros del clero y ciudadanos interesados.

Al hablar de ética neonatal es necesario examinar la historia cultural del infanticidio, cuya ocurrencia en otras épocas es denunciada notablemente. Se dice que se les ha dado muerte por diversas razones, pero las más comunes han sido anormalidades físicas

extraordinarias como las de tamaño o forma, ilegitimidad, control de población y sexo no deseado. En La República, Platón apoyaba lo que mostró como práctica espartana: dejar abandonados niños enfermos. Más tarde, se dice que los emperadores romanos ordenaban el ahogamiento de monstruos.

El abandono de lactantes fue común en la edad media; desde los siglos VII y IX los hospitales de caridad ingleses, franceses, rusos e italianos se constituían en centros de "abandono institucionalizado". Además del abandono y el hambre posteriores, se han citado diversos medios activos (e.g. estrangulación, quemadura e intoxicación). Posteriormente, los cambios en las condiciones sociales, económicas y legales redujeron, mas no eliminaron dichas prácticas. Hoy en día, en nuestro medio, la comunidad U'wa ha abandonado a su suerte a pequeños nacidos gemelos por considerarlos un error de la naturaleza y una maldición. En síntesis, la controversia continúa entre aquello que constituye infanticidio y lo que es eutanasia infantil (Moreno, 1987).

Existe una ambigüedad entre la doctrina legal y la práctica y no se ha podido solucionar el caso de la muerte indirecta de neonatos deformes o minusválidos por "desatención terapéutica selectiva", pues en estos casos la diversidad de situaciones invalidantes y las incertidumbres en cuanto al pronóstico constituyen circunstancias complejas. Incluso, en algunos tribunales de Estados Unidos se ha reconocido el derecho de los padres a tomar tales decisiones en bien de sus hijos.

El caso de la desatención médica provocada por los mismos padres se asemeja a la situación de una mujer cuyo alcoholismo amenaza la salud de su futuro hijo (Murray, 1987). Los dos casos, aunque diferentes, obligan a pensar hasta dónde deberían llegar los médicos y la sociedad en general en la intervención coercitiva, en la vida de la mujer, para ordenar y exigir beneficio para su hijo.

En 1981, Duff plantea una nueva polémica, al cuestionar la autoridad médica para decidir 'lo mejor' para un niño severamente discapacitado y persuadir - en forma amistosa unas veces y no tan amistosa en otras- a los padres de mantener vivo a su niño cuyo pronóstico es sumamente pobre y provocará pesadas cargas a la familia. Duff (1981) ha llamado a esta practica el 'Vietnam médico', por su carácter paternal-intervencionista.

Las decisiones del cuerpo médico no siempre están relacionadas con el interés del neonato de muy bajo pronóstico, sino con intereses 'científicos', con el temor a las consecuencias legales o la observancia de las políticas hospitalarias. Los tratamientos que ofrecen no mejorarán en forma notable la calidad de vida del infante ni de su familia, simplemente la prolongan, molestando al bebé y proporcionando algo de entrenamiento al personal médico, además de ingresos al centro hospitalario; todo ello tras la excusa de una cruzada ética por la vida. No se reconoce o, mejor aún, se coarta, la potestad parental para decidir sobre su propia vida y la de su hijo severamente discapacitado, donde en algunos casos la muerte es un acto de amor, y el simple hecho de pensar en ella es duramente juzgado por los servidores médicos, limitando la posibilidad de expresión de estos sentimientos. Por ello, Duff (1981) juzga necesario separar el interés de la familia del interés del infante, no se puede asumir de entrada que el interés de éste es el mejor para el grupo.

La decisión por la vida o la muerte, presenta cada una, profundas consecuencias; así la escogencia parental por la interrupción de asistencia no es inmediata, es una decisión que toma días incluso, que está basada en un acto de amor al cual ellos han dado un significado trascendente, es decir, no se debe creer que la decisión de un padre por la muerte es un acto facilista.

Un problema adicional para la medicina, visto por Duff (1981) resulta de ceder la responsabilidad sobre estas sentencias, lo cual alejaría o incluso destruiría el ethos médico junto con el familiar, por permitir una intromisión de la sociedad en su práctica profesional, en la cual dicho profesional está en libertad de escoger qué es 'lo mejor'. "Sin este ethos la medicina no puede seguir siendo llamada una profesión..." (p. 318)

El apoyo ofrecido a estas familias no se puede dar desde el vacío, sin tener presentes las difíciles consideraciones que ello encarna; por tanto el consejero no debe ser un adversario de los padres ignorando su punto de vista, sino debe ser un aliado que ayude a encontrar la solución menos trágica. Duff (1981) estima que estas decisiones sean abordadas por quienes están directamente implicados en la penosa situación, es decir, pacientes, sus familias y su consejero; si el paciente no puede expresarse, la vocería la tomarán sus familiares y el médico a cargo. Dichas

decisiones consultarán además la opinión de otros consejeros y profesionales de la salud, para evitar así caer en el polo opuesto de favorecer los intereses familiares sobre los infantiles.

Por tanto, Duff (1981) recomienda involucrar a la familia en la toma de ésta decisión permitiéndoles optar por lo que ellos, tras una adecuada consejería, consideren lo mejor para su hijo y para ellos. Tal resultado gústenos o no debe ser aceptado sin señalamientos, sin entrar en juicios sobre la preservación de la vida de algunos que no son competentes para ella, sin aprobar el mal uso de la tecnología médica "como un ritual para enmascarar el terror solo sumándose a él". Duff (1981) no considera que el fuerte debe aplastar al débil, solo que se debe tratar de reducir la tiranía del fuerte sobre el débil y del débil sobre el fuerte; "También se debe recordar que el débil no necesariamente se beneficia de los esfuerzos hechos en su nombre" (p. 319). Aquellos que dicen representar a los débiles, actúan movidos por intereses propios, sean estos médicos, morales, legales, políticos o económicos.

Si una sociedad obliga a una madre a dar a luz un niño discapacitado, no la puede abandonar cuando éste crezca y requiera innumerables servicios. Si no existe una oferta de recursos externos a la familia, es decir, no hay "consejería familiar, servicios de salud mental, modificaciones estructurales de la casa, niñeras idóneas...", esto podría aumentar los costos a la familia y a la sociedad entera, ya que debería suplir los servicios a otro nivel, tales como hospitalización o institucionalización de estos niños (Butler, 1984; citado por Cook, 1988).

### *Desarrollo del niño con enfermedad crónica*

La enfermedad o malformación afecta las interacciones del niño con su entorno físico y social, y agentes del entorno (padres, compañeros, etc.) se ven también alterados como resultado de la enfermedad; formando así un ciclo de interacción que modifica constantemente ambas partes de la "ecuación".

Las implicaciones de una enfermedad crónica sobre el desarrollo cognoscitivo, emocional y social del niño difieren considerablemente dependiendo de la *edad de inicio* y de las *limitaciones que provoque* en cada fase de desarrollo.

Perrin & Gerrity (1984) siguen los trabajos de Piaget y Erikson; donde de cada fase de desarrollo

puede derivarse una crisis emocional para los padres, en la medida en que su hijo no satisface las expectativas por ellos albergadas.

### *Impacto de la enfermedad crónica y de las malformaciones*

La búsqueda de factores que aumentan el riesgo de desajuste psicosocial en familias con niños malformados ha caracterizado gran parte de las investigaciones. Tales factores son de variada índole, aunque se han identificado como principal agente estresor las demandas especiales del niño derivadas de la malformación más que la malformación misma (Burden, 1984, citado por Ellis, 1989).

Adicionalmente, teniendo en cuenta las características clínicas de la malformación en cuestión y valores personales del niño y de su familia, puede estimarse razonablemente el riesgo de desajuste personal y psicosocial del niño. Para Pless (1984), las características clínicas de mayor importancia estriban en la *naturaleza de la incapacidad* provocada por la enfermedad, su *severidad, pronóstico y patrón de incidencia* (Query & cols. 1990; Cox & Lambrenos, 1992; Hadadian, 1994; Bradbury & Hewison, 1994). Perrin & Gerrity (1984) comparten esos factores asociados al choque y complementan con el *grado de limitación asociado*, la *edad de comienzo* de la misma, la *edad del niño* en el momento del diagnóstico, la *presencia o suposición de retardo mental*, su *carga genética* e implicaciones concomitantes, *necesidad de cuidados físicos* y el *grado en que la enfermedad es visible*, Bradbury & Hewison (1994) por tanto, conocida por la comunidad con la subsecuente rotulación del afectado como "incapacitado"

Entre los factores externos a la enfermedad, aunque determinantes, en el impacto se enumeran las diferencias individuales de personalidad, las relaciones interpersonales funcionales en la familia, la red de apoyo social y financiero, las respuestas de hermanos y compañeros al niño enfermo así como las respuestas de profesores, médicos, enfermeras y otros profesionales (Perrin & Gerrity, 1984). Steinhauer, Mushin & Rae-Grant (1974) agregan: la presencia de alteraciones previas en la familia, los alcances afectivos de las hospitalizaciones y los efectos económicos de la situación general. Son factores importantes:

a) La gravedad de la enfermedad, el diagnóstico probable y la disponibilidad de un tratamiento eficaz.

- b) El carácter congénito o adquirido de la enfermedad.
- c) Edad de comienzo y de diagnóstico.
- d) Naturaleza y efecto de la propia enfermedad.
- e) Presencia de alteración emocional previa dentro de la familia.
- f) Efectos del programa de tratamiento en casa y restricciones en la vida familiar.
- g) Presencia o ausencia de otros hermanos afectados.
- h) Hospitalizaciones y métodos quirúrgicos repetidos.
- i) Costo de la enfermedad.

El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas genera una crisis emocional aguda en la familia, acontecimiento para el cual no se encuentran preparados física, ni psicológicamente. De no abordarse de forma adecuada, puede afectar permanentemente la salud familiar y entorpecer las relaciones padres-hijo y otras de tipo intrafamiliar. Por tal motivo, es fundamental iniciar una intervención en crisis (Slaikeu, 1984), con las familias de neonatos defectuosos. El pronóstico de la crisis según Caplan (1960, citado por Breslin, 1976), no depende tanto de las características emocionales del sujeto sino del tipo de interacción que se da durante el período de crisis entre éste y las figuras más relevantes de su medio emocional.

La relación: médico-padres del niño crónicamente enfermo, comienza en el nacimiento, o el momento del diagnóstico, y a veces se extiende hasta la muerte del niño. Para muchos padres esta relación es un conflicto, pues encuentran al pediatra todo poderoso, creen que si lo deseara curaría a su hijo; quieren su comprensión, pero no desean mostrarle su sufrimiento. Se muestran sumamente ansiosos por obtener un juicio favorable, y al enfrentarse a la irreversibilidad del hecho su vulnerabilidad aumenta. Otros, tienen importantes motivos para esconder el impacto negativo de un hijo enfermo sobre sus vidas; y operan bajo la lógica de si "el doctor nos ve bien en realidad lo estamos, o si no tenemos 'daño psicológico' entonces el niño no está enfermo", o incluso creen que si mejoran su aspecto, el médico tratará mejor a su hijo (Sabbeth, 1984). Los pediatras por su parte, en su afán de efectividad, se escudan en una indolencia que los protege de sentirse abrumados por el dolor y desamparo de sus consultantes.

El impacto de la deformidad o la enfermedad sobre la familia puede observarse en alguna de muy diversas esferas: económica, social, somática, de comportamiento, vida mental consciente o inconsciente, o cualquier combinación de ellas, ya que el impacto en una esfera provoca ajustes en otra. Por ejemplo, el nacimiento de un niño malformado puede provocar urgencias económicas que obligan a la madre a: trabajar fuera para afrontarlas y buscar a alguien capacitado y responsable del cuidado del niño. Se presentan además alteraciones en la calidad de vida de padres y hermanos, sus actividades recreativas, académicas y laborales, la estructura y función de la familia y sus relaciones con la comunidad (Perrin & McLean, 1988). La dinámica familiar se ve alterada inmediatamente en la medida en que la enfermedad origina una mayor carga doméstica, la cual, usualmente, recae en la madre. No es raro entonces que se haya verificado que la división de las funciones paterna y materna sea mucho más marcada que en otras familias (Kazak, 1986, citado por Damrosch & Perry, 1989).

Al estudiar de forma retrospectiva el impacto que provoca tener un niño con hidrocefalia en la familia, Query, Reichelt & Christoferson (1990) estuvieron de acuerdo en afirmar que la enfermedad sí afectó la vida familiar, y la mitad de ellos, reportaron efectos negativos como dificultades económicas, sacrificios personales, el constante miedo de problemas médicos recurrentes, infinita carga de trabajo y para los demás hijos privación de la atención parental junto con tempranas y elevadas responsabilidades.

Sabbeth (1984) al hablar de impacto, hace uso de la analogía con la física, donde se entiende como el efecto que genera un cuerpo sobre otro; por ello considera deseable conocer a la familia antes del suceso para medir el efecto del mismo. Este, ocurre también en los propios niños con enfermedad crónica, reflejándose en su bienestar psicológico, sus relaciones con coetáneos y su rendimiento escolar.

En la valoración del impacto que una enfermedad ejerce sobre la familia, es generalmente necesario asumir un punto de vista. Los puntos de vista sobre la enfermedad a menudo son llamativamente diferentes entre padres y médicos (Sabbeth, 1984; Nursey, Rohde & Farmer, 1990).

## IMPACTO MATERNO

La literatura se ha enfocado principalmente en las reacciones de la madre frente a la discapacidad de su hijo; ésta atención extrema se ha debido, correcta o incorrectamente, a que tal nacimiento es más una amenaza para la madre que para el padre. Debido a que ella está más involucrada en el cuidado de sus hijos y además, se supone que ejercen más influencia sobre los niños. Aunque en últimas todo esto "no guarda sincronía con las pautas sociales actuales" p. 29 (Schilling & cols.; citado por Damrosch & Perry, 1989).

Solnit & Stark (1961; citados por Sabbeth, 1984) en su trabajo pionero, indican que las madres sienten la pérdida de su deseo de un *niño perfecto* y aceptan el cuidado del que realmente nació. En ellas hay un primer período de aflicción seguido por una readhesión al niño, o como lo denominaron Query, Reichelt & Christoferson (1990), una "aceptación estóica" de la enfermedad.

Se han descrito muchas secuencias similares por las que atraviesan estas madres. En esta transcripción puede observarse el proceso de lamentación y reaceptación de una madre por su niño: "... Es como si alguien te dice que tu marido o tu hijo ha muerto, pero sigue estando ahí como si nada pasase. Es un concepto muy extraño. Estás afligida, pero él sigue ahí y tu sigues haciendo tu vida normal." (Sabbeth, 1984 p. 53).

Query & cols. (1990), mencionan casos donde la mayoría de familias admite haber pasado un momento muy difícil, aunque hoy en día sus relaciones familiares son buenas, y valoran extraordinariamente los logros de sus hijos especiales.

Hodapp, Dykens, Evans & Merighi (1992) planearon una comparación de las reacciones de madres de niños con parálisis cerebral (PC) frente a madres de niños con síndrome Down (SD), donde investigaron si las primeras se preocuparon más por los atrasos motores de sus hijos que por los comunicativos. Encontraron que los hitos de motricidad preocupan igual a ambos grupos de madres; mientras que las mamás de niños SD demuestran mayor preocupación por los logros comunicativo-lingüísticos; lo cual implica diseñar modelos de intervención específicos a las discapacidades. (Hodapp & cols. 1992).

Igualmente, preguntan a las madres acerca de cuánta preocupación les produjo el atraso de los logros (caminar, primeras palabras, sonreír) de su hijo con

relación a la edad, ¿preocupan más los logros esperados en los primeros años que los tardíos?. Allí, los hitos esperados tempranamente en un niño, provocaron mayor preocupación -en ambos grupos de madres- que los hitos posteriores (abarcando la adolescencia y la mayoría de edad). Esto señala que la crisis por la que atraviesan las mamás no es completamente superada a los pocos años de conocido el diagnóstico, sino que existen eventos (hitos del desarrollo, p.e) que la disparan a lo largo de la vida del niño.

Sabbeth (1984) cita estudios que demuestran una mayor frecuencia de depresión en madres de niños discapacitados (ND). Se encuentran expresiones relacionados con baja autoestima, como no sentirse competentes para brindar una nueva vida (Ellis, 1989), e incluso cuestionamientos sobre su propia muerte y la fragilidad de la vida (Schneider, 1983, citado por Ellis, 1989). Otras (Shapiro, 1983 citado por Cook, 1988) desarrollan expectativas muy bajas acerca de sus hijos para protegerse del fracaso.

Frente a la pregunta ¿se deprimen más y se muestran menos competentes en su papel parental en relación con las características del niño y su red de apoyo social, las madres de niños discapacitados (ND) que las de niños no discapacitados (NND)? Gowen, Johnson-Martin, Goldman & Appelbaum (1989), diseñaron un estudio longitudinal con mamás de niños con Síndrome Down, parálisis cerebral, retardo en el desarrollo debido a meningitis, trisomía 18, espina bífida, síndrome 18 p-menos y esclerosis, entre otros. En general, no encontraron diferencias significativas entre los grupos, aunque al comparar los puntajes en depresión de las mamás de ND con mujeres con características demográficas similares, las primeras puntuaron levemente más alto. Los niveles de depresión hallados en el grupo de mamás de ND estuvieron asociados con la dificultad para cuidar a su hijo. Gowen & cols. (1989) atribuyen la ausencia de diferencias a las características demográficas de las mamás del grupo de ND: de las 21, 20 estaban casadas y sus esposos eran profesionales o semiprofesionales; y 19 de ellas tenían educación superior. Adicionalmente, reportaron acudir a un mayor número de apoyos formales (médicos, programas para padres y para niños)

Otra comparación, pero esta vez incluyendo a los papás, (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler & Levison; 1990) tuvo en cuenta los puntajes en el Índice de Estrés Parental de Abidin (1986). Evaluando tres

escalas: eventos vitales, factores del niño y factores parentales, los padres del grupo ECC reportaron mayores niveles de estrés, seguidos por el grupo FQ. Estas diferencias no se debieron a eventos vitales, sino al hecho de contar con un niño enfermo en casa.

Entre los grupos FQ y ECC existió una diferencia en el factor relativo al niño, en la subescala exigencia; debido a que los niños FQ requieren atención diaria en cuanto a pastillas, terapia respiratoria y fisioterapia; mientras el grupo ECC, solo necesita en algunos casos cirugía. En los factores referidos a la paternidad las parejas de niños enfermos mostraron diferencias en dos subescalas, depresión y sentido de competencia. Este resultado es congruente con el hallazgo de Kazak & Marvin (1964) al comparar poblaciones similares.

Sobre los estilos de afrontamiento empleados por las madres, ellas se muestran más dadas a expresar sus sentimientos, tienden más a la autculpa que a la solución de problemas (Frey, Greenberg & Fewell; 1989), entre tanto, los papás tienden a apoyarlas emocionalmente. Aunque los recursos sociales en general, repercuten en menores niveles de estrés (Gowen & cols., 1989); el apoyo masculino proveniente del esposo es especialmente valorado. Estudios citados por Gowen & cols. (1989) demuestran, una vez más, que la manifestación de depresión en las madres está mediada por las características del niño y varios aspectos de su sistema de apoyo social.

Frente a la multiplicidad de reacciones de las madres frente al nacimiento de un hijo discapacitado, Mary (1990) emprendió un estudio transcultural, (i.e. madres negras, blancas e hispanas) para determinar posibles diferencias en el proceso relacionadas con la condición étnica. No se hallaron patrones específicos relacionados con la pertenencia a un grupo étnico determinado. Sin embargo, un análisis detallado de las respuestas a preguntas abiertas reveló una tendencia de las madres hispanas a reflejar en sus comentarios un sentido de "autosacrificio" a partir del nacimiento del hijo defectuoso, impresión que no fue compartida por las madres blancas o negras. Mary (1990) apunta, adicionalmente, que las madres hispanas reportaron haberse sentido solas durante el proceso de reacción emocional dado que el esposo no estaba dispuesto a reconocer la discapacidad ni a dialogar respecto a ella. Mary (1990) recalca la importancia de efectuar estudios que contribuyan a dilucidar los efectos que las normas

étnicas y culturales tienen en el proceso de ajuste al nacimiento de un hijo discapacitado.

¿Pueden las malformaciones congénitas en humanos no estar causadas sólo por factores genéticos o teratogénicos, sino también, probablemente, por influencias asociadas a problemas psicosociales y estrés maternal durante el embarazo?. McNeil, Blennow & Lundberg (1988) afirman que existe creciente evidencia científica que lo sugiere. Sin embargo, el mecanismo somático particular que subyace a ésta relación aún debe ser esclarecido.

### IMPACTO PATERNO

Las necesidades de los papás raramente han sido exploradas en la literatura. Por tanto, cabe preguntarse ¿cuál es la participación paterna en la vida de las familias con niños crónicamente enfermos o malformados?. En un estudio de Affleck y Tennen (1991) se encontró que los papás muestran menor grado de trastorno emocional que las mamás ante la hospitalización del hijo. Aunque el ingreso del neonato en la unidad de cuidados intensivos, genera una gran cantidad de estrés, ya que también su esposa puede estar hospitalizada; correspondiéndole las labores de conservar la estabilidad de la familia durante la crisis y ser el puente de información entre su esposa, el cuerpo médico y el niño. Cummings (1976, citado por Sabbeth, 1984) encontró que los papás de niños con retardo mental desarrollan a largo plazo cambios de personalidad de tipo neurótico.

Gayton, Friedman, Tavormina et al. (1977 citados por Sabbeth, 1984) comprobaron que un 32% podrían sufrir trastornos emocionales. En otro estudio (Apley, Barbour & Westmacott; 1967, citados por Sabbeth, 1984) el 42% de los padres tenían relaciones no satisfactorias con sus hijos. Estos estudios no son definitivos y según la fuente algunos carecen de control y otros usan términos no definidos.

Gallagher, Cross y Scharfman (1981, citados por Hadadian, 1994) describen el siguiente patrón de reacción emocional en los hombres frente al nacimiento de un hijo discapacitado: distanciamiento emocional del hijo e involucramiento en actividades externas; a continuación, tanto el padre como la madre rechazan al bebé, el cual, posteriormente pasa a ocupar toda la atención de la pareja, que al final del ciclo funciona como soporte mutuo.

En general, el distanciamiento físico puede fomentar la separación emocional, así como la intensa ira, frustración o temor. Sin embargo, no está claro qué relación existe entre la cantidad de participación paterna en los cuidados y sus sentimientos sobre sus hijos, pues un padre puede no permanecer mucho con su hijo pero estar muy involucrado emocionalmente. Mas si se sabe que la actitud que asuma el papá determinará, a través de la madre, el patrón de aceptación o rechazo del niño en la casa, (Meyer, 1986, citado por Damrosch & Perry, 1989) pues modifica la capacidad materna de afrontamiento y sus comportamientos y actitudes hacia el infante (Bristol & Gallagher; citados por Damrosch & Perry, 1989).

Con los papás se observan problemas especiales de acoplamiento a la enfermedad del niño: por ejemplo, la falta de participación activa y directa en el cuidado puede exacerbar un sentido paterno de inutilidad. Situación que, fortalece la interacción madre-hijo, debilitando la diada padre-hijo. Los sentimientos de incompetencia generados en los padres se relacionan, usualmente, con relaciones de apego pobres. Incluso, se ha reportado baja autoestima en padres de niños con enfermedades crónicas y retardo mental (Cummings, 1976, citado por Hadadian y Merbler, 1995; Kirschenbaum, 1996).

Parece que los papás se esfuerzan más, a nivel cognoscitivo, por minimizar los efectos de su propia crisis emocional con el fin de mantener el equilibrio y poder brindar soporte a la madre (Bradbury & Hewison, 1994). Esta estrategia usualmente se acompaña de la puesta en marcha de un enfoque de solución de problemas, que en ocasiones resulta en un mayor abatimiento, dada la incapacidad de controlar la enfermedad de su hijo. Si a esto sumamos la rigidez de los estereotipos sociales frente a la expresión de sentimientos o debilidad masculina, pueden contribuir al sentido paterno de aislamiento. Así pues, Sabbeth (1984) halló que los padres emplean muchas horas en su trabajo, dejando a sus esposas e hijos en casa.

### IMPACTO CONYUGAL

Varias observaciones clínicas sugieren que las enfermedades crónicas infantiles tienen un impacto negativo sobre el matrimonio, exacerbando los problemas conyugales (Sabbeth, 1984). Por ejemplo, algunos padres se alejan del hogar al sentirse resentidos de la excesiva atención que la madre da al niño. Un problema frecuente es el deterioro de la relación sexual

en la pareja (Benson & cols., en prensa; Gath, 1977; Turk, 1964, citados por Benson & Gross, 1989; Sabbeth, 1984;) creado por el cansancio de la crianza, el deterioro de la comunicación y el miedo a una nueva concepción; tanto que incluso alguno de ellos desea intentarlo con otro compañero. A menudo, la pareja sufre una sensación intensa de fracaso por haber traído un hijo anormal, lo cual puede aminorar su autoestima como procreadores y como personas. El impacto es mayor si es su primer hijo y si nació después de muchos esfuerzos por concebir, es decir, si hubo antecedentes de aborto o se trataba de una infertilidad primaria (Steinhauer, Mushin & Rae-Grant ;1974). No obstante, en ocasiones los diferentes papeles se complementan, un cónyuge carga con todo el peso emocional y el otro ofrece el apoyo para que no se derrumbe.

Algunas revisiones de la literatura, se encontraron con que la proporción de divorcios de parejas con niños crónicamente enfermos no es significativamente mayor que en la población promedio. (Benson & Gross, 1989; Sabbeth, 1984; Perrin & McLean, 1988). Sin embargo, una amplia revisión realizada por Benson & Gross (1989) pone sobre el tapete las deficiencias metodológicas de algunas investigaciones.

Estos investigadores buscando ser más descriptivos se centraron en indicadores de satisfacción marital, revisaron estudios donde las parejas reportaron mayor estabilidad y mejor comunicación después del nacimiento de su hijo discapacitado e incluso algunas investigaciones muestran mayores índices de satisfacción en parejas con ND que en la población promedio (Mavin, 1984, citado por Benson & Gross, 1989). También, se encontraron con estudios que apoyan la tesis opuesta.

La conclusión que extraen es que, la satisfacción matrimonial previa al nacimiento del niño es un importante predictor de los recursos de afrontamiento con que cuenta la madre (Friederich, 1979, citado por Benson & Gross, 1989) y de la probabilidad de divorcio posterior al nacimiento (Begleiter & cols., 1976; Galiker & cols., 1965; Holt, 1958; Korn & cols., 1978; Martin, 1975, citados por Benson & Gross, 1989).

De otro lado, Steinhauer & cols.(1974) resaltan la importancia del contacto físico temprano entre padres e hijo con miras al desarrollo de una relación positiva. Sin embargo, en algunos casos la presencia de una relación cercana y positiva no se relacionó con la disminución de los niveles de ansiedad.



Entre la diversidad de preocupaciones que agobian a los padres, se halla la referente a la independencia de su hijo cuando ellos sean ancianos y no puedan responder por su hijo. Dicha preocupación se traslada a los hermanos, quienes son preparados desde temprano para el cuidado de su hermano.

Cuando Query y cols. (1990) entrevistaron a los padres sobre el apoyo social que habían obtenido, mencionaron situaciones agradables, como el hecho que otros niños involucraran a sus hijos en los juegos, o el apoyo que algunos vecinos prestaron al cuidar a sus hijos, sin embargo, el 40% habló de soledad, aislamiento y falta de comprensión por parte de la comunidad. Para el 90% la religión fue una fuente de apoyo importante. Solo cuatro familias buscaron apoyo psicológico, lo cual demuestra según Query & cols. (1990) la autoconfianza propia de esa cultura y el control económico, más que necesidades reales; para estas familias la ayuda de las agencias sociales fue inadecuada.

Para comprobar si las madres experimentan mayores estados depresivos, junto con bajos niveles de autoestima, Damrosch & Perry (1989), comparan el patrón de respuestas de ajuste, aflicción crónica y afrontamiento entre papás y mamás de hijos con SD. La mayoría de hombres relacionaron su proceso de ajuste con una gráfica con pendiente constante, mientras que las mujeres con una gráfica de valles y picos, o momentos de crisis periódicas (Damrosch & Perry, 1989).

En cuanto al estrés, Goldberg & cols. (1990) encontraron mayores reportes en el puntaje total de las mamás en el Índice de Estrés Parental de Abidin (1986). Aunque al evaluar por escalas, la referida a *factores del niño*, arrojó diferencias superiores mínimas para papás. Esto podría indicar que: es más difícil para los papás ajustarse a su hijo discapacitado y que las madres son menos proclives a reportar estrés relativo al niño y tienden a expresar menos insatisfacción relacionada con él (ella) pues se sentirían como madres 'desnaturalizadas' (Goldberg & cols.; 1990).

Otra diferencia la reportan Frey, Greenberg & Fewell (1989); al evaluar cómo las características del niño, la red de apoyo social, el sistema de creencias parental y los estilos de afrontamiento se relacionaban con ciertas reacciones como: estrés parental, ajuste familiar y aflicción psicológica.

Características del niño tales como el género, estuvieron fuertemente relacionadas con el estrés paterno; mientras que el deterioro comunicativo fue un predictor de estrés en madres. Ninguna de las características del niño se asoció con el nivel de ajuste familiar.

Con respecto a la red de apoyo social, se vio relacionada con el nivel de ajuste familiar expresado por las madres (Frey & cols.; 1989). Por su parte, el sistema de creencias, estuvo fuertemente relacionado con las tres reacciones parentales (estrés, ajuste familiar y aflicción). Y los estilos de afrontamiento dirigidos al problema estuvieron relacionados significativamente con menor estrés y aflicción en madres y padres, mientras que búsqueda de apoyo social, estuvo asociada con menor aflicción sólo en las madres. Evitación y pensamiento fantasioso lo estuvieron con alta aflicción.

El apoyo mutuo entre padres puede ser decisivo en el proceso de apego y adaptación. Para tal efecto, se recomienda compartir las responsabilidades del cuidado del niño. Sin embargo, dada la asincronía en el proceso entre papás y mamás, existen efectos como una separación emocional temporal, que en algunos casos se convirtió en una definitiva (Steinhauer & cols.; 1974).

## IMPACTO FRATERNAL

Para los padres de niños malformados el hecho de tener otro niño en casa es un alivio y a la vez una carga. Un alivio porque no ha sido el primer ni el único hijo que tienen, y una carga porque los padres se angustian por saber ¿cómo distribuir la atención entre sus hijos?, ¿cuánta información se debe dar al mayor?, ¿qué está en capacidad de entender y qué pautas deben seguir en la crianza de los hermanos?.

Al respecto Featherstone (1980, citado por Sabbeth, 1984) encontró que los hermanos se sienten en ocasiones angustiados y culpables. También es ampliamente reconocida la presencia de sentimientos de celos frente a los mayores cuidados y atenciones que recibe el enfermo (Perrin & McLean, 1988).

Ante estos hechos se piensa si los hermanos tendrán problemas para lograr su independencia o si presentarán problemas de adaptación. Tew & Laurence (1973, citados por Sabbeth, 1984) encontraron un predominio de inadaptación de hermanos de niños con espina bífida. Otros estudios no encontraron diferencias entre grupos de niños con hermanos

enfermos frente a sin hermanos enfermos. Concretamente, Breslau, Weitzman & Messenger (1981) buscando evidencia para la hipótesis que la desatención de los padres a hijos no discapacitados provoca en ellos problemas de ajuste; realizaron una comparación entre 239 familias con ND y NND, Frente a 1034 familias sin ND. En el Inventario de Exploración Psiquiátrica, las mamás del grupo con ND puntuaron más alto que el grupo de contraste. Aunque tales diferencias no fueron significativas en el total de la prueba, si lo fueron en tres subescalas -problemas de concentración, peleas y delincuencia- que pronostican conductas desadaptadas en la adolescencia (uso de drogas, mala conducta y deserción escolar, denuncias y actos delictivos). Tampoco encontró relación entre la variable orden de nacimiento o género del hermano ND con mal ajuste, pero si encontró una fuerte correlación entre orden de nacimiento-género y problemas de ajuste, específicamente, los hermanos menores que el niño discapacitado y las hermanas mayores tienen un pronóstico psicológico más pobre que hermanas menores o hermanos mayores. Tampoco halló correlación alguna entre el tipo o la severidad del problema y la probabilidad de desajuste.

Nurse & cols. (1990) y Query & cols. (1990) entrevistaron a padres de ND y mencionan que aquellos piensan que a pesar de que los hermanos pasan por dificultades afectivas y económicas, se convierten en personas más empáticas, tolerantes, responsables y con habilidades de afrontamiento. Sin embargo, los propios hermanos (85%) dijeron que "la experiencia no tuvo ningún efecto duradero o benéfico, no les enseñó tener coraje y compasión, ni influyó su elección de carrera" (Query y cols. (1990, p. 125).

### IMPACTO FAMILIAR

En cuanto a la familia entendida como sistema, Sabbeth (1984) destaca que cada una tiene su "mitología", sus hechos y sus ficciones, actitudes hacia el nacer, el morir etc. Sabbeth (1984), refiere estudios que han demostrado que familias de enfermos crónicos se caracterizan por poseer una excesiva implicación de unos con otros, falta de autonomía individual y poco respeto hacia la intimidad personal. En dichas familias la inconformidad o el conflicto, la hostilidad y el resentimiento se muestran de forma encubierta. Es crucial que el 'médico consejero' reconozca el grado extraordinario de 'trauma' psicológico que sufre la familia

Pese a la crisis familiar los padres se benefician, en su proceso de ajuste, al percibir soporte por parte de su familia (Bradbury & Hewison, 1994). Beresford (1994; citado por Bradbury & Hewison, 1994) pone de manifiesto la influencia del soporte ofrecido por los abuelos en la amortiguamiento del impacto.

Respecto a esto último Frey, Greenberg & Fewell (1989) llaman la atención sobre diversos aspectos del soporte social. La red social debe ser vista tanto como una posibilidad de soporte, como una oportunidad para la crítica. Las madres valoran no solo la ausencia de criticismo en el soporte social sino también la complejidad y densidad del mismo; mientras que los padres no se benefician tanto de la complejidad del sistema de soporte como de la ausencia de criticismo.

### PÉRDIDA DEL BEBÉ PERFECTO

Tras una revisión exhaustiva de la literatura se encuentra que se han propuesto diversidad de modelos para explicar la reacción emocional de los padres ante el nacimiento de un niño defectuoso.

Se ha observado que el nacimiento de un niño defectuoso genera en los padres un proceso de duelo similar o comparable al provocado por la muerte de un ser querido; los padres de un infante malformado sufren la *pérdida del niño esperado* (Solnit & Stark, 1961; citados por Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell y Klaus, 1975; Bradbury & Hewison, 1994).

Puesto que el objetivo del proceso de duelo por muerte es romper paulatinamente los lazos afectivos establecidos con el fallecido hasta recuperar los patrones de vida habituales; el caso del duelo por el nacimiento de un niño con malformaciones representa una pérdida simbólica, cuyo fin es fortalecer el vínculo psicoafectivo padres-hijo para garantizar el desarrollo potencial de éste mientras viva (Bradbury & Hewison, 1994). Para ello sería necesario emprender previamente lo que Bristor (1984; citado por Ellis, 1989) considera es la principal tarea de los padres: resolver la discrepancia entre el niño imaginado y el real.

A pesar de que se ha usado el modelo de duelo por muerte de un ser querido para describir las reacciones de los padres ante el nacimiento de un niño discapacitado, tal enfoque no resulta ser el más adecuado por varias razones (Hodapp, Dykens, Evans, Merighi, 1992). 1) La muerte de un ser querido es un evento único, la discapacidad de un hijo no, pues a medida que el niño crece y no realiza los logros

esperados para su edad, o no es capaz de desenvolverse solo en la adolescencia o en la edad adulta, genera en los padres una serie de reacciones dolorosas. 2) A diferencia del duelo por muerte, este proceso no tiene un límite temporal, más bien es un proceso recurrente, con saltos en el tiempo y regreso a niveles 'anteriores'. 3) En la construcción de estos modelos no se discriminan los diferentes tipos de malformaciones, lo cual pasa por alto las dificultades particulares a las que tiene que hacer frente cada familia. 4) Por último, este modelo promueve una visión patológica del proceso dado que la persona debe recuperarse para volver a su funcionamiento normal.

Se han descrito innumerables modelos que describen las etapas por las que atraviesan los padres. Sin embargo, el más enumerado en la literatura, es el de Drotar, & cols. (1975). La siguiente es la secuencia que la mayoría de los padres siguió en su reacción ante el nacimiento de un bebé con malformación congénita: choque, negación, tristeza, ira y ansiedad; adaptación, reorganización.

Otro modelo del proceso no patológico, sino centrado en el potencial de crecimiento que representa, es el propuesto por Schneider (1983; citado por Ellis, 1989), enfocado no sólo en aspectos biológicos, emocionales y conductuales sino también intelectuales y de actitud e incluye seis etapas: Impresión inicial: estrategias para superar la pérdida, reconocimiento de la pérdida, culminación, resolución y reformulación, y trascendencia de la pérdida.

Stierman (1987), por su parte, formula una reacción de pesadumbre que sigue un curso predecible. Propone las siguientes etapas como parte del proceso de duelo, aunque aclara que no se trata de una evolución lineal: choque, búsqueda y añoranza, desorganización y reorganización.

En vista de que se han descrito diversos modelos de afrontamiento y ajuste emocional (similares entre ellos) al nacimiento de un niño discapacitado, Affleck & Tennen (1991) advierten el riesgo de estereotipar a los padres; consideran conveniente llevar a cabo un análisis cuidadoso de las estimaciones realizadas por éstos y de sus estrategias de adaptación con el fin de emprender una intervención acertada.

Blacher (1984) coincide con Affleck & Tennen (1991) en cuanto al riesgo de estereotipar los padres. Tras una revisión exhaustiva de la literatura, el autor concluye que la mayoría de los estudios reportan la

existencia de estadios secuenciales de ajuste ante el nacimiento de un hijo con discapacidades. Adicionalmente, ha observado que tal secuencia puede surgir no sólo ante la comunicación del diagnóstico, sino también ante múltiples crisis y aspectos derivados de la malformación.

Blacher (1984) afirma que en los diversos estudios y revisiones efectuadas es probable que los autores estén hablando de los mismos fenómenos pero haciendo uso de terminologías diferentes e incluso contradictorias. Aunque el tema de la terminología usada es importante, lo es más aún el hecho de que en algunos casos se hallan reportado estadios de ajuste tan dispares. Es por esto que ha surgido la intención de abandonar la idea de que los padres de ND atraviesan por estadios de reacción emocional ordenados y predeterminados y que dicho proceso culmina, necesariamente, en una fase de aceptación o ajuste.

El autor se cuestiona acerca de la validez de dichas secuencias como predictores de ajuste emocional en los padres y acerca de su utilidad como heurísticos para derivar e inferir los servicios requeridos por la familia. Blacher (1984) critica algunos aspectos metodológicos en los estudios de los cuales surgieron. Por ejemplo, se han tomado muestras pequeñas; algunos utilizan un enfoque cualitativo (entrevistas abiertas o semiestructuradas) mientras que otros se basan en una metodología estrictamente cuantitativa. Además, es casi una constante que se implique solo a las madres, dejando de lado los aportes de los padres.

Otras dificultades metodológicas dependen de los padres ya que, en algunas circunstancias, pueden desear no compartir sus verdaderos sentimientos, ateniéndose a un criterio de deseabilidad social. Además, estas investigaciones se centran en las reacciones negativas, pasando por alto o subestimando su valor adaptativo, e incluso la presencia de sentimientos positivos durante las primeras fases del proceso.

En conclusión, el hecho de encasillar a los padres en modelos de ajuste emocional no aporta nada al esclarecimiento de los servicios e intervenciones de las cuales se beneficiarían, y es por esta razón que deben emprenderse estudios consistentes metodológicamente con el fin de determinar hasta qué punto las secuencias descritas son un hecho o una ficción perpetuada por los investigadores en el área.

Las relaciones de apego madre-hijo juegan un papel decisivo en el desarrollo del niño y son el fundamento

para sus relaciones posteriores. No obstante, la naturaleza del apego en ND ha sido poco explorada.

Entonces, ¿puede afectar la presencia de malformación la relación de apego madre-hijo?, ¿cómo?, ¿qué factores intervienen?, ¿qué efectos tiene la hospitalización sobre el establecimiento de ésta relación?. Un niño severamente enfermo, pasivo, inmóvil, que se alimenta poco y que no proporciona retroalimentación de carácter social a sus padres, no obtiene de ellos la atención y el cuidado esperados. Su estadía en el hospital interfiere con las pautas de crianza que los padres desean establecer, lo que aumenta, según Cox & Lambrenos (1992), la probabilidad de que el niño desarrolle problemas psiquiátricos. Además, es común que los padres vean disminuida su autoeficacia como progenitores puesto que se requieren cuidados especializados para la supervivencia del bebé.

En concordancia con el modelo del duelo por la 'pérdida del niño perfecto', es necesario que dicho trabajo de duelo se efectúe, de lo contrario la relación de apego se verá profundamente afectada, dada la falta de resolución de los sentimientos encontrados frente al niño (Kirschenbaum, 1996).

Es importante tener en cuenta que la discapacidad física constituye un *factor de riesgo* para el desarrollo de patrones de apego inseguros; ya que, destacan Cox & Lambrenos (1992), existen múltiples factores psicosociales asociados, como por ejemplo, condiciones adversas que potencializarán desordenes conductuales o emocionales. Aunque Cox & Lambrenos (1992) mencionan que existen conductas adaptativas de *algunas madres* que compensan éstas dificultades, y reconocen, junto con Hadadian (1996), que mediante un adecuado entrenamiento a los cuidadores (para desarrollar su sensibilidad hacia las claves del bebé), pueden reducirse los efectos potencialmente negativos.

La búsqueda de un significado para la experiencia está acompañada de la persecución de un sentido de control personal como parte del proceso de afrontamiento (Frey & cols., 1989). La percepción de control no necesariamente debe desembocar en acciones observables para tal fin, lo importante es su valor adaptativo: la ilusión de control es tan útil como el control real, contribuye a cortar la cadena de sentimientos de desesperanza e incrementa la probabilidad de emprender acciones potenciales para lograr un resultado positivo. Pese a lo anterior, algunos

padres se sienten mejor relegando todas las posibilidades de control al personal de salud, otros persiguen lo que Reid (1984; citado por Affleck y Tennen, 1991) ha llamado "control participativo", en el cual el objetivo es lograr una alianza en la que los padres reconocen la competencia del cuerpo médico, que, en contraprestación, los mantiene informados y solicita su participación activa en la toma de decisiones. Estos padres que confían en el control ejercido por los médicos y prefieren no participar, se encuentran bajo la influencia de un "control vicario".

Finalmente, se ha observado (Affleck y Tennen, 1991; Frey & cols., 1989) que las madres que se muestran optimistas frente al futuro del niño no necesariamente creen que los resultados positivos dependen de su nivel de control en la situación. Las madres optimistas, tal vez sin saberlo, emprenden más frecuentemente acciones que contribuyen a la consecución de resultados positivos, haciéndose partícipes de una profecía autocumplida.

### *Problema de investigación*

La información que captamos de nuestro medio determina la forma como nos sentimos, pensemos y actuemos frente a las demandas ambientales. De una u otra forma todos los seres humanos distorsionamos tal información, pero hay grados de variabilidad en este fenómeno, determinados básicamente por la dinámica de la información almacenada en las estructuras cognitivas.

Partiendo del supuesto de que todos los seres humanos tendemos a asimilar más que a acomodar, y a emplear procesos automáticos de pensamiento, y teniendo en cuenta que lo que varía de un individuo a otro es el contenido de los esquemas, ¿qué diferencias en cuanto al contenido esquemático existen entre madres de niños con diversos tipos de malformaciones congénitas?, ¿se agruparán tales diferencias según el compromiso predominantemente estético o funcional de la malformación del hijo?, ¿predominará el uso de un tipo de esquema, definido por su funcionalidad, en los diferentes grupos?

## MÉTODO

### *Diseño*

Se trata de un diseño *descriptivo-correlacional* dado que se pretende describir en qué forma se relacionan las variables, si es que existe tal relación. Además, las

variables en estudio no son manipuladas por los investigadores.

### *Sujetos*

Se entrevistaron 42 madres que cumplieron con dos condiciones: en primer lugar, que su hijo con malformaciones congénitas se encontrara hospitalizado en los servicios de pediatría del IMI o que asistiera a los servicios de consulta externa con diferentes especialistas; y en segundo lugar, que estuviera enterada del diagnóstico(s) o efectuados. No se incluyó a los padres en la muestra.

Los neonatos de la muestra fueron divididos en dos grupos dependiendo del compromiso estético o funcional de la malformación. Dado que no existe un criterio médico puntual para hacer tal división, ésta fue hecha por los investigadores. Con compromiso estético se hace referencia a aquellas anomalías que implican un deterioro observable en el aspecto físico, mientras que compromiso funcional alude al deterioro en el funcionamiento sistémico.

Las edades de estas mamás fluctuaron entre los 15 y los 43 años con un promedio de 25 años. La mayoría de ellas pertenece a los estratos socioeconómicos 1 y 2. 56% de ellas convive en unión libre, 22% están casadas y otro 22% son solteras. El tiempo de convivencia promedio fue de 3.7 años.

Con respecto al nivel educativo, el mayor porcentaje se concentra en la categoría bachillerato incompleto (43%), luego primaria completa (17.07%) y bachillerato completo (17.07%); y por último, educación superior incompleta (7.31%). El 59% están dedicadas al hogar seguidas por el 18% que están empleadas en algún tipo de industria. 26 mamás proceden de una capital de departamento y el resto de pueblos pequeños. Al preguntárseles acerca de la religión que profesaban, 82.5% reportó ser católica, 10% cristiana; y evangélica, adventista y ninguna religión sumaron cada una 2.5%.

De las 42, para el 45.23% este es su primer hijo, las restantes tiene otros hijos en casa. Tan solo el 21% tuvo diagnóstico prenatal de la malformación. 90% reportaron no tener relación de consanguinidad con el padre del niño. Y de los pequeños nacidos 55% fueron niñas.

### *Procedimiento*

*Preparación del instrumento.* Con base en la revisión de la literatura y en la experiencia adquirida en el servicio de pediatría del IMI, se construyó un banco de ítems extraídos de afirmaciones verbalizadas por las madres atendidas. Se seleccionaron 92 ítems y se clasificaron en 20 escalas de distorsión propuestas por diversos autores. Esta versión preliminar del instrumento se validó mediante el juicio de cuatro expertos que calificaron su pertinencia en la escala de distorsión a la que habían sido asignados y su redacción.

Después de cotejar las sugerencias y correcciones de los cuatro jurados, se obtuvo una versión del Inventario de Distorsiones Cognoscitivas ante el Nacimiento de un Bebé con Malformaciones Congénitas con 73 ítems de respuesta cerrada (SI-NO) y se tomó la decisión de clasificarlos en las seis escalas de distorsión propuestas por Beck & cols. (1983), dado que éstas incluían de una u otra forma a las 14 escalas restantes. Adicionalmente, los ítems fueron clasificados como pertenecientes a cinco tipos de esquemas, definidos según sus funciones (Beck & Freeman, 1995). Una vez más el instrumento se sometió a juicio de los cuatro jurados.

Tanto el estudio piloto del instrumento como el análisis definitivo de los datos se practicó con la misma muestra compuesta por 42 madres. La versión del inventario con 73 ítems fue aplicada a la muestra seleccionada y una vez recogidos los datos fueron eliminados 14 ítems.

La confiabilidad del instrumento (0,73), conformado por 59 ítems, fue estimada a través del  $\alpha$  de Cronbach. A partir de este análisis fueron eliminados 8 ítems por presentar una varianza nula. La versión final del Inventario consta de 51 ítems y obtuvo un índice de confiabilidad de 0.90.

En la versión final del instrumento las puntuaciones fueron dadas en proporciones para balancear las escalas; oscilaron entre 0 y 0.55, el ítem al que más frecuentemente respondieron SI fue al 20 y los ítems a los que respondió la mitad SI y la otra mitad NO fueron 6, 13, 35, 48 y 49.

## RESULTADOS

La edad gestacional promedio de los 42 neonatos fue de 36.6 semanas y la edad promedio del recién nacido al momento de la entrevista fue de 37.04 días.

Es decir, muy pocos bebés habían salido del hospital y no sobrepasaban el medio año de vida.

El 28.57% (12) de los neonatos presentó malformaciones con compromiso predominantemente estético y el 71.42% (30) funcional.

Se aplicaron *pruebas t* para comparación de medias de muestras independientes y *diferencia de medias*. Las variables (puntuación total de la prueba, escalas y tipos de esquema) fueron comparadas en torno a la variable de agrupación compromiso estético o funcional.

Tabla 1. Prueba t para diferencia de Medias en torno a Tipo de Compromiso.

Variables	Prueba t para igualdad de medias		Intervalo de confianza		
	t	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Inferior	Superior
Puntuación total	0.21	0.83	-0.010	-0.109	0.068
Escala abstracción	1.31	0.19	-0.127	-0.324	0.068
Escala Inferencia	0.24	0.80	-0.011	-0.107	0.084
Escala Pensamiento	0.77	0.44	-0.066	-0.240	0.107
Escala Generalización	0.25	0.80	-0.016	-0.150	0.116
Escala Maximización	0.32	0.74	-0.018	-0.130	0.093
Escala Personalización	1.27	0.20	0.079	-0.046	0.204
Esquema Cognoscitivo	0.01	0.98	0.0007	-0.105	0.107
Esquema Afectivo	0.04	0.96	0.002	-0.116	0.121
Esquema Motivacional	1.26	0.21	-0.105	-0.274	0.063
Esquema Instrumental	0.57	0.56	-0.031	-0.142	0.079

n válido=42; g.l.=40 p<0.05

Como puede apreciarse en la Tabla 1, no existen diferencias significativas entre el grupo compromiso estético o funcional en torno a ninguna de las variables comparadas con dichos grupos. Se puede concluir que no existe relación entre el hecho de tener un hijo con anomalías congénitas, sean estas estéticas o funcionales, y la presencia de distorsiones cognoscitivas durante el procesamiento de información o el uso de un tipo de esquema en particular definido según sus funciones.

A continuación se observan los resultados de las comparaciones de medias de la puntuación total de la prueba y la puntuación en cada una de las escalas en

torno a las variables procedencia (Tabla 2), consanguinidad (Tabla 3), sexo del recién nacido (Tabla 4) y diagnóstico prenatal (Tabla 5).

La Tabla 2 muestra diferencias significativas de las variables puntuación total, inferencia arbitraria, generalización y maximización-minimización en torno a la variable procedencia, es decir, haber nacido y habitar en un pueblo o capital de departamento.

En la Tabla 3, tanto el valor de *t* como la significancia bilateral son significativos para la escala inferencia arbitraria.

Tabla 2. Prueba t para diferencia de Medias en torno a Procedencia.

Variables	Prueba t para igualdad de medias		Intervalo de confianza		
	t	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Inferior	Superior
Puntuación total	3.22	0.00	0.11	0.04	0.19
Escala abstracción	0.96	0.34	0.08	-0.09	0.27
Escala Inferencia	2.44	0.01	0.09	0.01	0.16
Escala Pensamiento	2.33	0.02	0.18	0.02	0.33
Escala Generalización	3.16	0.00	0.15	0.05	0.24
Escala Maximización	2.61	0.01	0.11	0.02	0.19
Escala Personalización	1.59	0.11	0.09	-0.02	0.20

n válido=41; g.l.=39 p<0.05

Tabla 3. Prueba t para diferencia de Medias en torno a Consanguinidad

Variables	Prueba t para igualdad de medias		Intervalo de confianza		
	t	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Inferior	Superior
Puntuación total	1.24	0.22	0.08	-0.05	0.23
Escala abstracción	1.61	0.11	0.24	-0.06	0.54
Escala Inferencia	4.59	0	0.11	0.06	0.16
Escala Pensamiento	1.09	0.27	0.14	-0.12	0.42
Escala Generalización	1.42	0.19	0.07	-0.05	0.20
Escala Maximización	0.43	0.66	0.03	-0.13	0.21
Escala Personalización	1.04	0.30	0.09	-0.08	0.26

n válido=40; g.l.=38 p<0.05

**Tabla 4.** Prueba t para diferencia de Medias en torno a Sexo del Recién Nacido

Variables	Prueba t para igualdad de medias			Intervalo de confianza	
	t	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Inferior	Superior
Puntuación total	0.11	0.90	-0.005	-0.09	0.08
Escala abstracción	0.57	0.56	-0.05	-0.23	0.12
Escala Inferencia	0.46	0.64	-0.01	-0.10	0.06
Escala Pensamiento	0.73	0.46	-0.05	-0.20	0.09
Escala Generalización	0.26	0.79	-0.01	-0.13	0.10
Escala Maximización	0.003	0.99	-0.0001	-0.10	0.10
Escala Personalización	1.08	0.28	0.06	-0.05	0.17

n válido=42; g.l.=40 p<0.05

No existen diferencias significativas de las distintas variables respecto al sexo del recién nacido.

**Tabla 5.** Prueba t para diferencia de Medias en torno a Diagnóstico Prenatal

Variables	Prueba t para igualdad de medias			Intervalo de confianza	
	t	Sig (bilateral)	Diferencia de medias	Inferior	Superior
Puntuación total	0.98	0.33	0.05	-0.05	0.17
Escala abstracción	0.42	0.67	-0.05	-0.28	0.18
Escala Inferencia	3.04	0.004	0.09	0.03	0.16
Escala Pensamiento	0.36	0.71	-0.039	-0.25	0.17
Escala Generalización	1.16	0.25	0.08	-0.063	0.23
Escala Maximización	0.48	0.62	0.03	-0.10	0.16
Escala Personalización	0.82	0.41	0.05	-0.08	0.20

n válido =38, g.l.=36 p<0.05



En la Tabla 5, el valor de  $r$  y la significancia bilateral son significativos para la escala inferencia arbitraria.

También se efectuó una comparación de medias de la variable información médica del embarazo en torno

a la puntuación en la prueba y en las escalas. En la Tabla 6 figuran estos resultados.

BIBLIOTECA DE LA UNIVERSIDAD DE CALDAS

Tabla 6. Prueba t para diferencia de Medias en torno a Información Médica del Embarazo

Variables	Prueba t para igualdad de medias			Intervalo de confianza	
	t	Sig (bilateral)	Diferencia de medias	Inferior	Superior
Puntuación total	0.74	0.46	0.034	-0.058	0.12
Escala abstracción	0.31	0.75	-0.02	-0.21	0.15
Escala Inferencia	0.23	0.81	0.01	-0.08	0.10
Escala Pensamiento	0.06	0.95	-0.004	-0.16	0.16
Escala Generalización	0.39	0.69	0.02	-0.10	0.15
Escala Maximización	0.82	0.41	0.04	-0.06	0.14
Escala Personalización	1.87	0.06	0.10	-0.008	0.22

n válido = 42, g.l. = 40  $p < 0.05$

No se aprecian diferencias significativas en ninguna de las variables en torno a información médica durante el embarazo.

Para correlacionar las variables edad, número de gestaciones, número de hijos vivos, número de hijos

fallecidos, tiempo de convivencia, edad del recién nacido y edad gestacional con la puntuación total de la prueba y la puntuación en cada una de las escalas, se efectuaron correlaciones Spearman. Los resultados obtenidos figuran en la Tabla 7.

Tabla 7. Correlaciones Spearman entre Puntuación/ Escalas y Variables Continuas

Variables	Edad madre	Gestaciones	Hijos vivos	Hijos fallecidos	T. convivencia	Edad recién nacido	Edad gestacional
Puntuación Total	-0.036	0.16	0.21	0.097	0.028	-0.077	0.13
Abstracción	-0.044	0.12	0.18	-0.059	-0.11	-0.026	0.29
Inferencia	-0.13	0.20	0.22	0.12	-0.071	0.016	0.28
Pensamiento	-0.10	0.054	0.064	-0.059	-0.039	-0.31*	0.18
Generalización	-0.027	0.064	0.09	0.022	0.11	-0.042	0.050
Maximización	0.006	0.17	0.20	0.19	-0.068	-0.16	0.12
Personalización	0.10	0.26	0.38*	-0.054	0.17	0.19	0.12

En la tabla 7 pueden apreciarse correlaciones importantes entre la escala de personalización y la variable número de hijos vivos y entre pensamiento dicotómico y edad del recién nacido.

Finalmente, dada la naturaleza de las variables a comparar (categórica vs. ordinal) se aplicaron medidas de asociación etc. Para su interpretación debe tenerse en cuenta que cada variable cuenta con varias categorías, de modo que debe observarse cuál de tales categorías tiene el promedio más alto, sea en la puntuación total o en cada escala, y se asume que ésta tuvo mayor

influencia en la asociación hallada. Es necesario decir que las variables presencia de hermanos y de hermanas se categorizaron con el fin de facilitar su análisis. Se crearon 4 clases, a saber: presencia de hermanos(as) mayores de 10 años, presencia de hermanos(as) menores de 10 años, presencia de hermanos(as) mayores y menores de 10 años y ningún(a) hermano. La Tabla 8 muestra estos resultados.

Tabla 8. Medidas de Asociación entre Puntuación/Escalas y Variables Discontinuas

Variables	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Hermanos	Hermanas	Religión
Puntuación Total	0.57*	0.61*	0.78*	0.73*	0.68*	0.42*
Abstracción	0.19	0.23	0.18	0.52*	0.24	0.34
Inferencia	0.44*	0.25	0.31	0.39*	0.33	0.22
Pensamiento	0.08	0.22	0.17	0.21	0.25	0.20
Generalización	0.51*	0.51*	0.42*	0.55*	0.45*	0.38*
Maximización	0.45*	0.34	0.34	0.35*	0.27	0.15
Personalización	0.25	0.17	0.33	0.38*	0.44*	0.26

Las cifras con \* y negrilla representan las mayores asociaciones ( $p < 0.05$ )

La variable con asociaciones más importantes fue presencia de hermanos; mientras que presencia de hermanas sólo se asoció con la puntuación total y las escalas de generalización y personalización. Resultaron asociaciones entre la puntuación total y las variables estado civil (soltera), ocupación (empleada independiente), escolaridad (bachillerato completo), presencia de hermanos (menores de 10 años), hermanas (mayores y menores de 10 años) y religión (católica).

Igualmente se destacan asociaciones importantes, aunque en un rango menor, entre la escala de generalización y las variables estado civil (unión libre), escolaridad (bachillerato completo), ocupación (empleada independiente), presencia de hermanos (menores de 10 años) y de hermanas (mayores y menores de 10 años) y religión (cristianas).

La escala de abstracción selectiva se asoció con la variable presencia de hermanos (mayores y menores

de 10 años). Inferencia arbitraria mostró asociaciones medias con las variables estado civil (casadas) y presencia de hermanos (menores de 10 años). La escala pensamiento dicotómico no tuvo asociación significativa con ninguna variable. En cuanto a maximización y minimización, mostraron asociación con estado civil (soltera) y presencia de hermanos (mayores y menores de 10 años); mientras que personalización se asoció con presencia de hermanos (mayores de 10 años) y de hermanas (mayores y menores de 10 años).

## DISCUSIÓN

Antes de entrar de lleno en la discusión de los resultados es conveniente anotar que el instrumento no permite fijar un punto a partir del cual se pueda afirmar que la evaluada está distorsionando más allá de lo normal, no distorsiona en absoluto o lo hace al nivel esperado para el resto de la población. Por este motivo

no es factible afirmar que las muestras no distorsionan o no se diferencian de la población de madres de niños sin discapacidad congénita, por el mero hecho de que no se hayan encontrado diferencias significativas en cuanto a algunas variables del grupo estudiado.

Aunque se evidenciaron diferencias entre algunas variables a partir de los puntajes totales y de las escalas; en líneas generales, durante la aplicación del instrumento se pudo apreciar una tendencia negativa de respuesta, es decir, a no mostrar distorsión y se considera que este fenómeno cuenta con múltiples explicaciones.

Al analizar los resultados se aprecia que los valores de *t* no apoyan las hipótesis de que hubiese diferencias significativas entre las madres, agrupadas según tipo de compromiso, reporte de información médica durante el embarazo o sexo del recién nacido; en torno a las variables puntaje total de la prueba, escalas o tipo de esquema. Así pues, tener un hijo con una malformación, sea ésta estética o funcional, sea niño o niña o haber reportado enfermedad durante el embarazo, no incide en el hecho de que las madres distorsionen en el sentido específico estudiado, determinado por las escalas usadas, ni que usen un tipo de esquema en particular.

Como se mencionó anteriormente, el instrumento fue respondido por las madres en presencia de los investigadores, quienes formularon los ítems de manera verbal y consignaron las respuestas. Tal vez este hecho, generó en las madres temor a ser juzgadas en caso de admitir sus verdaderos pensamientos. Sin embargo, es muy probable que esta situación se presentara aún si el instrumento hubiera sido respondido directamente por ellas.

Las madres no distorsionaron en el sentido que evalúa la prueba, pero sí lo hicieron probablemente en el sentido de un esquema tal vez más adaptativo y activado con anterioridad (en el momento de saberse embarazadas), un esquema que rigió su comportamiento: "la expectativa del rol de madre". Según dicho esquema la definición de madre es: amorosa, sensible, desinteresada e incondicional, y no está bien visto que albergue algún sentimiento contrario sobre sus hijos. Esta característica es reportada por Mary (1990). Goldberg & cols. (1990) al comparar madres vs. padres también encontraron un rechazo de estas a admitir emociones negativas hacia el hijo malformado.

Cuando se afirma que las madres mostraron una tendencia a no distorsionar en el sentido de las escalas puede decirse que esta tendencia constituye un sesgo de perseverancia que pudo haber servido para balancear el estado anímico, que puso en marcha el esquema que se encargó de orientar la codificación, interpretación, memoria y conducta con miras a superar la emergencia.

También se supone que el esquema de madre predominó sobre las tendencias distorsionantes debido a que estaban en juego objetivos a largo plazo valorados socialmente. Páez & cols. (1995), afirman que: "...tanto los objetivos a corto plazo como los objetivos sociales valorados a largo plazo o valores, van a influir en qué esquemas se activan... Las investigaciones han confirmado que los sujetos codifican los ítems relevantes para la perspectiva de rol o para la tarea asumida y que distorsionan los estímulos para hacerlos más consistentes con el esquema activado por la tarea. Los objetivos a corto plazo influyen en el PI cuando los sujetos saben que deben comunicar y justificar sus pensamientos" (p. 184). En el caso del esquema activado, el de rol de "madre" se cumplen los dos criterios descritos: la maternidad es un objetivo a largo plazo o valor social y las respuestas ofrecidas implicaron la negación de pensamientos que, de ser admitidos, entrarían en contradicción con la "tarea" de madre.

Adicional a la tendencia de los esquemas a perpetuarse, Beck & Freeman (1995) enumeran entre las características centrales del concepto la densidad. En la muestra estudiada puede afirmarse que el esquema de madre no es susceptible de ser modificado fácilmente y presenta una alta densidad de las características deseadas a nivel social y personal. Dicho esquema no cambia fácilmente ya que durante largo tiempo se ha ido asimilando información confirmatoria que lo torna prácticamente inmutable (Kuiper & cols., 1988; citados por Riso, 1992). Además, según el principio de economía cognoscitiva, implica menor costo recoger información que alimente el esquema existente que crear uno nuevo que la acoja completamente.

Se ha hecho alusión al hecho de que en estas madres se dio un efecto de preactivación del esquema; dichos efectos de preactivación influyen a largo plazo en la conducta, pues una vez activado un esquema difícilmente se abandona (Sherman & cols., 1989; citados por Páez & cols., 1995). Sumado a esto, es probable que la necesidad, de comportarse

consecuentemente con la expectativa que el rol de madre impone, haga que tal esquema posea un efecto de saliencia frente a otras tendencias de pensamiento y de acción.

Existen otros factores complementarios a la preactivación, saliencia y perseverancia del esquema de rol de madre que pueden contribuir a explicar la baja tendencia de distorsión observada. Entre ellos puede contarse el bajo promedio de edad de los neonatos (37.04 días), situación que implicó para la mayoría de madres no haber tenido, la oportunidad de convivir un tiempo suficiente con su bebé en el núcleo familiar; incluso algunas no habían llevado al bebé a casa porque éste no había sido dado de alta. Para la mayoría, desde el nacimiento y durante toda la hospitalización, el cuidado primario del bebé estuvo a cargo, básicamente, del personal de salud, desplazando en esta función a los padres. Esta situación tal vez impidió que las familias en general y, las madres en particular, experimentaran las cargas resultantes del cuidado especial del hijo.

Debe señalarse que los productos cognoscitivos, en nuestro caso las distorsiones, son susceptibles de modificación tras el enfrentamiento repetido con información desconfirmante, en otras palabras después de transcurrido un mayor tiempo de convivencia con el hijo en casa y de soportar las cargas que de esta situación se desprenden. Este hecho encajaría en el proceso descrito por Páez & cols. (1995) en cuanto a la diversificación paulatina de un esquema.

A partir de los resultados emerge otra cuestión de interés. Páez & cols. (1995) han hablado de la formación de impresiones a nivel de cognición social, proceso que estaría basado en el valor informativo de indicadores visuales. Si estos juegan un papel destacado en la clasificación de personas, entonces ¿por qué estas madres no se diferenciaron en torno al tipo de compromiso (estético-funcional) a la hora de estereotipar a sus hijos, si es que ocurrió tal cosa? Probablemente sí se da esa estereotipación, incluso pudo haberse dado en el pasado con hijos de otras personas; pero es más fuerte, ha sido activado primero y por más tiempo el esquema de rol de madre. Por tanto la información referida al aspecto del hijo no es asimilada por ser inconsistente e irrelevante para el esquema y no habría, hasta ahora, un esquema alternativo que asimile dicha información. En este esquema de madre no interesa si "mi hijo es bonito o feo", solo si "soy madre o no". De esta manera el

estadio más mencionado en la literatura sobre duelo, la negación, encontraría explicación.

Tal vez sólo con el paso del tiempo al lado del hijo discapacitado se produzca una verdadera y aceptada discrepancia entre el "yo real" y el "yo ideal", desestabilizando el esquema de "buena madre" y generando autocritica, ansiedad y un sentido de inadecuación e incompetencia. Igualmente podrían suscitarse en un principio, como enuncia Shapiro (1983; citado por Cook, 1988), bajas expectativas frente a su hijo como forma de protegerse del fracaso.

La forma en que estas madres procesaron la información también puede atribuirse al proceder de los médicos, quienes en algunas ocasiones no explican los diagnósticos a las madres y, usualmente, manejan cierto nivel de ambigüedad en cuanto al pronóstico del bebé o no se comprometen con una hipótesis fija en cuanto a la evolución del mismo a corto y a largo plazo (Sabbeth, 1984).

Un factor adicional que podría pensarse influyó en la tendencia de las madres a no distorsionar, es la corrección quirúrgica de la anomalía, hecho que puede devolver un poco de la normalidad esperada al neonato.

Desde el punto de vista del PI pueden considerarse otras alternativas de explicación a la baja tendencia de distorsión en las madres, especialmente a partir de la óptica de Wegner & Smart (1997) acerca de los estados de activación cognoscitiva profunda, en los cuales un pensamiento puede ser accesible, es decir, estar presente y ejercer influencias, aunque el sujeto no lo reporte conscientemente. Estos pensamientos "accesibles" influyen variedad de procesos mentales, así como el juicio y el comportamiento del sujeto, aunque, reiteramos, éste no se halle en capacidad de reconocer su presencia e influencia.

Basándose en la observación anterior, es factible afirmar, que sí se presentaron distorsiones pero que las madres no estuvieron motivadas para reconocerlas ya que, sería desagradable para un individuo sostener en su conciencia cogniciones negativas que no desea, llevándole a efectuar intentos de control mental con el fin de influir sus pensamientos inconscientes de acuerdo con sus prioridades conscientes de pensamiento, en este caso, el rol de "buena madre".

En otro plano, Hodapp & cols. (1992) señalan que los modelos tradicionalmente empleados para describir el proceso de ajuste emocional ignoran las particularidades de cada enfermedad. A través de estas

voces pueden interpretarse los resultados del presente estudio, teniendo en cuenta que la muestra seleccionada incluyó un grupo amplio de malformaciones que se relacionaron con daños en diversos sistemas y que se dividieron empleando un criterio subjetivo y permeado por patrones culturales en cuanto a lo estético y lo no-estético.

De otro lado, sí hubo diferencias al comparar la muestra según su procedencia frente a la puntuación total, y las escalas inferencia, generalización y maximización-minimización. Igualmente se hallaron diferencias en la escala inferencia respecto a las variables consanguinidad y diagnóstico prenatal.

Observando los puntajes promedio en la prueba y en las escalas, aparentemente, las madres procedentes de capitales de departamento tienden a distorsionar más que las procedentes de pueblos pequeños. Tal vez esto se debe a que el esquema de rol de madre, se encuentra más arraigado y alimentado por patrones culturales en las madres procedentes de pueblos pequeños; mientras que las ciudadinas tendrían un pensamiento más "liberal", en el sentido que su rol de mujer, fuerza laboral y pareja, estaría compartiendo protagonismo con el rol de madre, del cual alcanzan a desprenderse un poco aunque no por completo.

En términos generales, consideramos que las diferencias analizadas obedecen al hecho de que en la mujer del campo el esquema de rol de madre se encuentra apuntalado en su sistema de creencias; rol que en la mujer ciudadina se ha flexibilizado hasta cierto punto.

Pasando a otros resultados, es llamativo que, contrario a lo que podría esperarse, aquellas madres que tenían vínculo de consanguinidad con su pareja no tuvieron distorsiones en el sentido de inferencia arbitraria, es más, puntuaron 0.0 (cero). Mientras que las madres que no tenían tal vínculo sí puntuaron en la escala, aunque con un promedio bastante bajo (0.1). Probablemente la existencia de dicho vínculo incubó sentimientos de culpa que condujeron a las madres a responder negativamente a los ítems de la escala como una forma de protegerse del impacto de saber que la relación de consanguinidad aumenta la probabilidad de malformaciones; cuyo mecanismo de acción genética, por demás, desconocen. Quizá la existencia del vínculo sobre vigencia con el paso del tiempo a medida que van conociendo su posible relación con la producción de malformaciones y a medida que se afianzan sentimientos concomitantes de culpa,

alimentados lógicamente por dicho vínculo. Este proceso representa el paso de un esquema latente a uno valente.

Respecto a la comparación de las madres en cuanto a la presencia o no de diagnóstico prenatal, se observaron diferencias significativas frente a la escala inferencia arbitraria. Los ítems de ésta escala, en su mayoría, tienen un contenido de desesperanza ante el futuro del bebé y de su relación de pareja. Tal vez haber conocido la noticia antes del nacimiento promovió la anticipación de las cargas derivadas de esta, las cuales según Burden (1984; citado por Ellis, 1989) son más estresantes que la malformación misma. Podríamos decir que para esta predicción no tenían aún elementos de juicio suficientes, mas que el simple diagnóstico.

Por otra parte, al analizar las correlaciones entre variables ordinales se observan altos coeficientes entre la escala de personalización y número de hijos vivos. De igual forma que asociación entre la escala de personalización y la presencia de hermanos y hermanas del niño. Al parecer un mayor número de hijos vivos conlleva a un afianzamiento en el rol de madre y el fortalecimiento de dicho esquema se ve favorecido por la ejecución repetida del rol y por la elevada expectativa de resultados que se construye en cada nuevo embarazo. Es probable que esta situación las induzca a pensar que son las únicas responsables del proceso total y su resultado, de forma que cualquier situación o evento relacionado con el hijo se asume como dirigido a ellas mismas.

La correlación negativa entre edad del recién nacido y pensamiento dicotómico puede deberse a la influencia de dos factores: en primer lugar, la corta edad del bebé al momento de la entrevista y en segundo lugar, el hecho mismo de la hospitalización.

Aunque se encontraron asociaciones elevadas entre la puntuación total, algunas escalas y otras variables sociodemográficas, consideramos que el estado actual de conocimientos no permitiría más que especular acerca de la naturaleza de las mismas. Por lo tanto solo el emprender una nueva investigación podría arrojar luz sobre esta cuestión.

Finalmente, una de las conclusiones más importantes a las que se ha podido llegar en el presente estudio es que si las madres presentaron pensamientos distorsionados en el sentido que evalúa nuestra prueba, independientemente de las razones que tuvieron para expresarlos o no, es probable que éstos sean producto

de las circunstancias, más que de un patrón de pensamiento arraigado. Creemos acertado para comprobar ésta hipótesis y otras más propuestas, que se requieren estudios de carácter longitudinal; puesto que evaluar procesos cognoscitivos mediante una mirada transversal no permite captar la dinámica real ni la completa riqueza del fenómeno de PI; además los impactos a distintos niveles referidos en la literatura (materno, paterno, conyugal, fraterno y familiar) sólo se desencadenan con el paso del tiempo (a mediano o largo plazo) y la experiencia de convivir con el niño enfermo o discapacitado.

### *Sugerencias para estudios posteriores*

El presente estudio optó por una modalidad estructurada de evaluación, lo cual implicó ventajas a nivel metodológico en la construcción y calificación de la prueba, aún más teniendo en cuenta las características educativas de la muestra escogida. La tendencia actual en materia de evaluación cognoscitiva es hacia procedimientos de carácter cualitativo, orientación que sin duda ofrece grandes beneficios en cuanto a la validez ecológica de los diseños, pero se halla inmersa en importantes controversias en cuanto a su validez psicométrica. Una razón para considerar el uso de métodos más cualitativos en estudios posteriores radica en el argumento de Glass & Arnkoff (1997), según el cual las autoverbalizaciones de los inventarios son afirmaciones prototípicas que pueden no reflejar exactamente los pensamientos del sujeto, dificultando, por lo tanto, la tarea de capturar la naturaleza idiosincrática de su pensamiento. Sin embargo, el uso de enfoques abiertos supone ciertos inconvenientes en la medida en que requieren la construcción de protocolos de calificación que acarreen implicaciones en cuanto a su confiabilidad y validez.

Se considera que en estudios posteriores debe emplearse una forma de evaluación que suscite los contenidos de pensamiento en forma natural. Es probable que al evaluar los procesos de pensamiento en una forma menos directa, estos surjan más espontáneamente. Para esto puede ser necesario tomar en cuenta otros elementos tal como conducta no verbal y evitar, en la medida de lo posible, el temor de las madres a ser juzgadas. En este sentido se ofrece un modelo de entrevista no perfeccionado que busca indagar de forma más abierta las percepciones de las madres hacia sus hijos discapacitados.

El instrumento diseñado para efectos del presente estudio es susceptible de ser refinado metodológicamente. Las escalas fueron construidas a partir de la teoría y validadas mediante el juicio de expertos. Con el propósito de validarlas psicométricamente se requiere un nuevo estudio con una muestra más amplia y la realización de un análisis factorial. Así mismo, pueden extraerse baremos con una población más amplia y pueden redefinirse los ítems que fueron eliminados con el fin de incluirlos nuevamente en el instrumento. Para comprobar la validez del instrumento utilizado y contrastar los datos arrojados en el presente estudio, se puede realizar un proceso de validación concurrente empleando una prueba de evaluación cognoscitiva desarrollada en otro contexto.

De utilizarse el mismo instrumento o una versión similar en futuros estudios, deben manejarse con cautela las instrucciones ofrecidas a los sujetos. En el presente estudio se pidió a las madres que confirmaran si en algún momento desde el nacimiento del hijo y hasta el momento de la entrevista habían tenido el pensamiento que se presentaba. Es probable que las madres, sobre todo las de bebés mayores, hubieran olvidado que en algún momento pensaron de ese modo; o simplemente respondieron lo que estaban pensando durante la entrevista. Si en estudios posteriores se usan instrucciones de este tipo es importante asegurarse que el sujeto conteste afirmativamente sólo en caso de que haya tenido tal pensamiento y no interprete la instrucción como una averiguación acerca de su grado de acuerdo o desacuerdo frente al ítem.

Es probable que en futuros estudios sea de mayor utilidad explorar criterios adicionales para comparar las muestras; el hecho de que en el presente estudio no se hayan agrupado las diferencias en torno al criterio estético-funcional, no quiere decir que éstas no puedan agruparse en torno a otras variables como a su condición gestacional: primíparas o multíparas, p.e.

Por otra parte con el fin de tener un punto de referencia para calificar el grado de distorsión de la población en cuestión, puede emprenderse un estudio en donde se comparen con madres de niños no discapacitados y se observen medidas con respecto a diferentes procesos.

También, ya que la literatura (Affleck & Tennen, 1991; Hadadian & Merbler, 1995; Kirschebaum, 1996)

ha reconocido la necesidad de explorar el impacto en los padres, es conveniente proponer un estudio donde se les involucre y del cual puedan extraerse ejes de atención diferenciales.

Como se mencionó anteriormente el promedio de edad de los neonatos fue bajo y en términos generales las familias no habían convivido suficiente tiempo con ellos; por tanto, el hecho de incluir niños mayores ayudaría a probar la hipótesis de que un mayor tiempo de convivencia, al generar una carga estresante en la familia, resultará en mayores índices de distorsión. También puede usarse el instrumento diseñado para comprobar los resultados en otros hospitales de Bogotá o del país con características poblacionales diferentes (i.e. otros estratos, mayor nivel educativo).

Complementariamente, puede indagarse acerca de los estilos de afrontamiento en madres y padres de niños con esas características, a fin de determinar los efectos que las acciones que emprenden frente al evento estresante tienen en su estado emocional y estilo cognoscitivo. Es importante, respecto a esto último, considerar la posibilidad de efectuar estudios a largo plazo y prospectivos que permitan establecer el estilo cognoscitivo habitual de los padres y compararlo con el empleado ante el nacimiento del bebé defectuoso, dado que es probable que las distorsiones halladas sean de carácter circunstancial y no obedezcan a patrones habituales de pensamiento. También sería interesante observar cómo los estilos atribucionales y el locus de control de las madres se relacionan con tendencias de pensamiento distorsionado.

En vista de que en la literatura son recurrentes las referencias a modelos de duelo y ajuste emocional, podría llevarse a cabo un estudio en población colombiana que valide uno de tales modelos (o la integración de algunos de ellos) o que por el contrario, confirme la hipótesis de Blacher (1984) y Affleck & Tennen (1991) respecto a la falsedad e inutilidad de estereotipar a los padres y encasillarlos en tales modelos.

Igualmente útil sería comparar muestras de interés clínico, es decir, diferentes psicopatologías post-parto (i.e. depresión puerperal, psicosis, etc) para determinar la incidencia de distorsiones y posibles diferencias entre las muestras.

En virtud de que en la discusión hemos dado un peso considerable a la preactivación del esquema de rol de madre como posible explicación a la baja

tendencia de distorsión, creemos que en futuros estudios para complementar el instrumento diseñado, es deseable incluir ítems que discriminen y reflejen la concepción inherente a dicho rol; eso sí, siendo cautelosos y distribuyendo los ítems en la prueba de forma que por la lectura de algunos de tales ítems no se preactiven ciertos esquemas que encubran la presencia e influencia de otros. La inclusión de ítems en el sentido del rol de buena madre tiene como fin ofrecer un rango más amplio de respuesta a las madres y contrastar si verdaderamente distorsionan en ese otro sentido.

Finalmente, tal vez la moraleja de este estudio es la necesidad e importancia metodológica de llevar a cabo estudios de carácter longitudinal, ya que, al igual que en la mayoría de los fenómenos humanos, los efectos de diferentes circunstancias, en este caso el nacimiento de un hijo con defectos, pueden apreciarse sólo a largo plazo.

#### REFERENCIAS

- Affleck, G., & Tennen, H. (1991). The effect of newborn intensive care on parents' psychological well-being. *Children's Health Care, 20* (1), 6-14.
- Beck, A., & Freeman, A. (1995). *Terapia Cognitiva de los Trastornos de Personalidad*. Barcelona: Paidós.
- Benson, B., & Gross, A. (1989). The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature. *Clinical Psychology Review, 9*, 747-758.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?. *Mental Retardation, 22*(2), 55-68.
- Bradbury, E., & Hewison, J. (1994). Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. *Child: Care, Health and Development, 20*, 251-266.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics, 67*(3), 344-353
- Breslin, R. (1976). Tratamiento de la crisis familiar. *Clínicas de Perinatología, 3*, 449-453.
- Cook, S. (1988). The Impact of the disabled child on the family. *Loss, Grief and Care, 2*(3-4), 45-52.
- Cox, A. D., & Lambrenos, K. (1992). Childhood physical disability and attachment. *Developmental Medicine and Child Neurology, 34*, 1037-1046.

- Charney, E. (1990). Parental attitudes toward management of newborns with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 14-19.
- Damrosh, S., & Perry, L. (1989). Self-Reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, 38 (1), 25-30.
- Drotar, D., Baskiewics, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.
- Duff, R. (1981). Counseling families and deciding care of severely defective children: A way of coping with 'Medical Vietnam'. *Pediatrics*, 67(3), 315-320.
- Ellis, Jon. (1989). Grieving the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work*, 6(4), 259-270.
- Frey, K., Greenberg, M., & Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.
- Glass, C., & Arnkoff, D. (1997). Questionnaire methods of cognitive self-statement assessment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(6), 911-927.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R., Fowler, R., & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 347-358.
- Gowen, J., Johnson-Martin, N., Goldman, B., & Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 259-271.
- Hadadian, A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5(3), 226-235.
- Hadadian, A. (1996). Attachment relationships and its significance for young children with disabilities. *Infant-Toddler Intervention*, 6(1), 1-15.
- Hadadian, A., & Merbler, J. (1995). Parents of infants and toddlers with special needs: Sharing views of desired services. *Infant-Toddler Intervention*, 5(2), 141-152.
- Hodapp, R., Dykens, E., Evans, D., & Merighi, J. (1992). Maternal emotional reactions to young children with different types of handicaps. *Development and Behavioral Pediatrics*, 13(2), 118-123.
- Kirschenbaum, J. (1996). An empirical study of parent's reaction to the diagnosis of congenital heart disease in infants. *Social Work Health Care*, 23(2), 67-79.
- Mary, N. (1990). Reactions of black, hispanic and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation*, 28(1), 1-5.
- McNeil, T., Blennow, L., & Lundberg, L. (1988). A prospective study of psychosocial background factors associated with congenital malformations. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 78, 643-651.
- Moreno, J. (1987). Aspectos éticos y legales en la atención de los neonatos defectuosos. *Clínicas de Perinatología: Aspectos Éticos y Legales en Perinatología*, 2, 361-377.
- Murray, T. (1987). Obligaciones morales hacia el nonato: El feto como paciente. *Clínicas de Perinatología: Aspectos Éticos y Legales en Perinatología*, 2, 345-360.
- Nurse, A., Rohde, J., & Farmer, R. (1990). A study of doctors' and parents' attitudes to people with mental handicaps. *Journal Of Mental Deficiency Research*, 34, 143-155.
- Páez, D., Marqués, J., & Insúa, P. (1995). Estructuras y procesos de la cognición social. En: F. Morales. *Psicología Social*. España: McGraw-Hill.
- Perrin, E., & Gerrity, S. (1984). Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica: Enfermedades Crónicas de la Infancia*, 1, 21-33.
- Perrin, J., & McLean, W. E. (1988). Niños con enfermedades crónicas: Formas de evitar disfunciones. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 6, 1465-1481.
- Pless, B. (1984). Valoración clínica: funciones físicas y psicológicas. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica: Enfermedades Crónicas en la Infancia*, 1, 35-47.
- Query, J., Reichelt, C., & Christoferson, L. (1990). Living with chronic illness: A retrospective study



- of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 119-128.
- Sabbeth, B. (1984). Comprensión del impacto de las enfermedades crónicas infantiles en las familias. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica: Enfermedades Crónicas de la Infancia*, 1, 49-59.
- Sherman, M. (1980). Psiquiatría en la unidad de cuidado neonatal intensivo. *Clínicas de Perinatología: Cuidado Intensivo Neonatal*, 7, 31-44.
- Slaikue, K. (1984). *Manual de intervención en crisis*. México: Manual Moderno.
- Steinhauer, P., Mushin, D., & Rae-Grant, Q. (1974). Aspectos psicológicos de la enfermedad crónica. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 21, 825-840.
- Stierman, E. (1987). Aspectos emocionales de la muerte perinatal. *Clínicas Obstétricas y Ginecológicas: Muerte Fetal y Síndrome Premestrua*, 30, 335-344.

