

61



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

PROPUESTA DE UN PROGRAMA
DE INTERVENCION GRUPAL
PARA PADRES DE NIÑOS CON
HIPOTIROIDISMO CONGENITO

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

PRESENTA:
ELIZABETH GARCIA AMADOR

DIRECTOR:
LIC. MARIA ASUNCION VALENZUELA COTA

ASESOR ESTADISTICO:
LIC. ENRIQUE R. BUZO CASANOVA

MEXICO, D.F.

NOVIEMBRE 2000

285290





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central

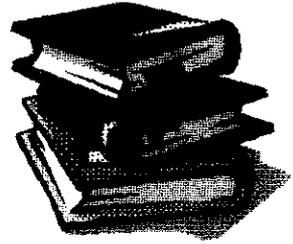


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



*"Nada te puedo dar
que no exista ya en tu interior.
No te puedo proponer ninguna imagen
que no sea tuya...
Sólo te estoy ayudando a hacer visible
tu propio Universo."*

Herman Hesse

AGRADEZCO INFINITAMENTE:

A Dios y a mi papá, porque juntos me quisieron para llegar a ser lo que soy.

A mi mamá, quien siempre me ha dado el apoyo, necesario y el amor incondicional en todo lo que me he propuesto.

A mis hermanos Miguel, María Luisa y Norma, y a Silvia por su confianza y su contribución tanto material como espiritual para concluir mi trabajo y mi formación.

A Ramón, que con sus contrariadas opiniones siempre tiene la palabra precisa.

A Asunción Valenzuela Cota, por su dedicación, orientación y la gran ayuda que me brindó en todo momento, enseñándome a vivir la psicología.

A la Dra. Bertha Blum, a la Lic. Rosa Ma. Córdova, a la Lic. Anne Marie Brugman y a la Mtra. Ma. Cristina Heredia por su orientación en el perfeccionamiento de este trabajo.

A Enrique Buzo, por su valioso tiempo, asesoría y por acceder a mi acorraladora petición.

A Mari Díaa, por su apoyo, sus enseñanzas y su paciencia en mis pinitos como psicóloga.

Al programa del "Proyecto para Optimizar la Enseñanza y Profesionalización del Psicólogo Clínico", a sus creadoras, Bertha Blum y Eva Espinosa y al Instituto Nacional de Pediatría, por construir las bases de mi ejercicio profesional.

A los padres de niños con hipotiroidismo congénito, por su entrega, su confianza y por darme la oportunidad de aprender y crecer juntos.

Al Departamento de Becas de la Facultad de Psicología y a la Fundación U.A.M., por el apoyo económico que me fue dado.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por su apoyo para cumplir una de mis grandes metas.

A ti N. d'N., por ser mi cómplice en esta historia, por no ser el primero, sino el último.

GRACIAS

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
MARCO TEÓRICO	5
CAPÍTULO I.	
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	5
1. Glándula tiroides	5
2. Hipotiroidismo congénito	7
CAPÍTULO II.	
ASPECTOS PSICOLÓGICOS ASOCIADOS AL HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	25
1. El estigma social	25
2. Las emociones ante el diagnóstico	28
3. La dinámica familiar	34
4. Relaciones con la sociedad	43
5. Asesoramiento a padres	44
CAPÍTULO III.	
LA IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN GRUPAL	48
1. Definición de grupo	48
2. Aspectos generales de los grupos	51
3. Diferentes tipos de grupos	58
4. Técnicas grupales	63
5. La intervención grupal como apoyo a padres	66

MÉTODO	73
1. Justificación	73
2. Planteamiento del problema	73
3. Objetivos	74
4. Hipótesis	74
5. Tipo de investigación	74
6. Tipo de diseño	74
7. Definición de variables	75
8. Sujetos	76
9. Escenario	76
10. Muestreo	77
11. Técnicas e instrumentos	77
12. Procedimiento	79
ANÁLISIS DE RESULTADOS	80
1. Análisis estadístico	80
2. Análisis cualitativo	92
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	117
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129
ANEXOS	
1. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE)	134
2. Prueba del Perfil Materno	136
3. Estructura del Programa de Intervención grupal	142
4. Desarrollo de las sesiones durante el Programa	146

PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN
GRUPAL PARA PADRES DE NIÑOS CON
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

ELIZABETH GARCÍA AMADOR

RESUMEN

En la presente investigación se plantea un Programa de Intervención Grupal dirigido a padres de niños con hipotiroidismo congénito. A través de éste se pretende lograr cambios en el nivel de ansiedad de los progenitores de estos niños y en la relación entre éstos. Es decir, bajar el nivel de ansiedad y mejorar la relación.

Se realizó un estudio longitudinal, con un diseño pretest-posttest de un solo grupo. Este último se conformó de 7 sujetos, 5 mujeres y 2 hombres, todos padres de niños con hipotiroidismo congénito detectado durante los primeros tres meses de vida.

Para medir el nivel de ansiedad de los sujetos se empleó el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), el cual se aplicó en tres ocasiones: al recibir el diagnóstico, al iniciar el Programa de Intervención Grupal y al finalizar éste.

La relación entre los padres y sus hijos se midió mediante la prueba del Perfil Materno, se llevaron a cabo cuatro aplicaciones, una antes de iniciar el Programa, dos durante éste y una después del mismo.

Se hizo un análisis estadístico de los datos, mediante medidas de tendencia central y dispersión y se emplearon las pruebas de Rangos asignados de Wilcoxon para el IDARE; y Kruskal-Wallis y U de Man-Withney para el Perfil Materno. También se hizo un análisis cualitativo de los datos.

Al realizar en análisis estadístico en lo referente al nivel de ansiedad de los sujetos se encontró un nivel de significancia de 0.17 para la Escala de Rasgo y uno de 0.09 para la de Estado.

En los resultados de las pruebas del perfil materno, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los reactivos 1, 2, 3, 4A, 4C, 6, 8, 9, 10, 12 y 15.

En el análisis cualitativo, los miembros del grupo manifestaron menor ansiedad al término de la intervención grupal, así como cambios en sus emociones, pensamientos y actitudes.

De manera similar, se observaron cambios en la relación de los padres con sus hijos, hacia el final de la intervención grupal se mostraron más afectivos, tolerantes y con mejores respuestas ante las necesidades de sus hijos.

El Programa de Intervención Grupal brinda herramientas para tratar a padres que se enfrentan al diagnóstico de hipotiroidismo congénito de sus hijos.

INTRODUCCIÓN

Al entrar en contacto con niños con diagnóstico de hipotiroidismo congénito y con sus padres, se busca dar un tratamiento integral al menor, en el cual se pone especial atención a los estudios hormonales de los niños y a la administración adecuada del medicamento que requiere.

Por su parte, y a pesar de la información que se les proporciona al momento de informarles del diagnóstico de sus hijos, los progenitores continúan manifestando dudas tales como: ¿Qué es el hipotiroidismo congénito?, ¿Cuáles son sus causas?, ¿Cuáles sus consecuencias? ¿Cómo se puede tratar de la mejor manera?, etc. Además refieren sentimientos de culpa, ansiedad y confusión entre otros.

Se observa que la mayoría de los estudios que se realizan en relación a los infantes con este tipo de alteraciones, así como la interacción que éstos mantienen con sus madres están encaminados, principalmente, hacia las repercusiones o problemáticas que pueden encontrarse en aquellos pasando por alto, en la mayoría de las ocasiones, las consecuencias que puedan presentarse en los padres.

Por otro lado, el hipotiroidismo congénito no es un padecimiento sobre el cual se tenga, de manera general, información clara. Esto aunado al planteamiento anterior, establece la necesidad de abrir un espacio para manejar la información, pensamientos, sentimientos, situaciones, etc. de las personas afectadas por este problema, y así brindar un tratamiento adecuado, tanto a nivel médico como psicológico y social, buscando una vida "normal" para las familias que enfrenten esta alteración.

El hipotiroidismo congénito se debe a una insuficiente actividad hormonal tiroidea, misma que no permite mantener las funciones metabólicas adecuadas en los tejidos y se presenta desde el nacimiento.

Entre las diversas causas que pueden dar origen a este padecimiento se encuentra la disgenesia tiroidea, la cual se refiere a los niños que pueden nacer sin tiroides o bien ésta se encuentra poco desarrollada. (Labhart, 1990).

De acuerdo a diferentes autores, se puede hacer una detección del hipotiroidismo congénito con la sola observación de los síntomas clínicos, tales como: hipotonía, hiporreflexia, somnolencia, ictericia, llanto ronco y piel fría y moteada entre otros. Sin embargo, esto puede confirmarse con estudios de laboratorio como el tamiz neonatal. (Moreno, Gargallo y López, 1994).

El diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado de esta enfermedad, puede evitar que el menor que la padece presente consecuencias que pueden ser retraso psicomotor, trastornos de alimentación y sueño, insuficiencia mental, etc. (Moreno, Gargallo y López, 1994).

Cabe mencionar que el tratamiento del hipotiroidismo congénito es relativamente sencillo. Se debe administrar una determinada dosis de medicamento al menor, para cubrir las funciones que estaría realizando la glándula tiroides, no obstante, es importante mencionar que éste debe administrarse a diario, sin omisiones, y, en un gran número de casos, dicho tratamiento debe llevarse a cabo de por vida.

Debe tenerse en cuenta, que los chequeos médicos y psicológicos tales como estudios de laboratorio, valoraciones de desarrollo, apoyo emocional y orientación (tanto a los menores como a los padres y a la familia en general), también forman parte del tratamiento.

Por otro lado, cuando se recibe un diagnóstico como el de hipotiroidismo congénito, se observa un fuerte impacto en los padres del menor, ya que lo que se tiene más presente es que el niño pueda tener insuficiencia mental.

Entre las emociones que se presentan en los padres se puede citar negación, culpabilidad y enojo. Sobrevienen una serie de cambios en la dinámica familiar que van a afectar a diferentes ámbitos: de pareja, parentales, fraternos, sociales y hasta con los mismos especialistas que atienden al paciente y apoyan a la familia. (Benjamin, 1988/1992).

Ahora bien, de acuerdo con diferentes teóricos (Klein, 1962/1971; Spitz, 1965/1996; Miller, 1985), la figura materna es de vital importancia para el desarrollo biológico, psicológico y social que tendrá el bebé en un futuro, y cuando se presenta alguna alteración en uno de los involucrados y ésta no se maneja adecuadamente, muy probablemente se presenten problemas en el desarrollo de los niños. Cabe mencionar que si bien casi siempre es la madre la encargada del cuidado directo del menor, en ocasiones no es la única, o al no estar la madre biológica presente, se recurre a la figura que funge como tal.

Ya sea directamente a la madre o a un sustituto de la misma, la atención debe brindarse, y no sólo al miembro que se encarga de manera directa del cuidado del menor afectado, sino a los padres y a la familia nuclear en general.

La asesoría y apoyo que se proporciona a las personas que lo requieren puede darse, básicamente, de forma individual o grupal. Sin embargo, hay autores que manejan las ventajas de esto último sobre la primera.

Por ejemplo: Ingalls (1982), menciona que en diversos estudios en los que se trata a los padres de manera grupal, éstos manifiestan mayores satisfacciones y logros, encuentran un espacio en donde pueden plantear sus emociones sin tantas defensas y perciben un ambiente en el cual pueden ser ayudados, estableciendo redes de apoyo entre ellos mismos, y compartiendo experiencias, mismas que les brindan una perspectiva diferente y les dan alternativas y soluciones ante situaciones que de alguna forma son similares para ellos.

Por su parte, Vinogradov y Yalom (1996), plantean que, el trabajar de forma grupal, ofrece una mayor rentabilidad y es sistemáticamente más eficiente, ya que el escenario grupal es, en sí mismo, una herramienta muy poderosa ya que está fundamentado en las relaciones interpersonales.

De manera similar, Corey (1995), menciona cómo el grupo apoya a las personas para realizar modificaciones en sus actitudes, sentimientos y conductas. El grupo puede vivirse como un microcosmos de la sociedad y de esa forma, las personas que participan en él tienen la oportunidad de resolver conflictos que se presentan dentro del mismo, pero que no por ello están fuera de su vida en general. Por lo que los cambios que se logren dentro de la dinámica grupal, seguramente repercutirán de una forma u otra en el desenvolvimiento cotidiano de los participantes.

La presente investigación propone un programa de intervención grupal para los padres de niños con hipotiroidismo congénito, en el que se manejen los aspectos relacionados con el conocimiento del diagnóstico, así como brindar un espacio para abordar los sentimientos, pensamientos, actitudes, problemáticas, soluciones, etc. que se pueden presentar cuando se tiene un hijo con dicho padecimiento. De este modo se pretende lograr cambios en el nivel de ansiedad que los padres presentan ante el diagnóstico de su hijo y en la relación de éstos con el menor. Esto es, bajar el nivel de ansiedad y mejorar la relación con sus hijos.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I.

HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I.

HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

1. GLÁNDULA TIROIDES

1.1 Anatomía y fisiología:

Para poder comprender en qué radica la patología es necesario conocer previamente lo que se refiere a la normalidad, es por ello que antes de abordar la problemática del hipotiroidismo como tal, se hará una breve referencia al órgano principalmente afectado en este padecimiento y a las funciones normales de éste.

De acuerdo con Robbins (1975), la glándula tiroides se desarrolla como una invaginación tubular de la raíz de la lengua, la cual recibe el nombre de agujero ciego. Esta crece hacia abajo y por delante de la traquea y cartílago tiroides, hasta llegar a la posición que ocupará una glándula adulta.

La glándula tiroides está situada en la parte anterior e inferior del cuello, sobre los cartílagos tiroideos y la parte superior de la traquea, se encuentra adherida a estas estructuras por medio de la aponeurosis pretraqueal. En el adulto, la glándula tiroides pesa aproximadamente 25 g. Consiste de una estructura bilobular conectada por una delgada capa de tejido, el istmo; desde este último, una parte adicional del tejido tiroideo se extiende hacia arriba, donde puede notarse, aproximadamente en la línea media del cuello. (Thomson, 1984).

Histológicamente, la glándula tiroides normal consiste en folículos circulares que contienen una masa amorfa de material proteínico, el coloide, que está rodeado por un borde de células epiteliales cuboideas; los folículos, a su vez, se rodean de tejido conectivo con vasos sanguíneos y linfáticos; particularmente, los capilares están colocados en estrecha yuxtaposición con la membrana basal de las células epiteliales. (Thomson, 1984).

La glándula tiroidea elabora dos hormonas principales relacionadas con el control del metabolismo: la triyodotironina (T3) y la tiroxina (T4), éstas contribuyen por igual a la función metabólica de la glándula. Desde el punto de vista fisiológico, la glándula tiroides es uno de los órganos más sensibles del cuerpo, responde ante muchos estímulos y se halla en un estado de adaptación constante. Durante la pubertad, embarazo y estados de alarma fisiológicos de cualquier tipo, la glándula aumenta de volumen y se torna funcionalmente más activa. (Robbins, 1975).

Esta glándula conserva el metabolismo de los tejidos a un grado que sea óptimo para la realización de sus funciones normales. Estimula el consumo de oxígeno de la mayoría de las células del organismo, ayuda a regular el metabolismo de los lípidos y carbohidratos, y es necesaria para el crecimiento y la maduración normales. La glándula tiroidea no se considera esencial para la vida del individuo, pero en su ausencia se observa sensibilidad al frío, lentitud mental y física, y retraso mental y enanismo en niños; en caso contrario, el exceso de secreción tiroidea conduce a desgaste corporal, nerviosismo, taquicardia, temblor y exceso de producción de calor. (Ganong,1994).

Por su parte, Crispell (1963), menciona que la hormona tiroidea juega un papel muy importante y directo en la maduración neural, por lo que los efectos que el hipotiroidismo causa en el desarrollo cerebral sólo pueden reducirse con la detección temprana y un tratamiento sustitutivo, óptimo y oportuno, de este modo, la incidencia de retraso mental puede ser reducida.

Thomson (1984), menciona que el yodo es un componente importante de la T3 y la T4 por lo que éste es necesario en la dieta aunque en pequeñas cantidades. Calzada y García (1996); Robbins (1975) mencionan que durante el período gestacional, el feto es incapaz de producir el total de sus requerimientos de triyodotironina y tiroxina, por lo que éstos deben ser aportados por la madre de manera complementaria, a través de la placenta. De modo que, el suministro insuficiente de yodo en la dieta de una embarazada puede producir deficiencia de yodo en el feto y cretinismo del niño. En general, las manifestaciones clínicas del hipotiroidismo pueden ser difíciles de reconocer en el neonato, pero no tardan mucho en hacerse patentes, el niño no se desarrolla y muestra retardo progresivo en todos los aspectos del desarrollo físico y mental.

1.2 Enfermedades de la glándula tiroidea:

De acuerdo con Thomson (1984), dentro de los padecimientos más frecuentes de la glándula tiroidea se encuentran:

a) **Tirotoxicosis**, la que se puede presentar en tres formas reconocidas: una tiroidea sobreactiva (enfermedad de Graves), un nódulo tiroideo solitario e hiperfuncionante (enfermedad de Plummer) y tirotoxicosis neonatal.

b) **Hipotiroidismo**

c) **Tiroiditis**

2. HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

El hipotiroidismo es la alteración endocrina que se presenta con más frecuencia en la infancia, sin embargo, antes de que se introdujeran en gran escala los programas de detección neonatal, el diagnóstico se hacía después de los 3 meses de edad en el 30-50% de los casos, tiempo en que ya se habían producido daños irreversibles del desarrollo mental y el crecimiento se encontraba gravemente alterado. Lowrey y cols., (1958); Jacobsen y Brandt, (1981, Cit. Labhart, 1990). Por dichas circunstancias se dedicó mayor atención a la insuficiencia tiroidea en los niños, ya que un tratamiento adecuado y precoz protege al niño con este padecimiento de daños irreversibles.

En este padecimiento ocurre un nivel variable de retardo físico y mental, incluso la muerte, dependiendo de la gravedad de la falta de la hormona. Cuando el padecimiento es identificado sin demora, si no ha ocurrido dentro del útero daño irreparable, es reversible y puede corregirse y controlarse por un tratamiento substitutivo con hormona tiroidea. Si el tratamiento no se inicia durante los primeros tres meses de vida extrauterina se produce un crecimiento y desarrollo psicomotriz deficientes; el crecimiento y la madurez somáticos también se detienen, sin embargo, se presenta un crecimiento de recuperación acelerado prepuberal una vez que se inicia el tratamiento, independientemente de la edad de inicio éste. (Calzada y García, 1996; Robbins, 1975).

2.1 Definición:

El hipotiroidismo congénito es una situación de insuficiente actividad hormonal tiroidea para lograr mantener las funciones metabólicas normales en los tejidos, presente en el momento del nacimiento. (Moreno, Gargallo y López, 1994).

De acuerdo a Calzada y García (1996) la producción de hormonas tiroideas insuficiente, puede presentarse por agenesia (atirosis), disgenesia con migración anómala (nódulo tiroideo) o por disfunción (dishormogénesis o causas hipotálamo hipofisarias) de la glándula tiroidea, la cual se manifiesta desde la etapa intrauterina de la vida.

Debido a la similitud de los síntomas clínicos, Curling (1850) y Fage (1871, Cit. Labhart, 1990), utilizaron el término "cretinismo" para aquellos casos de hipotiroidismo congénito fuera de las áreas de bocio endémico, posteriormente el término se empleó a menudo como sinónimo de hipotiroidismo congénito. No obstante, no todos los hipotiroideos congénitos que son tratados adecuadamente desarrollan los clásicos síntomas cretinos, por lo que el término "cretinismo" debe evitarse.

2.2 Prevalencia:

De acuerdo con Labhart (1990), las pruebas de detección neonatales fueron introducidas por Dussault y cols. en 1973 y desde entonces ha sido estudiado un número cada vez mayor de recién nacidos. Según los datos epidemiológicos existe una prevalencia de hipotiroidismo congénito de 1:3.800-1:4.000 recién nacidos en Norteamérica y Europa, con una distribución de 2:1 en mujeres y varones, por lo que el hipotiroidismo congénito es el error innato del metabolismo más frecuente.

En México, de acuerdo a Velázquez et al (1988), de enero de 1986 a junio de 1988, se estudiaron a 11,756 niños. 5,561 del sexo masculino y 6,195 del femenino. La frecuencia de hipotiroidismo congénito en la muestra estudiada fue de 1:980. En niños estudiados en unidades obstétricas fue de 1:1,599 y en unidades pediátricas de 1:360.

Entre enero y diciembre de 1993, el número de recién nacidos tamizados aumentó a 178,961 y se descubrió un total de 111 niños con hipotiroidismo congénito, lo que da una frecuencia global de 1: 1,612. (Velázquez et al 1994).

Loera-Luna et al (1996), reportan que se estudiaron 444,836 recién nacidos de enero de 1989 a junio de 1995 y se detectaron 228 niños con hipotiroidismo congénito, lo que da una frecuencia de 1:1,951.

2.3 Causas:

Según Labhart (1990) y Moreno, Gargallo y López (1994) se encuentran las siguientes causas: (ver tabla 2.1)

a) Hipotiroidismo congénito primario permanente: su etiología más frecuente (aprox. 75%) es la disgenesia tiroidea, donde el 40% de los niños no tienen tiroides al nacer (agenesia tiroidea) o está poco desarrolla (hipoplasia tiroidea). Con mayor frecuencia, 60%, se encuentra una glándula que no ha descendido o lo ha hecho insuficientemente desde la base de la lengua a través del ductus trigloso durante el desarrollo embrionario (ectopia tiroidea).

La dishormogénesis tiroidea es menos frecuente y es la alteración de alguno de los procesos enzimáticos que están implicados en la síntesis de hormonas tiroideas. De Groot (1985, Cit. Moreno, Gargallo y López, 1994). Son trastornos de tipo hereditario autosómico recesivos: defecto de la síntesis de hormonas tiroideas, defectos en el aporte o respuesta a la TSH (hormona estimulante de la tiroides), defecto en la respuesta a hormonas tiroideas y defecto en el transporte hormonal.

b) Hipotiroidismo congénito primario transitorio: reversible en pocas semanas de vida, es la segunda causa de hipotiroidismo congénito después de la ectopia tiroidea. La falta de yodo en la alimentación es la causa más frecuente, se puede desarrollar en las dos primeras semanas de vida, dentro de otras causas se encuentran:

Factores maternos: tratamiento antitiroideo (tiourea, yoduro), exceso de yoduro (contrastes radiológicos, aminiofetografía, povidona, etc.), tiroiditis autoinmune, paso transplacentario de inmunoglobulina inhibidora de la unión de la TSH o de inmunoglobulina bloqueante del crecimiento tiroideo.

Factores neonatales: exposición a yoduro, déficit de yodo, inmadurez, nefrosis congénita, pseudohipoparatiroidismo, síndrome del intestino corto y exanguinotransfusión.

c) Hipotiroidismo congénito hipotalamohipofisario (hipotiroidismo congénito secundario y terciario permanentes): constituye menos del 5% en hipotiroidismo y sus causas pueden ser: ausencia congénita de hipófisis, déficit de TSH, panhipopituitarismo familiar, aplasia hipofisaria familiar, aplasia de silla turca familiar y displasia septo-óptica.

d) Hipotiroidismo congénito terciario transitorio: se presenta en algunos prematuros y es reflejo de la inmadurez del eje hormonal tiroideo, es reversible espontáneamente.

e) Resistencia tisular a las hormonas tiroideas congénita: es un defecto autosómico dominante raro y sólo cursa con hipotiroidismo en el caso de que el aumento de la secreción tiroidea no pueda compensar la falta de respuesta periférica.

f) Síndromes específicos que se asocian a hipotiroidismo congénito: síndrome de Down, trisomía 18, espina bífida, síndrome de Pierre-Robin, diplegia espástica o cuadriplegia.

2.4 Características clínicas:

De Groot y cols.(1985, Cit. Labhart, 1990) mencionan que el dato clínico más importante que se tiene de los niños con hipotiroidismo congénito o neonatal, identificado con las pruebas de detección, es que son asintomáticos, sin embargo se han identificado ciertos signos.

Por su parte, Moreno, Gargallo y López (1994), señalan las características clínicas de los niños con dicho padecimiento:

En el recién nacido:

- Hipotonía, hiporreflexia, somnolencia
- Piel fría y moteada
- Ictericia persistente
- Vientre prominente con hernia umbilical
- Llanto ronco
- Aumento de circunferencia craneal

En el lactante:

- Dificultad para alimentarse
- Estreñimiento
- Facies tosca
- Macroglosia
- Respiración dificultosa
- Ictericia
- Piel seca y rugosa
- Pelo áspero y escaso
- Cuello corto almohadillado

2.5 Diagnóstico:

De acuerdo con Moreno, Gargallo y López (1994) se tienen varias alternativas para llevar a cabo el diagnóstico del hipotiroidismo congénito.

a) Programas de detección precoz del hipotiroidismo congénito: se calcula que se incluyen aproximadamente de 10 a 12 millones de niños anualmente en programas de detección precoz de éste padecimiento. Fisher (1991, Cit. Moreno, Gargallo y López, 1994). En la mayoría de ellos se emplean muestras sanguíneas de los recién nacidos. En Europa generalmente se mide T4 o TSH por radioinmunoanálisis en sangre del talón que impregna un papel filtro en los primeros 3 a 5 días de vida o bien en sangre de cordón. En aquellos casos en los que se encuentran niveles bajos de una u otra, se procede a determinar también la TSH o T4 por radioinmunoanálisis.

Como podrían escapar hipotiroidismos leves midiendo inicialmente T4 o TSH, en aquellas circunstancias en que se mide ésta conviene considerar como patológicos también los niveles bajos o elevados de la normalidad. Al plantear las determinaciones de T4 y TSH de manera simultánea y rutinaria se logra disminuir los errores, aunque se incrementa el costo. La T4 baja refleja un hipotiroidismo, que será primario ante una TSH elevada; y secundario o terciario ante una TSH baja o normal.

Se conocen por lo menos dos cuadros que pueden confundir el diagnóstico: 1. La disminución de la proteína transportadora de hormonas tiroideas, lo que puede dar lugar a T4 baja, a pesar de una normofunción tiroidea. Charbonneau et al. (1988, Cit. Moreno, Gargallo y López, 1994). 2. El hipotiroidismo subclínico, en donde la T4 es normal, a costa de una TSH elevada.

b) Se procede seguidamente a medir T4, TSH y un índice de hormonas tiroideas libres, si no se ha hecho antes, en todos los hipotiroidismos congénitos, en los casos de sospechas clínicas de hipotiroidismo congénito a pesar de pruebas normales y cuando se sospeche hipotiroidismo adquirido en edades tardías. Es necesario señalar que los niveles normales de TSH a lo largo de la infancia son ligeramente mayores que en la adultez, López de la Torre et al. (1990, Cit. Moreno, Gargallo y López, 1994), por lo que podrían ser interpretados como elevados y diagnosticar hipotiroidismo en algunos niños, sometiéndolos a un tratamiento prolongado innecesario causando estrés en él y en la familia, además de los potenciales efectos yatrogénicos de una posible sobredosificación de hormonas tiroideas.

c) Es obligado elaborar una buena historia clínica y exploración. La ingesta de bociógenos o la enfermedad tiroidea de la madre son causas transitorias del hipotiroidismo congénito, familiares con enfermedad tiroidea orientan a dishormogénesis, y la presencia de bocio en la comunidad a una epidemia bociógena. De tal modo, la presencia o ausencia de bocio es útil para la orientación etiopatogénica en zonas no endémicas.

d) El diagnóstico de un déficit de tiroglobulina requiere de una medida sanguínea de ésta para llevar a cabo el mismo, lo que no está disponible en todos los laboratorios. Sin embargo, estos cuadros no son hipotiroidismos verdaderos.

e) En todo hipotiroidismo congénito y en aquellos adquiridos sin causa evidente, sobre todo si no hay bocio, es necesario practicar una gammagrafía con I-123 (yodo), sustancia captada por la célula folicular.

La captación puede ser deficiente en hipoplasias, ausente en atrofias y en las anomalías del receptor de TSH o de captación de yodo. Dichos efectos pueden confirmarse con otros métodos.

Por otra parte, una captación excesiva o normal en presencia de hipotiroidismo denota un déficit de yodo ambiental, una dishormogénesis o un tratamiento materno con anti-tiroideos. Lo que puede diferenciarse con la medición de yodo urinario y una buena historia clínica.

f) Se conocen otros tests útiles para precisar la etiología del defecto hormonal:

- La descarga con tiocianato: se administra yodo para cargar la tiroides y en seguida tiocianato potásico, que compite con el yodo a ese nivel; si la radiación de la tiroides cae en más del 10% se encuentra un defecto de la organificación del yodo.

- La presencia de anticuerpos antitiroideos positivos (antimicrosomales y antitiroglobulina) a altos niveles orientan a una tiroiditis de Hashimoto. En hipotiroideos nacidos de madres con anticuerpos antitiroideos, el padecimiento persiste muchos meses, a pesar de que los anticuerpos desaparezcan en unas semanas de la sangre.

- Evaluación de la maduración ósea: la ausencia de las epífisis femoral distal, tibial proximal y cuboidal del pie al nacer, indica retraso en la edad ósea. Si no se trata el hipotiroidismo se mantendrá posteriormente el retraso óseo, más marcado que el estatural.

g) Si se tienen dudas de hipotiroidismo adquirido o de que el hipotiroidismo congénito sea transitorio se debe implantar un tratamiento ininterrumpido durante 2 a 3 años, tras los cuales se suspende para que el estudio diagnóstico sea completado con la seguridad de no afectar gravemente el desarrollo neuronal del niño.

h) Los hallazgos propios de hipotiroidismo, y generalmente reversibles con tratamiento hormonal son: anemia normo o macrocítica con descenso de reticulocitos, hiperbilirrubinemia indirecta en el recién nacido, hipercolesterolemia, hiponatremia, hiperprolactinemia y deficiente secreción de hormona del crecimiento. Pueden observarse, mediante ecocardiografía, pequeños derrames pericárdicos, y se puede completar el estudio del sistema nervioso central con un electroencefalograma en el que se apreciará un enlentecimiento difuso con ondas de bajo voltaje, aumento del tiempo de latencia a estímulos evocados, etc. Se considera útil determinar el C.I. en cualquier momento.

En general, los errores que pueden presentarse en los métodos de detección, comprenden errores humanos, tales como el no identificar a los neonatos que deben ser estudiados y los referentes al manejo de las muestras de sangre, así como los incrementos tardíos de la TSH, el hipotiroidismo hipofisiario cuando es el caso de análisis de TSH y la función tiroidea compensada en los casos de ectopia tiroidea, cuando la detección es realizada mediante la determinación de T4. (Labhart, 1990).

A pesar de que los falsos negativos son relativamente raros, todos los programas de detección son vulnerables, por lo que el clínico debe mantenerse alerta con respecto a este padecimiento.

2.6 Tratamiento:

Según Moreno, Gargallo y López (1994), es necesaria una rigidez absoluta en el cumplimiento de ciertos principios fundamentales en la terapéutica con hormonas tiroideas, y el cumplimiento es responsabilidad compartida por el médico, la familia y la sociedad.

Mencionan una serie de principios para llevar a cabo el tratamiento adecuadamente:

1. Precocidad:

El tratamiento debe ser instaurado en el hipotiroidismo congénito en las primeras semanas de vida, una vez que se obtiene la confirmación del diagnóstico; y en el hipotiroidismo adquirido en cuanto se haga constar el padecimiento.

La mayor precocidad en la aparición de los síntomas del hipotiroidismo congénito están relacionados con una mayor insuficiencia de la función tiroidea. El grado y la duración del hipotiroidismo es directamente proporcional a las lesiones neurológicas y físicas irreversibles subsecuentes, por lo que la oligofrenia profunda se considera inevitable si no se aplica el tratamiento en los primeros 3 meses de vida.

Se plantea que cuando los medios de detección de hipotiroidismo sean disponibles, es posible que se brinde un tratamiento prenatal. En este caso podrá emplearse el DIMIT (dimetil-isopropit-tironina) el cual atraviesa mejor la placenta que las hormonas tiroideas de uso. (Lazarus et al., 1991, Cit. Moreno, Gargallo y López, 1994).

Únicamente en los casos de hipotiroidismo congénito transitorios por inmadurez del eje hormonal tiroideo en prematuros se puede esperar expectantes, sin tratamiento. Sin embargo, ante una duda razonable se debe implantar tratamiento si no se ha resuelto el hipotiroidismo en las primeras dos semanas de vida.

En casos de hipotiroidismo adquirido que se consideren transitorios se puede esperar un período de 3 meses para reevaluar la situación, siempre y cuando el niño tenga más de 2 ó 3 años y el hipotiroidismo sea leve.

2. Continuidad:

Todo tratamiento instaurado en un hipotiroidismo del niño debe mantenerse en tanto persiste el cuadro del padecimiento, que generalmente es irreversible.

En casos de duda de un hipotiroidismo congénito se debe mantener el tratamiento hasta los 2-3 años de vida y confirmarlo con todas las pruebas diagnósticas que se requieran.

3. Con - Tiroxina sódica sintética (L-T4-Na) las células obtendrán la T3 que necesitan de la L- T4 por desyodación en los tejidos periféricos. La T3, considerada la hormona activa, será utilizada in situ (cerebro), o será liberada al torrente sanguíneo por tejidos como el hígado o el riñón para su utilización periférica.

4. La dosis adecuada:

La dosis recomendable es de 100-125 microgramos/m², o en función del peso:

	microgramos/Kg/Día
menos de 6 meses	8-10
6-12 meses	6 - 8
1 - 5 años	5 - 6
6 - 12 años	4 - 5
más de 12 años	2 - 3

Sin embargo, inicialmente pueden indicarse dosis mayores (en recién nacidos en torno a 10-15 microgramos/Kg/día), para alcanzar niveles eficaces pronto.

El medicamento debe tomarse 1 vez diariamente, preferentemente antes de la primera comida del día. La dosis se absorbe un 50-75% por el intestino, lo que es suficiente y no suele causar problemas. En caso de malabsorción intestinal, la absorción puede ser errática, en estas circunstancias la T4 debe administrarse por vía parenteral, así la dosis se aprovecha totalmente. Por eso se suele recomendar la administración de un 25 a un 50% menos de lo acostumbrado por vía oral.

Una dosis excesiva puede llevar a hiperactividad en el niño, un adelanto de la edad ósea, disfunciones cerebrales diversas, y, en los pequeños una craneoestenosis. De lo contrario, una dosis insuficiente puede alterar el C.I. y el crecimiento, aún en niños con hipotiroidismo congénito o con T4 en límites inferiores de lo normal.

5. Puede instaurarse a dosis plenas:

La instauración rápida de la medicación a dosis plenas es la norma, a no ser que se sospeche de patología cardíaca, en dicho caso la dosis debe ser aumentada de forma paulatina de una a tres semanas, por el peligro de taquicardias y/o descompensación de la función cardíaca.

6. Seguimiento:

Se espera una mejoría gradual de los síntomas y signos de hipotiroidismo una vez administrado el tratamiento, es normal que se observe al niño con mayor actividad y nerviosismo por lo que debe advertirse a la familia para que no reduzca la medicación.

Desde la primera consulta debe plantearse una periodicidad en lo referente a las revisiones, cada mes durante los primeros 6 meses, trimestral los primeros dos años y semestral o anual en años posteriores. Cada vez que se vea al paciente se deben observar varios aspectos:

- Un desarrollo normal del potencial genético del crecimiento del niño, medir talla y peso, evolución de la edad ósea, etc. Con un buen tratamiento se tiene una velocidad de crecimiento adecuada.

- Un desarrollo psicológico normal del niño, verificar el desarrollo psicomotor (sostén cefálico, sedestación y bipedestación entre otros) que no presente signos neurológicos anormales. Averiguar el C.I. por lo menos cada dos años.

- Una concentración hormonal tiroidea plasmática adecuada, determinando T4, TSH y algún índice de hormona libre. Se debe tener presente que en los primeros 6 a 12 meses de tratamiento la hipófisis no responde correctamente al sistema de contraregulación hormonal y las hormonas tiroideas no disminuyen adecuadamente la TSH por lo que ésta no es útil para ajustar el tratamiento. Debe procurarse mantener la T4 en niveles altos de la normalidad (10-16 microgramos/dl), evitando un hipotiroidismo subclínico.

7. La hipotiroxinemia e hipertirotropinemia transitorias del prematuro no se tratan:

De igual forma los hipotiroidismos primarios transitorios no reciben tratamiento si se normalizan las hormonas tiroideas en las primeras dos semanas de vida. De lo contrario han de tratarse y replantear el tratamiento a los 2 ó 3 años.

Si se considera un hipotiroidismo transitorio después de los primeros 2 ó 3 años de vida, se puede permitir un período de 3 meses para confirmar su transitoriedad, siempre y cuando el padecimiento sea leve y no tenga otras repercusiones generales.

2.7 Prevención y pronóstico:

Debido a que el yodo es importante en la dieta, sería recomendable incluirlo implementándolo como medida preventiva del hipotiroidismo, ingiriéndolo mediante la sal yodatada. Sin embargo, debe considerarse que el yodo administrado en grandes cantidades es bociógeno, tiene mal uso como expectorante en gestantes.

El pronóstico del hipotiroidismo congénito depende de la precocidad de instauración del tratamiento y del grado de deficiencia de la función tiroidea, hasta el parto el feto recibe T4 de la madre, siempre y cuando ésta no sea hipotiroidea, y tal vez es éste el que protege

hasta entonces del daño cerebral en el niño. Pero iniciar la terapia después de los 3 meses de vida extrauterina llevará ineludiblemente a alteraciones del intelecto.

Por otra parte, el pronóstico de un niño nacido con atireosis es peor que los que padecen mejores niveles hormonales sanguíneos. Los que nacen sintomáticos o con retraso en la edad ósea tienen peor desarrollo intelectual que los que nacen asintomáticos.

La alteración del crecimiento en el hipotiroidismo congénito y en el adquirido es en gran parte irreversible y depende de la gravedad, de la duración y de la precocidad de aparición del hipotiroidismo. Con tratamiento se recupera la maduración ósea, sin embargo, la pérdida de estatura es en parte irreversible.

Es necesaria una responsabilidad política y médica en la implantación de programas adecuados de detección precoz del hipotiroidismo. De igual forma debe imponerse una educación sanitaria que haga ver a los padres del paciente la importancia del tratamiento y de asistir puntualmente a las visitas periódicas.

2.8 El hipotiroidismo congénito en México:

De acuerdo con Velázquez et al (1988), México se encuentra en una etapa de transición epidemiológica, en donde existe una alta prevalencia de las denominadas enfermedades de la pobreza, de origen ambiental y al mismo tiempo con una carga creciente de padecimientos con componente genético importante. Por lo que se debe estar preparado para tratar a este segundo grupo de enfermedades ya que no sólo constituyen problemas de salud pública, sino que esta transición puede acelerarse y tomar desprevenidos a los servicios de salud.

Los errores congénitos del metabolismo forman parte del grupo de enfermedades genéticas con mayor vulnerabilidad. Gracias a que se conocen sus mecanismos de determinación bioquímica, para muchos de ellos ha sido posible el planteamiento de estrategias terapéuticas efectivas. Sin embargo, como el daño causado es frecuentemente irreversible (especialmente el cerebral), se requiere de un tratamiento iniciado tempranamente (en las primeras semanas de vida) y por lo tanto se exige un diagnóstico oportuno.

Tomando en cuenta lo anterior, surge la necesidad de estudiar a todos los neonatos y lactantes menores antes de que se produzca el daño cerebral, lo cual es posible hacer gracias al descubrimiento de Guthrie. Se recogen gotas de sangre capilar en papel filtro y se guardan secas, gran parte de sus moléculas permanecen intactas en condiciones ambientales normales por meses o hasta años. Si el papel filtro reúne ciertas

características, el volumen de sangre recogido por unidad de área es constante, lo cual permite cuantificar con mucha precisión la concentración de moléculas sanguíneas por procedimientos como ensayos bacteriológicos, fluorométricos, radioinmunoanálisis, ELISA y análisis de DNA recombinante. Gracias a estos desarrollos metodológicos se ha logrado establecer el programa de Tamiz Neonatal, mismo que se lleva a cabo en un gran número de países. Inicialmente estos programas buscaban errores innatos del metabolismo como la fenilcetonuria, sin embargo, ahora abarcan una gama mayor incluyendo: hipotiroidismo congénito, toxoplasmosis congénita activa, fibrosis quística, SIDA e hiperplasia suprarrenal congénita, entre otras.(Velázquez et al, 1988).

Según Velázquez (1983, Cit. Velázquez et al, 1988), en México se han estudiado pacientes con errores innatos del metabolismo desde 1972 y se efectuó un primer programa de tamiz neonatal para algunos de ellos entre 1975 y 1977, en este último año, al cambiar la administración pública, el programa fue cancelado sin ser sometido a una evaluación previa a esta decisión. Posteriormente, de enero de 1986 a junio de 1988, por iniciativa del entonces C. Secretario de Salud Dr. Guillermo Soberón, se llevó a cabo la fase piloto de un nuevo programa de prevención del retraso mental por medio de tamiz neonatal. En esta ocasión se incluyó la detección de hipotiroidismo congénito y aminoacidopatías genéticas como la fenilcetonuria. El objetivo fue conocer la frecuencia de estos trastornos en la población y averiguar diferentes aspectos de la realización de acciones de este tipo en el país, contemplando los problemas para su ejecución, estrategias para enfrentarlos, análisis de costos y beneficios, etc.

El programa fue llevado a cabo entre varias dependencias de todas las instituciones del sector salud en la ciudad de México y la Universidad Nacional Autónoma de México. La detección de la fenilcetonuria se realizó en la Unidad de Genética de la Nutrición del Instituto de Investigaciones Biomédicas y la detección de hipotiroidismo congénito se practicó en el Laboratorio de Medicina Nuclear del Instituto Nacional de Pediatría.(Velázquez et al, 1988).

El material y métodos empleados en la realización del programa fueron los siguientes: Se obtuvieron muestras de sangre por medio de punción del talón con una lanceta, se recogieron 6 gotas grandes en círculos impresos en una tarjeta foliada de papel filtro Schleicher & Schuell #903, se anotaron los datos de identificación. Las muestras se tomaron después de las primeras 48 horas de vida del niño, ya que si se hace antes de este tiempo, resulta un número elevado de falsos positivos para hipotiroidismo congénito y falsos negativos para aminoacidopatías. Si los neonatos eran dados de alta después de las 48 horas de vida, las muestras se tomaban de las maternidades, y los dados de alta antes de los 2 días de edad y los no nacidos en hospitales participantes en el programa, las muestras se obtenían en servicios hospitalarios pediátricos y en centros comunitarios de

salud. Las muestras fueron registradas y la información ingresada a una base de datos computarizada. Aquellos pacientes con resultados anormales o dudosos fueron localizados en su domicilio y enviados al Instituto Nacional de Pediatría o al Instituto Nacional de Perinatología, dependiendo del tipo de padecimiento que se sospechara. (Velázquez et al, 1988).

De acuerdo a Velázquez et al (1988), de enero de 1986 a junio de 1988, se estudiaron a 11,756 niños. 5,561 del sexo masculino y 6,195 del femenino. La frecuencia de hipotiroidismo congénito en la muestra estudiada fue de 1:980. En niños estudiados en unidades obstétricas fue de 1:1,599 y en unidades pediátricas de 1:360. La diferencia es debida a que en estas últimas la muestra corresponde a menores enfermos y con seguridad existió concentración de casos con manifestaciones clínicas sugestivas de hipotiroidismo congénito.

Dentro de los obstáculos que se presentaron, se encontró como principal dificultad, el no poder obtener muestras de un porcentaje alto de los recién nacidos. Esto se debe, básicamente, a que la mayoría de los neonatos son dados de alta en las maternidades en forma temprana, antes de la edad reglamentaria para la toma de la muestra. Además, se debe considerar la insuficiente información y motivación a los padres para que lleven a su hijo a que le tomen la muestra, y al personal de salud que en ocasiones no cuenta con la instrucción adecuada para la toma de la misma. Considerando estas barreras y con objeto de incrementar la cobertura, se probó en el Instituto Nacional de Perinatología una estrategia consistente en informar y motivar a los padres mediante una historieta gráfica, lo cual incrementó el porcentaje de padres que llevaban a sus hijos a que les tomaran la muestra de sangre, por lo que se decidió delegar al personal de enfermería la responsabilidad de informar a los padres e invitarlos a llevar a su hijo a que le realizaran dicha prueba. También se elaboró un manual de procedimientos para el personal de salud. (Velázquez et al, 1988).

En suma, el programa piloto mostró la factibilidad y los beneficios de la prevención del retraso mental por medio del tamiz neonatal, especialmente para hipotiroidismo congénito dada su frecuencia, facilidad y el bajo costo de su tratamiento, ya que todas las instituciones del sector salud cuentan con la infraestructura y capacidad técnica para su detección neonatal: en las principales ciudades de la República Mexicana existen laboratorios de radioinmunoanálisis que pueden llevar a cabo el tamiz neonatal.

Los estudios con respecto al tamiz neonatal continuaron, en 1986 se estableció un nuevo programa, en esta ocasión dirigido a la detección de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria. Se ubicó inicialmente en la ciudad de México, se institucionalizó y empezó a extenderse por todo el país. Se estudiaron niños entre 48 horas y tres meses de edad,

nacidos en 48 hospitales pertenecientes a los tres tipos de instituciones que integran el sistema de salud en México: cuatro en maternidades privadas, 13 en instituciones gubernamentales de seguridad social (Instituto Mexicano del Seguro Social, Instituto de Seguridad y servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, Secretaría de Defensa, Secretaría de Marina y Servicios Médicos de Petróleos Mexicanos) y 31 en hospitales dependientes de la Secretaría de Salud. Dichos hospitales ubicados en el centro del país (Distrito Federal, Estado de México y Tlaxcala). Los pacientes atendidos pertenecientes a diferentes niveles socioeconómicos y habitantes de áreas en condiciones ecológicas diversas. (Velázquez et al, 1994). Los resultados de estos estudios mostraron nuevamente las dificultades de llevar a cabo el tamiz neonatal en países como México. No obstante, desde septiembre de 1988 existe un ordenamiento (Norma Técnica publicada en el Diario Oficial de la Federación) que lo hace obligatorio en toda la República. Hacia 1994 se equiparon tres laboratorios en Torreón, León y Mérida. En 1993 se firmó un convenio de colaboración entre la Secretaría de Salud y el Instituto Mexicano del Seguro Social para realizar el tamiz neonatal. En el sistema privado, se fue incrementando la cantidad de maternidades que realizaban el tamiz neonatal. Cabe mencionar que cerca de un 40% de los niños mexicanos nace en el hogar en donde, generalmente, el parto es atendido por parteras empíricas, por lo que éstas empezaron a ser capacitadas para la toma de muestras para el tamiz neonatal y su envío a los laboratorios correspondientes.

La frecuencia de hipotiroidismo congénito que se encontró en la población estudiada es de las más altas en zonas no bociógenas. Entre enero y diciembre de 1993, el número de recién nacidos tamizados aumentó a 178,961 y se descubrió un total de 111 niños con hipotiroidismo congénito, lo que da una frecuencia global de 1: 1,612. No se observaron asociaciones importantes entre la presencia del hipotiroidismo congénito y la edad, ocupación o estado socioeconómico de las madres de los niños con este trastorno, su lugar de residencia, o los medicamentos o alimentos consumidos durante el embarazo.

Cabe mencionar que en el estado de Texas se encontró un número desproporcionadamente grande de recién nacidos con hipotiroidismo congénito con apellidos de origen español, la mayor parte de ellos de probable origen mexicano, lo que podría sugerir que la alta frecuencia de hipotiroidismo congénito que se encontró en la Ciudad de México está asociada a la composición genética de la población estudiada. (Velázquez et al, 1994).

Finalmente, Loera-Luna et al (1996), reportan los resultados que muestran la frecuencia de hipotiroidismo congénito diferente a las observadas en otros países. En total se estudiaron 444,836 recién nacidos de enero de 1989 a junio de 1995 y se detectaron 228 niños con hipotiroidismo congénito, lo que da una frecuencia de 1:1,951.

El tiempo transcurrido entre el nacimiento y el inicio del tratamiento de los casos detectados fue de 18 a 123 días. La distribución porcentual de los casos de hipotiroidismo congénito por tipo anatómico fue:

Agenesia	40.57
Nódulo sublingual	48.55
Dishormogénesis	4.34
Hiperplasia	2.89
Hipoplasia	0.72
Hipertrofia	0.72
Bocio	2.17

En lo referente al sexo de los niños confirmados el 36.49% correspondió al masculino y el 63.50% al femenino. No se observó agrupamiento de los casos por zona geográfica, ni asociación con variables como ocupación de los padres o medicación durante el embarazo, entre otras.

Loera-Luna et al (1996), mencionan que actualmente en México, el tamiz neonatal se emplea para detectar el hipotiroidismo congénito, y a pesar de que en 1988 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Norma Técnica 321, para la prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito y posteriormente el programa se incorporó a la Norma Oficial Mexicana, Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1995 (ver tabla 2.2), derogando la Norma Técnica 321, aún existen problemas de diversa índole para lograr su cobertura a nivel nacional tales como:

- Económicos, el alto costo de los reactivos para cuantificar TSH, ya que son importados y en ocasiones no se cuenta con los recursos financieros ni humanos para cubrir la demanda a nivel nacional y mientras no existan recursos adecuados, no pueden comprarse reactivos para detectar otras enfermedades.

- Políticos, éstos se han ido superando al firmarse convenios de colaboración interinstitucional entre la secretaría de Salud, el Instituto Mexicano del Seguro Social y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, para realizar el programa.

- Sociales, aún no hay convencimiento pleno por parte del personal médico y de la población sobre la importancia del tamiz neonatal, además los niños que nacen de partos eutócicos en las unidades hospitalarias del Sistema Nacional de Salud, son dados de alta

antes de las 48 horas de vida, por lo que egresan sin que les sea tomada la muestra de sangre de talón.

- Geográficos, la distancia que hay entre el lugar donde nació el niño y la ubicación de la unidad hospitalaria es en ocasiones un obstáculo para la toma de la muestra.

Sin embargo, se han obtenido los siguientes logros:

- A pesar de la crisis económica se continuó con el abastecimiento de insumos para el Programa.

- Se extendió la cobertura del Programa a toda la República Mexicana.

- Se incluyó la detección neonatal del hipotiroidismo congénito dentro de la estructura programática del Presupuesto de Egresos de la Federación.

Las metas que se propusieron para el sexenio en curso fueron:

1. Conformar un grupo interinstitucional para la prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito.

2. Incorporar el tamiz neonatal en todas las unidades de primer y segundo nivel de atención de la Secretaría de Salud a nivel Nacional.

3. Debido a que la gran mayoría de los niños son dados de alta antes de las 48 horas de vida, se capacitará a las unidades hospitalarias donde se atienden partos de la Secretaría de Salud, para que tomen muestra en sangre de cordón umbilical y lograr mayor cobertura de tamizaje.

4. Incrementar el número de laboratorios regionales.

5. Incorporar al programa la detección oportuna de otras enfermedades que se pueden detectar en la misma gota de sangre colectada en el papel filtro.

Tabla 2.1

Causas del hipotiroidismo congénito

a) Hipotiroidismo congénito primario permanente:

Disgenesia tiroidea

- Agenesia tiroidea
- Hipoplasia tiroidea
- Ectopia tiroidea

Dishormogénesis tiroidea

- Defecto de la síntesis de hormonas tiroideas
- Defectos en el aporte o respuesta a la TSH (hormona estimulante de la tiroides)
- Defecto en la respuesta a hormonas tiroideas
- Defecto en el transporte hormonal.

b) Hipotiroidismo congénito primario transitorio:

Factores maternos

- Tratamiento antitiroideo (tiourea, yoduro)
- Exceso de yoduro (contrastes radiológicos, aminiofetografía, povidona, etc.)
- Tiroiditis autoinmune
- Paso transplacentario de
 - Immunoglobulina inhibidora de la unión de la TSH
 - Immunoglobulina bloqueante del crecimiento tiroideo

Factores neonatales

- Exposición a yoduro
- Déficit de yodo
- Inmadurez
- Nefrosis congénita
- Pseudohipoparatiroidismo
- Síndrome del intestino corto
- Exanguinotransfusión

Tabla 2.1 (continuación)

Causas del hipotiroidismo congénito

c) Hipotiroidismo congénito hipotalamohipofisario (hipotiroidismo congénito secundario y terciario permanentes):

- Ausencia congénita de hipófisis
- Déficit de TSH
- Panhipopituitarismo familiar
- Aplasia hipofisaria familiar
- Aplasia de silla turca familiar
- Displasia septo-óptica

d) Hipotiroidismo congénito terciario transitorio:

- Prematurez

e) Resistencia tisular a las hormonas tiroideas congénita

f) Síndromes específicos que se asocian a hipotiroidismo congénito:

- Síndrome de Down
- Trisomía 18
- Espina bifida
- Síndrome de Pierre-Robin
- Diplejía espástica o cuadriplejía

Tabla 2.2

Puntos establecidos en el Diario Oficial de la Federación
México, D.F., viernes 6 de enero de 1995

SECRETARIA DE SALUD
NORMA OFICIAL MEXICANA. NOM-007-SSA2-1993. ATENCIÓN A LA MUJER
DURANTE EL EMBARAZO, PARTO Y PUEPERIO Y DEL RECIÉN NACIDO.
CRITERIOS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA PRESTACIÓN DEL SERVICIO.

Campo de aplicación

Esta norma es de observancia obligatoria para todo el personal de salud en las unidades de salud de los sectores público, social y privado a nivel nacional, que brindan atención a mujeres embarazadas, parturientas, puérperas y a los recién nacidos.

5.9 Prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito.

5.9.1 La prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito, se debe llevar a cabo a través de la promoción de la salud, el diagnóstico y el tratamiento oportuno.

5.9.1.1 Toda unidad que atienda partos y recién nacidos debe efectuar el examen de tamiz neonatal entre las 48 horas y preferiblemente antes de la segunda semana de vida, mediante la determinación de tirotropina (TSH) en sangre extraída por punción del talón o venopunción colectada en papel filtro (la prueba debe efectuarse antes del primer mes para evitar daño cerebral que se manifiesta por retraso mental). La muestra puede ser tomada en el transcurso de la primera media hora a través de la sangre del cordón umbilical, lo que debe explicitarse en la hoja de papel filtro que se envía al laboratorio.

5.9.1.2 La muestra de sangre debe remitirse a un laboratorio previamente definido a nivel de la institución que corresponda o de conformidad con convenios de coordinación establecidos para el efecto. El resultado debe remitirse a la unidad de salud correspondiente, en un plazo no mayor de dos semanas.

5.9.1.3 El diagnóstico de un caso comprobado de hipotiroidismo congénito, se establece por determinación de tirotropina y tetrayodotironina (T4) en suero de sangre extraída.

5.9.1.4 El tratamiento del caso comprobado de hipotiroidismo congénito se debe llevar a cabo por administración de hormona tiroidea a dosis terapéutica (10 a 12 microgramos de L-tiroxina por kilo de peso por día).

5.9.1.5 El control y el tratamiento del paciente debe continuarse y por ningún motivo suspenderse hasta que alcance una edad neurológica equivalente a los dos años. Si se requiere corroborar el diagnóstico, a partir de este momento se puede suspender durante 6 a 8 semanas el tratamiento y realizar nuevos exámenes tiroideos.

CAPÍTULO II.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

ASOCIADOS AL

HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

CAPÍTULO II.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS ASOCIADOS AL HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

El hipotiroidismo congénito es un padecimiento del cual la mayoría de la gente conoce poco, sin embargo, una vez que se tiene contacto directo con él surgen una serie de cuestiones que, de alguna u otra forma, dan un giro a la vida de los sujetos que lo padecen y a la de sus familiares. Esto se acentúa si se considera que éste forma parte de la categoría de enfermedades crónicas. Es por ello que la atención del personal de salud basada en aspectos psicológicos es ahora un requisito básico, así como el conocimiento experto del diagnóstico y tratamiento oportuno.

En el capítulo anterior se mencionan las consecuencias que trae consigo un hipotiroidismo congénito mal atendido, siendo tal vez la de mayor trascendencia, el retraso mental, y en general, esto es lo que los padres conocen de la enfermedad. Este punto es de suma importancia, ya que las palabras "retraso mental" tienen un impacto muy fuerte e inmediatamente surge la inquietud y desconcierto de qué va a pasar con sus hijos, cómo los van a tratar, qué pueden hacer para evitarlo; éstas y muchas otras cuestiones se pueden presentar y quedar sin respuestas si no se les atiende.

Por lo general, los autores escriben acerca de la problemática que tienen que afrontar los padres de personas con deficiencia mental. Sin embargo, es muy poca la información que se maneja con respecto a lo que ocurre cuando se recibe un diagnóstico como el de hipotiroidismo congénito.

Debido a que cuando a los padres se les informa sobre el padecimiento del menor, se les explica la consecuencia primordial de éste (el retraso mental), éstos reciben la noticia como si se tratara de un retardo inminente e irreversible. Por ello, dentro de este capítulo se hace un paralelismo de lo que ocurre en el caso del diagnóstico del hipotiroidismo congénito, a través del de retraso mental. Por lo tanto es importante mencionar a lo que se refiere y lo que implica dicho término.

1. EL ESTIGMA SOCIAL

1.1. *Etiquetación:*

A lo largo de la historia, el ser humano, en su recorrido por la ciencia y en su afán por dar nombre y explicación a lo que le rodea, ha establecido un método sistemático de

clasificación, que permita especificar las características que diferencian a un grupo de otro, ya sean objetos, plantas, animales o humanos. De acuerdo con Ingalls (1982), " Las etiquetas tienden a dividir a la gente en poblaciones homogéneas que se excluyen mutuamente. " (p.1). Cabe mencionar que las etiquetas suelen ser de gran ayuda, sin embargo, siempre marcan una distinción, y en el caso particular de las personas no es agradable ser separadas del resto de la población, en especial si se maneja la de "retraso mental".

" El término estigma significa cualquier característica que merma valor al individuo y lo hace menos digno a los ojos de los demás " (Goffman, 1963; Cit. Ingalls, 1982, p.3). Partiendo de esta cita, generalmente todo defecto y toda incapacidad es un estigma, pero en cierto sentido, el retraso mental es uno muy fuerte. No obstante, llama la atención que en la mayoría de los casos, la gente no conoce realmente a que se refieren estas palabras, gran parte de la información que manejan proviene de rumores o mitos.

Para Ingalls (1982), el retraso mental es parte del continuo de la normalidad y el sitio donde se marca la división entre los retrasados y los que no lo son es totalmente impuesto, siendo que la mayoría de los primeros no difieren cualitativamente de los segundos e incluso, las capacidades de ambos grupos presentan notables coincidencias.

Además de las dificultades referentes a incapacidades, impedimentos, deficiencias de carácter, etc., que tienen que soportar las personas con determinadas afecciones, tienen que luchar con los problemas que puedan traer consigo las clasificaciones. Y en especial, la etiqueta de retraso mental es un golpe muy duro para la estima que el individuo tiene de sí mismo y para sus familiares, sobre todo en el caso de menores. Esto se debe en gran parte a que la sociedad atribuye un enorme valor a la capacidad para razonar, proceso mejor conocido como inteligencia, y el nombrar al retraso mental implica que las personas clasificadas de esta forma están carentes de ésta, y por lo tanto requieren de una instrucción especial y que posiblemente necesiten ser apoyados el resto de sus vidas. (Ingalls, 1982).

Es lógico suponer que los padres de un niño que nace propenso a presentar retraso mental, están inmersos en la sociedad, y que traen consigo todas estas clasificaciones con las cuales han sido bombardeados desde pequeños, incluyendo la que ahora acecha a su hijo. De ahí la dificultad de despojarse de las clasificaciones y ver a su hijo como tal, y no como una etiqueta que lo estigmatiza, y que tal vez los imposibilita para darse cuenta de las oportunidades que tienen de apoyarlo, y en el caso particular del hipotiroidismo congénito, de prevenir el retraso.

1.2 El retraso mental:

Debido a la ignorancia que gira en torno a este término, es necesario conocer a qué se refiere la designación de "retraso mental". A continuación se mencionan las tres categorías generales en las que se ha intentado definir (Ingalls, 1982):

1. Definiciones que se basan en los resultados de pruebas de inteligencia.
2. Definiciones basadas en un mal rendimiento social. Por ejemplo: desajuste personal, incapacidad para llevar una vida adulta independiente, etc.
3. Definiciones basadas en las causas o naturaleza esencial del retraso. Por ejemplo: lesiones, enfermedades como el hipotiroidismo, etc.

Sin embargo, no se puede concluir que el retraso se ubique sólo en alguna de las definiciones anteriores, de acuerdo con Zacarias (1981, Cit. Argil, 1990, p. 9): "la deficiencia mental es una condición que resulta de un buen número de circunstancias que pudieron ocurrir antes, durante o después del nacimiento; también puede ser resultante de una enfermedad, infección o virus. Las causas no siempre se saben con seguridad aunque cada vez se desarrollan nuevas y mejores técnicas para que los estudios diagnósticos tengan mayor efectividad; esta condición varía en su severidad, tiempo de ocurrencia y en las manifestaciones de la conducta, aun cuando existen en el débil mental características generales. El problema básico del individuo deficiente mental es el no encontrarse apto para adquirir, procesar, mantener y usar apropiadamente sus experiencias para solucionar problemas. Pudo haber nacido así o no llegó a adquirir una destreza básica en los estadios posteriores a su desarrollo".

Partiendo del planteamiento anterior, se puede deducir que al ser multifactorial, el retraso mental tiene muchos aspectos que deben ser cuidados y que en ocasiones son pasados por alto. Por ejemplo, en ocasiones ocurre que una vez que los padres reciben el diagnóstico, dan por hecho que no se puede hacer nada por su hijo y no buscan apoyarlo, lo cual incrementa el malestar del menor, y probablemente lo que pudo haberse evitado, se acentúa. De la misma forma ocurre con el origen del padecimiento, debido a que algunas veces no se conocen las causas de éste, los padres lo atribuyen a factores "fantasiosos" y descuidan el tratamiento del niño.

2. LAS EMOCIONES ANTE EL DIAGNÓSTICO

Ingalls (1982), menciona: "Algunos padres gozan de buena salud, están bien adaptados y funcionan a nivel muy aceptable, mientras que otros suelen estar mal adaptados, neuróticos o psicóticos, inclusive antes del nacimiento de su hijo retrasado, y por consiguiente, sus reacciones hacia el niño van a llevar el sello de su propia personalidad y actitudes". (p.288).

No obstante, la buena salud o adaptación de los padres, las noticias inesperadas siempre van a provocar algún tipo de reacción en ellos, sin descartar el matiz que da la personalidad de éstos.

Además de lo esperado físicamente del menor, como que no tenga deformaciones y que esté saludable física y mentalmente, los padres van creando un mundo para él desde mucho tiempo antes de nacer, le atribuyen características y habilidades que desearían que tuviera, piensan en lo destacado que puede ser en alguna ciencia, deporte o arte. De alguna manera, esperan cumplir muchos sueños que han programado para él. " El niño nace no sólo con una estructura definida, heredada, sino también con modos de conducta innatos, endógenos y además, con fantasías preconceptivas de sus padres ". (Escamilla, 1989, p.53). Por lo que tras el diagnóstico de un padecimiento, este mundo se desmorona, dejando huella en los progenitores.

2.1 Factores determinantes de las reacciones de los padres:

Al parecer existen algunas variables que pueden explicar la diferencia entre las reacciones de unos padres y otros.

Según Ingalls (1982), un factor importante es el nivel socioeconómico. La diferencia entre la reacción de una familia de bajos ingresos y la de ingresos medios radica en que la primera se preocupa más por el presente y la segunda, al tener mayores posibilidades de hacer frente a los problemas diarios, tienen tiempo para preocuparse por el futuro. El nivel de aspiraciones es diferente.

Otro elemento determinante es el conocimiento que manejen de la naturaleza del problema de su hijo, mientras más información clara tengan de las causas del padecimiento, se presentarán menos sentimientos de culpa y confusión.

Finalmente, el nivel de adaptación de los mismos padres juega un papel muy importante en la reacción que éstos tendrán.

2.2 Las crisis de los padres:

Menolascino y Wolfensberger (1967, Cit. Ingalls, 1982) opinan que hay tres tipos de crisis que se presentan en los padres ante la noticia de que su hijo tiene algún problema:

a) Crisis de lo inesperado:

Es aquella que resulta del cambio repentino que sufre el concepto que los padres tienen de sí mismos, de su familia y del futuro. La mayoría de los progenitores tienen grandes planes y perspectivas para sus hijos por lo que conflictúa el saber que tal vez no sólo no cumpla con sus expectativas, sino que puede que no llegue a ser autosuficiente.

Waskowitz (1959, Cit. Ingalls, 1982), menciona el comentario que un padre hizo al encontrarse ante una situación así: "Esto es como si alguien viniera y te dijera que tu hijo ha muerto" (p.290).

La gravedad de la primera reacción emocional de los padres varía de unos a otros, dependiendo de la emotividad de éstos. También las circunstancias en que éstos reciben la noticia es un elemento determinante en su reacción. Por ejemplo: en casos de síndrome de Down se diagnostica al momento de nacer o poco tiempo después, por lo que en esta situación ocurren reacciones muy severas, ya que los progenitores ni siquiera sospechan de algún problema en su hijo, además de que el parto por sí mismo, es un momento de grandes emociones para los mismos. No obstante, otros padecimientos no se diagnostican al nacer el menor, éste se da tiempo después, cuando se observa un lento desarrollo motor o retraso en el lenguaje lo que indica que algo no funciona como debiera. Este proceso gradual de descubrimiento generalmente tiene el efecto de reducir la reacción emocional.

El diagnóstico de hipotiroidismo congénito se puede dar a los padres en cualquiera de las circunstancias planteadas anteriormente, puede ser que se les detecte mediante la prueba de tamiz neonatal en los primeros días o semanas de vida, o bien, hasta que ellos mismos observan anomalías en el desarrollo de sus hijos y asisten al médico.

Otro factor determinante substancial del grado de la crisis de lo inesperado es el modo como el médico da la noticia a los padres. Las quejas más frecuentes de éstos son que los profesionales los han tratado mal, o bien, sobre el modo inconsiderado en que fueron informados de la condición de su hijo.

Para evitar que la crisis sea fuerte, es necesario considerar a los progenitores y de ser posible ponerse en el lugar de ellos, tratando de proporcionar información clara y accesible, sin ser tajantes al comunicarles el diagnóstico.

b) La crisis de valores personales:

La crisis de lo inesperado dura poco tiempo, sin embargo, una vez que los padres se reponen del choque inicial, comienzan a sentir muchas tensiones más. Se vive en un ambiente social en el que prevalece la idea de que los padres deben amar, criar y proteger a su hijo sin importar los caracteres del niño. Es raro encontrar a una madre que no manifieste sentimientos de cariño hacia sus hijos. No obstante, el niño a quien deben amar, algunas veces no se presenta como "objeto digno de amor" (Ingalls, 1982, p.292), de acuerdo a los valores tradicionales.

En ocasiones los progenitores no logran cambiar su mentalidad en lo referente a estos nuevos valores, por lo que abrigan sentimientos ambivalentes hacia el menor con problemas. Por un lado lo aman por ser su hijo, pero por otro lo rechazan por su padecimiento.

De acuerdo con Ingalls (1982), se dan varias reacciones características a esta ambivalencia, siendo algunas, señales de una adaptación deficiente, por ejemplo: la culpa o dolor excesivos, el uso exagerado de mecanismos de defensa como la negación o la protección exagerada.

c) La crisis de la realidad:

Los padres de un pequeño con un padecimiento deben afrontar no sólo sentimientos ambivalentes producidos por valores en conflicto, sino que además tienen que enfrentar otras realidades como: problemas económicos, la forma en cómo parientes y vecinos van a aceptar o no al niño, el efecto que éste pueda tener en su estilo de vida y la preocupación por el cuidado prolongado del menor, entre otras.

Por otra parte, hay algunos autores que hablan de las etapas por las que atraviesan los padres cuando tienen un hijo con deficiencias. No obstante, no se pueden establecer etapas como tales, sino una secuencia de vivencias y estados emocionales. Para Benjamin (1988/1992), éstas son: el choque, la negación, la culpabilidad, el enojo y la aceptación.

2.3 El choque:

Se trata de ese estado en el que el padre escucha las palabras, sabe lo que significan, pero en realidad no siente nada, es como si se encontrara suspendido. El choque, en un inicio, puede ser breve o prolongado. Se pueden percatar de que el niño tiene algún problema ya sea desde el momento del nacimiento o bien por algún daño físico en el menor o por un diagnóstico que indica el médico.

En otras condiciones puede ser que el padecimiento no sea evidente a la hora del nacimiento, sin embargo, éste puede surgir después, tal vez en la etapa escolar, cuando por lo general, es el maestro quien lo detecta. En otros casos, los progenitores pueden

sospechar que algo no va bien en el desarrollo de su hijo. Sea cual fuere la situación, una vez que el problema ha sido identificado, pueden ayudar a su hijo.

2.4 La negación:

Otra de las reacciones que se presentan es negar la existencia del padecimiento, se buscan excusas ante las manifestaciones del problema del menor como: "está cansado", "es su forma de ser", "ya se la pasará". Esto sólo funciona como un escape para los padres que no aceptan que su hijo necesita ayuda. Si bien es natural este sentimiento, no es conveniente que se prolongue, ya que mientras más tiempo se tome la aceptación, más tardará el niño en recibir el apoyo adecuado.

En este punto, Ingalls (1982) plantea que al parecer, la etiqueta de "retraso mental" tiene connotaciones muy negativas, por lo que los progenitores prefieren referirse al menor como un pequeño de lento aprendizaje, autista o con lesión cerebral. También menciona otro tipo de negación, la cual se aprecia cuando llevan al niño de un especialista a otro en busca de un diagnóstico diferente o de algún remedio milagroso. Esto es en realidad, una estrategia irracional y una muestra de la incapacidad que tienen para enfrentar la realidad.

La forma más extrema de la negación es no aceptar en absoluto el problema del hijo y creer que va a crecer como cualquier otro niño.

2.5 La culpabilidad:

Este es otro sentimiento experimentado con frecuencia y que puede ser contraproducente. Los padres se sienten responsables y se culpan por el problema del infante, atribuyendo casi siempre la responsabilidad a situaciones que se llevaron a cabo durante el transcurso del embarazo tales como: haber tomado tal o cual vitamina o medicamento, el no haber tenido los cuidados adecuados, el haber pasado por circunstancias emocionalmente difíciles, etc.

Más tarde, la culpa se transfiere a otra persona, por lo general esto ocurre cuando ésta se vuelve tan insoportable que es necesario transmitirla a alguien más. Por ejemplo: uno de los padres culpa a algún miembro de la familia política, o al médico o a la pareja misma.

Paradójicamente en estos momentos los esposos necesitan apoyo mutuo y es cuando más se culpan uno a otro. En ocasiones en que no pueden librarse de ese círculo de inculpación y culpabilidad, el matrimonio desemboca en el divorcio.

Otras parejas logran darse cuenta de la situación en la que están envueltas y hacen a un lado la culpa y el daño, preparándose así para apoyar a su hijo.

La culpabilidad es una emoción muy singular, ya que es la base de la sobreprotección, lo cual, tarde o temprano, en ese afán por tratar de enmendar el fracaso al no tener un niño normal, se impide el desarrollo del menor.

Ingalls (1982), menciona que en ocasiones este sentimiento puede variar en grado de acuerdo a las condiciones en que nace el niño. "...la reacción de culpa suele ser especialmente intensa cuando no se quería al niño que ahora ha resultado retrasado..." (p.293). Ocurre con frecuencia que los padres que no planeaban al menor sienten como un castigo el hecho de que tenga alguna dificultad, tomando el cuidado de éste como la penitencia que deben pagar.

En algunos casos, la culpa que sienten los progenitores no proviene del hecho de tener un niño con algún padecimiento, sino por las reacciones que sienten hacia él. Un síntoma manifiesto de vergüenza y culpa es que la pareja en raras ocasiones habla sobre el problema de su hijo, ya sea con la misma familia o con vecinos. (Ingalls, 1982).

2.6 El enojo:

Este es otro sentimiento normal, se tienen muchas razones para estar enojado: el niño no es como lo esperaban, esto va a provocar cambios en sus vidas, posiblemente surjan una serie de problemas y situaciones que no habían contemplado, etc. Sin embargo, esta emoción tiene como finalidad generar energía para actuar.

Muchos de los padres canalizan su enojo en fuerza para ayudar a su hijo en todo lo que éste requiera: ya sea medicamentos, visitas constantes al personal de salud, terapias, material especial para estimularlo, etc.

2.7 La aceptación:

Esto significa que la pareja acepta a su hijo como el niño que él es, y que tiene un problema. Reconocen que le pueden ayudar, que tienen a su disposición alternativas internas (las que brinda el mismo núcleo familiar) y externas (las opciones proporcionadas por la sociedad como: clínicas, centros especiales, programas de apoyo, etc). Es aquí cuando se aprecia más la conciencia de los padres y sus esfuerzos por lograr en su hijo un desarrollo pleno.

Para Ingalls (1982), la palabra "aceptación" se usa para describir lo que es considerado una reacción saludable ante el hecho de tener un niño con problemas. Manifiesta que ésta puede plantearse como un proceso que incluye varias características en las que los progenitores han aceptado el padecimiento de su hijo:

a) Pueden percibir con precisión las aptitudes y potencial del niño, estando conscientes de debilidades y recursos.

b) Son capaces de afrontar la problemática de manera realista, reconociendo que a veces es incómodo para la familia, pero no se dejan llevar por sentimientos de pena, culpa o autocompasión que interfieran con el buen funcionamiento familiar.

c) Hablan libremente de su hijo y su problema ante vecinos y parientes sin sentir vergüenza.

d) Proporcionan al enfermo los mejores servicios dentro de sus posibilidades, sin esperar una cura mágica.

e) Pueden equilibrar su amor, proporcionándolo por igual a todos sus hijos, sin rechazar o cuidar exageradamente al niño enfermo.

2.8 Protección excesiva:

La protección excesiva es otro patrón frecuente de conducta paternal. Los padres y generalmente la madre, se dedican de tiempo completo a cuidar al menor, olvidándose de todo lo demás, llegando a tratar al niño como si estuviera más incapacitado de lo que realmente está. Una forma de interpretar esta conducta es por medio de la formación reactiva. "Ven cuanto amo a mi hijo, lo sacrifico todo por él". En realidad la madre procura ocultarse a sí misma y a los demás, que de manera inconsciente el niño le disgusta y que está resentida con él. El admitir esto resulta doloroso, es por ello que se acentúa lo contrario. (Ingalls, 1982).

Por su parte, Oberndorf (1971) menciona como los cuidados extremos, en los que se satisfacen todos los deseos del menor pueden acarrear problemas conductuales y plantea: "La excesiva indulgencia y la indebida severidad deforman el concepto que el niño tiene de su verdadera posición en su familia y en el mundo exterior". (p.59).

Lo anterior lleva a concluir la importancia de no caer en los extremos en lo referente al cuidado del pequeño, ya que lejos de apoyarlo, se le están dando elementos para que experimente sentimientos de inseguridad y desarrolle un comportamiento no adecuado.

2.9 Pena:

Olshansky (1962, Cit. Ingalls, 1982), plantea que casi todos las parejas que tienen un hijo con retraso padecen una pena crónica durante toda su vida, lo cual no debe considerarse una reacción neurótica, sino algo natural y normal, sin embargo, muchos padres procuran ocultar su depresión y dolor ante los demás.

Esto tal vez se acentúa en el caso de los progenitores de niños hipotiroideos, ya que con el diagnóstico, éstos reciben la noticia de que su hijo va a tomar medicamento durante toda su vida.

Por otra parte, desde una postura psicoanalítica, Solnit y Stark (1961, Cit. Ingalls, 1982), afirman que también se pueden dar reacciones como pesadumbre y duelo, ya que en cierto sentido, la reacción de los padres ante la noticia de que su hijo está retrasado se asemeja a la de la muerte de un hijo.

Aunque en el hipotiroidismo detectado y tratado tempranamente se trate de evitar el retraso, los progenitores tienen una reacción similar a la que se esperaría ante la noticia de un retraso como tal y por consiguiente a la de la pérdida del niño, ya que de alguna forma perdieron al hijo sano que esperaban.

En ocasiones los padres tal vez experimenten emociones que ya habían superado, esto es normal, ya que hay que tener presente que no se trata de etapas por las que se vaya avanzando, sino de estados emocionales que se experimentan y que pueden ir variando.

3. LA DINÁMICA FAMILIAR

"Todo lo que sucede al niño retrasado, los servicios que se le proporcionan o que se le niegan, afectan también al grupo familiar inmediato; e inversamente hay que tomar en cuenta la dinámica de la familia del niño siempre que se trata de establecer un tratamiento o una vida especial para el sujeto" (Ingalls, 1982, p.288).

Ante la manifestación de cualquier enfermedad, de una u otra forma se involucra a la familia, por lo que es necesario contemplar las relaciones que mantienen los miembros de ésta, así como las reacciones que manifiestan, principalmente los padres, ya que de esto depende, en gran medida, el éxito o fracaso del tratamiento del niño.

El manejo que se hace de un bebé al que se le detecta hipotiroidismo es de vital importancia, por lo que es necesario que se responsabilice a la familia en lo referente a la

toma del medicamento, lo cual debe hacerse diariamente sin excepción. Además, de los programas de estimulación que deben seguirse para fomentar el desarrollo adecuado del menor.

De acuerdo con Benjamin (1988/1992), de una u otra forma, el ser humano participa en una red de relaciones tales como: esposo-esposa, la relación de ambos con sus padres, hermanos, hermanas e hijos y entre estos últimos, la relación de hermanos-hermanas y finalmente están las relaciones con el resto de la sociedad. De tal modo, las diferentes relaciones se requieren y respaldan al mismo tiempo. Cada una es única, dinámica y se encuentra en continua evolución: un cambio en cualquiera de ellas va a afectar a la persona y altera al resto de sus relaciones, esto es, un cambio en una relación ocasiona cambios en la red de relaciones.

3.1 Relaciones esposo-esposa:

Inicialmente se presenta la relación fundamental del matrimonio, al nacer un niño, la relación de esposo-esposa requiere de un gran esfuerzo, ya que ambos ejercen las funciones adicionales de padres. Generalmente, la llegada de un niño a la unidad familiar ayuda a profundizar la relación de la pareja y a ampliar los sentimientos de compromiso. (Benjamin, 1988/1992).

" Cuando un hombre y una mujer casados se convierten en padres, se desarrolla una nueva situación psicológica real entre ambos, porque prácticamente cada uno de los esposos lleva al matrimonio concepciones y esperanzas anteriores relacionadas con la paternidad". (Oberndorf, 1971, p. 53).

Sin embargo, en algunas ocasiones no siempre ocurre así, hay parejas que asumen la llegada del menor como una presión, deben adaptarse a situaciones con las que no están familiarizados, esto ocurre principalmente, en aquellos padres primerizos. De hecho, la aceptación del nuevo miembro en la familia es un logro.

Si el niño tiene una incapacidad el esfuerzo de la pareja es todavía mayor, ya que la relación esposo-esposa cambiará y además ambos se cuestionarán a sí mismos, el uno al otro, y acerca del valor de la relación. (Benjamin, 1988/1992). Algunas parejas no superan la situación y el matrimonio se disuelve, mientras que otras logran apoyarse mutuamente y su relación se estrecha. De este modo se facilitan las cosas para el menor ya que sus padres están ahora, en cierto sentido, listos para brindarles el apoyo que requieren.

3.2 Relaciones padres-hijos:

La base de las relaciones padres-hijos es la crianza, la cual es indispensable para el niño y es proporcionada por ambos progenitores. Estos sienten la necesidad de amar y proteger a sus hijos, de apoyarlos para que se desarrollen lo más posible ofreciéndoles todas las ventajas y oportunidades. Por su parte, el menor requiere del amor y cuidado: los bebés pasan por un largo período infantil en el que se desarrollan y aprenden, dependen de aquellos para sobrevivir. (Benjamin, 1988/1992).

No obstante, qué pasa con un pequeño que tiene un problema, en el caso de niños con parálisis cerebral o con retraso mental en niveles elevados. La crianza de los padres hacia los hijos se prolonga, debido a que la autosuficiencia de éstos no se presenta, la situación podría vivirse como un período infantil permanente.

En el caso particular del hipotiroidismo congénito se puede plantear una variación mínima en relación a los cuidados que requiere un niño sin problemas y uno hipotiroideo. Esto es la administración de su medicamento diariamente y la vigilancia y apoyo en su desarrollo, lo cual es transitorio, ya que al crecer el menor, éste puede hacerse cargo por sí mismo de la toma de su medicina y ser autosuficiente.

Por otro lado, en ocasiones, la relación entre uno de los padres y el niño incapacitado se vuelve más sólida, lo cual desequilibra el sistema de relaciones familiares. En estas circunstancias, es uno de los progenitores, generalmente la madre, quien se encarga de cuidar y cubrir las necesidades del hijo la mayor parte del tiempo, descuidando incluso al cónyuge, y por su lado, este último se siente relegado y no puede brindar a su hijo la atención necesaria. A veces, en esta relación unilateral, la preocupación por el desarrollo del menor se convierte en una obsesión. (Benjamin, 1988/1992).

Cuando se presenta la situación planteada anteriormente, el apoyo que puede darse al menor se reduce, ya que se está inutilizando a uno de los dos elementos básicos en el desarrollo y aprendizaje de todo niño, y si a esto se suma la ya, culturalmente establecida, poca participación de los padres (hombres) en la crianza de los hijos, el problema se agrava.

Cabe mencionar que un padre o una madre puede tener dificultades para aceptar que su hijo tiene un problema y puede no preocuparse por estar cerca de él, lo que debilita la relación padre-hijo. O bien, si uno de los progenitores niega que algo no funciona adecuadamente en el niño o afirma la incapacidad del doctor o personal de apoyo en el tratamiento del menor y considera que no lo requiere, y por ello se opone a él, entonces, es necesario más tiempo para que se dé cuenta de la problemática. En estas circunstancias, es habitual que el otro padre lleve a cabo el tratamiento del niño. (Benjamin, 1988/1992).

Esto es de vital importancia, ya que obviamente, si no se acepta el diagnóstico, no hay tratamiento y por lo tanto el padecimiento va causando estragos cada vez mayores, llegando un momento en el que el tratamiento ya no puede prevenir un retraso mental.

De manera similar, aunque se acepte que el menor presenta algún padecimiento y se lleve el tratamiento médico adecuado, si no se brinda en igual proporción los cuidados, cariño y atención que el niño requiere, esto repercutirá en él de forma negativa. "El niño no amado se torna agudamente consciente de tales faltas, y es probable que una ausencia de amor en la niñez sea sentida a lo largo de toda la vida, afectando la conducta, tanto en los detalles simples como en los más importantes". (Oberndorf, 1971, p.58).

3.3 Relaciones madre-hijo:

Debido a que en la mayoría de las ocasiones, es la madre la que se encarga del cuidado del menor, se considera necesario revisar el tipo de relaciones que se presentan entre ésta y su hijo, haciendo hincapié en lo que ocurre cuando el niño presenta algún problema.

Partiendo de la perspectiva psicoanalítica, se aprecian una serie de autores que plantean el establecimiento de las relaciones entre una madre y su hijo, siendo Freud (1938, Cit.Flores, 1992) el primero en dar una visión sobre la importancia de la primera relación del niño con la madre, ya que ésta influye en la vida y en la evolución psicológica del menor.

Por otra parte Lagache (1939-1946/1982), considera que la estructura psíquica del bebé al nacer y en los primeros meses de vida no establece diferenciación entre un sujeto y un objeto por lo cual no se puede hablar de amor objetal hacia la madre. Sin embargo dice: "el comportamiento del bebé testimonia un apego más o menos selectivo a la madre, en relación con la satisfacción que recibe de ésta: ella lo cuida, lo mece y sobre todo lo alimenta" (p.11). Aunque, menciona que constantemente la legitimidad de una psicología de los sentimientos amorosos es puesta en duda debido a la parte de imaginación e ilusión que contienen esos sentimientos y cito a André Gide: "El análisis psicológico perdió todo interés para mí el día que advertí que el hombre siente lo que imagina sentir. De ahí a pensar que imagina sentir lo que siente...En el dominio de los sentimientos lo real no se distingue de lo imaginario" (pp.20-21).

De tal forma, es importante tener en cuenta cuales son los sentimientos de la madre en los primeros meses de vida de su hijo, ya que partiendo del hecho de que en un principio el bebé no parece distinguir y establecer un amor objetal hacia su madre, es posible que ésta manifieste ciertos sentimientos distintos a los que se presentan una vez que el niño es capaz de discriminarla con mayor claridad. Ahora bien, ¿qué ocurre con las madres de

aquellos niños que debido a alguna afección prolongan el tiempo para establecer esta relación?; ¿Los sentimientos de la madre son reales o imagina que lo son?. Puede ser que imagina que siente un completo cariño hacia su hijo con algún padecimiento (ya que socialmente es con amor como se supone que debe reaccionar ante su bebé), cuando en realidad siente rechazo por no ser el niño esperado; o viceversa, cree sentir un resentimiento hacia el menor al grado que lo constituye como parte de la realidad, lo cual a su vez tal vez le provoque sentimientos secundarios como la culpabilidad.

Por lo tanto, es muy probable que se establezca un círculo vicioso, ya que las madres pueden estar inmersas en una confusión de pensamientos y sentimientos, no perciben respuesta de su hijo y por ello no lo estimulan y el niño al no ser tomado en cuenta no muestra señales de estar interesado en responder.

Para M.Klein (1962/1971), la relación del lactante con la madre pasa por dos posiciones, una con un objeto parcial (posición esquizo-paranoide) en donde el bebé tiene que relacionarse con dos objetos al dividirse el Yo, objeto primario: el pecho ideal y el pecho persecutorio: la prevalencia de éstos depende de la actitud de la madre hacia su hijo. La segunda posición se refiere a la relación con un objeto total (posición depresiva), en esta etapa el niño empieza a reconocer a la madre como un objeto total y se relaciona con ella como una persona total, la cual puede ser a veces, buena y mala, estar presente y ausente, a la que puede amar y odiar al mismo tiempo (ambivalencia), el bebé comienza a percatarse de que sus experiencias buenas y malas no provienen de un pecho, sino de la madre misma. Esto indica que ya desde el comienzo de la relación entre una madre y su hijo se presenta una ambivalencia en donde a ratos hay amor y en otros rechazo, lo cual puede presentarse a lo largo de todo el desarrollo del niño causando conflictos en ambas partes y probablemente acentuándose en el caso de niños que presentan algún padecimiento.

Para Spitz (1965/1996), la relación madre hijo es un estado de desconexión social, un lazo puramente biológico, que se va transformando en lo que llega a ser la primera relación social del individuo, se efectúa una transición de lo fisiológico a lo psicológico y social. Partiendo de la concepción de este autor, si se presenta alguna alteración en esta relación, en donde la madre no favorezca el desarrollo del menor, es posible que en un futuro éste se tope con dificultades en lo referente a sus relaciones interpersonales. Además, hace referencia a la agitación del mundo actual, el cual, con su rápido desarrollo y exigencias, incrementa el ausentismo de las madres, ya que éstas deben apoyar a la economía familiar, con esto se empeoran rápidamente las condiciones indispensables para el desarrollo normal de las primeras relaciones de objeto. Y desde el aspecto social, esta perturbación en el primer año de vida, ya sea por desviación, inconveniencia o insuficiencia tienen consecuencias que ponen en peligro a la sociedad misma, ya que estos niños serán los cimientos de ésta. Es por ello, que si al ritmo de vida se le aúna el ausentismo materno y el

padecimiento del niño, se estará planteando una situación de alto riesgo para la formación de este sujeto.

Aunque es poco frecuente que una madre muestre actitudes maternales inadecuadas (desfavorables), ya que ésta no siempre rechaza al niño como una totalidad, sino ciertos rasgos y conductas que se apartan de la concepción que ella tiene. Miller (1985) plantea como la mayor de las heridas narcisistas al hecho de no haber sido amado por lo que uno era, sostiene que: " las reacciones de desprecio maternas (o paternas) son introyectadas. El terror y la extrañeza, la repugnancia y el asco, la irritación y la indignación, el miedo y el pánico fueron muchas veces suscitadas en la madre por los impulsos más naturales del niño". (p.97).

De tal modo, se mencionan elementos para hablar de un rechazo como tal que presenta la madre ante algunas de las reacciones instintivas del menor, lo que puede acentuarse con la llegada de un niño al cual no se le considera como los demás debido a que tiene un problema que no se esperaba. Puede darse el caso de que los impulsos propios del niño se vean deformados por la madre, atribuyéndolos al padecimiento. Lo cual repercutirá negativamente en la relación de éstos.

Cabe mencionar que el estado emocional de la madre juega un papel muy importante en el destino del niño, los extremos de la reacción materna pueden traer consecuencias no deseadas para el infante. Es común encontrar la sobreprotección, cuyo origen se mencionó anteriormente. Cuando la madre cubre las demandas del bebé de manera inmediata, lo priva de la menor posibilidad de experimentar su necesidad, y más tarde, de desear; representa una interrupción en el espacio del pequeño. Delimita el desarrollo de su hijo en función de su propia satisfacción momentánea e irreal. (Escamilla, 1989).

Por otra parte, la sensibilidad de la madre también es un elemento que debe tenerse presente al hablar de la relación madre-hijo. Ainsworth y colaboradores (1978, Cit. Nicholls y Kirkland, 1996), plantean a la sensibilidad materna como un factor determinante en el desarrollo de una buena relación materno-infantil. Mencionan que un estado óptimo de sensibilidad materna es cuando ésta está alerta y es perceptiva a las señales de su bebé, mismas que interpreta adecuadamente y responde pronto y en forma apropiada. Enfatizan la importancia de la confianza del infante en la accesibilidad y responsividad de la madre.

De modo que, dentro de la diada madre-hijo, el segundo manda señales que dependiendo del grado de sensibilidad de la primera, serán captadas o no por ésta, de la misma forma, ella a su vez envía claves a su hijo estableciendo así la relación. Por lo tanto, una madre que no se entera de las pistas que el niño emite, no responderá a él adecuadamente, lo cual puede deteriorar la relación. (Nicholls y Kirkland, 1996). Ahora bien, si el menor tiene una

progenitora que no ha podido superar el padecimiento del mismo, muy probablemente ésta será menos sensible ante las demandas del niño, deteriorando más la relación.

Una madre que no se ha repuesto ante la noticia de que su hijo tiene un padecimiento, se verá envuelta en situaciones estresantes lo que no le permitirá relacionarse adecuadamente con él, y posiblemente esto repercute en el grado de atención y apoyo que brinde al menor. Hadadian y Merbler (1996) realizaron un estudio en el que encontraron que cuando las madres presentan niveles de estrés bajos, la relación de éstas con sus hijos se mejora significativamente.

Paradójicamente, la mayoría de las veces, la madre permanece con su hijo, trata de brindarle el apoyo que éste requiere y atender sus demandas sin importar lo estresante o irritante que esto resulte. Wikander y Helleday (1996), mencionan como un grupo de madres a pesar de percibir a sus hijos como niños muy irritables, les inquietaba dejarlos al cuidado de otra persona, ni siquiera por periodos de tiempo cortos. No podían estar relajadas y tranquilas lejos del bebé. Se preocupaban y deseaban estar con ellos. Esto probablemente se debe a la situación de simbiosis natural por la que pasan madres e hijos en los primeros meses de vida de éstos.

Por su parte, Winnicott (1954/1993) habla de los cuidados maternos que sirven para satisfacer las necesidades fisiológicas y emocionales. "Todos los detalles tempranos del cuidado físico constituyen cuestiones psicológicas para el niño". (p.17). Plantea que la madre se adapta a las necesidades del bebé de una forma instintiva, ella presenta el mundo al niño de una forma que no implica caos, lo satisface cuando éste lo requiere. Mediante las satisfacciones físicas contribuye a que la psiquis del menor comience a vivir en el cuerpo del mismo.

Paralelamente en 1965/1981, menciona el papel que juega el "sostenimiento", el cual comprende el hecho de cargar a un bebé en brazos lo que constituye una forma de amar y tal vez sea la única que le permite a la madre mostrar su amor por el menor. "Las hay que saben sostener una criatura y otras que no, éstas últimas no tardan en producir una sensación de inseguridad acompañada por los siguientes lloros de la criatura. Todo esto conduce a la instauración de las primeras relaciones objetales de la criatura y a sus primeras experiencias de satisfacción instintiva, y no sólo conduce a ellas, sino que también las incluye y coexisten con ellas". (p.56).

Por lo tanto, de algún modo, como se presente la reacción de la madre, esté segura de su maternidad o no, se establecerá una relación entre ella y el niño que determinará el desenvolvimiento futuro de este último, lo cual puede ser clave incluso para el buen desarrollo mental del menor. "La salud mental del individuo, es decir, el hecho de que esté

libre de psicosis o propensión a ella (esquizofrenia), se apoya en este cuidado materno, en el que apenas se repara cuando no hay complicaciones y que es continuación de la provisión fisiológica que caracteriza al estado prenatal". (Winnicott, 1965/1981, p.56).

3.4 Relaciones hijo-hijo:

De acuerdo con Benjamin (1988/1992), en la vida familiar existe el ciclo de amor, odio, celos y rivalidad entre hermanos, así como la protección y defensa de los miembros de la familia contra los extraños. Dentro de estas relaciones se pueden encontrar varios aspectos:

a) Sentimientos: Cuando un niño en la familia presenta algún problema, las relaciones se vuelven más complejas. En ocasiones el hermano (a) normal puede sentir que el niño especial recibe demasiada atención. Si se permite que los celos se desarrollen, entonces el niño normal puede comenzar a desahogar su hostilidad con él, o puede tomar medidas para obtener atención.

Para ayudar a preservar el equilibrio es recomendable mantener los canales de comunicación abiertos y de esta forma ayudar a los hijos a enfrentarse a sus sentimientos. En general, para los niños es más difícil explicar sus emociones que comprenderlas, algunos hermanos (as) de niños con problemas, expresan sentimientos de envidia y culpabilidad entre otros.

b) Comunicación: Los sentimientos que se observan en los hermanos de niños con un padecimiento, no están limitados a ninguna edad en particular, sin embargo, la destreza para expresarlos depende de la edad del niño, de su habilidad verbal y de sus expectativas. La expresión de éstos es fundamental para que la relación hijo-hijo evolucione. A veces los mismos padres con palabras o acciones dan a entender que las emociones no deben manifestarse, esta situación se vuelve una barrera para la libre expresión de sentimientos por parte de los hermanos hacia el hijo con problemas, lo cual torna la situación familiar más confusa y desequilibrada.

c) Edad de los hermanos: Algunos hermanos casi se tornan rebeldes ante la llegada de otro niño en la familia, no obstante, esto se puede ir disminuyendo cuando se les hace partícipes de los preparativos para la llegada del nuevo integrante. Los celos son una reacción natural y pueden contrarrestarse brindando atención a los hijos mayores. Cuando el nuevo bebé tiene una afección, es muy posible que tenga que explicársele a los hermanos.

Algunos hermanos mayores pueden adoptar una postura servicial y atenta hacia el nuevo miembro y tal vez los menores ni siquiera se den cuenta del problema. Es muy probable que

estos últimos superen al hijo mayor (con un padecimiento) en algunas áreas del desarrollo convirtiéndose en un modelo para él. En ocasiones los hermanos desarrollan cierta disposición al cuidado y crianza, se vuelven más sensibles hacia las necesidades del que requiere de apoyo.

d) Relaciones: Las peleas entre hermanos son normales y no se debe interferir en la relación normal entre ellos, sin embargo, los padres deben estar pendientes de que no se comentan abusos. Por ejemplo: a veces el niño sano puede desquitar sus frustraciones en el que no lo es o bien, este último puede utilizar su enfermedad y la culpabilidad que los demás sienten para obtener lo mejor de los hermanos o de los mismos padres.

"No debemos olvidar que los niños son niños y que los incapacitados son niños en primer lugar e incapacitados en segundo o en tercero o en cuarto..." (Benjamin, 1988/1992, p.26). Esto se debe tener muy presente, y en especial los padres son los que necesitan estar conscientes de que sus hijos son antes que todo niños y como tales crean artimañas para conseguir lo que desean. En ocasiones son los mismos progenitores los que de alguna manera contribuyen a que el pequeño sea caprichoso y aprenda a sacar provecho de su condición llegando a desesperar y desequilibrar a la familia.

3.5 Relaciones con los parientes:

La unidad familiar no se limita al núcleo integrado por padre, madre e hijos, es probable que miembros de la familia extensa como tíos o abuelos vivan con ella, y de alguna manera ellos también sienten que tienen su función en el futuro del niño.

Los parientes pueden convertirse en una ayuda o en un obstáculo, tal vez apoyen o juzguen o incluso el apoyo quizá sea tal que llegue a sofocar a los padres del menor con problemas, o incluso al él mismo. Aunque, por otro lado, cuando los parientes viven lejos, es probable que deseen ayudar pero no pueden hacerlo por lo que llegan a sentirse frustrados.(Benjamin, 1988/1992).

No obstante, con una información adecuada y de manera organizada, la familia extensa puede ser partícipe del tratamiento del menor, o bien, del trato que debe hacerse del mismo, propiciando una situación más relajada para los progenitores y para la familia en general.

4. LAS RELACIONES CON LA SOCIEDAD

4.1 *Relaciones con los amigos:*

Los amigos generalmente resultan ser de gran apoyo, estos tratan de ayudar y se puede obtener una mayor comprensión por parte de ellos, en especial de aquellos que tienen hijos. La mayor parte de las veces los amigos son un punto clave ya que se les confía cosas que no se les dice a nadie más. (Benjamin, 1988/1992).

Hay ocasiones en que los padres se sienten preocupados o frustrados y tratan de no manifestar esos sentimientos dentro de su casa, por lo que en tales situaciones recurren a los amigos, ya que al no tener éstos una relación tan estrecha, suelen tener una perspectiva diferente que puede ser útil.

Sin embargo, hay que mencionar que por lo general, los padres con un niño con hipotiroidismo prefieren ocultarlo, ya sea a la familia o al resto de la sociedad

4.2 *Relaciones con desconocidos:*

Desafortunadamente, siempre habrá gente ignorante que no entiende y se espanta ante un niño con algún problema. Ésta es una situación muy difícil para la familia y pueden propiciarse variadas reacciones.

Algunos padres no prestan atención a la gente que formula comentarios o reacciona de manera negativa, otros, que aún no han encontrado la mejor manera de apoyar a su hijo, lo esconden para evadir murmuraciones o circunstancias desagradables, otros optan por informar a la gente de la problemática del niño y de esta forma lograr una mejor respuesta.

No obstante, la mayoría de las personas comprenden la situación que afrontan los padres y tratan de ayudar.

4.3 *Relaciones profesionales:*

Cabe mencionar la relación que existe con una serie de profesionales que asesoran, educan o brindan algún tipo de atención al pequeño que lo requiere.

En ocasiones, algunos padres se quejan del trato de los profesionales argumentando que son fríos, despreocupados y no proporcionan la información necesaria. No obstante, la meta común del equipo profesional es ayudar al menor a ser independiente y vivir lo mejor

posible. De tal modo, en la mayoría de los casos, se crea una alianza entre el profesional y los progenitores para asistir adecuadamente al niño. (Benjamin, 1988/1992).

4.4 Organizaciones formales:

Existen organizaciones comunales que brindan apoyo moral y económico, o bien organizan campañas de recolección de fondos para proporcionar servicios y/o equipo para niños que lo necesiten.

También se han creado organizaciones de padres de menores con algún problema específico que se reúnen periódicamente y comentan sus problemas y posibles soluciones. De esta manera se crean alternativas de ayuda con las cuales el camino se hace más fácil.

5. ASESORAMIENTO A PADRES

Es común suponer que con la serie de problemas que los progenitores deben afrontar, busquen apoyo tanto para la solución de sus problemas prácticos (Por ejemplo: trato y educación del niño) como emocionales.

La ayuda puede proporcionarse de distintas formas: una sesión con el médico cuando se da el diagnóstico, varias sesiones con un psicólogo, psiquiatra, consejero, trabajador social, etc., o la formación de un grupo de padres con problemas similares.

"...se da por supuesto que el impacto del niño retrasado en la familia es algo continuo. Ciertamente los padres pueden necesitar consejo en el momento en que el diagnóstico de retraso se confirma, pero muchos padres están demasiado distraídos en ese momento para asimilar mucha información o para hacer frente eficazmente a sus sentimientos." (Ingalls, 1982, p. 301)

La situación planteada anteriormente ocurre frecuentemente cuando a los progenitores se le da el diagnóstico de hipotiroidismo congénito, éste, por sí mismo, es ya en sí un elemento que "bloquea" las reacciones de éstos. Ahora bien, si se le suma el hecho de que generalmente es en este momento en que se inician trámites institucionales y preparativos para el tratamiento integral del menor, no tienen tiempo de pensar en lo que está ocurriendo. Es por ello que Ingalls (1982) plantea que "...suelen ser necesarias muchas sesiones, tal vez espaciadas a lo largo de un tiempo considerable, para poder ayudar eficazmente a los padres a resolver sus propios problemas personales y a comprender las

ramificaciones de los problemas de su hijo. Además, en la medida que se va desarrollando el niño, se van presentando nuevas crisis." (p.301).

5.1 Asesoría individual:

En lo referente al trabajo de asesoría de los progenitores, Ross (1963, Cit. Ingalls, 1982) enumera algunas normas que lo rigen:

a) A los padres hay que tratarlos con simpatía y respeto, lo que ayuda a superar sentimientos de vergüenza y pérdida de valores personales.

b) Se debe permitir una libertad total a la expresión de las emociones. Debido a que muchos se restringen socialmente, necesitan de un espacio para poder comunicar sus sentimientos. Esto los hace sentirse mejor y darse cuenta de que lo que sienten es normal.

c) Dejar que ellos tomen las decisiones por sí mismos. Sólo se deben enumerar las opciones que están a su alcance, mostrándoles las ventajas y desventajas de éstas.

d) El autoritarismo no es aconsejable, es mejor permitir que ellos determinen el desarrollo de la entrevista, ya que manifiestan lo que más les preocupa.

e) Se busca la objetividad, por lo que no se recomienda mostrar optimismo exagerado ante las posibilidades del menor, ya que esto puede conducir a la frustración, ni tampoco querer responder a todas las cuestiones que se presenten aún cuando no se posea la información requerida.

5.2 Trabajo grupal:

La conformación de un grupo puede escogerse por diferentes razones tales como económicas o por el tiempo que el terapeuta aprovecha mejor. Sin embargo, Ingalls (1982) menciona algunos estudios que se han hecho en los que los padres se reunían en grupo con objetivos muy variados, que iban desde un fin educativo, en donde éstos escuchaban casi sin participación activa, hasta los grupos informales e inestructurados en los que se ponía énfasis casi total en los sentimientos y no en problemas prácticos. De igual forma, el número de sesiones era variable, dependiendo de las metas buscadas.

No obstante, el motivo principal de trabajar en grupo es que los padres puedan beneficiarse de las experiencias de otros. "Ven que hay otras familias con problemas tan difíciles o peores que los suyos, lo cual les suele proporcionar una nueva perspectiva para sus propios problemas...No hay duda alguna de que muchos padres se benefician de un

grupo de discusión bien organizado, integrado por personas con problemas semejantes a los suyos". (Ingalls, 1982, pp.303-304). Los participantes se sienten mejor al manifestar su problemática ante un auditorio que los comprende y los sentimientos de vergüenza que pudieron tener se mitigan.

Además, el proceso grupal contribuye al desmoronamiento de defensas como la negación, y permite a los integrantes tomar decisiones más realistas con respecto a sus hijos. Cabe mencionar que con esto los padres tienen oportunidad de apoyarse mutuamente en los problemas diarios y con información sobre los servicios comunitarios que estén a disposición de todos. Finalmente, una ventaja más, es el apoyo y aliento que los miembros pueden aportar al grupo en momentos particularmente difíciles. (Ingalls, 1982).

5.3 Educación de los padres:

La difusión de información es una función muy importante, ya que un factor determinante que contribuye a la aceptación de un niño con un problema es el conocimiento del mismo.

En ocasiones, los mismos progenitores se organizan para formar o asistir a grupos de asesoría que les ayuden a obtener conocimientos prácticos para el manejo de su hijo. (Ingalls, 1982).

Por otra parte, se pretende que de alguna forma "mamá y papá" se hagan partícipes de la estimulación, formación y educación de su hijo, y no sólo quede en la escuela o centros especiales la responsabilidad de apoyar al pequeño en este sentido.

La capacitación que se les da a los padres les brinda la oportunidad de fungir como guías o maestros dentro de su hogar, trabajando así más tiempo con el menor y estableciendo un lazo más estrecho entre ellos y su hijo.

"...los métodos de crianza infantil tienen un impacto substancial en el desarrollo mental del niño...se busca que los progenitores proporcionen un ambiente más estimulante y fecundo a sus hijos, con la esperanza de que se pueda evitar el retraso mental." (Ingalls, 1982, p.305-306). Esto es vital, ya que en ocasiones, éstos dan por hecho que no pueden hacer nada para lograr que su hijo se desarrolle normalmente, lo etiquetan y aunque el niño reciba el medicamento adecuado (en el caso de hipotiroidismo), el hecho de ser tratado como si tuviera retraso mental, lo convierte verdaderamente en la etiqueta que recibe.

5.4 Consejo genético:

Ingalls (1982), menciona que algo que preocupa mucho a los padres es si sus demás hijos presentarán el mismo problema que ahora enfrentan. Para dar respuesta a estas interrogantes se recurre al consejo genético, los integrantes de éste recurren a la información que está a su alcance y estudian los casos que se les presentan para brindar el mejor apoyo a aquellos que lo requieran.

Cabe mencionar que aunque en el caso del hipotiroidismo congénito, el consejo genético no es determinante, si puede ser auxiliar para despejar las dudas que puedan surgir. Principalmente ante la confusión que se presenta entre padecimientos genéticos y congénitos.

CAPÍTULO III.

LA IMPORTANCIA

DE LA

INTERVENCIÓN GRUPAL

CAPÍTULO III.

LA IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN GRUPAL

El constante crecimiento de la población ha traído consigo la enfatización de la "individualidad" de los sujetos, el querer apartarse de los demás y buscar sólo el beneficio propio es una situación común en el mundo actual. No obstante, con la aseveración de que "el hombre es un ser social" y como tal siempre busca agruparse para satisfacer muchas de sus necesidades tanto biológicas como afectivas, se retorna a la naturaleza del mismo y a las oportunidades que esto ofrece, tanto a nivel social como terapéutico.

1. DEFINICIÓN DE GRUPO

Diversos autores han abordado la definición de grupo en términos de diversas características, a continuación se nombran algunas citadas en González (1992):

a) Interacción: a través de ésta se puede apreciar como se modifica, tanto el sistema interno de un grupo como el externo. La interacción implica una dimensión espacio-temporal, ya que los integrantes permanecen en un espacio determinado donde se comunican unos con otros frecuentemente y donde tienen el tiempo necesario para que cada uno sea capaz de comunicarse con los miembros del grupo cara a cara. Se pueden encontrar muchos tipos de interacción, la física, la emocional, la intelectual, etcétera.

b) Percepciones y conocimiento de los miembros del grupo: Smith (1967, Cit. González, 1992) plantea que un grupo es una unidad conformada por personas que tienen una percepción colectiva de su unidad y la habilidad de actuar en una forma integral en ese ambiente. De modo que los miembros del grupo se dan cuenta de sus relaciones entre sí, perciben que existe el grupo al que pertenecen y que toda esa conducta tiene una influencia o acción en el medio ambiente, y el ambiente de igual forma percibe a esa unidad grupal como tal.

c) Motivación y necesidad de satisfacción: se considera que los individuos generalmente se incorporan a un grupo porque creen que van a satisfacer alguna necesidad. Hay diversas necesidades que pueden ser satisfechas en un grupo: de afiliación, pertenencia, éxito, cariño, poder, estatus, autoevaluación, reconocimiento, seguridad y aceptación entre otras.

d) Metas de grupo: Mills (1967 Cit. González, 1992) se refiere al grupo como unidades compuestas por dos o más personas que se encuentran en contacto con un motivo o meta.

Los integrantes consideran ese contacto como significativo. Las metas que se pretende lograr pueden ser de diversa índole: escolares, sociales, laborales, deportivas, de pertenencia, etcétera.

e) Organización del grupo: Se habla del grupo como una unidad social que consta de un número de individuos que permanecen en un estado definido y en su relación jerárquica entre unos y otros, los cuales poseen valores y normas que regulan la propia conducta. Esta organización les sirve para mantener la permanencia del grupo. (Sherif y Sherif, 1975 Cit. González, 1992)

f) Interdependencia de los miembros del grupo: McDavid y Harari (1968 Cit. González, 1992) definen a un grupo como un sistema de dos o más individuos que están interrelacionados tanto en sistemas de ejecución de funciones como en un rol determinado de relaciones entre sus miembros, con determinadas normas que establecen la función del grupo y de cada uno de sus integrantes.

Por su parte, Newcomb (1955, Cit. Grinberg, Langer y Rodrigué, 1957/1974), plantea que se requieren de dos condiciones básicas de las que se puede afirmar que dos o más personas integran un grupo en un momento dado. La primera hace referencia a que el grupo sólo incluye miembros que comparten normas sobre algo en particular, las cuales pueden abarcar una gran variedad de aspectos y contenidos. La segunda condición es la de que el grupo esté formado por sujetos cuyos roles sociales se encuentren muy entrelazados entre sí. De modo que, el trabajo común del grupo implica que un rol individual depende, de alguna forma, de los demás, por lo que un cambio producido en una de las partes repercute necesariamente en las demás, modificando a todo el grupo.

Cabe mencionar que el primer grupo al que se pertenece es la familia, de ahí que al presentarse un problema con alguno de los miembros, el resto de ellos se desestructurará y buscará de alguna forma reincorporar un equilibrio.

Por otro lado, Grinberg, Langer y Rodrigué (1957/1974), establecen que un grupo puede definirse "... como un conjunto de personas que se reúnen en un lugar determinado (el consultorio médico, por ej.) a una hora establecida de común acuerdo, y que comparten una serie de normas tendientes a la consecución de un objetivo común..."(p.53).

Rosenfeld (1971), menciona que para Sartre el grupo es un proceso, una marcha dialéctica, es decir, intenta describir al grupo como un devenir y no como una cosa, plantea el vínculo de cada miembro con el mismo y los otros en una relación dialéctica ternaria; en ésta, hombre y grupo son recíproca y simultáneamente significantes y significados el uno para el otro. "El grupo modifica y es modificado por sus integrantes". (p.20).

El grupo está en lucha constante contra la serialidad y la alienación. Entendiendo por la primera aquel tipo de relación humana en la cual cada integrante aparece como sustituible por otro, es como si un individuo pudiera intercambiarse por cualquier otro como si se tratase de un objeto. Por otra parte, la alienación aparece como una parte de la "praxis humana", desde el nacimiento el hombre está en una situación de alienado y debe luchar contra ello. El ser humano es mediado por las cosas en la medida en que las cosas son mediadas por él mismo, esto es, la materia expresa al hombre, lo objetiva, pero también alinea el trabajo volcado en ella, por lo que las dos primarias formas de alineación son la alteración y la objetivación. (Rosenfeld, 1971).

Por lo tanto, para Sartre el grupo busca superar la serialidad y la alineación, de tal modo que se logre una unificación de las libertades y con ella la relación de reciprocidad, a la cual define como la relación en la cual cada uno es para el otro como él mismo, lo que implica: a) que el otro sea medio en la medida en que uno mismo es medio, es decir, que sea medio de un fin trascendente; b) que uno reconozca al otro como praxis, como totalización en curso, a la vez que uno lo integra como objeto del propio proyecto totalizador; c) que uno reconozca su movimiento hacia sus propios fines en el movimiento mismo por el que uno se proyecta hacia los suyos; d) que uno se descubra como objeto y como instrumento de sus fines por el acto que constituye al otro para los propios fines como instrumento objetivo. (Rosenfeld, 1971).

Finalmente, O'Donnell (1974/1984) se refiere al grupo psicoterapéutico (microgrupo) el cual reproduce las características del contexto socioeconómico (macrogrupo), éste no está separado de la sociedad y por lo tanto no puede tener procesos individuales, por lo que toda psicoterapia debe proponerse hacer consciente, además de los dinamos intrapsíquicos, los extrapsíquicos, los sociales y su articulación con ellos. En suma, el grupo psicoterapéutico podría definirse como un campo delimitado teórica y técnicamente en el que interactúan las conductas de todos sus miembros, pacientes y terapeuta, y que permite intentar descifrar el contenido latente individual, interpersonal y social de las manifestaciones verbales, gestuales, corporales y espaciales, entre otras, de aquellos, y develar, total o parcialmente, su origen, intencionalidad y estructura: siendo su objetivo final, la corrección de las conductas inadecuadas y la reafirmación y desarrollo de las adecuadas.

2. ASPECTOS GENERALES DE LOS GRUPOS

2.1 *Las etapas del grupo:*

Rosenfeld (1971) hace referencia a las etapas que Sartre menciona se dan dentro del grupo. Cabe mencionar que cada una de ellas no constituye un momento que se da necesariamente, por una ley que rigiera el funcionamiento de todo grupo, sino que surge por una decisión de las personas que lo componen. Éstas se dan, se desarrollan y llegan a la siguiente sólo si cada integrante y el grupo se asumen y deciden elegirlos, es por ello que pueden no darse.

Las etapas que se plantean son:

a) Fusión y nacimiento del grupo: En la psicoterapia grupal, el punto de fusión es clave para que el grupo funcione como tal. La primera experiencia del grupo es la lucha contra la serialidad de los participantes que se ven por primera vez, en el interior del mismo existe una tensión permanente entre una práctica totalizante y el riesgo constante de una destotalización o dispersión por la inercia y el retorno a la serialidad. La fusión puede surgir en diversos momentos de la evolución del grupo. En sí, el momento de ésta aparece como la toma de conciencia de una tarea común donde cada uno depende de los otros.

b) Juramento: Éste exige pertenencia al grupo de una manera más intensa. Puede definirse como la reciprocidad mediada, es el paso de una forma con peligro de disolución, a otra forma reflexiva y permanente. Cada juramento está condicionado por el de todos y representa el reconocimiento de cada miembro de su compromiso y de su libertad comprometida, y que produce una afirmación a la pertenencia del grupo. El origen del juramento es el temor permanente a la dispersión inicial.

c) Organización: En este punto se accede a tratar el problema de la organización y el reencuentro de la organización de su poder interno. El grupo toma conciencia reflexiva de su unidad práctica, con una perspectiva del objetivo que se persigue de manera consciente. Aquí comienza el problema de la soberanía y del autoritarismo del grupo. Lo que se propone en esta etapa es cómo organizarse sin alienar la libertad de cada uno en la libertad de un soberano. El grupo tiene necesidad de organizarse y cierto rol es ocupado, pero a la vez esto controla la ansiedad y el miedo a lo nuevo.

d) Fraternidad-terror: Estas expresiones comienzan a presentarse en un grupo al entrar en la fase de organización, empieza el temor a la desorganización. La fraternidad-terror trata de controlar las posibilidades de fuga, desviaciones y no participación, y toma formas más duras que en las etapas anteriores. Esta etapa es el derecho a todo, a través de cada uno, sobre cada uno, importa poco que el origen del agrupamiento haya sido el

terror, cada praxis se constituye como una apertura practicada en el porvenir. En ocasiones, ésta surge cuando se presentan vínculos afectivos muy intensos que, al perderse, pueden significar una dispersión grupal.

e) Institucionalización: En ésta se da una separación de los miembros en el espacio, la diversidad de tareas trae consigo la escisión y la especialización, en este momento se consolidan los subgrupos, surge la posibilidad de una dispersión. El grupo institucionalizado se comprende de tres formas: 1. Como objeto, visto desde afuera por los no agrupados; 2. En cuanto sujeto, visto desde afuera por los no agrupados a los que los integrantes del grupo explican qué es el mismo y cuáles son sus fines; 3. En cuanto sujeto, visto desde dentro, por cada uno de los miembros del grupo para los que el grupo significa y es razón de ser de su función individual y de su objetivación como acción común.

En el grupo psicoterapéutico, la institucionalización surge cuando los integrantes del grupo se dan sus propias normas como una nueva forma de objetivación de ellos mismos, si no recuperan esas normas (entes individuales) la institución se convierte en una realidad creada por identificación proyectiva de sus miembros, entonces, si la situación se torna inamovible, se convierte patológicamente en una burocratización.

Cabe mencionar que si bien, las etapas de todos los grupos no se dan tal cual, es importante conocer como se presentan éstas, para tener un punto de referencia al trabajar en otros niveles o con otros tipos de grupos.

2.2 Escenario y tamaño del grupo:

Al formar un grupo, es importante que se elija un lugar de reunión del que siempre se pueda disponer, con un tamaño adecuado, cómodo, que brinde intimidad y esté lejos de distractores. Es necesaria una disposición circular de los asientos, de modo que todos los participantes puedan tener contacto visual unos con otros. (Vinogradov y Yalom, 1996).

En cuanto al tamaño, éste está vinculado a los factores terapéuticos que el líder desea fomentar en el trabajo grupal. En el caso particular de un grupo interactivo de orientación interpersonal, se recomiendan de siete a ocho miembros y no más de diez. Si el número es muy reducido, no se producirá la masa crítica necesaria en las relaciones interpersonales. En un grupo mayor, puede producirse una amplia interacción, pero algunos de los miembros quedarán excluidos, debido a que no habrá suficiente tiempo para examinar y comprender las interacciones de cada uno de los integrantes. (Vinogradov y Yalom, 1996).

2.3 Los roles en el grupo:

En muchas de las investigaciones realizadas en laboratorio o grupos de terapia, han podido ser identificadas tres características relacionadas con los roles: el foco está en los roles informales de los miembros; estos roles fueron desarrollados en respuesta a los roles formales; y los grupos fueron observados durante la fase de solución de problemas. (Hare, 1994).

La definición básica del rol, es que éste se asocia a una posición en un grupo con derechos y obligaciones con uno a más de los miembros del grupo. Esta definición se aplica primeramente a los roles formales, mientras que los informales se van desarrollando durante el curso de la interacción grupal. Siendo las primeras descripciones de los roles, aquellas basadas en los aspectos sociales (madre, padre, etc.). En general, las personas tienen la habilidad de jugar múltiples roles, pero ocasionalmente los roles chocan o son confusos por expectativas ambiguas. (Hare, 1994).

Los roles son un reflejo de valores mayores en la cultura y de una sociedad, Bales (1950, Cit. Hare, 1994) identificó cuatro problemas funcionales en términos de los tipos de diferenciación que existen o desarrollan los grupos pequeños. Las jerarquías de los roles basadas en estas dimensiones de diferenciación se refieren a: acceso a recursos, control sobre personas, estatus en una escala estratificada de importancia o prestigio y solidaridad o identificación con el grupo como un todo constituyendo un sujeto dentro del grupo contra un objeto fuera del mismo.

No todos los roles son asumidos, hay un tipo de roles para identificar miembros centrales basados en la extensión a la cual una persona representa: ello, yo o ideal del yo, siguiendo esta línea, Hare (1994) menciona a algunos autores que identifican a los "roles secretos" como temas emocionales basados principalmente en el contenido latente de los pensamientos expresados y no expresados y sentimientos que son parte del inconsciente del grupo.

Hay una gran variedad de roles que pueden identificarse. Por su parte Bales (1950, Cit. Hare, 1994) menciona que los más conocidos pueden apreciarse en la conducta del grupo durante la fase de solución de problemas. Habla de doce categorías, seis referentes a la tarea (dar y preguntar información, opiniones y sugerencias) y seis más enfocadas a aspectos sociales y emocionales (mostrando solidaridad o antagonismo, acuerdo o desacuerdo, tensión o relajamiento). Los porcentajes de actuación iniciada o recibida en cada una de estas categorías durante la sesión de solución de problemas fue usado para identificar los perfiles de las personas.

En lo referente a los roles formales e informales, en el caso particular del grupo de terapia o de la terapia autoanalítica, se observan sólo dos roles formales, terapeuta y paciente(s). Por otra parte, la estructura informal surge como una reacción ante la formal, en el grupo, esta última tiende a enfocarse en la conducta del líder. De manera similar, los roles pueden surgir de acuerdo a la tarea que se le pida al grupo o al tipo de fase en el que éste se encuentra. Evidentemente, los diferentes tipos de actividades que los individuos del grupo realizan para la conceptualización y completamiento de una tarea, requiere de la especialización de uno o más integrantes, de ahí el surgimiento del rol. (Hare, 1994).

Por otra parte, Grinberg, Langer y Rodrigué (1957/1974), plantean que en la psicoterapia grupal, el terapeuta es el líder formal del grupo, el resto de los integrantes se sienten supeditados a su intervención y la consideran el factor dinámico esencial que dirige y mantiene la formación del grupo. Y mencionan: "La presencia y manifestación de los roles constituye un fenómeno natural y constante en el funcionamiento de todo grupo. Más aún, su surgimiento es automático a partir del mismo instante de su integración...De manera que al referirnos a un grupo de cualquier índole que sea, social, de trabajo o psicológico, estamos admitiendo implícitamente que hablamos de un conjunto de roles automáticamente involucrados dentro del mismo". (p. 159). De tal modo, manejan aspectos acerca de la naturaleza, surgimiento y manejo de los roles dentro de un grupo terapéutico, lo cual puede extrapolarse a otro tipo de grupos.

Los roles representan modos especiales de desempeñar las funciones requeridas por las posiciones existentes, debe señalarse lo que es necesario o esencial y la influencia que puede llegar a tener en los demás. En el caso particular del grupo terapéutico, lo común es que los roles surjan por motivaciones predominantemente inconscientes ya que no interviene el factor volitivo en la elección de éstos, por lo que son desempeñados, fundamentalmente, de manera inconsciente. Incluso, en ocasiones, algunos de los integrantes del grupo pueden sentirse "obligados" a desempeñar ciertos roles que les han "impuesto" el resto de los participantes. (Grinberg, Langer y Rodrigué, 1957/1974).

Cuando surge un problema en el grupo, cualquiera que sea su naturaleza u origen, se determina que en forma inconsciente se distribuyan los distintos roles que se requieren específicamente en dicho problema. Sin embargo, se ha comprobado como fenómeno constante del grupo terapéutico, la existencia de roles típicos e incluso independientes de los conflictos específicos de las fantasías inconscientes de los integrantes, y condicionados por las características gestálticas del grupo mismo. Éstos corresponden a funciones definidas y delimitadas, que al parecer son necesarias para el desenvolvimiento natural del grupo. De hecho, cuando uno de ellos falta o desaparece, surge alguien del grupo que cubrirá la función. (Grinberg, Langer y Rodrigué, 1957/1974).

Entre los tipos de roles que comúnmente se adoptan se encuentran: el sumiso, el escéptico, el "chivo emisario", el "radar", el agresivo, el optimista, etc. Se puede apreciar una constancia relativa en lo referente a la personificación de los roles que se presentan típicamente. (Grinberg, Langer y Rodriqué, 1957/1974).

En general, el grupo se comportará de una manera particular en relación a los roles que se presentan, " El terapeuta de grupo se convierte en un factor primordial sobre quien se proyectarán distintos roles y funciones. Pero, a diferencia de lo que ocurre con los restantes miembros del grupo que dramatizan y "actúan" esos roles, el terapeuta sólo los vivencia contratransferencialmente, y basado en ello, los incluye en la interpretación". (Grinberg, Langer y Rodriqué, 1957/1974, p. 162).

2.4 La interacción en el grupo:

O'Donnell (1974/1984), menciona tres niveles de interacción en un grupo psicoterapéutico, los cuales se dan en forma simultánea, entrecruzándose y superponiéndose:

a) Intrapersonal: Es representado por la conducta que se instaura como vínculo o mensaje con un objeto, personaje o escena interna. Lo externo (un compañero de grupo, un terapeuta) opera como detonador, cáscara o actor de esa fantasía inconsciente. Cuando el mecanismo intrapersonal se despliega con éxito, alguien asume el rol necesitado, en ocasiones, características mínimas de alguno de los miembros del grupo son suficientes para que se proyecte el objeto interno.

b) Interpersonal: La comunicación interpersonal siempre incluye el nivel intrapersonal, puede plantearse que un nivel será interpersonal cuando lo intrapersonal no distorsiona la percepción de la realidad objetiva, es decir, cuando el grupo interno no "confunde" al externo.

De tal modo, la identidad se estructura sobre la posibilidad del individuo de reflejarse en el otro, de que éste tenga la capacidad de devolverle su imagen interpersonalmente y no intrapersonalmente.

Una de las razones en las que se centra la importancia de la interacción interpersonal es que representa el nivel de discriminación más ligado a lo concreto del "aquí y ahora", lo cual es fundamental para detectar lo transferencial, elemento clave de toda psicoterapia.

c) Transpersonal: Se refiere a aquella interacción que se da entre cualquier integrante de un grupo, incluyendo al terapeuta, y el sistema perceptivo, normativo, cognitivo y activo

que constituye la cultura. La intervención terapéutica en este nivel se propone evitar que se lleve a cabo un ejercicio ciego de la imposición cultural y que, en cambio, paciente y terapeuta puedan reflexionar sobre la transmisión de su doctrina e instrumentarla dentro de los márgenes posibles a favor de sí mismos y no de intereses ajenos.

Por otro lado, existen diferentes explicaciones teóricas que tratan sobre las formas de interacción no verbal en los grupos. Los ajustes del grupo se refieren a un tipo de cambio homeostático en respuesta a la conducta inicial de un compañero. Esto es, dependiendo de como se comporte uno o más de los integrantes del grupo, es como será la respuesta del resto de ellos. Aunque las primeras teorías proponen diferentes mecanismos mediadores para explicar las formas de interacción no verbales, todas coinciden en dos aspectos importantes: los modelos son reactivos por naturaleza (buscan explicar los ajustes no verbales de una persona mediante los cambios iniciales de la conducta del compañero), y todo de los modelos es afectado (la proximidad determinante de la conducta de un individuo afecta al resultado de la conducta del compañero). (Patterson, 1994).

Cabe mencionar que el proceso cognitivo juega un rol más comprensivo en el modelo funcional de la conducta que se afecta, en las expectativas y en la percepción de la función de la interacción, y es importante para entender el cambio no verbal. Independientemente de la forma que tomen las expectativas, los aspectos emocionales o atribuciones acerca del compañero y la interacción, las cogniciones son mediadores críticos en la explicación de los ajustes no verbales en la interacción. Además, las demandas cognitivas en los integrantes son mayores cuando las interacciones son entendidas y las metas estratégicas son perseguidas. (Patterson, 1994).

Para comprender de una mejor manera la interacción y la percepción de las personas, Patterson (1994) propone un modelo integrativo compuesto por tres elementos: el ambiente social, los antecedentes cognitivos y afectivos, y la percepción y proceso conductual de la persona. En el primer elemento, el yo y el proceso de selección no sólo promueven el incremento de la homogeneidad del grupo, sino que también determinan las expectativas, metas, afecciones y disposición de los integrantes.

2.5 La homogeneidad del grupo:

En general, en el grupo, todos los integrantes se benefician de alguna forma, ya sea que se encuentren muy pasivos o muy participativos dentro del mismo, ya que éste constituye una totalidad y los problemas expuestos por cualquier integrante, contienen en forma latente o manifiesta, los del resto de los participantes. De modo que los beneficios que se adquieren dentro del grupo no se relacionan directamente con la participación activa de los

integrantes, ya que todos cumplen una función y conforman la totalidad. (Grinberg, Langer y Rodríguez, 1957/1974).

De allí la importancia de la integración de personas con una problemática similar, ya que a través de la conformación y pertenencia a un grupo se pueden lograr avances que tal vez no se conseguirían a nivel individual, siguiendo los planteamientos anteriores es probable que una persona aislada se torne sumamente pasiva y no manifieste por sí misma sus inquietudes, las cuales pueden surgir y verse reflejadas a través de otro miembro del grupo.

Si siguiendo la misma línea, Vinogradov y Yalom (1996), mencionan la eficacia del tratamiento grupal, citan estudios en los que se ha demostrado que la intervención en grupo tiene resultados que igualan y superan a la individual. Los problemas abarcados son de lo más diverso, pueden ir desde el comportamiento interpersonal neurótico hasta sociopatías, abuso de sustancias y enfermedad mental crónica.

2.6 Ventajas del tratamiento grupal:

Dentro de las ventajas que se observan en la intervención grupal se encuentran, entre otras, su rentabilidad, es sistemáticamente más eficiente y rentable; emplea propiedades terapéuticas que no comparten otro tipo de intervenciones; se apoya de una herramienta terapéutica muy poderosa, el escenario grupal, cuyo poder radica en la importancia que tienen las interacciones interpersonales en el desarrollo psicológico. (Vinogradov y Yalom, 1996).

Por otro lado, Hutt y Gwyn (1958/1988) mencionan: "Hoy día hay evidencias que nos hacen pensar que todo tipo de personas pueden beneficiarse considerablemente con la terapia de grupo, siempre y cuando la naturaleza del grupo y la competencia del terapeuta sean apropiadas. Algunos padres que sufren problemas emocionales suelen beneficiarse muchísimo merced a este tratamiento terapéutico". (p.388).

Corey (1995), plantea que se diseñan diferentes enfoques de grupo para satisfacer las necesidades de cualquier persona, siendo una de las principales razones del éxito obtenido que el enfoque grupal es comúnmente más efectivo que el individual. Esta efectividad se debe, en parte, a que los integrantes del grupo pueden practicar nuevas habilidades dentro del mismo y en sus interacciones diarias fuera de éste. Además en el grupo se benefician tanto del "feedback" y del "insight" de los miembros restantes como del terapeuta, y ofrece la posibilidad de ejercitar el modelado.

La terapia de grupo cuenta con ventajas como vehículo para apoyar a las personas a ejecutar modificaciones en sus actitudes, opiniones sobre sí mismos y sobre otros, incluyendo sentimientos y conductas. Una ventaja es que los integrantes pueden explorar su estilo de relación con los demás y aprender habilidades sociales más efectivas. Otra se refiere a que los participantes puedan comentar las percepciones que tienen de los otros miembros del grupo y recibir retroalimentación. (Corey, 1995).

La intervención grupal ofrece la reproducción del mundo cotidiano de los integrantes de diversas formas, especialmente si los miembros son diferentes con respecto a edad, intereses medio cultural, nivel socioeconómico, etc. El grupo puede plantearse como microcosmo de la sociedad, en el que se proporciona una muestra de la realidad, ya que conflictos y problemas de los participantes, presentados en el grupo no difieren de los experimentados fuera de él. Además, éste brinda comprensión y apoyo, lo cual motiva el deseo de las personas a explorar los problemas con que llegan, entre los integrantes se genera la sensación de pertenencia y a través de la cohesión que se produce, aprenden formas de comportarse íntimamente y atentamente, entre otras. Dentro de esta atmósfera protectora se pueden experimentar conductas alternativas y ponerlas en práctica en el grupo mismo, donde reciben el ánimo y sugerencias para aplicar sus aprendizajes en el mundo exterior. (Corey, 1995).

Finalmente, los mismos participantes deciden qué modificaciones desean. Pueden comparar las percepciones que tienen de sí mismos con las de los otros y plantear que hacer con la información obtenida. En suma, forman una idea del tipo de persona que les gustaría llegar a ser y consiguen comprender qué es lo que les está impidiendo conseguirlo. (Corey, 1995).

3. DIFERENTES TIPOS DE GRUPOS

3.1 Grupos de trabajo:

A éstos pertenecen grupos tales como: comités, grupos de planeación, organizaciones de comunidad, grupos de discusión, círculos de estudio, grupos de aprendizaje, etc. Se centran en la aplicación de los principios dinámicos del grupo y procesos para mejorar la práctica y lograr identificar metas de trabajo. Las personas que asisten a estos grupos se especializan en promover el desarrollo y funcionamiento del grupo, y asisten a él para mejorar o corregir su desempeño. (Schneider y Corey, 1977/1997).

3.2 Grupos guía/psicoeducacionales:

Para el consejero contemporáneo, la educación y prevención son metas muy importantes. La especialidad de este grupo radica en educar a sus miembros los que funcionan relativamente bien como individuos, pero que pueden tener un déficit de información en cierta área. El coordinador emplea al grupo como un medio para educar a los participantes quienes están en riesgo, pero que por el momento no están afectados por una amenaza potencial, que están pasando por un período de transición en su vida o que requieren de apoyo en cuanto a la solución de crisis inmediatas. La meta es prevenir disturbios educacionales o psicológicos. Por lo que el coordinador debe tener conocimientos de temas como prevención del abuso de sustancias, manejo del estrés, etcétera. (Schneider y Corey, 1977/1997).

3.3 Grupos de consejo/solución de problemas interpersonales:

El coordinador busca ayudar a los integrantes del grupo a resolver sus problemas de vida a través del apoyo interpersonal y solución de problemas. Una meta adicional es ayudarlos a desarrollar habilidades para que puedan afrontar en un futuro problemas similares. El consejero debe poseer conocimientos sobre el desarrollo humano, identificación de problemas y tratamiento de personas normales y problemas interpersonales. (Schneider y Corey, 1977/1997).

3.4 Grupos de apoyo:

Se ha reconocido ampliamente que los grupos de apoyo tienen una función importante para aquellos individuos que han experimentado situaciones estresantes, ya sea que se presenten en forma aguda o crónica. (Dunst, Trivette y Deal, 1988; Gottlieb, 1981, Cit. Shapiro y Simonsen, 1994).

Muchas investigaciones sugieren que el apoyo social informal disminuye el estrés y promueve la salud. De la misma forma, es clave para los padres de niños que padecen retraso mental, o bien, brinda un importante espacio psicológico e informativo incluso para individuos con fuertes redes de apoyo familiares e interpersonales. Así mismo, este tipo de grupos ha sido de gran ayuda en pacientes con diversos padecimientos que van desde cáncer hasta enfermedad de Alzheimer; y en padres de niños que tienen padecimientos crónicos o con problemas del desarrollo. Se menciona que en general, dentro de los objetivos que se buscan en un grupo de apoyo particularmente dirigido a padres se encuentran:

- a) Difusión de la información acerca del diagnóstico y pronóstico de sus hijos.

b) Discusión de las reacciones, miedos, ansiedad y otros sentimientos, tanto positivos como negativos.

c) Desarrollo de redes de apoyo con otros padres que enfrentan situaciones estresantes similares. (Shapiro y Simonsen, 1994).

De ahí que los grupos de apoyo proporcionan herramientas muy útiles en el trabajo con padres de niños con determinados padecimientos, brindándoles la posibilidad de afrontar de la mejor manera posible la situación que se les presenta desde el momento en que reciben el diagnóstico de su hijo.

3.5 Grupos de encuentro:

Por su parte Rogers (1970/1993), establece que el grupo de encuentro tiende a enfatizar el desarrollo personal y el aumento y mejoramiento de la comunicación, así como las relaciones interpersonales, a partir de un proceso basado en la experiencia.

Este tipo de grupo pasa por una serie de pautas durante el proceso de desarrollo del mismo:

- a) Etapa de rodeos
- b) Resistencia a la expresión o exploración personal
- c) Descripción de los sentimientos del pasado
- d) Expresión de sentimientos negativos
- e) Expresión y exploración de material personalmente significativo
- f) Expresión de sentimientos interpersonales inmediatos dentro del grupo
- g) Desarrollo en el grupo de la capacidad de aliviar el dolor ajeno
- h) Aceptación de sí mismo y comienzo del cambio
- i) Resquebrajamiento de las fachadas
- j) El individuo recibe realimentación
- k) Enfrentamiento
- l) La relación asistencial fuera de las sesiones del grupo
- m) El encuentro básico
- n) Expresión de sentimientos positivos y acercamiento mutuo
- o) Cambios de conducta en el grupo

3.6 Grupo de orientación:

De acuerdo con Gazda, Duncan y Meadows (1967, Cit. Hansen et al, 1981), puede definirse como un proceso interpersonal y dinámico centrado en el pensamiento y la conducta conscientes, y que comprende las funciones terapéuticas de la permisividad,

orientación hacia la realidad, catarsis, confianza, cuidado, comprensión, aceptación y apoyo mutuos. De tal modo, dichas funciones se crean y alimentan en los grupos compartiendo las preocupaciones personales con los integrantes y con el orientador. Por lo general, los miembros que conforman el grupo y que reciben orientación son individuos normales que manifiestan diversas preocupaciones que no son del todo invalidantes como para requerir de una extensa modificación de la personalidad. Los miembros pueden emplear la interacción grupal para aumentar su comprensión y aceptación de valores, objetivos, para aprender o bien desaprender ciertas actitudes y conductas.

3.7 Grupos de reflexión:

Dellarossa (1979) menciona una investigación realizada por él y colaboradores en 1970. Ellos trabajaron con grupos, basándose a su vez en un estudio realizado con anterioridad por un conjunto de psicoanalistas en el que formaron grupos especiales de médicos residentes de psiquiatría, denominando a éstos, *Grupos de Reflexión*. En ambos estudios el objetivo de los grupos era el permitir elaborar las tensiones que se generaban en las actividades que desempeñaban los integrantes, sin esperar que los grupos cumplieran funciones terapéuticas, y no se proponían temas prefijados para tratarse en el transcurso de las sesiones, por lo que la temática de cada sesión dependía de la libre aportación de los participantes.

3.8 La psicoterapia grupal:

Wolberg (1905/1977) plantea tres tipos de psicoterapia en relación a los objetivos que persiguen:

1. Terapia de apoyo: los objetivos que se persiguen son el fortalecimiento de las defensas existentes, elaboración de nuevos y mejores mecanismos que mantengan el control del individuo y la restauración de un equilibrio adaptativo. Se emplea la manipulación del ambiente, el guiar al paciente, externalización de intereses, tranquilizar, el apremio y la coacción, persuasión, desensibilización y catarsis emocional, sugestión, hipnosis sugestiva, terapia de grupo y apoyo adjunto (terapia somática, relajación muscular e hidroterapia).

2. Terapia reeducativa: cuyos objetivos son deliberar esfuerzos en el reajustamiento en la sociedad, modificación de las metas de los sujetos, desarrollar las potencialidades creativas, con o sin insight dentro de los conflictos conscientes. Se utiliza la terapia conductual y condicionamiento, terapia de relaciones, de actitudes, entrevista psicoterapéutica, terapia centrado en el cliente, terapia directiva, análisis y síntesis distributivo (terapia psicobiológica), consejo terapéutico, trabajo de casos, terapia

racional, terapia reeducativa de grupo, terapia familiar, psicodrama, terapia semántica y aproximaciones filosóficas.

3. Terapia reconstructiva: sus objetivos son el crear insight dentro de los conflictos inconscientes, con esfuerzos a lograr modificaciones extensivas de la estructura del carácter del sujeto, y expansión del crecimiento de la personalidad con el desarrollo de nuevos potenciales adaptativos. Se usa el psicoanálisis Freudiano, análisis Kleniano, psicoanálisis neo-Freudiano, la psicoterapia psicoanalíticamente orientada, las aproximaciones transaccionales, análisis existencial y terapias adjuntas (hipnoanálisis, farmacoterapia, terapia de juego, terapia de arte, terapia analítica de grupo).

Se conoce como psicoterapia grupal a la aplicación de técnicas psicoterapéuticas a un grupo de pacientes. En ésta, la interacción paciente-paciente y la de paciente-terapeuta son empleadas para efectuar cambios en la conducta inadaptada de cada miembro del grupo. De modo que el grupo mismo en conjunto con la adaptación de técnicas específicas y la realización de intervenciones por parte del terapeuta sirven como instrumentos de cambio. Es esta característica la que otorga a la psicoterapia de grupo su gran potencial terapéutico. Actualmente la psicoterapia de grupo es empleada en diversos campos, lo cual se deriva de tres características de los grupos de terapia: el escenario, los objetivos y el marco temporal. (Vinogradov y Yalom, 1996).

a) Escenarios clínicos: Hay una gran variación de los escenarios clínicos de los grupos de psicoterapia, lo cual repercute en la estructura y rendimiento total del grupo.

- Los grupos de pacientes internos: tienen lugar en una unidad psiquiátrica, se reúnen diariamente, están compuestos de individuos que padecen diversos problemas psiquiátricos graves, son obligatorios, los integrantes del grupo cambian rápidamente debido al corto período de hospitalización.

- Los grupos de pacientes externos: son voluntarios de composición estable, se reúnen una vez a la semana, se componen de sujetos que presentan niveles de rendimiento similares y estables.

b) Objetivos: Éstos abarcan una amplia gama, en uno de los extremos se encuentran las metas de los grupos interactivos de larga duración, en los que se busca aliviar síntomas y cambiar carácter. En el otro extremo están objetivos como recuperar funciones o prepararse para ser dado de alta. También pueden encontrarse grupos en los que se busca el mantenimiento del rendimiento psicosocial adecuado y un cambio diferenciado en la conducta.

c) Los marcos temporales: Éste consiste en la duración de la vida de un grupo (número de sesiones que se reunirá) y la duración de la estancia de los integrantes del mismo. Ambos factores se entrelazan con el escenario clínico y los objetivos. La duración de la permanencia de los participantes depende de las metas del grupo.

4. TÉCNICAS GRUPALES

Se denota como técnica al cuerpo de conocimientos y medios prácticos que defiende, separa, distancia y simultáneamente tranquiliza, al excluyente, en su papel de excluyente, respecto del excluido, en su papel de excluido. (O'Donnell, 1974/1984).

Por su parte Bauleo (1970/1982), menciona que las técnicas derivan de la práctica en grupos y retornan a la misma para dar una ordenación o coherencia a los hechos que se observan. Él establece una división general de las técnicas: las técnicas a emplear en los grupos pequeños y las que se utilizan con grupos grandes.

Hablando particularmente de los grupos pequeños, algunas de las técnicas usadas son:

a) Técnica de discusión: se arma un grupo de dos a quince integrantes, se plantea una tarea o cuestión que el grupo va a tratar y el tiempo que va a funcionar, el tema no puede ser monopolizado por alguien más de tres minutos, si los participantes se desvían del tema central, serán devueltos a él. El coordinador debe estimular para que todos participen. Al terminar el tiempo se resume lo tratado y se expresan las conclusiones.

b) El torbellino de ideas: se basa en el supuesto que dejando interaccionar a los integrantes, hablando libremente sobre un tema determinado, surgen ideas innecesarias, pero también aquellas relacionadas con el tema o tarea central. En ésta, el coordinador debe impedir la crítica o que algún miembro frente a las ideas del otro imponga las suyas.

c) El role-playing: se basa en la escenificación de un problema determinado, mediante la participación activa de algunos de los integrantes del grupo. Se lleva a la práctica lo que muchas veces se hace como juego mental. Se describe la situación, se instituyen las normas y el funcionamiento de los integrantes dentro de esas circunstancias, se estructura la escena, el grupo designa los intérpretes. Se les da unos minutos a los actores para que se adapten al rol asignado y comienza la escenificación.

d) El estudio de casos: se describe una problemática o un hecho a estudiar dentro del grupo, lo que se va a tratar de estipular se refiere tanto a las posibles causas como a los

resultados de esa situación. Se trata de no poner al grupo en condiciones de oposición, sino que las ideas sean sumatorias, luego de un tiempo se extrae y estructura una conclusión.

Por otra parte, dentro de las técnicas que corresponden a la línea psicoterapéutica se encuentran: (Bauleo, 1970/1982).

a) La técnica represiva: ésta se inicia en 1905 con Pratt, quien pudo observar que en una sala de espera de un hospital se armaban grupos que discutían y que los que participaban en esas reuniones establecían lazos emocionales que influían en el interés de los sujetos en el tratamiento. Además de crearse un clima propicio para el tratamiento, lo cual originó que se institucionalizara este funcionamiento. La técnica se fundamentaba en la aprobación por el líder, en la autoestima, en situaciones de competencia y rivalidad, en la sugestión, etcétera.

El empleo de esta técnica se fue ampliando a diversos padecimientos como úlcera gastrointestinal o psicosis, obteniendo resultados favorables.

b) La técnica didáctica: puede decirse que ésta comienza con Lasell en 1921 quien trabaja principalmente con esquizofrénicos, a los que reunía y leía determinado tipo de material, ya sea artículos, historias reales o ficticias, o les hablaba sobre algunos problemas como la sexualidad, la masturbación, etc., para después iniciar con una pequeña discusión entre los integrantes del grupo sobre el tema expuesto. La participación de los pacientes, aún a través de preguntas, era indicio de un buen resultado terapéutico. La posibilidad de esta participación estaba facilitada por el carácter impersonal de la comunicación, diferente de una terapia individual, lo que ayudaría a una transferencia positiva.

c) La psicodramática: tiene como principio fundamental la noción de que en el desarrollo individual se requieren yo auxiliares que acompañen a cumplir determinados tipos de funciones, tareas en situaciones particulares, y que una vez alcanzado cierto grado de madurez ya no son necesarios, mientras que, por otro lado, el neurótico seguirá necesitando de ellos como posibilidad de resolver cuestiones. Se puede decir que surgen dos aspectos: la salida de lo estrictamente individual a través de organizar la ecología del relato y la ruptura de lo lineal del discurso al dar espacio y tiempo se crea una estructura observable, lo que permite que aparezca lo simultáneo con lo sucesivo.

En esta técnica el paciente es el actor central, solicita los yo auxiliares que va necesitando, los cuales también participan como terapeutas al mostrar aspectos oscuros de los vínculos en el juego. El director debe señalar el material aportado por el paciente para poder realizar la escenificación, determinar el juego de roles para conmover o

suscitar ciertas situaciones con el paciente durante la dramatización, e interpretar individual y grupalmente diversas circunstancias.

Vinogradov y Yalom (1996), mencionan las siguientes técnicas del psicoterapeuta de grupo:

a) Trabajar en el aquí y el ahora: El principio técnico más importante para el terapeuta consiste en centrarse en el presente, lo que ocurre en la sesión grupal, de este modo atrae la participación activa de todos los miembros y maximiza el poder y la eficiencia del grupo. El foco del grupo alcanza su mayor intensidad si es ahistórico, si se resta importancia al pasado, lo cual no implica que éste no sea importante, sino que los grupos trabajan de manera más eficiente cuando se ocupan de las interacciones que tienen lugar en el presente.

b) Ocuparse del proceso grupal: El terapeuta siempre debe tener en cuenta el proceso comunicativo que se establece en el grupo, escuchar la discusión analizando de qué forma las palabras intercambiadas hacen referencia a las relaciones que se establecen entre los participantes. Algunos de los datos de más valor son las reacciones mismas del terapeuta, las cuales deben ser empleadas por él, ya que si éste se siente cansado, frustrado o aburrido durante la sesión, es muy posible que los participantes se sientan de la misma manera.

c) Reconocer las tensiones grupales básicas: No se debe olvidar que ciertas tensiones están hasta cierto punto presentes en todo tipo de terapia. Entre éstas se pueden encontrar: la lucha por el dominio, el conflicto entre la competencia de iguales y la necesidad de apoyo mutuo, el conflicto entre el egoísmo y el deseo de ayudar a otro, y el conflicto entre meterse de lleno en el seno reconfortante del grupo y miedo a perder la propia autonomía. Si el terapeuta es capaz de reconocer y mostrar estas tensiones al grupo cuando se manifiestan, entonces lo puede mantener en un clima de trabajo eficaz.

d) Utilizar la transferencia y la transparencia: La transferencia que cada uno de los integrantes del grupo desarrolla hacia el líder es de gran potencial terapéutico, todos los participantes pueden examinar y evaluar la reacción poco realista o estereotipada de un miembro hacia el terapeuta. Y, por otro lado, este último puede emplear la transparencia (su propia reacción, franqueza y sinceridad) para responder a los integrantes y esclarecer las expectativas y reacciones poco realistas del grupo.

Por otra parte, Schneider y Corey (1977/1997) plantean una serie de puntos para emplear adecuadamente las técnicas dentro de un grupo:

a) Las técnicas deben tener un propósito terapéutico y estar basadas en alguna estructura.

b) Son usadas para promover la autoexploración futura del paciente.

c) Éstas no son usadas para remover emociones sino para trabajar terapéuticamente con aspectos emocionales que el paciente inicia. Esto puede ayudar a los miembros a experimentar sentimientos que están ocultos o que comienzan a emerger.

d) Las técnicas son introducidas de una manera sensitiva y oportuna.

e) Éstas son usadas con consideración por el fondo del paciente.

f) Se abandonan al no ser efectivas.

g) Los miembros tienen la opción de participar o no en ciertas técnicas, no pueden ser obligados a hacerlo.

5. LA INTERVENCIÓN GRUPAL COMO APOYO A PADRES

A lo largo del tiempo, la experiencia institucional ha hecho notar que es práctica común que sea la madre la que, generalmente, lleva a su hijo a las consultas y revisiones, ya que el padre, por circunstancias, casi siempre laborales, no puede asistir.

Por lo anterior, inicialmente se plantea la relación que se da entre la diada madre-hijo en diferentes circunstancias.

Desde la perspectiva psicoanalítica se puede observar la importancia de la relación madre-hijo para la evolución normal mental y física del niño, así como la estrecha interrelación que existe entre la salud de uno y la del otro, con lo que se podría plantear que, por lo general, madres psicológicamente sanas tendrán hijos sanos. Sin embargo, esta situación puede invertirse, y un ejemplo de esto puede observarse en Buenos Aires en el año de 1957 en el cual sufrió una gran epidemia poliomielítica: en estos tiempos fue necesario tratar psicoterapéuticamente a muchas madres de niños afectados, ya que no podían resistir el impacto que les significaba ver a sus hijos enfermos y tal vez lisiados para toda la vida, sin que les afectara psicológicamente. (Grinberg, Langer y Rodrigué, 1957/1974).

Ya sea ante situaciones tan complejas o ante otras no tanto, se establece un círculo vicioso, por ejemplo, "...la falta de contacto cariñoso con la madre convirtió a su hijo en un niño huracán, retraído, de aparente indiferencia. Pero esta misma indiferencia del niño, más la vaga percepción de su responsabilidad por el retraimiento del hijo, hacen que la madre, a su vez, en su temor de dañarlo, se retraiga más de él". (Grinberg, Langer y Rodríguez, 1957/1974, p.180). Este planteamiento es fundamental para entender el por qué de la importancia de brindar la atención adecuada a las madres, ya que al estar apoyándolas, de alguna forma se está rompiendo con el círculo que imposibilita el desarrollo adecuado del menor y la salud psicológica de la madre.

Aunque la progenitora es casi siempre la encargada de cubrir las necesidades de los hijos, no se puede dejar de lado la participación de aquellas personas que funcionan como sustitutos de la misma, ya sea padres, abuelos, tíos, etc., y que al desempeñar una función de maternaje, también establecen y mantienen relaciones con los niños. No obstante, la mayoría de los estudios que se plantean, se realizan principalmente con la madre y en ocasiones el padre de los menores.

Shapiro y Simonsen (1994) mencionan algunos estudios en los que el apoyo a padres es frecuentemente uno de los servicios que se proporcionan en los programas de intervención temprana enfocados a niños con retraso en el desarrollo. De esta forma se busca una intervención integral ya que se atiende a los infantes y a los padres.

Es importante comentar que en las sesiones de intervención, los participantes están modificando y normalizando su actitud no sólo frente al hijo, sino también hacia la pareja, la familia y al resto de la sociedad. (Grinberg, Langer y Rodríguez, 1957/1974).

Prieto-Bayard y Baker (1986, Cit. Shapiro y Simonsen, 1994) observaron a un grupo de entrenamiento para padres de niños con discapacidad notando cambios positivos significativos en la capacidad de las madres para enseñar a sus hijos, en cuestiones de autosuficiencia, en los problemas de conducta del menor y en la enseñanza a la familia para lograr el desempeño del pequeño en el hogar.

Por otra parte, se han hecho estudios (Bankoff, 1994) en los que se exploró cómo ciertas condiciones socio-culturales influyen en las necesidades de tratamiento de las mujeres, evaluaron el problema que presentaban y el funcionamiento de la salud mental de un grupo de mujeres que solicitaron terapia. Encontraron que las diferencias clínicamente relevantes en las necesidades de tratamiento existen en las pacientes de diferentes circunstancias de vida, donde el 34 % de las mujeres indicaban estrés, ansiedad, depresión o enojo (coraje) como su razón primaria para solicitar apoyo psicológico. Esto refleja por sí misma la necesidad de la intervención psicológica de mujeres con diversas características,

lo cual da pauta para enfatizar la demanda de tratamiento que puede surgir en las mujeres con un hijo con un padecimiento como el hipotiroidismo congénito.

De manera similar, Helm, Miranda y Angoff (1998), realizaron un estudio con madres cuyos hijos fueron diagnosticados prenatalmente con síndrome de Down. Se les entrevistó con el propósito de conocer sus sentimientos y necesidades. Lo anterior se puede apreciar a través de varias etapas:

a) El diagnóstico: éste fue dado por vía telefónica y al ser informadas, las madres reaccionaron de diversas maneras, ninguna de ellas había considerado la posibilidad de alguna anomalía en su hijo. Sin embargo, decidieron continuar con su embarazo. La mayoría reportó haber percibido las actitudes del personal de salud como negativas y en algunos casos les aconsejaron interrumpir la gestación.

Es en este punto en especial en donde se abre la oportunidad para brindar apoyo a los progenitores que reciben una noticia tal.

b) Valores y apoyo (la decisión de continuar el embarazo): Las razones por las que las madres decidieron continuar fueron de diversa índole, por razones religiosas, valores morales, experiencias personales con personas con discapacidades, por haber observado el feto en el monitor después de años de infertilidad y por contar con el apoyo de amigos y familiares.

c) Suposiciones y actitudes (experiencias del diagnóstico al parto): aunque las experiencias variaron y algunas fueron positivas, todas las madres reportaron no sentirse apoyadas por el personal de salud (obstetras, enfermeras, técnicos y consejeros genéticos) en su decisión de continuar su embarazo.

d) Compartir información: todas las madres refirieron que recibir información acerca del problema de su hijo fue un aspecto importante en su preparación durante el período prenatal.

e) Referencias de padre a padre: ya sea en persona o por teléfono, el conversar con padres de niños con el mismo problema es una gran fuerza de apoyo e información.

El trabajo realizado por estos autores es un punto de referencia para determinar cuáles pueden ser las necesidades de los padres de niños con un padecimiento, ya sea síndrome de Down u otros como retraso mental o bien hipotiroidismo congénito.

Haciendo referencia a los grupos especiales, se realizó una investigación en la que se discuten diferentes modalidades de tratamiento y los cambios que pueden presentarse en el curso de la psicoterapia madre-niño. Emplearon técnicas derivadas de diversos tratamientos, en donde el terapeuta puede ayudar a las madres a reconocer las formas interpersonales de disfunción, la transmisión intergeneracional de conflictos y otras respuestas maladaptadas, además de idear medidas correctivas y formas de interacción más adaptadas. (Trad, 1994).

De igual forma, el trabajo llevado a cabo por Hagood y Maralynn (1991) demuestra como un grupo de "Art therapy" puede usarse con madres de niños que han sido abusados sexualmente, en donde se señalan ventajas como el hecho de que más miembros del grupo son integrados en el proceso y pueden proveer de aliento o servir de estímulo, creando una atmósfera agradable. Se refiere que el estar bien psicológico de la madre de un niño con estas características es esencial para el tratamiento integral del niño, beneficiándose ambas partes, madre e hijo.

Shapiro y Simonsen (1994), conformaron un grupo de apoyo para padres de niños con síndrome de Down encontrando aspectos de gran utilidad para los participantes de éste:

a) Normalización de la experiencia familiar: Comúnmente, los familiares de un niño con padecimientos como síndrome de Down, se aíslan socialmente. En el trabajo grupal, entienden su experiencia personal a través de las de otros.

b) Ayuda a la familia a enfrentarse con el mundo: El grupo proporciona la oportunidad para estructurar interacciones con una variedad de profesionales. Esto es, ofrece a los miembros un tipo de ensayo conductual, una aproximación sucesiva de estrategias que pueden emplear exitosamente en otros contextos de la vida real.

c) Ampliar opciones: A través de la educación y la comunicación de información, el grupo de apoyo da a los padres habilidades para ser agentes de cambio social dentro de la gran sociedad.

d) Modelación de conductas apropiadas para con sus hijos y con la sociedad, incluyendo profesionales: Esto surge de tres fuerzas (el grupo facilitador, los dirigentes del grupo y otros padres). Mediante este proceso los padres desarrollan nuevas habilidades sobre cómo tratar y pensar acerca de su hijo y la interacción con la sociedad.

e) Facilitación de redes de apoyo entre padres: Aunque muchos participantes inicialmente no se sienten parte del grupo, éstos desarrollan amistades y fungen como un apoyo informal de unos con otros.

f) Desarrollan habilidades en el uso de modelos de problemas y soluciones: El ambiente del grupo permite que se exploren problemas y soluciones, observando aspectos que sus hijos deben afrontar como lo el hecho de ingresar a organizaciones especiales, el sistema escolar y de salud. Los miembros del grupo, en corto plazo pueden planear y recibir ayuda, aprenden cómo articular sus necesidades a los profesionales de la salud.

g) Facilita la resolución de aflicciones: El grupo de apoyo brinda la posibilidad de expresar sentimientos dolorosos o desagradables y remueve algunos de los estigmas sociales atacando estas emociones.

5.1 El papel de la catarsis:

Kosmicki y Glickauf-Hughes (1997) mencionan como el proceso catártico es considerado por algunos autores como parte integral del cambio terapéutico. La importancia de una descarga emocional en algunas situaciones es casi inevitable. La experiencia catártica ha demostrado ser de gran ayuda en situaciones como la pérdida de un ser significativo, la experiencia catártica relacionada con componentes cognitivos ha mostrado contribuir en la mejora del paciente y recientemente, se ha visto que es útil en el tratamiento de desórdenes de personalidad múltiple, de estrés postraumático y con víctimas de abuso sexual.

Por lo tanto, si se considera las reacciones que presentan los padres de niños a los que se les diagnostica un padecimiento crónico, y la experimentación de la "pérdida" del hijo sano, el proceso catártico es clave para la mejoría de éstos.

Se plantea que los afectos reprimidos construidos dentro del sujeto, necesitan ser descargados, lo que implica que los sentimientos no expresados son acumulados y deben ser drenados para evitar que dañen. En la misma línea, se mencionan otros autores que plantean que la expresión emocional es útil cuando es vista como un modo de acción, o como un proceso dinámico que ocurre en el contexto de una relación interpersonal. (Kosmicki y Glickauf-Hughes, 1997).

Los componentes que parecen ser integrales en la efectividad del uso de la catarsis en terapia son su facilitación como un proceso activo, envolviendo la mediación cognitiva y la expresión emocional. Los elementos importantes de la influencia cognitiva incluyen conjuntar memorias prelingüísticas hacia un proceso cognitivo desarrolladamente más avanzado y proporcionar un balance entre la experiencia afectiva y el distanciamiento óptimo de la experiencia. (Kosmicki y Glickauf-Hughes, 1997).

5.2 La libertad para actuar:

En la mayoría de los casos, los progenitores (con más frecuencia las madres) de niños con algún padecimiento, tienden a sentirse "atados" al menor, ya que éste requiere de atención y cuidados que en ocasiones pueden percibirse como excesivos. Particularmente en el hipotiroidismo congénito, la mayor responsabilidad del padre con respecto a su hijo recae en la administración adecuado de la medicación del infante, misma que se plantea de por vida. Esto suele asumirse como un encadenamiento a la medicina y aunado a los sentimientos inminentes que se manifiestan en los padres, dan un matiz especial al trabajo con ellos.

Cabe mencionar que la psicoterapia comúnmente es vista como una forma de autoliberación. La experimentación de la libertad puede ser considerada como secundaria a otros eventos. Una vez que se resuelven conflictos, que la persona desarrolla más su potencial, etc., se siente más libre. Aunque por otra parte, el deseo de libertad puede ser un motivador independiente de acción. (O'Connor et al, 1997). Un padre cuyo hijo tiene una enfermedad, puede buscar en la terapia la libertad en varios sentidos, ya que presenta una serie de conflictos de los cuales quiere ser libre, o bien, requiere de un espacio para sentirse libre, para expresar emociones, lo que tal vez no puede hacer en casa, y en ocasiones liberarse de lo que represento un niño con un padecimiento crónico. Estas posibilidades de libertad pueden ser proporcionadas por el mismo grupo, en el cual es muy probable que los miembros manifiesten un sentir común.

Por otro lado, la experiencia subjetiva de libertad no se conforma con percibir la libertad de actuar y produce discrepancias entre "sentirse libre" y "ser libre". Este sentimiento puede ser realizado por la actual pérdida de libertad. "Sartre (1949) relata como él nunca sintió una libertad como cuando él estuvo en riesgo de arresto en tiempo de guerra en París". (O'Connor et al, 1997, p.146). Contrastantemente, el hecho mismo de perder libertad de alguna manera, como al atender a un niño que puede que no sea autosuficiente tal vez de una mayor percepción de libertad.

La simple percepción de la libertad para actuar no garantiza la experiencia de libertad. Se observa la libertad paradójica, en la cual la libertad encontrará una expresión incluso bajo circunstancias opresivas, pero al mismo tiempo, ésta produce una disminución de la experiencia de libertad y el sujeto puede buscar límites a la misma precisamente buscando sentirse más libre. Es en este punto en donde surge la llamada "ansiedad de libertad", en que la gente puede evitar su libertad de actuar, debido a que se siente menos capaz o con menos confianza en esa situación. (O'Connor et al, 1997).

El médico puede indicar a los padres que la única diferencia entre su hijo con hipotiroidismo congénito y otro niño es la toma del medicamento y la vigilancia de su

desarrollo, lo cual no implica grandes cambios, por lo que éstos tienen la libertad para tratar y manejar a su hijo como mejor les parezca, pero tal vez no actúan libremente debido a que no se sienten capaces de hacerlo.

Al manifestar esta situación ante un grupo de personas con sentimientos semejantes los integrantes se percatan de la "normalidad" de su sentir, dando una mejor dirección a sus emociones para pasar a acciones que beneficien y no que los limiten. Lo anterior puede lograrse haciendo ver que cada conducta tiene una parte controlada y una que no lo está, la gente ansiosa puede tender a enfocarse en las partes de su conducta sobre las cuales no tienen control o éste está disminuido, ignorando el control que sí tienen sobre un variado repertorio de conductas.(O'Connor et al, 1997). De tal modo, se busca enfatizar aquellos aspectos que pueden ser manejados sin problemas, aminorando la ansiedad que pueda presentarse.

La revisión de la literatura del presente capítulo muestra una panorámica general de aquellos aspectos involucrados en el trabajo grupal, se enumeran elementos y herramientas con las cuales es posible proporcionar un tratamiento adecuado y de acuerdo a las necesidades de las personas que lo demanden. Así mismo, se encuentran aquellas que son básicas para el manejo de individuos con requerimientos como los que se presentan en los padres de niños con padecimientos crónicos, particularmente el de hipotiroidismo congénito. De tal modo, se ofrece un punto de partida sobre el cual establecer las bases de un programa de intervención grupal.

Finalmente, si se conocen los factores médicos del hipotiroidismo congénito y se añan los psicológicos (reacciones emocionales, dinámica familiar, relaciones sociales, etc.) y los beneficios que aporta el trabajo en grupo, se podrá brindar una atención integral al paciente hipotiroideo y a su familia.

MÉTODO

MÉTODO

1. JUSTIFICACIÓN

Existe un gran número de investigaciones que giran en torno a los efectos que tiene sobre el niño la falta de cuidados maternos (Bowlby, 1985; Lebovici y Weil-Halpern, 1995; Spitz, 1996, etc.), pero es menor o casi nulo el número de estudios en donde se reporte lo que ocurre con los progenitores cuando su hijo presenta alguna alteración en su desarrollo, y si esto se ve reflejado en la relación que mantienen con el niño. De ahí la importancia de buscar respuestas a estos planteamientos.

Por otro lado, se debe considerar que al tratarse de un padecimiento tan específico como lo es el hipotiroidismo congénito, la información que tienen los padres o a la cual tienen acceso es muy limitada y en ocasiones insuficiente para aclarar sus dudas.

Los progenitores del menor no dejan de ser importantes debido a que son uno de los elementos principales en la pronta rehabilitación del infante y es precisamente en ellos sobre los que recae la responsabilidad de la atención y cuidado del niño. Esto no es fácil si se considera que son pequeños que necesitan de un apoyo específico y que requieren de mayor tiempo que debe dedicárselos, a diferencia de un bebé que no presente ningún problema.

Se plantea la importancia de la intervención grupal, ya que es muy probable que considerando el impacto que el diagnóstico tiene sobre los padres, éstos puedan formar redes de apoyo al identificarse con otros que pasan por un problema similar y de tal forma se puede abarcar un mayor número de aspectos y de información que podría pasarse por alto.

Finalmente, con esta investigación se abre una posibilidad de obtener conocimientos de un campo que en muchas ocasiones ha sido pasado por alto y que no por ello carece de importancia, ya que se pueden detectar elementos que ayuden a conservar y promover la salud y calidad de vida de la población afectada.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con las interrogantes planteadas en el punto anterior, surge la siguiente pregunta: ¿La intervención grupal disminuirá el nivel de ansiedad de los padres de niños con hipotiroidismo congénito y mejorará la relación de éstos con su hijo?

3. OBJETIVOS

1. Comparar cambios en los niveles de ansiedad de los padres de niños con diagnóstico de hipotiroidismo congénito, posteriores a la intervención grupal.
2. Comparar cambios en la relación madre (o sustituto)-hijo, posteriores a la intervención grupal.

4. HIPÓTESIS

4.1 De trabajo:

Al realizar una intervención grupal con los padres de niños con hipotiroidismo congénito diagnosticado en los tres primeros meses de vida, aquellos presentarán cambios positivos en sus sentimientos y actitudes. (disminuirá su ansiedad y mejorará la relación que mantienen con sus hijos)

4.2 Estadísticas:

H0 1: No existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de ansiedad de los padres de niños con hipotiroidismo congénito entre el pretest y el postest.

H1.1: Sí existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de ansiedad de los padres de niños con hipotiroidismo congénito entre el pretest y el postest.

H0.2: No existen diferencias estadísticamente significativas en la relación madre (o sustituto)-hijo de los padres de niños con hipotiroidismo congénito entre el pretest y el postest.

H1.2: Sí existen diferencias estadísticamente significativas en la relación madre (o sustituto)-hijo de los padres de niños con hipotiroidismo congénito entre el pretest y el postest.

5. TIPO DE INVESTIGACIÓN

El estudio realizado fue prospectivo; longitudinal, ya que se realizó en un lapso de 7 meses; comparativo debido a que se tuvieron tres mediciones, dos antes de la intervención grupal y una posterior a ésta; finalmente, el trabajo se considera perteneciente al área clínica.

6. TIPO DE DISEÑO

Pretest-Postest de un solo grupo. (Kerlinger, 1983; Méndez, 1994).

7. DEFINICIÓN DE VARIABLES

7.1 Independiente: La Intervención Grupal

7.2 Dependientes: La ansiedad y la relación madre (o sustituto)-hijo.

7.3 Definiciones conceptuales:

a. Hipotiroidismo congénito: " Producción insuficiente de hormonas tiroideas, ya sea por agenesia (atirosis), disgenesia con migración anómala (nódulo tiroideo) o por disfunción (dishormogénesis o causas hipotálamo-hipofisarias) de la glándula tiroidea, con producción insuficiente de hormonas tiroideas que se manifiesta desde la etapa intrauterina de la vida" (Calzada y García, 1996, p.360).

b. Intervención grupal: "Tratamiento de varios pacientes simultáneamente, mediante reuniones en una habitación con un reducido número de ellos y durante un tiempo previamente especificado, con el propósito de aliviar..." (Berne, 1983, p.405).

Grupo de orientación: Proceso interpersonal y dinámico centrado en el pensamiento y la conducta conscientes el cual comprende las funciones terapéuticas de la permisividad, orientación hacia la realidad, catarsis, confianza, cuidado, comprensión, aceptación y apoyo mutuos. Gazda, Duncan y Meadows (1967, Cit. Hansen, Warner y Smith, 1981).

c. Ansiedad: " ...una reacción emocional que consiste en las sensaciones subjetivas de tensión, el temor, el nerviosismo y la preocupación, así como una elevada actividad del sistema nervioso autónomo". (Spielberger, 1980, p. 16).

d. Relación madre (o sustituto)-hijo: Es un estado de desconexión social, un lazo puramente biológico, que se va transformando en lo que llega a ser la primera relación social del individuo, se efectúa una transición de lo fisiológico a lo psicológico y social. (Spitz, 1965/1993).

7.4 Definiciones operacionales:

a. Hipotiroidismo congénito: Esta variable está dada por el diagnóstico que aparece en el expediente médico del menor.

b. Intervención grupal: Grupo de orientación. Tipo de intervención psicológica grupal que se lleva a cabo con los padres de los pacientes con hipotiroidismo congénito, enfocado a la información, orientación y sensibilización de los miembros del grupo.

c. **Ansiedad:** El estado emocional transitorio de una persona caracterizado por tensión, inseguridad, intranquilidad, irritabilidad, estados de agitación. El nivel es considerado de acuerdo a el Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado IDARE.

e. **Relación madre (o sustituto)-hijo:** Tipo de interacción que la madre o figura sustituta mantiene con el niño.

8. SUJETOS

El estudio se realizó con 7 sujetos, 5 madres y 2 padres todos con un hijo con hipotiroidismo congénito detectado tempranamente (los primeros 3 meses de vida del menor) que llevaron a sus niños a consulta externa a la Clínica de Desarrollo del departamento de Psiquiatría y Psicología Infantil del Instituto Nacional de Pediatría.

8.1 Criterios de inclusión:

1. Que el participante tenga un hijo con hipotiroidismo congénito detectado tempranamente. (Los primeros 3 meses de vida del niño).

8.2 Criterios de exclusión:

1. Que el participante presente enfermedades físicas o psiquiátricas graves.
2. Que el participante no resida en el D.F. o zona metropolitana. Esto con el fin de garantizar la asistencia de los integrantes a todas las sesiones que se le citen.
3. Que el participante tenga otro hijo o familiar con padecimiento crónico, o bien que exista otro factor estresante agravante (muerte, separación, pérdida de trabajo, problemática económica o legal, etc.).

8.3 Criterios de eliminación:

1. Que el participante deje de asistir a las sesiones.
2. Que durante el período que dure el estudio se presente alguno(s) de los puntos mencionados en los criterios de exclusión.

9. ESCENARIO

De manera general, se estuvo trabajando en la clínica de desarrollo del INP, la técnica de Grupo de Orientación, se llevó a cabo en el aula 2073 del mismo, ambos escenarios son

espaciosos, con sillas, buena ventilación e iluminación. En el caso de la aplicación del programa de intervención grupal, se contó con una colchoneta amplia en donde los padres que asistían con sus hijos los podían recostar si así lo deseaban.

10. MUESTREO

Este se llevó a cabo de forma no probabilística, intencional. (Coolican, 1994, p.43).

Se fueron integrando a la muestra todos aquellos sujetos que cumplían con los criterios de inclusión que se presentaron en el servicio del instituto en consulta externa y que estuvieran de acuerdo con participar en el estudio.

Debido a que no se obtuvieron 7 participantes de manera simultánea para conformar la muestra, éstos se fueron integrando conforme se detectaron hasta formar el grupo de trabajo.

11. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Dentro de las técnicas, se usó la de la entrevista estructurada, la cual se basó en una guía de 31 preguntas estructuradas para recolectar la información de los sujetos referente a los datos generales del paciente y los padres.

Se empleó el Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado IDARE (ver anexo 1) para conocer el nivel de ansiedad de los integrantes. Éste es un inventario constituido por dos escalas separadas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad: 1. La Ansiedad-Rasgo y 2. La Ansiedad Estado.

La escala A-Rasgo consta de 20 afirmaciones en las que se pide a los sujetos describir como se sienten generalmente, mientras que la A-Estado se compone de 20 afirmaciones, pero las instrucciones requieren que los sujetos indiquen como se sienten en un momento dado. Ambas escalas se encuentran impresas en una sola hoja de papel, una de un lado y la otra del otro. Diversas investigaciones han demostrado que las calificaciones obtenidas en la escala A-Estado, se incrementan en respuesta a numerosos tipos de tensión y disminuyen como resultado del entrenamiento en relajación. (Spielberger y Diaz-Guerrero, 1975).

El IDARE es una prueba autoadministrable que puede ser aplicada de manera individual o grupal. Las instrucciones para contestar ambas escalas se encuentran impresas en el protocolo. No tiene límite de tiempo, en promedio se contesta cada escala en 10 minutos.

La validez de esta prueba se fundamenta en el supuesto de que el examinado entiende claramente las instrucciones que se le dan. Es una prueba que ha sido estandarizada y que presenta buenos niveles de confiabilidad. (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975).

La dispersión de las posibles puntuaciones para este Inventario varía de una puntuación mínima de 20 hasta una máxima de 80 tanto en una escala como en otra. Para llevar a cabo la calificación de los reactivos, se pueden emplear las plantillas para calificación manual.

También se empleó la prueba del Perfil Materno (ver anexo 2) para observar la relación madre-hijo. Esta es un instrumento diseñado por Nancy Bayley, para caracterizar a la madre o sustituto en sus reacciones hacia los diversos aspectos que se presentan en el tiempo en que se administra una prueba a su hijo. (López, 1969).

La idea que sirvió de base para la elaboración del instrumento es el apartarse de una apreciación subjetiva, juzgando las expresiones objetivas de la conducta exhibida por la madre en presencia de diversas situaciones que el examinador presenta al niño durante un examen. (López, 1969).

La prueba, inicialmente, constaba de 20 áreas, actualmente se manejan 18, debido a que en las últimas dos no fue posible llegar a un acuerdo de cuantificación. Cada área cuenta con 7 variantes, designando en ellas el grado relativo o el tipo de manifestación cuantitativa que se considere como representativa de la conducta presentada por la madre en ese aspecto. Sólo uno de los puntos puede ser caracterizado, aquel que se considere como el más apropiado.

En la mayoría de las áreas, exceptuando la 11, el puntaje ideal es el que se ubica intermedicamente, esto es el 4, ya que mientras más se aproxime a los extremos 1 ó 7, se estarán denotando comportamientos más radicales.

Nota: La situación de prueba que se empleó para poder llevar a cabo la aplicación de este instrumento fue la de el Esquema Evolutivo de Arnold Gesell. La cual fue aplicada siempre por la misma persona.

Se empleó la técnica del grupo de orientación que comprende: el proceso interpersonal, dinámico centrado en el pensamiento y la conducta conscientes, donde se revisan actitudes compartidas por los integrantes, reflexión de las situaciones vividas, orientación hacia la realidad, catarsis, confianza, cuidado, comprensión, aceptación y apoyo mutuos, planteando la búsqueda de soluciones a su problemática.

ESTA TESIS NO SALE DE LA BIBLIOTECA

12. PROCEDIMIENTO

El estudio se llevó a cabo en la Clínica de Desarrollo del Instituto Nacional de Pediatría. Se hizo una invitación abierta dirigida a los padres de los niños con hipotiroidismo congénito. A todos los participantes se les trató de la misma manera, independientemente del género al que pertenecían.

Inicialmente se programó una cita con los papás de los niños con diagnóstico de hipotiroidismo congénito recién detectado y se les invitó a participar en la investigación. Se les indicó de qué se trataba el estudio y los puntos que se abordarían.

Una vez obtenida la aprobación de los padres, se empleó la entrevista, se hizo una primera aplicación (1^o aplicación) del Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado IDARE y de la prueba del Perfil Materno. Se fueron integrando al grupo hasta que se conjuntaron 7 sujetos. Durante el tiempo que tardó en conformarse el grupo, la prueba de Perfil Materno se estuvo aplicando una vez al mes a los sujetos que ya se habían integrado. Una vez constituido el grupo se realizó una nueva aplicación (2^o aplicación) del Inventario de Ansiedad, para conocer el nivel de ansiedad de los participantes y las pruebas de perfil materno para observar la relación con el menor antes de iniciar la intervención. Lo anterior se efectuó de manera individual.

Posteriormente se inició la aplicación de la técnica del grupo de orientación, lo cual duró 7 sesiones, cada una de 1h. 30 min., una vez por semana. Dentro de dicha técnica se manejó información sobre el padecimiento de sus hijos, así como sensibilización y reflexión de las situaciones vividas, orientación hacia la realidad, fomentando la confianza, cuidado y apoyo mutuos, para más tarde plantear soluciones ante su problemática. (ver anexo 3)

Se emplearon algunas técnicas y dinámicas grupales tales como: "la línea de la vida", "cadena de nombres", "fantasía del futuro" y el "regalo abstracto" entre otras, con el fin de apoyar la integración, dirección y funcionamiento óptimo del grupo. (ver anexo 4)

Al concluir, se dio una última cita a cada uno de los participantes con el fin de realizar el postest (3^o aplicación).

Nota: Aún durante la duración del programa de intervención grupal, se siguió aplicando la prueba del Perfil Materno de manera individual cada mes. Esto se continuó después del término del grupo para observar posibles cambios a través del tiempo. Se tomaron en cuenta cuatro valoraciones de esta prueba, una antes de iniciar la intervención grupal, dos durante la misma y una posterior a ésta.

Una vez obtenidos los datos del estudio se procedió con el análisis de los mismos.

ANÁLISIS

DE

RESULTADOS

ANÁLISIS DE RESULTADOS

1. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis estadístico de los datos obtenidos se llevó a cabo de manera individual para cada una de las variables dependientes en relación con la variable independiente para las tres aplicaciones. Se hizo un análisis de medidas de tendencia central y dispersión.

Tomando en cuenta el tamaño de la muestra y las características del estudio se emplearon las siguientes pruebas:

En los resultados del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE):

a) Rangos asignados de Wilcoxon, ya que se trabajó con la misma población bajo diferentes condiciones. Ésta se empleó para observar posibles diferencias entre pares de grupos y que tan grandes eran éstas.

Esto es, entre la primera y segunda aplicación, entre la primera y la tercera y entre la segunda y tercera.

En el caso de los resultados de la prueba del Perfil Materno:

a) Kruskal-Wallis, para muestras independientes ya que no son los mismos datos.

Se analizaron las mediciones de cada uno de los meses en que los que se aplicó la prueba.

b) U de Mann-Whitney, ya que se trabajó con la misma población en diferentes tiempos. (Siegel, 1995).

Se analizaron los datos por pares de meses, es decir, mes 1 - 2, 1 - 3, 1 - 4, 2 - 3, 2 - 4 y 3 - 4.

Se usó el paquete estadístico: Statistical Package of Social Science (SPSS) en la Facultad de Psicología de la UNAM.

1.1 Características de los sujetos:

EDAD

Se trabajó con un número total de 7 sujetos, cuyas edades, frecuencias y porcentaje se presentan en las siguientes tablas:

FRECUENCIAS Y PORCENTAJE

EDAD			
EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
20	1	14.3	14.3
24	1	14.3	28.3
25	1	14.3	42.9
30	1	14.3	57.1
33	1	14.3	71.4
34	1	14.3	85.7
36	1	14.3	100
TOTAL	7	100	

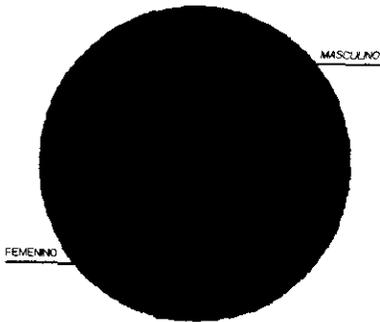
La frecuencia que se presentó para cada edad fue de 1 y el porcentaje de 14.3%.

MEDIDAS DE TENDENCIA CENTRAL

	EDAD
N	7
MEDIA	29
MEDIANA	30
RANGO	16

El rango de edad de los participantes fue de 16, el más joven tenía 20 años y el mayor 36. La media fue de 29 años y la mediana de 30.

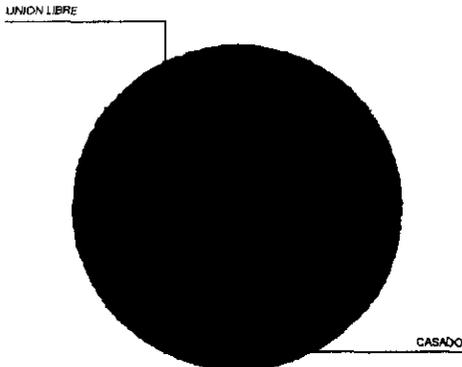
SEXO



SEXO		
	F	%
MASCULINO	2	28.6
FEMENINO	5	71.4
TOTAL	7	100

En cuanto a la variable sexo, se encontró una frecuencia de 2 para varones y 5 para mujeres, con un porcentaje de 28.6% y 71.4% respectivamente.

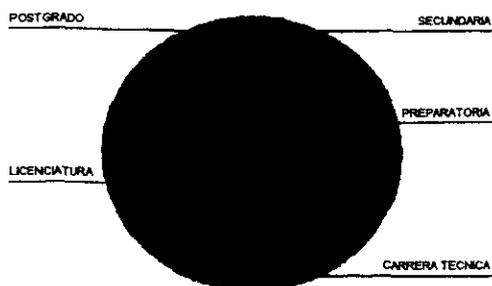
ESTADO CIVIL



ESTADO CIVIL		
	F	%
CASADO	6	85.7
UNIÓN LIBRE	1	14.3
TOTAL	7	100

En la variable estado civil, se obtuvo una frecuencia de 6 para los sujetos casados y 1 para aquellos que vivían en unión libre. Los porcentajes encontrados para cada uno fueron 85.7% y 14.3% respectivamente.

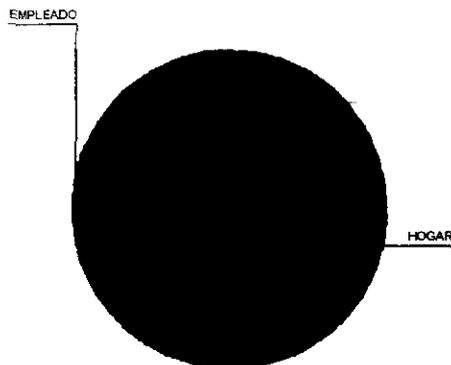
ESCOLARIDAD



ESCOLARIDAD		
	F	%
SECUNDARIA	1	14.3
PREPARATORIA	1	14.3
CARRERA TÉCNICA	2	28.6
LICENCIATURA	2	28.6
POSTGRADO	1	14.3
TOTAL	7	100

En la variable escolaridad se puede observar una frecuencia de 1 con estudios a nivel secundaria con un porcentaje de 14.3%; 1 para preparatoria con un 14.3%; 2 para carrera técnica con un 28.6%; 2 para licenciatura con un 28.6% y 1 para postgrado con un 14.3%.

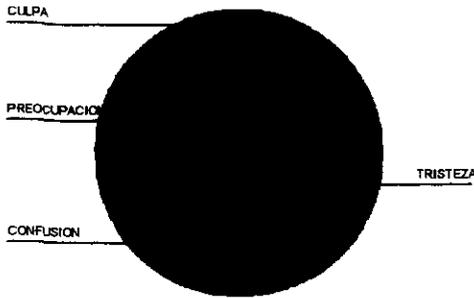
OCUPACIÓN



OCUPACIÓN		
	F	%
HOGAR	4	57.1
EMPLEADO	3	42.9
TOTAL	7	100

En la variable referente a la ocupación de los sujetos, se encontró una frecuencia de 4 para aquellos que se dedican al hogar lo que corresponde a un porcentaje de 57.1% y una de 3 (dos hombres y una mujer) para los que son empleados con un 42.9%.

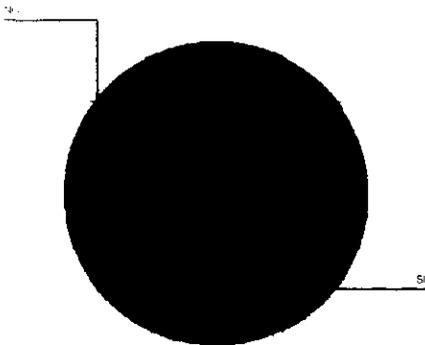
REACCIÓN AL SABER EL DIAGNÓSTICO



REACCIÓN		
	F	%
TRISTEZA	4	57.1
CONFUSIÓN	1	14.3
PREOCUPACIÓN	1	14.3
CULPA	1	14.3
TOTAL	7	100

Con respecto a la variable referente a la reacción de los sujetos al saber el diagnóstico de sus hijos, se encontró una frecuencia de 4 para los que reportaron tristeza, con un 57.1%: una de 1 para confusión con un 14.3%: una de 1 para preocupación con un 14.3% y una de 1 para culpa con un 14.3%.

CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO DE HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO



CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO		
	F	%
SI	5	71.4
NO	2	28.6
TOTAL	7	100

En la variable sobre el conocimiento que los sujetos tenían del concepto de hipotiroidismo congénito, se observó una frecuencia de 5 para aquellos que ya tenían nociones acerca del mismo y una de 2 para los que aun no conocían a que se refería. Los porcentajes obtenidos fueron de 71.4% y 28.6% respectivamente.

1.2 Resultados de la aplicación del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE):

A continuación se muestra el análisis estadístico realizado para de cada una de las escalas (Rasgo y Estado) del Inventario de Ansiedad.

Nota: Es necesario recordar que los niveles de ansiedad que se manejan en el Inventario de Ansiedad van de 20 a 80 para cada escala. Mientras mayor puntaje se registre, mayor es la ansiedad y viceversa.

Resultados de la Escala de Ansiedad Rasgo

Inicialmente se analizaron los estadísticos descriptivos, encontrándose los siguientes datos:

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS				
	PUNTAJE MÍNIMO	PUNTAJE MÁXIMO	MEDIA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR
1ª APLICACIÓN	27	56	38.28	9.23
2ª APLICACIÓN	26	53	36.85	9.08
3ª APLICACIÓN	23	49	34.42	9.30

Los puntajes mínimos de la primera aplicación con respecto a la segunda presentan una diferencia de 1 punto, mientras que el puntaje de la primera y la segunda en cuanto a la tercera es de 4 y 3 respectivamente.

De manera semejante, los puntajes de las medias no variaron por más de 4 puntos entre las tres aplicaciones.

En la gráfica 1 se puede ver con mayor claridad las medias obtenidas en cada una de las aplicaciones.

Se usó la prueba de rangos asignados de Wilcoxon para analizar los datos entre pares de grupos y observar que tan significativas eran las diferencias encontradas. Los resultados se muestran a continuación:

PRUEBA DE WILCOXON			
	1a APLICACIÓN	1a APLICACIÓN	2a APLICACIÓN
	2a APLICACIÓN	3a APLICACIÓN	3a APLICACIÓN
SIGNIFICANCIA	0.34	0.128	0.176

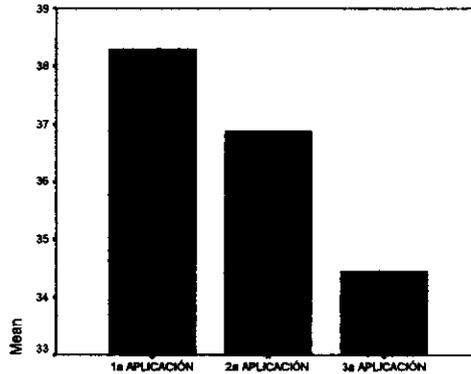
Entre los datos de la primera y la segunda aplicación se encontró un nivel de significancia de 0.34, entre los de la primera y la tercera de 0.128 y en los de la primera y la tercera de 0.176. Por lo que no existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de Ansiedad-Rasgo que presentan los pacientes y la intervención grupal.

Cabe mencionar que en esta escala no se esperaban cambios en los niveles de ansiedad debido a que ésta es considerada como una característica que se mantiene constante en el sujeto. (ver gráfica 2)

En la gráfica 2 se pueden observar los puntajes registrados de cada uno de los participantes en las distintas aplicaciones.

GRÁFICA 1

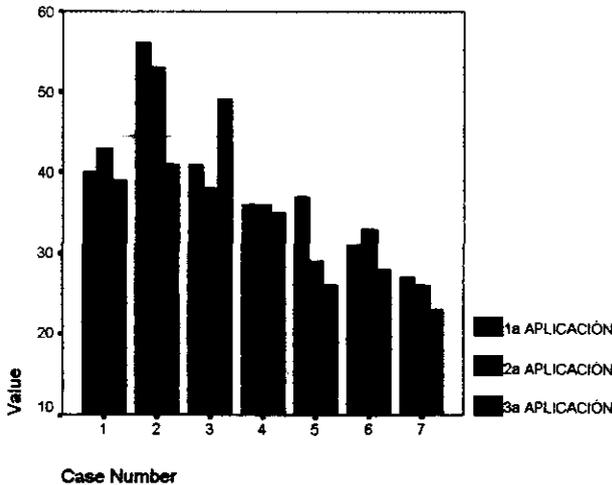
Comparación entre las medias de los puntajes de la Escala Rasgo



En esta gráfica se ilustran las diferencias encontradas entre las medias de los puntajes de las tres aplicaciones del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) en la Escala Rasgo.

GRÁFICA 2

Comparación de los puntajes de las tres aplicaciones de la Escala Rasgo (sujeto por sujeto)



En esta gráfica se muestra la relación y variación de los puntajes entre la primera, segunda y tercera aplicación de cada uno de los sujetos, en la Escala Rasgo.

Resultados de la Escala de Ansiedad Estado

Al analizar los estadísticos descriptivos de esta escala se encontraron los siguientes datos:

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS				
	PUNTAJE MÍNIMO	PUNTAJE MÁXIMO	MEDIA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR
1ª APLICACIÓN	25	50	35.28	9.3
2ª APLICACIÓN	24	50	35.85	9.77
3ª APLICACIÓN	22	33	27.85	4.45

Los puntajes mínimos registrados en las tres aplicaciones no presentan una diferencia mayor de 3 puntos entre ellos. Lo que indica que el nivel de ansiedad mínimo registrado se mantuvo bajo.

En los puntajes máximos se observa una diferencia de 17 puntos de la primera y segunda aplicación en relación con la tercera. En esta última se presentó un descenso notable del nivel de ansiedad máximo.

De manera similar, en los puntajes de las medias, se observa una diferencia de .57 entre la primera y la segunda aplicación, mientras que en la tercera se aprecia una diferencia mayor, 7.43 y 8 puntos respectivamente.

En la **gráfica 3** se pueden ver más claramente las medias de los puntajes obtenidos en cada aplicación.

Se empleó la prueba de rangos asignados de Wilcoxon para analizar los puntajes entre pares de grupos para observar que tan significativas eran las diferencias encontradas. Los resultados se muestran a continuación:

PRUEBA DE WILCOXON			
	1a APLICACIÓN	1a APLICACIÓN	2a APLICACIÓN
	2a APLICACIÓN	3a APLICACIÓN	3a APLICACIÓN
SIGNIFICANCIA	0.735	0.063	0.09

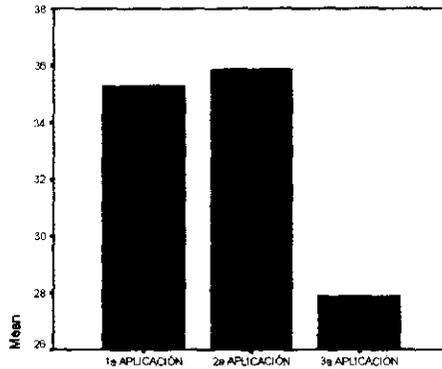
Entre los puntajes de la primera y segunda aplicación el nivel de significancia es de 0.735, mientras que al considerar los puntajes de la primera aplicación con los de la tercera se encontró un nivel de .063 y entre la segunda y la tercera de .090, por lo tanto, no existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de ansiedad que presentan los pacientes y la intervención grupal. No obstante, cabe mencionar que los dos últimos resultados obtenidos (1ª aplicación-3ª aplicación y 2ª aplicación-3ª aplicación) se aproximan considerablemente al nivel de significancia (.05) requerido en la investigación psicológica.

En la **gráfica 4** se pueden observar los puntajes registrados de cada uno de los participantes en las distintas aplicaciones.

En suma, al analizar los datos obtenidos del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, por lo que se acepta la hipótesis nula y se rechaza la alterna.

GRÁFICA 3

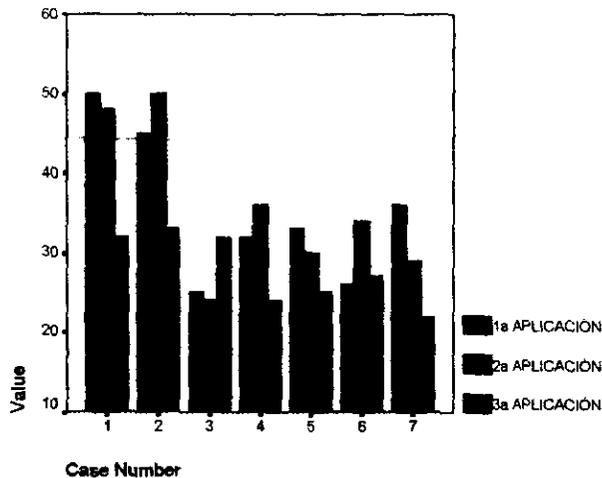
Comparación entre las medias de los puntajes de la Escala Estado



En esta gráfica se ilustran las diferencias encontrada entre las medias de los puntajes de las tres aplicaciones del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) en la Escala Estado.

GRÁFICA 4

Comparación de los puntajes de las tres aplicaciones de la Escala Estado (sujeto por sujeto)



En esta gráfica se muestra la relación y variación de los puntajes entre la primera, segunda y tercera aplicación de cada uno de los sujetos, en la Escala de Estado.

1.3 Resultados de la aplicación de la prueba del Perfil Materno:

Los datos obtenidos se analizaron mediante la prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes para observar si se encontraban diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes de las mediciones de cada mes. Los resultados obtenidos se muestran en la siguiente tabla:

PRUEBA DE KRUSKAL-WALLIS				
	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4
CHI-CUADRADA	20.851	23.334	37.465	10.135
SIGNIFICANCIA	0.002	0.001	0	0.119

Se empleó la prueba de U de Mann-Withney para ver si se encontraban diferencias estadísticamente significativas entre los datos obtenidos por pares de meses, tomando en cuenta cada uno de los reactivos que conforman la prueba. Los resultados se muestran en la siguiente tabla:

PRUEBA DE U DE MANN-WITHNEY		
NO. DE MES	NO. REACTIVO	NIVEL DE SIGNIFICANCIA
1 y 2	NO HUBO NIVELES SIGNIFICATIVOS	
1 y 3	15	0.042
1 y 4	1	0.022
	2	0.026
	4A	0.027
	4C	0.036
	6	0.047
	8	0.006
	9	0.037
	10	0.023
	12	0.03
	15	0.017
2 y 3	NO HUBO NIVELES SIGNIFICATIVOS	
2 y 4	3	0.037
	8	0.015
	12	0.03
	15	0.037
3 y 4	NO HUBO NIVELES SIGNIFICATIVOS	

En lo referente al análisis de los datos obtenidos de la prueba del perfil materno, si se encuentran diferencias significativas en algunos de los reactivos de la prueba, por lo tanto, en estos casos se rechaza la hipótesis nula y se acepta la alterna.

2. ANÁLISIS CUALITATIVO

2.1 Sesiones grupales:

SESIÓN I (Presentación, encuadre e hipotiroidismo congénito)

Al inicio de esta primera sesión se observó un ambiente de incertidumbre entre los integrantes del grupo sobre lo que se iba a trabajar durante el programa, existían muchas inquietudes con respecto al diagnóstico de los menores y del adecuado trato hacia ellos.

Las expectativas comunes de los padres acerca del grupo eran saber más sobre el diagnóstico de sus hijos, sobre cómo podían apoyarlos de la mejor manera y conocer como otros niños y sus padres, que pasaban por una situación parecida, se habían enfrentado a dicho padecimiento.

Los temores con respecto al grupo se dirigían hacia la posibilidad de no poder satisfacer sus dudas o no lograr integrarse a él y por ende no obtener beneficios de éste.

Una vez que se hizo el encuadre y la presentación de todos con apoyo de las dinámicas, se generó una atmósfera de mayor confianza. Tras la dinámica de "Yo soy" manifestaron como a la mayoría se les dificultaba describirse con aspectos positivos de ellos, que no sabían qué poner o que casi nunca se habían cuestionado como eran, y que también era difícil comunicarlo a los demás. Tomaron este punto para abrirse más y comenzaron a hablar de sus dudas y temores.

En lo referente al hipotiroidismo congénito, no todos tenían claro las posibles causas de este problema, sin embargo todos coincidieron (en especial las mujeres) en que sentían una gran culpa, ya que aunque sabían que la causa era ajena a ellas o a las actividades que pudieron haber realizado, no podían evitar el sentirse responsables de la situación de sus bebés. Algunos integrantes reportaban insomnio por un tiempo prolongado tras el diagnóstico, labilidad emocional y constantes discusiones con su pareja, entre otros.

Por otra parte, en esta sesión se manifestaron otro tipo de temores, los cuales giraban en torno a no saber cómo reaccionar ante una emergencia o alguna situación difícil con su bebé, el no saber la manera de tratarlo, si como un niño normal o no, además del manejo de

la situación con la familia, etc. Una madre en particular refería un temor constante a que la familia extensa se enterara del diagnóstico de su bebé, ya que consideraba que no la tratarían igual y que siempre estaría "etiquetada".

Mediante el trabajo con la técnica de lluvia de ideas, los mismos integrantes del grupo se fueron preguntando unos a otros cuestiones tales como: ¿cuál era la causa específica del hipotiroidismo de su bebé?, ¿cómo se lo habían detectado?, ¿a qué edad?, ¿qué estudios les habían hecho?, las dosis del medicamento que le estaban administrando, etc. Los padres que poseían mayor información (particularmente una mamá que era médico general, señora R) resolvían las dudas surgidas, o bien cuando se presentaba alguna controversia o polémica sobre algún aspecto, el coordinador aclaraba la situación, complementaba los comentarios y ampliaba la información que se transmitía

Hacia el término de la sesión, se mostraron muy interesados en continuar, sin embargo, se concluyó dejando algunos aspectos pendientes para la siguiente sesión.

Debido a sus inquietudes esta sesión se prolongó unos minutos más del tiempo programado.

Se trabajó con una técnica de relajación, a la cual calificaron de divertida y eficiente.

SESIÓN II (Hipotiroidismo congénito: continuación, pronóstico y tratamiento)

Durante esta sesión se continuó trabajando con las inquietudes de los progenitores con respecto al diagnóstico de sus hijos, uno de los padres se mostró particularmente participativo (señor F), trataba de explicar sus puntos de vista, los cuales en algunas ocasiones se contraponían con los de los integrantes.

Una de las madres (señora G) se encontraba muy angustiada con respecto al desarrollo de su hija, hacía continuas manifestaciones sobre la normalidad de la menor, y los puntos de vista de ella se contraponían de manera directa con los del señor F. En ocasiones llegaba a percibirse una discusión sólo entre estos dos miembros, ante lo cual, la señora R adoptaba el rol conciliador y trataba de manejar acuerdos entre ellos, lo que el grupo apoyaba de manera general.

Por otra parte, al principio todos los padres manifestaron temor por el pronóstico de sus hijos. A pesar de que les habían comunicado que con un tratamiento adecuado éste era bueno, tenían sus reservas, se sentían con la incertidumbre de si los niños en realidad serían como cualquier otro o no.

Tras discutir sus temores y realizar la dinámica programada, la tensión que en un principio se generó, quedó erradicada, entraron en una atmósfera de cordialidad, donde cada uno al expresar sus miedos, dio cuenta que se sentir eran muy similar al de los otros, y al hablar del tratamiento de sus hijos reflexionaron sobre la cantidad de información que tenían.

Notaron que todos conocían con exactitud el tipo de medicamento, las dosis requeridas, el momento adecuado para medicar, sin embargo, no habían puesto mucha atención en el desarrollo de sus hijos, en cómo iban a ser tratados estos niños cuando crecieran y fueran autosuficientes, cómo iban a ser sus chequeos, en dónde, qué especialista tendría que verlos y hasta dónde llegaba el apoyo de ellos como padres, así como el papel del psicólogo desde el momento del diagnóstico y hasta qué tiempo sería requerido.

Al cuestionarse sobre los puntos anteriores, se mostraron muy sorprendidos, de cómo en esa ocasión, se habían puesto a pensar en un futuro lejano, y en las situaciones por las que podían pasar al tener sus hijos un tratamiento de por vida, reflexionaron sobre los puntos que serían de apoyo para ellos y en qué etapas del desarrollo de sus hijos, llegando a mostrar mayor seguridad ante los posibles contratiempos que pudieran surgir.

Es importante mencionar, que en esta sesión se mostró cierto liderazgo por parte de uno de los padres (señor F), mismo que no fue muy marcado, pero sí perceptible.

Por otro lado, el señor S se mostraba como el menos participativo del grupo, similar a la señora M, la cual en ocasiones adoptaba una postura parecida, no obstante, cuando se entablaba una comunicación grupal, esta última respondía adecuadamente, mientras que el señor S permanecía como el más callado del grupo.

La sesión se cerró resolviendo algunas inquietudes de los padres con respecto a la estimulación temprana y el trato adecuado de sus hijos, se les mencionó el tema siguiente a tratar, ante lo cual reaccionaron con mucha curiosidad.

SESIÓN III (Familia y pareja en relación con el menor)

A pesar de la inasistencia de una de las integrantes, en esta sesión, se generó una actitud muy participativa por parte de los integrantes del grupo.

Con apoyo de la técnica de lluvia de ideas inmediatamente comenzaron a manifestar situaciones que les habían ocurrido con respecto a como se hablaba sobre el diagnóstico del menor con la familia extensa, surgió nuevamente una discusión entre el señor F y la

señora G, que se encontraba muy ansiosa, ella manifestaba una preocupación porque la familia se diera cuenta del problema de su hija y por ello decía que nadie tenía que enterarse, ya que de hacerlo iban a tratarla como retrasada, a pesar de no serlo.

Se propiciaron dos posturas opuestas, una defendida por la señora G en la que la prioridad era ocultar a todos el diagnóstico, y otra del grupo, en donde ellos habían encontrado apoyo en la familia, lo que hacía más fácil su situación. Más tarde, con el trabajo de las dinámicas y con apoyo del resto de los padres, la señora G pudo tranquilizarse y llegar a un acuerdo con el grupo en general.

Finalmente se concluyó, que cada uno de los casos que ellos mismos habían vivido, tenían sus aspectos positivos y negativos, el hecho de decir o no a la familia extensa el diagnóstico, implicaba cambios en sus vidas y generaba diversos sentimientos, pero de una forma u otra, cada uno de ellos había logrado salir adelante y enfrentar la responsabilidad de la decisión que tomaron, llegando a respetar el punto de vista y situaciones de los demás.

La sesión fue muy intensa y enriquecedora, se prolongó el tiempo que se tenía programado y no se pudo trabajar con el tema de pareja, por lo que éste se consideró para la siguiente sesión.

El grupo manifestó agrado ante lo trabajado en la sesión y se presentaron comentarios de inquietud por lo que pudiera suceder al tratar el tema de pareja.

SESIÓN IV (Aspectos personales y de pareja en relación con el menor)

En esta sesión, los integrantes asistieron un tanto ansiosos debido al tema a tratar, hacían bromas con respecto a las parejas o matrimonio, en especial los dos varones que asistieron, entre risas, manifestaban temor a que fueran atacados por las mujeres, debido a que éstas eran mayoría.

En esta ocasión, se pudo observar una distribución muy sutil de dos subgrupos: por un lado, el de los padres primerizos, el cual estaba conformado por el señor S, la señora M y la señora J, todos menores de 25 años; y por otro, el integrado por el señor F, la señora R, la señora G y la señora C, todos mayores de 30 y con hijos mayores.

La dinámica general que se presentó en el grupo durante la primera parte de la sesión fue de compartir experiencias en lo referente a los cambios y situaciones a las que se enfrenta la pareja cuando se conforma y lo que ocurre cuando llega un bebé.

El subgrupo de mayores trataba de dar consejos a los primerizos, y se suscitaban bromas referentes al trato que tenían con sus parejas antes y después de los hijos, y de como sería la situación a futuro.

Los integrantes del grupo fueron pasando del tema de pareja al tema de aspectos personales, ya que ellos mismos empezaron hablando de sus reacciones como pareja y fueron introduciendo comentarios sobre las individuales, enfatizaron puntos particulares de cada uno.

Al llegar a trabajar con el tema de aspectos personales, se dio un cambio en la forma en como se había conformado el grupo inicialmente. Se dio una redistribución, se volvieron a conformar dos subgrupos: el de hombres y el de mujeres.

Inicialmente, al abordar la dinámica denominada "Tres experiencias", casi todos los integrantes mencionaron sólo experiencias negativas, únicamente el señor S hizo mención de situaciones positivas en su vida, al reflexionar sobre esto notaron la importancia que generalmente se le da a los aspectos negativos y la tendencia a subvalorar los positivos.

En general, mencionaron la mayor sensibilidad de las mujeres y su tendencia a enfatizar situaciones, cosa que no ocurre igual en los hombres (de acuerdo con los señores), ya que ellos viven con menor intensidad los momentos y por ello tienden a ser más prácticos en sus reacciones.

Se generó una discusión respetuosa y hasta lúdica en torno a los diferentes puntos de vista de ambos sexos, llegando a algunos acuerdos. Sin embargo, se dejaron algunos puntos a tratar para la siguiente sesión.

Al finalizar con la técnica de relajación, los integrantes se mostraron muy participativos y deseosos de trabajar más con este tipo de técnicas.

Debido al interés de los participantes y a la intensidad de la sesión, ésta se prolongó unos minutos más del tiempo programado.

SESIÓN V (Relación con el menor)

Para trabajar los puntos que quedaron inconclusos en la sesión pasada y enfatizando la forma como ellos estaban percibiendo su vida y como iban buscando soluciones, se trabajó con la dinámica: "La línea de la vida", la cual provocó una situación muy parecida a la sesión anterior.

Se dio nuevamente una distribución de dos subgrupos: hombres y mujeres.

Expresaron que, aparentemente, las mujeres tienden a ser más emotivas y a demostrar más sus sentimientos que los varones, llegando a una discusión, ya de antaño, acerca de las diferencias de género y concluyendo, que ambos sienten, tal vez en diferente grado (así lo manifestaron los varones del grupo), porque se identifican menos con los problemas. Y en el caso particular del impacto del diagnóstico en ellos, su sensibilidad también es menor, ya que no tienen un vínculo tan estrecho con sus hijos, como el que se genera a partir de la gestación misma.

Posteriormente, cuando se trabajó de manera más directa sobre los aspectos relacionados con el cuidado y la relación con el menor, los padres comentaron que si bien la madre es la que tiene un mayor contacto con los hijos, ellos trataban de relacionarse con ellos y trabajar en conjunto, en especial en lo referente al tratamiento de sus niños.

Se manifestaron muchas inquietudes con respecto al trato de los niños, en especial de las madres, particularmente, la señora G mostró una tendencia a sobreproteger a su hija y estar constantemente al pendiente de cualquier cambio o conducta aparentemente anormal en ella. Ante esta situación, algunos de los integrantes del grupo se identificaron con esta situación (la señora R, la señora J y la señora C), mientras que otros (el señor F y señora M) comentaron inquietudes similares que ellos tenían inicialmente y como hicieron para que éstas no repercutieran negativamente en la relación de ellos con sus hijos y en el mismo desarrollo de los niños.

De manera general, dentro de la discusión se abordó el aspecto social de los roles parentales y la repercusión de éstos en el cuidado del menor, llegándose a una discusión en donde el grupo de las mujeres enfatizó la importancia de la participación paterna en la crianza de los hijos.

Finalmente, con la dinámica "Imitaciones", se generó un ambiente lúdico y armónico, posterior a esto y a petición de una de las madres (señora R) se trabajó con la técnica de relajación "Respiración diafragmática", ya que manifestó deseos de llevarla a cabo cuando lo requiriera.

SESIÓN VI (Soluciones)

A lo largo de esta sesión, se propició un ambiente de apoyo y ayuda mutua, cuando alguno de los integrantes planteaba una pregunta o duda, el mismo grupo trataba de contestarle, daban opciones y alternativas, trataban de generar soluciones ante los conflictos que se manifestaban.

En diferentes momentos de la sesión, surgían subgrupos, dependiendo de la naturaleza del conflicto. Por ejemplo: ante la resistencia del menor a tomar su medicamento, todos los integrantes aportaban soluciones posibles; ante el cuidado del niño al entrar en la etapa escolar, los padres primerizos recibían consejos de los más experimentados; cuando se abordaban cuestiones acerca de la sobreprotección, los padres (varones) daban su opinión y sus alternativas sobre como se podía intervenir para evitar que las mujeres adoptaran esta posición, etc.

La atmósfera que se percibió durante la sesión fue de mucha cordialidad y confianza entre todos los participantes, bromeaban entre ellos y apoyaban sus puntos de vista enriqueciendo las ideas que se proponían.

La idea de tener una "tienda mágica" les pareció un buen punto de partida para tratar de ir cambiando aquellos aspectos que no les agradaban.

Ai término de la sesión manifestaron inquietud por la llegada de la última sesión.

SESIÓN VII (Resumen y despedida)

En esta sesión surgieron, de manera espontánea, comentarios sobre las emociones, pensamientos y actitudes que se habían generado a lo largo de las sesiones. Enfatizaron su agrado por haber logrado expresarse y llegar a acuerdos, por haber resuelto algunas cuestiones que no tenían claras y en especial por la creación de vínculos entre ellos, mismos que deseaban mantener.

Comentaron haber percibido un cambio en ellos mismos e incluso en sus compañeros, con respecto a sus sentimientos y conducta el cual deseaban perpetuar y de ser posible mejorar.

Se pudo observar una integración de todos los participantes, algunos (en acuerdo previo) asistieron a la sesión con bocadillos y café para todos y la señora M elaboró un trabajo manual para cada mamá a manera de recuerdo. En general, fue una sesión sumamente intensa y emotiva, la señora G manifestó a todos su agradecimiento por haber tenido paciencia con ella y lograr que sintiera mayor tranquilidad.

Por otra parte, mencionaron que uno de los puntos que consideraron como negativos fue que no se contara con más tiempo para tratar los temas.

Finalmente, de los mismos integrantes del grupo surgió la propuesta de poder reunirse más adelante y seguir en contacto para apoyarse y continuar con los lazos que se establecieron.

2.2 Análisis individual:

A continuación se presenta el análisis cualitativo de cada sujeto, se incluyen observaciones sobre su comportamiento, nivel de ansiedad y el perfil materno/paterno encontrado.

En el caso de la prueba del Perfil Materno se analizaron los datos obtenidos de las mediciones realizadas durante cuatro meses (una por mes) de cada individuo, tomando en cuenta reactivo por reactivo, para observar si hubo cambios, de un mes a otro, en el trato que los sujetos daban a sus hijos. Cabe recordar que las aplicaciones se realizaron una antes de empezar con el Programa de Intervención Grupal, dos durante el mismo y una última después de terminado éste.

SEÑORA G (sujeto 1)

Se trata de una mujer de 30 años, cuyo nivel de escolaridad es de maestría en físico-matemáticas, vive en unión libre con su pareja, tiene dos hijos, el menor de ellos con hipotiroidismo congénito.

Se refiere a sí misma como una persona pendiente de las necesidades de su familia, responsable y preocupada por el bienestar de su hija con hipotiroidismo congénito.

Es una mujer que mediante la observación clínica se ve muy ansiosa, muestra una preocupación constante por el diagnóstico de su hija y se rige por las opiniones que los demás formulen sobre ella.

Aparentemente lleva una relación de pareja funcional, sin embargo, en ocasiones manifiesta conflictos con su compañero, mismos que repercuten en su estado de ánimo y que se reflejan en el trato que les da a sus hijos.

Dentro del grupo se manifestó con mucha preocupación por su hija y entraba en constante conflicto con los demás, en especial con uno de los varones, debido a que sus intervenciones constantemente se encaminaban hacia la descalificación y observación casi persecutoria de su hija, lo cual inquietaba al grupo, por lo que éste, de manera general reaccionaba mostrándole puntos de vista diferentes.

De forma global, el comportamiento de esta persona fue de mucha dependencia de las opiniones del grupo, siguiendo el ritmo que éste marcaba.

En lo referente al nivel de ansiedad, se fue observando un cambio gradual en la señora. En los primeros contactos que se tuvieron con ella (individuales), manifestaba sentirse contrariada, nerviosa y preocupada por su hija, así como insegura con respecto al cuidado de la misma.

Posteriormente, y a pesar de los momentos en los que se vio contrariada en las sesiones del grupo, se pudo apreciar mayor tranquilidad y confianza en sí misma para enfrentar los problemas que pudieran surgir.

Hacia el final de la última sesión comentó que muchas de las dudas que tenían con respecto al hipotiroidismo congénito, así como sobre la forma en la cual era recomendable tratar a su hija, se aclararon.

También mencionó sentirse más tranquila, ya que el tener contacto con personas que de alguna forma estaban pasando por la misma situación que ella y escuchar sus opiniones y puntos de vista le ayudaba a ir elaborando más estrategias y soluciones ante diferentes problemas.

En el perfil materno se encontró:

En el **primer mes** la madre contesta muy a la defensiva las preguntas que se le hacen, se comporta como si la situación de prueba fuera asunto entre el examinador y la niña, guiándola ocasionalmente si la situación se vuelve extrema. Muestra interés, pero se distrae con facilidad. Cuando la menor aparentemente está ejecutando la prueba muy bien, la madre observa y llega a sonreír. Cuando la ejecución es adecuada y fácil su aceptación es mediana y cuando muestra dificultad ante algún ítem se observa ansiedad e impaciencia, está tensa. Cooperar sin entusiasmo, tiene pocos intentos por controlar a la niña, estableciendo un número mínimo de límites. Tolera la cólera e irritabilidad de su hija, llegando a mostrar tensión cuando se presenta una situación difícil. Se distrae sobre las necesidades de la niña, sus respuestas ante ella son retardadas, hay pocos signos de afecto hacia la menor, con poca comunicación verbal, así como contacto físico con ella y cuando lo hay, el trato es con poca seguridad. Se muestra con interés pero sin perder objetividad, tiende a dar respuestas más serias que ligeras, su evaluación sobre su hija es más negativa que positiva. No se observa hostilidad hacia la menor.

En el **segundo mes** la madre responde rápido y con buena cantidad de detalles, guía al niño ocasionalmente si la situación se vuelve extrema, mantiene una atención constante durante la evaluación. Cuando la menor ejecuta bien una tarea observa y a veces sonríe, y

cuando tiene alguna dificultad, muestra ansiedad e impaciencia, llegándose a observar tensión. Se comporta con poco entusiasmo por cooperar durante la prueba y pocos intentos por controlar a la niña y aunque tolera la cólera e irritabilidad de la menor en una situación difícil sigue mostrando cierto grado de tensión. Es consciente de las necesidades de la menor, pero hay pequeñas distracciones que no le permiten responder adecuadamente, tiene pocas expresiones de afecto hacia su hija, le habla en raras ocasiones, no se acerca físicamente y si lo hace se muestra insegura. Sus respuestas tienden a ser serias, está interesada pero es muy objetiva, sus evaluaciones hacia su hija son más negativas que positivas. No se aprecia hostilidad hacia la niña.

Hacia el tercer mes la madre presenta la misma calidad de respuestas, tranquilas y algo elaboradas sin caer en los extremos. Ayuda de manera adecuada sólo cuando es necesario o de beneficio, mantiene una atención constante, cuando la menor ejecuta la prueba muy bien está sonriente, si su ejecución no es buena se observa tensión. Muestra deseos de cooperar por su propia iniciativa, empieza a ayudar a orientar la atención de la niña. Tolerancia a la irritabilidad de su hija y trata de reaccionar con calma, está consciente de las necesidades de la menor pero aún llega a tener pequeñas distracciones. Manifiesta más afectividad y comunicación verbal hacia la niña, la trata con más seguridad, en pocas ocasiones se aprecia una evaluación más negativa que positiva hacia su hija, muestra interés pero siempre con objetividad. Observa a la niña con ojos críticos.

En el cuarto mes la madre presenta una buena calidad de respuestas, tranquilas y algo elaboradas sin caer en los extremos. Ayuda de manera adecuada durante la prueba sólo cuando es necesario o de beneficio, mantiene una atención constante y llega a preguntar detalles del examen. Cuando la niña aparentemente está ejecutando la prueba muy bien se mantiene sonriente y llega a decir algo positivo sobre ella y cuando muestra dificultad ignora la situación e intenta mantenerse fuera de ella. Tiene deseos de cooperar y orientar adecuadamente a la niña, tolera la irritabilidad de la menor y trata de reaccionar con calma, se ve con más conocimiento de las necesidades y sentimientos de su hija reaccionando de manera rápida y tomando en cuenta el confort de la pequeña. Hay más aceptación y rasgos positivos, manifiesta más afectividad y le habla con mayor frecuencia. El contacto con la menor se incrementa y se observa más seguridad y confianza en su trato. En general, hay más aceptación del comportamiento indeseable de la niña, así como críticas más positivas. No se aprecian rasgos de hostilidad.

Se observaron cambios graduales en el comportamiento que la SEÑORA G mostraba hacia su hija, mismos que repercutieron de manera favorable en la relación materno-infantil.

SEÑORA C (sujeto 2)

Es una mujer de 33 años, cuyo nivel escolar es de secundaria, casada, con tres hijos, el menor con hipotiroidismo congénito.

A esta señora se le dificulta expresar sus ideas y emplea un lenguaje precario, por lo que aparenta tener un nivel educativo menor. La forma como viste y en general su aspecto personal reflejan pocos recursos económicos, sin embargo, trata de irse superando constantemente, buscando alternativas para apoyar a sus hijos, ya sea en lo referente a cuestiones escolares o en cualquier problema que se le presente. De igual forma, manifiesta preocupación por el diagnóstico de su hijo, pero refiere estar consciente de que con una atención y tratamiento adecuados, éste puede desarrollarse sin mayores problemas, comenta que ella sólo necesita que se le indique qué es lo que debe hacer y busca la manera de llevarlo a cabo.

Dentro del grupo, es una persona participativa, y a pesar de no contar con demasiados elementos para poder expresarse, da sus puntos de vista y mantiene una buena integración con los miembros del mismo, estableciendo relaciones afectivas con ellos. Responde de manera muy favorable ante las dinámicas y situaciones que se presentan en el trabajo grupal.

Con respecto al nivel de ansiedad, inicialmente (durante la primera aplicación), manifestaba sentirse preocupada, confundida y muy insegura con respecto al diagnóstico de su hijo y sobre los cuidados necesarios para que éste se desarrollara sin problemas. Le generaba tensión el no tener claro las causas de la enfermedad y el tratamiento de la misma.

Durante las sesiones, se fue mostrando más segura de sí misma, llegaba a poner sus experiencias como ejemplo para los demás refiriendo los cambios que había notado en su sentir y en su pensar, así como la confianza con la que se dirigía a sus familiares.

También comentó sentirse más segura de sí misma para ayudar a que su hijo contara con los elementos necesarios para desarrollarse como sus otros niños. Refirió que estaba involucrando a su esposo e hijos para que le ayudaran a estimular a su bebé (con hipotiroidismo congénito), y le agradaba indicarles la manera de apoyarlo.

En general, se mostraba con más confianza y tranquilidad, ya que mencionaba estar segura de lo que necesitaba su niño y de poder dárselo.

Con respecto al perfil materno se encontró:

En el primer mes la madre da respuestas elaboradas, responde rápidamente, ve la situación de prueba como su fuera asunto entre el examinador y su hijo, hay interés y observa con atención la evaluación. Cuando el niño ejecuta la tarea muy bien, ella se mantiene sonriente; cuando el menor muestra dificultad, la madre se ve ansiosa y tensa. Por momentos coopera sin entusiasmo, no hace esfuerzos por controlar al niño, no reacciona cuando el niño se irrita, está consciente de sus necesidades pero se distrae, hay una actitud afectiva, aunque una relación objetiva y un tanto impersonal. Hay una buena comunicación verbal.

Se observa cierta dificultad para tratar al bebé. En general acepta al menor y su comportamiento indeseable, lo toma como un estadio temporal. No se aprecia hostilidad hacia el bebé.

En el segundo mes la madre responde rápidamente y elabora sus respuestas, se mantiene lejos de la situación de prueba, aunque observa con interés y atención. Cuando el niño ejecuta la tarea muy bien se mantiene sonriente; cuando tiene dificultades, muestra ansiedad y tensión. Cooperar en el momento en el que se le pide, aunque no hace esfuerzos por controlar la controlar a su hijo, no reacciona cuando éste se irrita. Está consciente de las necesidades del niño pero se distrae, se observa una actitud afectiva, no obstante, se ve una relación objetiva y un poco impersonal. Hay una buena comunicación verbal. Se aprecia cierta dificultad para tratar al bebé. En general acepta al menor y su comportamiento indeseable, lo toma como un estadio temporal. No se aprecia hostilidad hacia el niño.

En el tercer mes la madre elabora algo sus respuestas, da detalles sobre el desempeño del menor, hay más participación de ésta en la situación de prueba, se mantiene observando con interés y atención. Cuando el niño ejecuta una tarea muy bien, la madre se mantiene sonriente; cuando se le dificulta, ella muestra tensión pero en general lo toma con tranquilidad. Hay más deseos de cooperar, no hace esfuerzos por controlar al niño, se preocupa por la irritabilidad de éste pero reacciona con calma y apropiadamente. Está consciente de las necesidades del menor, muestra una actitud afectiva y con más integración emocional, así como una comunicación verbal adecuada. El trato hacia el bebé es con mayor seguridad y gentileza. En general acepta al menor y su comportamiento no deseable, lo toma como un estadio temporal. No se aprecia hostilidad hacia el niño.

En el cuarto mes la madre da respuestas elaboradas, contesta de manera rápida y da detalles sobre lo que se le pregunta, hay más participación en la situación de prueba y ayuda de manera adecuada, observa con atención y se mantiene interesada llegando a preguntar algunos detalles. Cuando el niño ejecuta una tarea muy bien, sonríe y emite expresiones positivas sobre el menor; cuando muestra alguna dificultad, ella lo toma con

tranquilidad y llega a explicar la actuación del niño. Hay deseos de cooperar, ayuda a controlar y orientar la atención de su hijo, se preocupa por la irritabilidad de éste pero reacciona calmada y apropiadamente. Está consciente de las necesidades del menor y se preocupa por su confort, se aprecia una actitud afectiva y con mayor integración emocional, así como una adecuada comunicación verbal. El trato hacia el bebé es con mayor seguridad y gentileza. Acepta al menor y su comportamiento no adecuado, lo toma como un estadio temporal. No se aprecia hostilidad hacia el niño.

De manera global, sí se percibieron cambios en el trato de la madre hacia su hijo, mejorando la actitud de ésta con respecto a las pequeñas dificultades que se presentaban.

SEÑORA J (sujeto 3)

Es una mujer de 20 años, con nivel escolar de preparatoria, casada y con una sola hija.

Esta joven es participativa y manifiesta interés por aprender y mejorar sus conocimientos sobre el cuidado adecuado de su bebé.

Cuenta con buenos recursos para apoyar a su niña, así como para controlar sus emociones, sin embargo, se observan rasgos de dependencia con respecto al grupo, manifiesta interés por entablar relaciones con personas con las que pueda comentar sus inquietudes y situaciones o conflictos que se le presentan y busca aprobación constante.

Aparentemente mantiene una buena relación con su esposo, no obstante, hace constantes referencias hacia el trato que éste tiene hacia ella, manifiesta que en ocasiones él presta más atención a su hija que a ella misma, o bien, que llega a sentirse un tanto abandonada.

A pesar de mostrarse como una muchacha independiente y capaz de manejar situaciones conflictivas, se llegan a percibir demandas infantiles de atención y cuidado, mismas que son depositadas en el grupo.

En cuanto al nivel de ansiedad, inicialmente refería sentimientos de preocupación e intranquilidad sobre el diagnóstico de su bebé. Decía no estar segura sobre cómo iba a ser el desarrollo de la menor, ni sobre cómo debía tratarla. Se llegaban a presentar discusiones con su esposo, ya que ella y su marido se angustiaban por cualquier cambio que observaba en su hija.

La señora comentaba sentirse responsable de que su bebé tuviera hipotiroidismo congénito.

Posteriormente, mencionaba sentirse con la seguridad suficiente para cuidar y apoyar a su hija, sin embargo, conforme avanzaban las sesiones, se observaba intranquilidad: llegó a manifestar deseos de que se prolongaran las sesiones del grupo. Al parecer, su participación dentro del mismo, le ayudaba a cubrir sus necesidades de atención y escucha, por lo que se mostraba preocupada por el término de éste.

Los resultados del perfil materno fueron los siguientes:

En el primer mes la madre da respuestas algo elaboradas, deja la situación de prueba entre el examinador y la niña, aunque observa con interés y pregunta detalles. Cuando la niña está ejecutando una tarea muy bien, se mantiene sonriente y en ocasiones dice algo positivo; cuando la ejecución no es buena, muestra ansiedad y tensión. Ofrece su cooperación durante todo el examen, ayuda a orientar la atención y posición de su bebé, tolera la conducta de su hija sin manifestar estrés, conoce las necesidades de ésta e intenta responder rápidamente pero llega a distraerse. Mantiene interés y objetividad en su relación con su hija y le habla apropiadamente. Hay un contacto físico con la niña que llega a ser mecánico y con relativa dificultad. En general acepta al niño y su conducta indeseable, considerándolo un estadio temporal, aunque en ocasiones llega a tener una actitud aprensiva y reticente. No se aprecia hostilidad hacia la menor.

En el segundo mes la madre da respuestas algo elaboradas, se muestra muy participativa en la situación de prueba, observa con interés y pregunta detalles. Cuando la niña está ejecutando una tarea muy bien, se mantiene sonriente y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena llega a mostrar ansiedad y tensión. Ofrece su cooperación si se le solicita, ayuda a orientar la atención y posición de la niña, no obstante, se observa estrés y ansiedad ante la irritabilidad de la misma, conoce las necesidades de la pequeña y trata de responder rápidamente pero llega a distraerse. Mantiene interés y objetividad en su relación con la niña y le habla adecuadamente. Hay buen contacto con la menor aunque éste llega a ser mecánico y con algunas dificultades. Acepta la niña y su conducta indeseable, considerándolo un estadio temporal, reacciona de forma flexible y calmada. No se aprecia hostilidad.

En el tercer mes la madre da respuestas libres y rápidas, hay mucha participación en la situación de prueba, observa con interés y pregunta detalles. Cuando la niña está ejecutando una tarea muy bien, se mantiene sonriente y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena presenta ansiedad y tensión. Cooperación si se le solicita y en ocasiones por iniciativa propia, ayuda a orientar la atención y posición de la menor, sin embargo, se aprecia estrés y ansiedad ante la conducta irritable de la misma, conoce las

necesidades de su hija y está a tono con ellas. Mantiene interés y objetividad en su relación con la menor y le habla apropiadamente cuando es necesario. Hay buen contacto físico con la niña, se observa afecto, seguridad y firmeza en el trato. Acepta la niña y su conducta indeseable, considerándolo un estadio temporal, reacciona de forma flexible y calmada. No hay hostilidad hacia la menor.

En el cuarto mes la madre da respuestas libres, rápidas y con detalles, durante la situación de prueba ayuda de manera adecuada y sólo cuando es necesario, observa con interés y pregunta detalles. Cuando la niña está ejecutando una tarea muy bien, se mantiene sonriente, con aprecio y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra más tranquila y en ocasiones disculpa la conducta de la menor. Tiene deseos de cooperar si se le pide y a veces lo hace por iniciativa propia, ayuda a orientar la atención y posición de la niña, cuando ésta se irrita hay preocupación de la madre, sin embargo reacciona con calma y de manera apropiada, tiene buen contacto con la menor y está a tono con sus necesidades. Mantiene interés y objetividad en su relación con su bebé y le habla adecuadamente cuando se requiere. Hay un buen contacto físico con la niña, se observa afecto, seguridad y firmeza en el trato. Acepta la niña y su conducta indeseable, considerándolo un estadio temporal, reacciona de forma flexible y calmada. No hay hostilidad hacia la menor.

En general sí se observaron cambios en la relación de la madre hacia su hija, y aunque algunas actitudes permanecieron, otras se modificaron para mejorar la interacción que se presentaba.

SEÑORA M (sujeto 4)

Se trata de una mujer de 24 años, con nivel educativo técnico, casada, con una hija única.

Al parecer, mantiene una relación de pareja estable con su esposo, en donde él es más dominante, sin embargo, esto no daña su relación. Cabe mencionar que refería que aunque ella y su pareja no estaban usando ningún método anticonceptivo, tardaron 5 años para concebir a su bebé.

Manifiesto interés por conocer más sobre el diagnóstico de su bebé, para poder cuidarlo adecuadamente. Está consciente de que un tratamiento adecuado le brindará a su hija un desarrollo sin grandes dificultades.

Esta señora, con respecto al mismo grupo, es la más callada de las mujeres, no obstante, cuando se decide a participar, hace aportaciones que son significativas para el resto de los integrantes.

Conforme se va llevando a cabo el desarrollo del grupo, se muestra más participativa e incluso, en ocasiones estimula a otros miembros del grupo para que den sus puntos de vista con respecto a determinados temas.

Con respecto al nivel de ansiedad, al principio manifestaba estar un poco tensa y preocupada, ya que no esperaba la situación que le había presentado al nacer su bebé. Se encontraba intranquila, decía tener algunas dudas con respecto a las causas del hipotiroidismo congénito, refería sentirse triste y confundida debido a que pensaba que ella había tenido que ver con que su hija naciera con problemas en la tiroides, hacía referencia al tiempo que había tardado en embarazarse.

Sus dudas e inquietudes se fueron disipando y se fue observando una actitud más positiva y con mayor participación, así como seguridad y confianza en sí misma.

En cuanto a los resultados del perfil materno se encontró:

En el primer mes la madre elabora algo sus respuestas, deja la evaluación entre el examinador y la niña, muestra interés y atención durante el examen. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y llega a decir algo positivo: cuando la ejecución no es buena hay ansiedad y tensión. Hay deseos de cooperar si se le solicita, aunque hace pocos intentos por controlar a la menor, tolera su cólera e irritabilidad sin manifestar estrés. Está consciente de las necesidades de la niña pero llega a distraerse, hay expresiones de afecto y una estrecha relación emotiva hacia su hija, así como una buena comunicación verbal y contacto físico. La trata gentilmente y con consideración, pero con cierta dificultad. Acepta a la niña y su comportamiento no adecuado, lo considera un estadio temporal. Muestra calma pero con tendencia a dar respuestas más serias que ligeras. No hay hostilidad hacia la menor.

En el segundo mes la madre elabora sus respuestas, muestra más interés y da detalles, ayuda de manera adecuado durante la prueba, está atenta durante todo el examen. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y llega a decir algo positivo: cuando la ejecución no es buena hay ansiedad y tensión. Hay deseos de cooperar si se le solicita, no obstante hace pocos intentos por controlar a la menor, tolera su cólera e irritabilidad sin mostrar estrés. Está consciente de las necesidades de la niña, hay expresiones positivas, de afecto y una estrecha relación emotiva, así como una buena comunicación verbal y contacto físico. La trata gentilmente y con consideración, pero con relativa dificultad. Acepta a la niña y su comportamiento no adecuado, lo considera un

estadio temporal. Muestra calma pero tiende a dar respuestas más serias que ligeras. No hay hostilidad hacia la menor.

En el tercer mes la madre elabora sus respuestas, muestra más interés y da detalles, ayuda de manera adecuada durante la prueba, está atenta durante todo el examen. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra con más calma. Manifiesta deseos de cooperar si se le pide y llega a orientar adecuadamente a la niña, así como controlarla, tolera su cólera e irritabilidad sin manifestar estrés. Está en contacto con las necesidades de la menor, hay expresiones positivas, de afecto y una estrecha relación emotiva, así como una buena comunicación verbal y contacto físico. La trata gentilmente, con consideración, seguridad y firmeza. Acepta a la niña y su comportamiento no adecuado, lo considera un estadio temporal. Muestra calma, se observa más alegre y con respuestas más apropiadas. No hay hostilidad hacia la menor.

En el cuarto mes la madre elabora sus respuestas, muestra más interés y da detalles en ocasiones brinda mayor información, ayuda de manera adecuada durante la prueba y llega a preguntar detalles. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra más calmada. Manifiesta deseos de cooperar si se le solicita y ocasionalmente orienta adecuadamente a su hija y controla su conducta, tolera su cólera e irritabilidad sin mostrar estrés. Se observa más conciencia de las necesidades de la menor, hay expresiones positivas, de afecto y una estrecha relación emotiva, así como una buena comunicación verbal y contacto físico. La trata gentilmente, con consideración, seguridad y firmeza. Acepta a la niña y su comportamiento no adecuado, lo considera un estadio temporal. Muestra calma, se observa más alegre y con respuestas más apropiadas. No hay hostilidad hacia la menor.

De manera global, si se encontraron cambios en algunas de las conductas de la madre hacia su hija, y aunque la relación de ésta con la niña era buena, hubo aspectos que se mejoraron.

SEÑORA R (sujeto 5)

Es una mujer de 34 años, con licenciatura en medicina general, casada, con dos hijas, el menor con hipotiroidismo congénito.

Mantiene una relación de pareja estable y una familia bien integrada, aparentemente sin mayores conflictos.

Esta señora refiere haber detectado ella misma el padecimiento de su bebé, tras lo cual acude a que le realicen el estudio pertinente para confirmar el diagnóstico.

A pesar de su formación como médico, manifiesta y reconoce no contar con los elementos necesarios para llevar a cabo el cuidado integral de su hija, y comenta que aunque sabe que un tratamiento adecuado tras un diagnóstico oportuno es suficiente para que la niña se desarrolle de manera normal, no deja de preocuparle como cuidarla conforme ésta vaya creciendo.

Dentro del grupo es una de las mujeres que mayor participación tiene, comenta abiertamente sus inquietudes y en ocasiones da consejos al resto de los integrantes en lo referente al trato de sus hijos, no obstante, cabe mencionar que cuando hace aportaciones, busca la aprobación del coordinador a manera de corroborar si lo que está diciendo es correcto o no.

Lo anterior puede sugerir que es una persona dependiente de los demás, en especial de las figuras que en determinado momento fungen como autoridad, sin embargo, este no parece ser un obstáculo en su desempeño.

En lo referente a su nivel de ansiedad, manifestaba estar tensa y triste, ya que no esperaba que su hija naciera con hipotiroidismo congénito y aunque conoce las causas y consecuencias, así como el tratamiento adecuado, no deja de preocuparle el desarrollo de su bebé.

Durante las sesiones se va mostrando más tranquila, incluso busca tranquilizar y dar confianza a los demás participantes.

Hacia la última sesión comentaba sentirse con más seguridad para enfrentar los problemas que se le pudieran ir presentando con respecto a su hija, así como por saberse con las herramientas necesarias para apoyar el desarrollo y crecimiento de su bebé de manera integral, lo que le hacía sentirse muy bien.

Con respecto al perfil materno se encontró:

En el primer mes la madre responde rápido, libremente y con buena cantidad de detalles, ayuda de manera adecuada y cuando es necesario, observa con gran interés y de manera continua llegando a preguntar detalles del examen. Cuando la menor está ejecutando lo prueba muy bien, está sonriente con gusto y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra intranquila y ansiosa. Manifiesta deseos de cooperar si se le solicita y orienta a la niña, hay cierto grado de preocupación ante la

irritabilidad del menor pero reacciona apropiadamente, tiene un contacto excelente con su hija y está consciente de sus necesidades. Hay expresiones de afecto ternura y aceptación, ocasionalmente le habla y responde de manera adecuada, con un trato gentil pero con relativa dificultad. Acepta a la niña y su comportamiento indeseable, considerándolo un estadio temporal. Tiende a dar respuestas más serias que ligeras. No hay hostilidad hacia la menor.

En el **segundo mes** la madre responde rápido, libremente y con buena cantidad de detalles, ayuda de manera adecuada y cuando es necesario, observa con interés y atención más relajada. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y llega a decir algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra calmada y con aceptación de lo que suceda. Manifiesta deseos de cooperar si se le solicita y orienta a la niña, hay cierto grado de preocupación ante la irritabilidad de la menor pero reacciona apropiadamente, tiene un contacto excelente con su hija y está consciente de sus necesidades. Hay expresiones de afecto ternura y aceptación, ocasionalmente le habla y responde de manera adecuada, con un trato gentil pero con relativa dificultad. Acepta a la niña y su comportamiento indeseable, considerándolo un estadio temporal. Tiende a dar respuestas más serias que ligeras. No hay hostilidad hacia la menor.

En el **tercer mes** la madre responde rápido, libremente y con buena cantidad de detalles, ayuda de manera adecuada y cuando es necesario, observa con interés y atención más relajada. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y dice algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra más calmada y acepta lo que sucede. Manifiesta deseos de cooperar si se le solicita y orienta a la niña por iniciativa propia, hay cierto grado de preocupación ante la irritabilidad de la menor pero reacciona apropiadamente, tiene un contacto excelente con su hija y está consciente de sus necesidades. Hay expresiones de afecto ternura y aceptación, ocasionalmente le habla y responde de manera adecuada, con un trato gentil y con firmeza y seguridad. Acepta a la niña y su comportamiento indeseable, considerándolo un estadio temporal. Sus respuestas son más apropiadas y se muestra más alegre. No hay hostilidad hacia la menor.

En el **cuarto mes** la madre responde rápido libremente y da detalles por iniciativa propia, ayuda de manera adecuada y cuando es necesario, observa con interés y atención más relajada. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien, está sonriente con gusto y dice algo positivo; cuando la ejecución no es buena se muestra calmada y acepta lo que sucede. Manifiesto deseos de cooperar si se le solicita y orienta a la niña por iniciativa propia, hay cierto grado de preocupación ante la irritabilidad de la menor pero reacciona apropiadamente, tiene un contacto excelente con su hija y está consciente de sus necesidades. Hay expresiones de afecto ternura y aceptación, ocasionalmente le habla y responde de manera adecuada, con un trato gentil, se observa más firmeza y seguridad.

Acepta a la niña y su comportamiento indeseable, considerándolo un estadio temporal. Sus respuestas son más apropiadas y se muestra más alegre. No hay hostilidad hacia la menor.

En general, se observaron cambios en algunas de las actitudes de la madre hacia su hija, y aunque la relación que se mantenía entre ellas era buena, se encontraron aspectos en los que ésta mejoró.

SEÑOR S (sujeto 6)

Es un varón de 25 años, con carrera comercial, casado, con una hija con hipotiroidismo congénito.

Mantiene una buena relación de pareja, en donde él y su esposa han llevado un adecuado cuidado de su hija.

Este señor es, aparentemente una persona muy racionalizadora, no obstante, con su bebé se comporta de manera más cálida y está muy atento de las necesidades de la niña, buscando su bienestar y confort.

Dentro del grupo se muestra como el integrante más callado y observador de los demás, dando sus aportaciones cuando hay un punto que le causa especial interés, o bien, cuando el mismo grupo se lo solicita.

Es una persona que trata de dar una imagen de control sobre las cosas, así como de sus emociones. Para él, todo es positivo, llegando al punto de negar las experiencias desagradables que pudiera haber enfrentado; mostrándose racional y evadiendo sus sentimientos. Sin embargo, esta postura fue desapareciendo conforme se daban las sesiones en el grupo. Los mismos integrantes le brindaron la oportunidad de observar su posición y de permitirse mayor libertad para sentir, expresarse y actuar.

En cuanto a su nivel de ansiedad, mencionaba sentirse bien, aparenta estar tranquilo y con confianza en sí mismo, no obstante, se observa preocupación por el desarrollo de su hija, así como inquietud sobre las causas y consecuencias del hipotiroidismo congénito.

Durante las sesiones se llega a percibir intranquilo y nervioso, en especial cuando todos están participando y él permanece callado. Se observa que, al exponer sus ideas o puntos de vista es lo que lo tensa. Sin embargo, gradualmente va participando más y se expresa con mayor seguridad.

Finalmente, refiere sentirse con más conocimientos sobre el diagnóstico de su hija, lo que le da confianza para apoyarla.

En lo referente al perfil materno se encontró:

En el **primer mes** el padre responde de forma reservada y restringida, contesta con monosílabos, trata de no participar, hay poco interés en la ejecución de la menor. Cuando la niña está realizando una tarea muy bien es inexpresivo y cuando tiene dificultad para hacerla ignora la situación tratando de mantenerse fuera de ella. Durante la prueba no se observan deseos de cooperar se distancia y es pasivo sin percibir la situación, no hace esfuerzos por controlar a su hija, muestra mucha calma y tolerancia aún si ésta se encuentra intranquila, llega a ser indiferente. Está consciente de las necesidades de la menor pero se distrae, responde adecuadamente pero de forma retardada. Mira a la niña con cariño y afecto pero con cierta reserva, es objetivo en su relación en ella y le habla sólo ocasionalmente. Hay muestras de cariño y afecto las cuales en ocasiones se presentan por una necesidad física y otras por iniciativa propia, no tiene consideración por el confort de la menor. Acepta a su hija y su comportamiento indeseable, lo considera un estadio temporal, la ve como promedio. Responde en forma flexible, calmada y apropiada. No hay hostilidad hacia la niña.

En el **segundo mes** el padre responde de forma reservada y restringida, contesta con monosílabos, trata de no participar, hay poco interés en la ejecución de la menor. Cuando la niña está realizando una tarea muy bien es inexpresivo y cuando tiene dificultad para hacerla ignora la situación tratando de mantenerse fuera de ella. Durante la prueba no se observan deseos de cooperar se distancia y es pasivo sin percibir la situación, no hace esfuerzos por controlar a su hija, muestra mucha calma y tolerancia aún si ésta se encuentra intranquila, llega a ser indiferente. Está consciente de las necesidades de la menor pero se distrae, responde adecuadamente pero de forma retardada. Mira a la niña con cariño y afecto pero con cierta reserva, es objetivo en su relación en ella y le habla cuando es necesario o benéfico. Hay muestras de cariño y afecto las cuales en ocasiones se presentan por una necesidad física y otras por iniciativa propia, no hay consideración sobre el confort de la menor. Acepta a su hija y su comportamiento inadecuado, lo considera un estadio temporal, la ve como promedio. Responde en forma flexible, calmada y apropiada. No hay hostilidad hacia la niña.

En el **tercer mes** el padre elabora algo sus respuestas, trata de guiar a la niña si la situación lo amerita, aumenta su interés en la prueba. Cuando la menor está realizando una tarea muy bien responde con aprecio y gusto: cuando tiene dificultades ignora la situación tratando de mantenerse fuera de ella. Muestra deseos de cooperar si se le solicita, no hace esfuerzos por controlar a su hija, reacciona de forma muy calmada y con mucha

tolerancia aún si ésta se encuentra intranquila, llega a ser indiferente. Está consciente de las necesidades de la menor pero se distrae, responde adecuadamente pero de manera retardada. Mira a la niña con cariño y afecto pero con cierta reserva, es objetivo en su relación en ella y le habla cuando es necesario o benéfico. Hay muestras de cariño y afecto las cuales en ocasiones se presentan por una necesidad física y otras por iniciativa propia, hay más interés sobre el confort de la menor pero aún se observa un manejo brusco. Acepta a su hija y su comportamiento no adecuado, lo considera un estadio temporal, la ve como promedio. Responde en forma flexible, calmada y apropiada. No hay hostilidad hacia la niña.

En el cuarto mes el padre elabora más sus respuestas, trata de guiar a la niña cuando la situación lo requiere, se muestra más interesado en la prueba y presenta mayor atención. Cuando la menor está realizando una tarea muy bien responde con aprecio, gusto y hace comentarios positivos; cuando tiene dificultades ignora la situación tratando de mantenerse fuera de ella. Muestra deseos de cooperar si se le solicita, hace algunos esfuerzos por controlar a su hija, reacciona de forma muy calmada y con mucha tolerancia aún si ésta se encuentra intranquila, llega a ser indiferente. Está consciente de las necesidades de la menor pero se distrae, responde adecuadamente pero de manera retardada. Mira a la niña con cariño y afecto pero con cierta reserva, es objetivo en su relación en ella y le habla cuando es necesario o benéfico. Hay muestras de cariño y afecto las cuales en ocasiones se presentan por una necesidad física y otras por iniciativa propia, hay más interés en el confort de la menor. Acepta a su hija y su comportamiento inadecuado, lo considera un estadio temporal, la ve como promedio. Responde en forma flexible, calmada y apropiada. No hay hostilidad hacia la niña.

En general, se pudieron encontrar algunos cambios en la conducta del padre con respecto a su hija, ya que en los primeros meses su relación era muy distante, y hacia los últimos se pudo observar más acercamiento.

SEÑOR F (sujeto 7)

Se trata de un señor de 36 años casado, con licenciatura en contaduría, con dos hijos, la menor con diagnóstico de hipotiroidismo congénito.

Presenta una buena relación de pareja, al parecer, sin conflictos importantes. Se pueden observar rasgos de obsesividad y racionalización constante, mismos que a veces le impiden ser más flexible.

Este señor es una persona que no manifiesta demasiada preocupación por el diagnóstico de su hijo, refiere que una vez que se enteró del mismo, se dirigió a buscar en diversas fuentes información que le permitiera conocer más sobre el concepto.

Refiere estar consciente de la situación de su bebé y sabe que lo menor es una niña normal, sin mayor problema. No obstante, conforme el grupo se fue desarrollando se tocaron cuestiones que él no había querido considerar, según él, porque se encontraban resueltas, sin embargo, en el transcurso de las sesiones pudo darse cuenta que en lugar de dar soluciones estaba evadiendo el problema.

Al ingresar al grupo se ubicó como líder del mismo, en ocasiones daba su opinión y trataba de organizar, situación que casi siempre se mantuvo, pero que se fue dando con mayor sutileza.

Al inicio de las sesiones era una persona que empleaba mucho la negación de conflictos, pero que más adelante se convirtió en el que aportaba soluciones con puntos de vista más realistas.

Con respecto a su nivel de ansiedad, decía sentirse muy tranquilo, sin preocupación y seguro de sí mismo para apoyar a su hija, sin embargo, en cuanto se le presentaba algún planteamiento de un posible problema, se mostraba inquieto y titubeaba en sus respuestas, se ponía nervioso y trataba de recuperar la calma rápidamente, se ayudaba de constantes racionalizaciones y justificaba su conducta.

Cuando alguno de los integrantes del grupo lo confrontaba con alguna situación, se mostraba tenso y trataba de evadir.

Hacia las últimas sesiones se fue observando en él una actitud más flexible y sus respuestas ante diferentes situaciones eran más realistas, se veía con mayor seguridad y confianza en lo que decía, reaccionando de forma más tranquila.

Mencionó que aunque sabía como podía apoyar a su bebé, había circunstancias en las que no había pensado y que los integrantes del grupo le habían ayudado a ver diferentes puntos de vista para una situación.

En lo referente al perfil materno se encontró:

En el primer mes el padre elabora algo sus respuestas, deja la evaluación entre el examinador y la niña, la guía si es necesario, hay bastante interés en la ejecución de la menor conservando la atención. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien no hay expresiones; cuando muestra dificultad se muestra indiferente. Muestra deseos de

cooperar si se le solicita, ayuda a orientar la atención y posición de la niña, hay calma y tolerancia ante la conducta irritable de su hija, llega a ser indiferente, se observa buena sensibilidad de las necesidades de la menor, responde adecuadamente pero en forma retardada. Muestra afecto, aceptación y expresiones positivas aunque se percibe una relación impersonal, rara vez le habla a la niña, no hay contacto físico con ella a menos que haya una necesidad, la trata adecuadamente pero con cierta dificultad, hay más contacto físico con ella. Acepta a su hija y sus conductas con adecuadas, las considera una etapa temporal de su desarrollo. Responde de manera calmada y ligera. No hay hostilidad hacia la niña.

En el segundo mes el padre elabora algo sus respuestas, deja la evaluación entre el examinador y la niña, la guía si es necesario, hay bastante interés en la ejecución de la menor conservando la atención. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien hay manifestaciones de aprecio y gusto; cuando muestra dificultad hay interés pero sin estrés. Muestra deseos de cooperar si se le solicita, ayuda a orientar la atención y posición de la niña, hay mayor conciencia de la irritabilidad de su hija sin llegar a manifestar estrés, está consciente de las necesidades de la menor, responde adecuadamente pero en forma retardada. Muestra afecto, aceptación y expresiones positivas aunque es objetivo, rara vez le habla a la niña, no hay contacto físico con ella a menos que haya una necesidad, la trata adecuadamente pero con cierta dificultad, hay más contacto físico con ella. Acepta a su hija y sus conductas con adecuadas, las considera una etapa temporal de su desarrollo. Responde de manera calmada y ligera. No hay hostilidad hacia la niña.

En el tercer mes el padre responde con más libertad, deja la evaluación entre el examinador y la niña, la guía si es necesario, hay bastante interés en la ejecución de la menor conservando la atención. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien hay manifestaciones de aprecio y gusto; cuando muestra dificultad hay interés pero sin estrés. Muestra deseos de cooperar ofreciendo su ayuda durante todo el examen, ayuda a orientar la atención y posición de la niña, hay mayor conciencia de la irritabilidad de su hija sin llegar a manifestar estrés, está consciente de las necesidades de la menor, responde adecuadamente pero en forma retardada. Muestra afecto, aceptación y expresiones positivas aunque es objetivo, se observa mayor comunicación con la niña, hay más contacto físico con ella. Acepta a su hija y sus conductas con adecuadas, las considera una etapa temporal de su desarrollo. Responde de manera más alegre con reacciones apropiadas e importantes para el examen. No hay hostilidad hacia la niña.

En el cuarto mes el padre responde con más libertad y más detalles, deja la evaluación entre el examinador y la niña, la guía si es necesario, hay bastante interés en la ejecución de la menor conservando la atención. Cuando la menor está ejecutando la prueba muy bien hay manifestaciones de aprecio y gusto; cuando muestra dificultad hay interés pero sin

estrés. Muestra deseos de cooperar ofreciendo su ayuda durante todo el examen, ayuda a orientar la atención y posición de la niña, hay mayor conciencia de la irritabilidad de su hija sin llegar a manifestar estrés, se observa buena sensibilidad de las necesidades de la menor, presenta más interés en el confort de la niña. Muestra afecto, aceptación y expresiones positivas aunque es objetivo, se observa mayor comunicación con su hija, hay más contacto físico con ella. Acepta sus conductas no adecuadas, las considera una etapa temporal de su desarrollo. Responde de manera más alegre con reacciones apropiadas e importantes para el examen. No hay hostilidad hacia la niña.

De forma global, sí se observaron cambios en la relación del padre con su hija, su conducta con respecto a ella se fue mejorando en algunos aspectos, tales como la sensibilidad hacia las necesidades de la niña y su confort.

DISCUSIÓN

y

CONCLUSIONES

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Como se mencionó en la introducción de esta investigación, se han encontrado diversos estudios que plantean el desarrollo de los niños como parte principal, dejando de lado el papel que juegan los padres o la familia en general en torno al mismo.

En el caso específico del hipotiroidismo congénito, la mayor parte de la investigación revisada se enfoca en las variaciones de los niveles hormonales que se registran en los menores que lo padecen, tras la toma del medicamento.

Sólo en algunos trabajos como el de Quiroz (1980), se mencionan más aspectos relacionados con el padecimiento. Dicho autor realizó un estudio retrospectivo (de 10 años) en una institución, en donde analiza todos los expedientes de niños con diagnóstico de hipotiroidismo congénito. Él aborda diferentes puntos en los que además de tener presente el nivel hormonal de los menores, registra la evolución de su desarrollo psicomotor y plantea lo que considera como la escala de importancia en el pronóstico del hipotiroidismo congénito.

Este autor, menciona un aspecto significativo para el presente estudio, y es la importancia de la modificación del medio ambiente del niño, ya que deja ver la necesidad de que se le brinde la estimulación adecuada al infante y de esta forma cooperar para lograr un mejor desarrollo. Cabe mencionar que generalmente la madre o sustituto es quien se encarga de atender al menor con hipotiroidismo congénito, y sería esta figura la que apoyaría la estimulación del mismo, además de la toma del medicamento, la asistencia a consultas y chequeos y el desarrollo del niño en general. De tal modo que si la persona encargada del menor no se encuentra bien física y emocionalmente, no dará a éste el apoyo requerido.

En el caso del grupo que se trabajó en esta investigación, conformado por siete participantes, fueron los padres los encargados directamente de cubrir las necesidades de su hijo y a pesar de que parecían estar bien organizados con respecto a las citas con el doctor y con la toma del medicamento, manifestaban mucha confusión e inquietudes con respecto a varios puntos tanto del diagnóstico (y lo que éste conlleva) como al tratamiento integral del niño en donde se incluyera el seguimiento de su desarrollo, su nivel cognitivo, su desempeño escolar, aspectos hereditarios, etc. Lo anterior puede observarse desde la primera sesión del Programa de Intervención Grupal, en la que presentan como principales expectativas, el saber más sobre el diagnóstico de sus hijos y el cómo apoyarlos, entre otras.

Por otro lado, cabe mencionar que es conocido, por experiencia común, que una enfermedad es sorpresiva e inesperada, lo que se enfatiza si ésta se presenta desde el nacimiento. Los padres esperan un hijo "sano", por lo que se enfrentan a un fuerte conflicto al enterarse de que no es así: reciben un impacto emocional, que en este caso es el del diagnóstico de hipotiroidismo congénito. Y retomando a Menolascino y Wolfensberger (1967, Cit. Ingalls, 1982), tras una noticia tal, sobrevienen las crisis de lo inesperado, los valores y la realidad, las cuales de alguna forma van a marcar el trato que se le va a dar al menor y la dinámica que va a asumir la familia.

En ocasiones, los padres no logran superar adecuadamente las crisis, de modo tal que sobrevienen señales de adaptación deficiente, mismas que se ven reflejadas en el trato y las emociones manifestadas hacia los hijos. De hecho, Benjamín (1988/1992) refiere como la relación entre esposo y esposa ya en sí misma requiere de un gran esfuerzo de la pareja; ahora, en la llegada de un niño, éste es mayor, ya que se necesitan cambios y reajustes en la nueva familia, lo que se acentúa cuando se agrega un elemento "extraño" (el padecimiento).

La situación que presentan estos autores se vio reflejada de manera muy significativa en la dinámica grupal de este estudio. En el análisis cualitativo de las sesiones, se pueden observar las inquietudes que los padres manifestaban sobre sus hijos, tales como: tristeza por la situación en la que se encontraban, confusión sobre las causas y consecuencias del hipotiroidismo congénito, intranquilidad y preocupación con respecto al pronóstico del menor e inseguridad y poca confianza en sí mismos para poder apoyar adecuadamente a su bebé, entre otras.

De manera similar, se pueden ver las modificaciones que algunos hicieron, entre las que se encuentran: tener una mayor seguridad y confianza en sí mismos para cuidar adecuadamente a su bebé, se sintieron más tranquilos con respecto al futuro de su hijo, se liberaron de sentimientos de preocupación y tristeza, se involucraron más a nivel afectivo con su bebé, mejoraron la relación que se tenía con el mismo.

En la primera sesión de la intervención grupal se plantea que los principales temores de los padres giraban en torno a no saber cómo reaccionar ante una emergencia o situación difícil, si tratarlo como un niño normal o no, además de cómo comentar el tema con la familia extensa. Y en el caso particular de la Señora G se observó en varias ocasiones, la dificultad que ella enfrentaba para ajustarse al cambio que había traído consigo su bebé con hipotiroidismo congénito.

De ahí la importancia de prestar atención a los padres de niños con este padecimiento, ya que en el trabajo realizado con ellos se deja ver las demandas y las necesidades que tienen de que se les apoye.

Benjamín (1988/1992), menciona algunos estados emocionales por los que atraviesan los padres cuando tienen un hijo con deficiencias, y son el choque, la negación, la culpabilidad, el enojo y la aceptación. Enfocando éstas a la dinámica de este estadio, se pueden observar varias de ellas en los padres participantes.

El choque estuvo muy presente en la entrevista inicial que se le realizó a cada uno de los integrantes, éstos hacían constantes referencias a la emoción "como de bloqueo" que sintieron cuando les dieron el diagnóstico, y como unos días más tarde parecían "no creer" que su hijo con apariencia normal tuviera hipotiroidismo congénito.

La emoción de culpabilidad se manifestó, principalmente en la primera sesión de la intervención grupal, en donde todos refirieron sentirse culpables de la situación por la que estaban pasando.

Por último, la emoción de aceptación se fue presentando de manera general hacia el final de las sesiones, los integrantes se mostraban más relajados, con mayor conocimiento y con más información, así como con mayores elementos para afrontar sus problemas.

De tal modo, se pudieron observar muchas de las emociones y etapas que autores como Oberndorf (1971), Ingalls (1982) y Benjamín (1988/1992), entre otros, plantean que se presentan cuando se tiene un hijo con problemas tales como el retraso mental. Se pudo observar que los sentimientos y reacciones que manifiestan los padres participantes en el presente trabajo, no difieren en gran medida de los que mencionan los investigadores antes citados.

De manera semejante, en estudios realizados con padres con niños con diversas problemáticas (Shapiro y Simonsen, 1994; Hagood y Maralynn, 1991; Grinberg, Langer y Rodríguez, 1957/1974, etc), se han encontrado emociones similares, al igual que una dinámica grupal parecida, así como cambios en los integrantes del grupo que repercuten de manera favorable en muchos niveles de su vida.

Los padres manifestaron cambios positivos en su forma de pensar, sentir y actuar tras el término del Programa de Intervención Grupal, se establecieron redes de apoyo y en general un mejor afrontamiento de la situación que se les presentaba. Así mismo, reconocieron la necesidad que tenían de expresarse y de relacionarse con personas que se encontraran en su misma posición.

Lo anterior lleva a establecer la importancia de ofrecer a los padres el apoyo grupal pertinente de modo tal que se induzcan cambios positivos que se reflejen en diferentes aspectos ya sea personales, de pareja, familiares o sociales.

Además, la similitud entre los trabajos de los autores antes mencionados y la dinámica que se observó en el Programa de Intervención Grupal planteado en esta investigación, lleva a reflexionar en la posibilidad de prever situaciones a las que los padres de niños con hipotiroidismo congénito se puedan enfrentar, es decir, conociendo las reacciones, emociones o etapas por las que pasan se puede estar preparado para detectar y brindar el apoyo necesario a las personas que lo requieran en un momento dado. Esto es, si se conocen de antemano las emociones que se pueden presentar y se está preparado para afrontarlas cuando los progenitores las manifiesten, entonces, el momento de dar el diagnóstico a un padre será mejor planeado, se comprenderá con mayor claridad la confusión y el estado "como de bloqueo" por el que pasan, y habrá mayor sensibilidad para entender y explicar las veces que sea necesario las situaciones que quizá sean obvias para unos pero no para otros.

Cabe mencionar que en muchas ocasiones se cree que al ser lo más claros posibles, la información que se desea transmitir al otro se recibe sin mayor problema, sin embargo, el estado de crisis o choque por el que atraviesa una persona a la que se le da una noticia tal como un diagnóstico de hipotiroidismo congénito, no le permite entender una parte de la información que se le transmite. Por ejemplo, en la entrevista que se realizó a los participantes de este estudio, con el propósito de conocer sus datos generales, éstos se manifestaban con algunas interrogantes sobre el padecimiento de sus hijos, así como del tratamiento que estaban siguiendo. De hecho, a pesar de que ya se les había explicado en que consistía el hipotiroidismo congénito, dos personas mencionaron no conocer a qué se refería éste.

Una situación similar se dio, principalmente en la primera sesión del desarrollo del Programa de Intervención Grupal, en la que los integrantes, nuevamente preguntaron sobre la problemática por la que atravesaban sus hijos. Aunque la mayoría mencionaba tener conocimientos sobre el diagnóstico, planteaban cuestiones sobre éste, cuya respuesta ya habían escuchado, pero no comprendido o asimilado.

En parte, el hecho de que los padres pregunten una y otra vez se debe al impacto del diagnóstico, pero también a las emociones posteriores que éste provoca, por ejemplo, la tristeza, la confusión o la culpa que los mismos participantes manifestaron, pueden contribuir a un "estancamiento", el cual no permite reaccionar rápida y adecuadamente ante diversas situaciones, buscando reiteradamente respuestas con la esperanza de encontrar una solución "mágica" o bien, sienten temor a enfrentar la realidad. Retomando

o Benjamin (1988/1992), la negación es uno de los estados por los que se pasa, no obstante, la prolongación de éste puede llegar a afectar al menor, ya que el cuidado que requiere se retarda, de ahí la importancia de no detenerse en él.

De tal modo, la intervención grupal nuevamente proporciona el espacio y los elementos necesarios para ayudar a los integrantes a superar los estados emocionales por los que atraviesan, propiciando el avance de un estado a otro, en donde se concluya con el de la aceptación, logrando así una buena adaptación de los sujetos hacia la nueva situación que enfrentan.

Por otra parte, en lo referente al nivel de ansiedad experimentado por los padres de niños con hipotiroidismo congénito, se aplicaron ambas escalas del Inventario de Ansiedad (IDARE), la de Rasgo y la de Estado. En la primera no se esperaban cambios importantes, ya que se trata de una característica que se mantiene relativamente constante en los sujetos; mientras que en la segunda sí se esperaban diferencias entre los puntajes de las distintas mediciones, debido a que los participantes se encontraban pasando por un momento difícil. Tras el análisis de los datos se encontró lo siguiente:

Inicialmente, durante la entrevista, los padres referían sentirse ansiosos, en la primera aplicación del Inventario de Ansiedad Rasgo- Estado (IDARE), la cual se realizó tras unos días de haberles dado el diagnóstico de su hijo, se obtuvieron puntajes que no difieren en gran medida de los de la segunda aplicación, la cual se realizó al iniciar el grupo, la misma situación se presentó para ambas escalas del Inventario.

En el caso particular de la Escala de Rasgo, tampoco se observan diferencias importantes entre las dos primeras mediciones (1° y 2° aplicaciones) con respecto a la tercera (3° aplicación), realizada al finalizar el Programa de Intervención Grupal.

Al observar las medias de los datos de las tres aplicaciones se encuentra una diferencia poco considerable. En la primera aplicación la media es de 38.28, en la segunda de 36.85 y en la tercera de 34.42, las cuales no varían por más de 4 puntos entre ellas, y aunque se aprecia un decremento gradual, éste no llega a ser significativo, por lo que se puede decir que mantiene cierta estabilidad en el nivel de ansiedad.

Al analizar los datos mediante las pruebas estadísticas, se encontraron los siguientes resultados:

1) 1° y 2° aplicaciones, con un nivel de significancia de 0.34, este es el período entre la entrevista inicial y el comienzo del Programa de Intervención Grupal.

2) 1º y 3º aplicaciones, con un nivel de significancia de 0.12, esto refleja el estado de los sujetos cuando se inicia la investigación y cuando se termina.

3) 2º y 3º aplicaciones, con un nivel de significancia de 0.17, este es el período en el que se inicia y termina la aplicación del Programa de Intervención Grupal propiamente dicha.

En los tres casos no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. Lo que indica que la Intervención Grupal no repercute de forma considerable en el Rasgo de Ansiedad de los sujetos con hijos con hipotiroidismo congénito. Cabe recordar, que se esperaba cierta estabilidad en los puntajes de esta Escala.

En cuanto a los resultados de la Escala de Estado se encontró que las dos primeras mediciones (aplicación 1 y 2), diferían mayormente de la tercera (3º aplicación), realizado al terminar el Programa de Intervención Grupal.

Al comparar las medias de las tres aplicaciones se encuentra a la primera con una media de 35.26, la segunda con una de 35.85 y la tercera con una de 27.85. Entre la primera y la segunda aplicación, la diferencia es de .57, lo cual es mínimo, mientras que en la tercera se aprecia una diferencia mayor, 7.43 y 8 puntos respectivamente. Lo que sugiere que los cambios que se presentaron en el nivel de Ansiedad-Estado son más significativos que los de Ansiedad-Rasgo, por lo tanto, el Programa de Intervención Grupal repercutió de forma más notable.

Al someter los datos a las pruebas estadísticas pertinentes, se encontraron los siguientes resultados:

1) 1º y 2º aplicaciones, con un nivel de significancia de 0.735, lo que indica que el nivel de ansiedad de los sujetos no se modifica mayormente con el paso del tiempo, si bien éste varía, el cambio es tan imperceptible que no es significativo.

2) 1º y 3º aplicaciones, con un nivel de significancia de 0.063, esto refleja el estado de los sujetos cuando se inicia la investigación y cuando se termina. Lo que sugiere que en el transcurso de ésta ocurren cambios que son más notorios.

3) 2º y 3º aplicaciones, con un nivel de significancia de 0.09, este es el período en el que se inicia y termina la aplicación del Programa de Intervención Grupal propiamente dicha.

De los resultados de estas tres aplicaciones se puede concluir que el paso del tiempo por sí mismo no repercute considerablemente en el decremento del nivel de ansiedad, por lo que un sujeto que acaba de recibir el diagnóstico de su hijo, probablemente se mantendrá con la misma ansiedad.

Es importante resaltar que aunque el nivel de significancia encontrado entre la primera y segunda aplicaciones con respecto a la tercera es de 0.06 y 0.09, respectivamente, y no cumplen con el nivel de .05 requerido, sí se pueden apreciar una aproximación considerable. Además, sí se observaron cambios, mismos que tal vez lleguen a ser más significativos estadísticamente si se incrementa el tamaño de la muestra.

De forma individual, se observó que todos los sujetos, excepto la señora J (sujeto 3) bajaron sus niveles de ansiedad en ambas escalas.

En la de Rasgo la tendencia de la mayoría fue de ir bajando en cada aplicación, mientras que en la de Estado el nivel de ansiedad fue bajando en la mayor parte de los casos y en la segunda aplicación (al comenzar con el Programa de Intervención Grupal), en tres sujetos (la señora C, la señora M y el señor S) se elevó el nivel de ansiedad. Cabe mencionar que en ocasiones, al iniciar una actividad, la ansiedad se eleva debido a la situación nueva, por lo que es probable que por esto se haya aumentado la misma.

La señora J fue la única que elevó el puntaje en ambas escalas, esto pudo ocurrir por el término de las sesiones del grupo, ya que se apreciaban algunas actitudes de dependencia e inquietud por el cierre del Programa.

De manera global, a nivel cualitativo, se observó que al realizar las primeras dos aplicaciones del Inventario, los sujetos daban manifestaciones tanto comportamentales como verbales de ansiedad, mencionaban estar intranquilos, contrariados, confundidos y preocupados, sintiéndose con pocos recursos para enfrentar la situación por la que pasaban y se llegaban a mostrar inquietos. Lo cual no se vio reflejado de igual forma en los puntajes obtenidos en la tercera medición, ya que en esta última referían estar más tranquilos, seguros y con confianza en sí mismos para apoyar a sus hijos.

Es importante mencionar que se esperaba que los padres estuvieran ansiosos, lo cual se decrementaría tras la intervención grupal, sin embargo, en ningún caso se pretendía que éstos llegaran a niveles de ansiedad tales que no les permitieran reaccionar adecuadamente, es decir, no ir al otro extremo, ya que un estado de ansiedad muy elevado no le permite al sujeto organizarse y pensar con claridad, por lo que sus respuestas no tienen la calidad suficiente y no será capaz de tomar decisiones importantes o resolver situaciones; y por el otro lado, una persona con un nivel de ansiedad demasiado bajo, no

tendrá la sensibilidad suficiente, ni contará con los elementos necesarios para enfrentar un problema determinado. Es por ello que se busca un nivel "productivo" de ansiedad, en el cual el sujeto pueda desenvolverse sin mayores dificultades. Para ello es conveniente recordar que Inventario de Ansiedad menciona un rango de 20 puntos como mínimo y 80 como máximo, por lo que se esperaba que el puntaje de los sujetos no se fuera hacia ninguna de estos extremos.

Es necesario comentar que si bien, la ansiedad fue objeto de estudio de este trabajo, no es el único estado emocional que se presentó. En diferentes ocasiones, los integrantes del grupo hicieron referencia a sentimientos tales como culpa, tristeza, preocupación y llegaban a manifestar problemas de insomnio, cansancio, tensión y estrés, mismos que aunque fueron comentados dentro del grupo, no fueron cuantificados, por lo que se puede sugerir a futuro un estudio que los retome, o bien crear, a partir de éstos, estrategias de enfrentamiento mediante las cuales se puedan superar muchas de las problemáticas que surgen.

Por otra parte, en lo referente a los resultados obtenidos de la prueba del Perfil Materno, se pudieron observar cambios en la relación que los padres mantienen con sus hijos. Estos se van dando de manera gradual en el transcurso de la intervención grupal, y se aprecian con mayor claridad en las mediciones de los meses 1 y 4, esto es, cuando inician y cuando finalizan con la misma, lo que indica que el proporcionar un espacio grupal para aclarar las dudas, inquietudes, conflictos, emociones, etc. de los padres de niños con hipotiroidismo congénito, trae como consecuencia un mejor estado emocional de los padres y una mejor relación de éstos con sus hijos.

Entre los cambios más significativos que pudieron apreciarse se encuentran los siguientes:

Al iniciar con la investigación, algunos padres parecían un tanto defensivos y posteriormente sus respuestas ante las cuestiones que se les planteaban se fueron haciendo más libres, con mayor calidad y más detalladas.

Algunos padres trataban de mantenerse fuera de la situación de prueba en el momento en que su niño era valorado, con el tiempo, se fueron involucrando más, ayudando de manera adecuada cuando se requería.

En un inicio, cuando el niño realizaba alguna tarea con relativa facilidad, algunos padres eran poco expresivos, mientras que otros sonreían, hacia la última valoración, de manera general, se mostraban más sonrientes y gustosos, llegando a mencionar aspectos positivos sobre sus hijos.

En las ocasiones en las que el menor presentaba dificultad con alguna actividad, la mayoría de los padres se inquietaban y tensaban, en evaluaciones posteriores se comportaban mejor, con mayor tranquilidad y teniendo en cuenta el niño no necesariamente va a tener que responder toda la prueba de manera correcta.

En principio, algunos padres no tenían un control definido sobre el niño, se mantenían como meros observadores durante la prueba, posteriormente, su participación se fue haciendo mayor, ayudando a controlar al menor y motivándolo para realizar las tareas de la mejor manera.

La mayor parte de los padres tenía conciencia de las necesidades del infante, sin embargo, su atención hacia el bienestar y confort del mismo se agudizó de manera considerable. De la misma forma ocurrió con las expresiones de afecto que manifestaban hacia su hijo, se observaron con actitudes más aceptantes y positivas.

Así mismo, la interrelación emocional que mantenían con el menor mejoró, ya que pasó de ser un tanto impersonal, a mostrar mayor interacción con él.

En general, se apreció cierta dificultad en el trato y control del niño, a pesar de que se atendían las necesidades del menor, se notaba inseguridad en el trato hacia éste, no obstante, se logró adquirir mayor confianza y firmeza en la atención que se le daba, sin perder calidez.

Tomando en cuenta las emociones que se presentan en los progenitores de niños con hipotiroidismo, sin omitir los pensamientos y actitudes, es importante brindar un espacio para apoyarlos, ya que unos padres que se encuentran confundidos, cuyas emociones están alteradas, no podrán brindar el cuidado requerido físico, afectivo y social a su hijo, lo que repercute en el niño, en sí mismos, en la pareja y en la familia en general.

En este estudio se trabajó con un Programa de Intervención Grupal en el que se abordaron aspectos informativos, reflexivos, emocionales y de orientación entre otras, cuyos objetivos principales giraban en torno a bajar niveles de ansiedad y a mejorar la relación de los padres con sus hijos, sin embargo, cabe mencionar que esta investigación brinda un punto de partida para realizar estudios y plantear propuestas.

Por ejemplo, es poca la información que se encuentra con respecto al hipotiroidismo congénito que aborde de manera integral aspectos como el desarrollo psicomotor del niño, el impacto del diagnóstico sobre los padres, la familia y la sociedad; el trato que se les da a los pacientes a lo largo su vida (seguimiento) no sólo médico, sino psicológico y social. Por lo

tanto es necesario trabajar más estos puntos para de esa forma brindar un apoyo integral al paciente y a la familia.

Tal vez una forma de abordar lo planteado en el párrafo anterior es trabajar de manera conjunta e interdisciplinaria. En un problema como el de hipotiroidismo congénito se requiere del apoyo institucional, tanto para la detección, como para el tratamiento y seguimiento, principalmente médico, no obstante, se puede trabajar de manera conjunta con psicólogos y trabajadores sociales para crear programas de atención integral para estos pacientes y sus familias, de modo tal que se les brinde el apoyo necesario para enfrentar de la mejor manera la situación por la que están pasando.

También es importante promover la participación de progenitores de niños con hipotiroidismo congénito detectado tardíamente, ya que éstos tal vez enfrenten una situación más difícil al tener conocimiento de que a mayor edad del menor sin el tratamiento adecuado, el riesgo de que se presenten alteraciones tanto a nivel psicomotor como cognitivo es mayor. La creación de grupos para estos padres puede lograr en ellos cambios significativos, además de generar un espacio en el cual puedan manifestar sus emociones, pensamientos y situaciones para así dirigir de la mejor manera sus sentimientos y actitudes, al apoyarlos, se les brindan más elementos para que a su vez, puedan ayudar a sus hijos en diversos aspectos tales como procesos de rehabilitación.

De manera similar, se puede facilitar la integración de progenitores de niños mayores con hipotiroidismo o bien de adultos con este diagnóstico para así dar pauta a nuevos programas de intervención.

Por otro lado, es de suma importancia crear conciencia "preventiva" a nivel nacional. A pesar de que la prueba de detección del hipotiroidismo congénito encuentra apoyo en los puntos establecidos en el Diario Oficial de la Federación, es necesario que se continúe promocionando en todos los sectores de población, ya que aunque el hipotiroidismo congénito como tal no se puede prevenir, si se puede detectar a tiempo y evitar el retraso mental.

Se pueden crear y apoyar nuevas campañas de salud en las que se enfatice constantemente la necesidad e importancia de realizar la prueba de Tamiz Neonatal en todos los menores que nazcan. Para ello, la conformación de un equipo de trabajo interdisciplinario es vital, ya que la detección y tratamiento del hipotiroidismo congénito no sólo consta de hacer la prueba e indicar las dosis del medicamento, sino que requiere de un tratamiento y seguimiento integral, que involucra aspectos biológicos, psicológicos y sociales. De ahí que el psicólogo encuentre un campo de trabajo que no ha sido completamente explorado y explotado.

También es requerida la participación de psicólogos para crear los programas de información que irán dirigidos a los futuros padres, esto es, se pueden conformar grupos de padres, con fines informativos, cuyos hijos están por nacer, buscando la sensibilización de los sujetos ante este padecimiento.

Para lograr una mayor cobertura, también se pueden integrar agrupaciones de personas que reciban la capacitación adecuada para que éstas, a su vez, puedan coordinar a los grupos de información para padres y posteriormente canalizar a aquellos que lo requieran con personal de psicología para tratar aspectos emocionales u otras problemáticas que se presenten, ya sea antes o después del nacimiento de sus hijos.

De tal modo se puede realizar un trabajo preventivo en el que si bien no se va a erradicar el hipotiroidismo congénito, si se puede bajar la incidencia de los casos de niños con retraso mental debido a éste.

Por otra parte, cabe mencionar que dentro de las limitaciones ante las que se enfrentó este estudio se encuentra la demanda que tienen los servicios de la institución en donde se llevó a cabo, ya que debido a esto, el servicio de endocrinología da atención a los menores con hipotiroidismo congénito detectado muy tempranamente. Esto redujo las posibilidades de tener más pacientes para conformar una muestra más grande y así esperar niveles de significancia mayores en los resultados obtenidos.

El tiempo con el que se cuenta para trabajar es otra limitante, ya que muchos padres no están dispuestos a participar en investigaciones demasiado largas, en las que se requiera de su constante participación, es por ello que se establece un periodo considerable para que éstos asistan sin ningún problema. No obstante, y a manera de sugerencia, se podría diseñar un programa conjunto de seguimiento.

Lo anterior se podría esquematizar en dos fases:

1) Trabajar con una intervención inicial, próxima a la notificación del diagnóstico, en donde se plantee un número determinado de sesiones para abordar cuestiones como las trabajadas en el presente estudio (información sobre el diagnóstico, tratamiento, pronóstico y seguimiento de los niños; se resuelvan dudas, se expresen emociones, pensamientos o actitudes que causen conflictos; se busquen alternativas y soluciones ante diferentes problemas, etc.).

2) Posteriormente dar seguimiento, el cual puede ser grupal o individual, en donde las citas estén espaciadas para lograr la mayor aceptación del mismo por parte de los participantes, de esta forma se conocería con más profundidad las situaciones que se

presentan a lo largo del desarrollo de estos niños, así como los requerimientos no sólo de los menores, sino de las personas que los rodean, trabajando a nivel personal, de pareja y de familia.

Finalmente, aunque se tuvieron limitaciones, es importante señalar, que esta investigación puede servir como base para realizar muchas otras que aborden diversos aspectos del padecimiento que aquí se trabajó, buscando niveles que vayan desde la intervención hasta cuestiones de tipo preventivo como las mencionadas con anterioridad, o bien, traspolar el Programa de Intervención Grupal a otras problemáticas como podrían ser, trabajar con padres de niños con síndromes tales como el de Down, el de Turner, el de Klinefelter o el de "Cri du chat" (maullido de gato), o bien, padres de pequeños con acondroplasia, hidrocefalia, microcefalia, labio-paladar hendido, neurodermatitis o con alguna discapacidad.

Así, se abre una puerta más para brindar profesional e integralmente el apoyo y la atención a las personas que lo necesiten.

REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Argil, V. (1990). Comparación de la Percepciones de Padres con Hijos con Deficiencia Mental, que Asisten a dos Tipos de Escuelas, Respecto al Rendimiento en el Programa Educativo y Desarrollo Social en un Grupo Integrado. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM.

Bankoff, E. (1994). "Women in Psychotherapy: Their Life Circumstances and Treatment needs". *Psychotherapy*. Vol. 31 No. 4 pp. 610-619.

Bauleo, A. (1982). *Ideología, Grupo y Familia*. México: Folios. Primera edición de Folios.

Bayley, N.: An Unpublished Instrument to Evaluate the Maternal Profile. Mimeografiado y puesto a disposición del Dr. Cravioto por cortesía de la Dra. Bayley N.I.H. Bethesda. Md.

Benjamin, B. (1992). *Un Niño Especial en la Familia. Guía para Padres*. México: Trillas. Primera reimpresión.

Berne, E. (1983). *Introducción al Tratamiento del Grupo*. Barcelona: Grijalbo.

Bowlby, J. (1985). *La Separación Afectiva*. Barcelona: Paidós.

Calzada, R. y García, J. (1996). "Hipotiroidismo Congénito". *Acta Pediátrica de México*. Vol. 17 No. 6 pp. 360-363.

Coolican, H. (1994). *Métodos de Investigación y Estadística en Psicología*. México: Manual Moderno.

Corey, G. (1995). *Teoría y Práctica de la Terapia Grupal*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Cravioto, J. y Arrieta, M.R. (1985). *Nutrición, Desarrollo Mental, Conducta y Aprendizaje*. México: DIF

Crispell, K. (1963). *Current Concepts in Hypothyroidism*. New York: The Macmillan Company.

- Dellarossa, A.** (1979). *Grupos de Reflexión*. Buenos Aires: Paidós.
- Diario Oficial de la Federación*. Órgano del Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos. (1995). Tomo CDXCVI No. 5
- Escamilla, L.** (1989). Rasgos de Personalidad y Calidad de Vínculos en Madres de Hijos con Neurodermatitis Atópica. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM.
- Flores, G.** (1992). Actitud de la mujer mexicana hacia su bebé lactante. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM.
- Ganong, W.F.** (1994). *Fisiología Médica*. México: Manual Moderno.
- González, J.** (1992). *Interacción Grupal*. México: Planeta Mexicana
- Grinberg, L, Langer, A. y Rodrigué, E.** (1974). *Psicoterapia del Grupo: su Enfoque Psicoanalítico*. Buenos Aires: Paidós. Cuarta edición.
- Hadadian, A. y Merbler, J.** (1996). "Mother's Stress: Implications for Attachment Relationships". *Early Child Development and Care*. Vol. 125 pp.59-66.
- Hagood y Maralynn, M.** (1991). "Group Art Therapy with Mother of Sexually Abused Children". *Arts in Psychotherapy*. Vol. 18 No. 1 pp. 17-27.
- Hansen, J., Warner, R. y Smith, E.** (1976). *Asesoramiento de Grupos*. México: El Manual Moderno.
- Hare, A.P.** (1994). "Types of Roles in Small Groups. A Bit of History and a Current Perspective". *Small Group Research*. Vol. 25 No. 3 pp. 433-448.
- Helm, D., Miranda, S. y Angoff, N.** (1998). "Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mother's Reflections on Supports Needed From Diagnosis to Birth". *Mental Retardation*. Vol. 36 No. 1 pp.55-61.
- Hutt, M. y Gwyn, R.** (1988). *Los Niños con Retardos Mentales*. México: Fondo de Cultura Económica. Primera edición en español.
- Ingalls, R.** (1982). *Retraso Mental. La Nueva Perspectiva*. México: El Manual Moderno.
- Kerlinger, S.** (1983). *Investigación del Comportamiento*. México: Mc Graw Hill.

Klein, M.; Heimann, P.; Isaacs, S. y Rievière, J. (1971). *Desarrollos en Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós. Tercera edición.

Kosmicki, F. & Glickauf-Hughes, C. (1997). "Catharsis in Psychotherapy". *Psychotherapy*. Vol. 34 No. 2 pp. 154-159.

Labhart, A. (1990). *Endocrinología Clínica Teoría y Práctica*. Barcelona: Salvat Editores.

Lagache, D. (1982). *El Amor y el Odio y Otros Estudios Teóricos y Críticos*. Obras II (1939-1946). Buenos Aires: Paidós.

Lebovici, S., Weil-Halpern, F. (1995). *La Psicopatología del Bebé*. México: Siglo XXI.

Loera-Luna, A., Aguirre, B., Gamboa, S., Vargas, H., Robles, C., Velázquez, A., (1996). "Resultado del Programa para la Prevención del Retraso Mental producido por Hipotiroidismo Congénito". *Boletín Médico del Hospital Infantil de la Ciudad de México*. Vol.53 pp. 259-263.

López, D. (1969). *Relación Entre Perfil Materno e Incremento en el Lenguaje en el Primer Año de Vida*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM.

Méndez, I., Namihira, D., Moreno, L. y Sosa, C. (1994). *El Protocolo de Investigación: Lineamientos para su Elaboración y Análisis*. México: Trillas.

Miller, A. (1985). *El Drama del Niño Dotado*. Barcelona: Tusquets.

Moreno, B., Gargallo, M.A., López, M. (1994). *Diagnóstico y Tratamiento en Endocrinología*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

Nicholls, A. y Kirkland, J. (1996). "Maternal Sensitivity: A Review of Attachment Literature Definitions". *Early Child Development and Care*. Vol. 120 pp.55-65.

Oberndorf, C.P.; Klein, M.; Kris, M.; Lorand, S.; Broadwin, I.T. y Ames, T.A. (1971). *Psicología Infantil y Psicoanálisis de Hoy*. Buenos Aires: Paidós. Tercera edición.

O'Connor, K., Strauynski, A., Hallam, R. (1997). "Freedom and Therapy: From Self-Liberation to Self-Control". *Psychotherapy*. Vol. 34 No. 2 pp.144-153.

- O'Donnell, P. (1984). *Teoría y Técnica de la Psicoterapia Grupal*. Buenos Aires: Amorrortu. Segunda edición.
- Patterson, M. (1994). "Interaction Behavior and Person Perception. An Integrative Approach". *Small Group Research*. Vol. 25 No. 2 pp. 172-188.
- Quiroz, S. (1980). *Hipotiroidismo Congénito. Experiencia del DIF en 10 años. Determinación de Hormonas Tiroideas en la Leche Humana e Industrializada. Factores Predisponentes del Daño Mental*. Tesis de Postgrado. Facultad de Medicina, UNAM.
- Robbins, S. (1975). *Patología Estructural y Funcional*. México: Interamericana.
- Rogers, C. (1993). *Grupos de Encuentro*. Buenos Aires: Amorrortu. Octava reimpresión.
- Rosenfeld, D. (1971). *Sartre y la Psicoterapia de los Grupos*. Buenos Aires: Paidós.
- Schneider, M. & Corey, G. (1997). *Groups. Process and Practice*. United States of América: Brooks/Cole Publishing Company. Quinta edición.
- Shapiro, J. y Simonsen, D. (1994). "Educational/Support Group for Latino Families of Children With Down Syndrome". *Mental Retardation*. Vol. 32 No. 6 pp. 403-415.
- Siegel, S. (1995). *Estadística no Paramétrica Aplicada a las Ciencias de la Conducta*. México: Trillas.
- Spielberger, C.D. y Díaz-Guerrero, R. (1975). *Inventario de Ansiedad: Rasgo-Estado IDARE*. México: El Manual Moderno.
- Spielberger, C.D. (1980). *Tensión y Ansiedad*. México: Haría.
- Spitz, R. (1996). *El Primer Año de Vida del Niño*. México: Fondo de Cultura Económica. Decimoquinta reimpresión.
- Thomson, J.A. (1984). *Endocrinología Clínica*. México: Interamericana.
- Trad, P. (1994). "Mother Infant Psychotherapy: Integrating Techniques of Group, Family, and Individual Therapy". *International Journal of Group Psychotherapy*. Vol. 44 No. 1 pp. 53-78.

Velázquez, A., Casanueva, E., Ávila, E., Martínez, G., Rodríguez, M., Cervantes, M., Carrasco, C., Ruiz, S., Rodríguez, S., Hernández, A., Robles, C. (1988). "Errores Congénitos del Metabolismo y la Prevención del Retraso Mental de Origen Metabólico". Primer Seminario: Situación y Perspectiva de la Mortalidad en Menores de cinco años en América Latina. Cocoyoc, Morelos, México 23-26 de octubre. pp. 701-728.

Velázquez, A., Loera-Luna, A., Aguirre, B., Gamboa, S., Vargas, H., Robles, C. (1994). "Tamiz Neonatal para Hipotiroidismo Congénito y Fenilcetonuria". Salud Pública en México. Vol.36 No.3 pp.249-256.

Vinogradov, S. y Yalom, I. (1996). *Guía Breve de Psicoterapia de Grupo*. Barcelona: Paidós.

Wikander, B. y Helleday, A.(1996). "The Excessively Crying Infant: The Mother-Infant Relationship". *Early Child Development and Care*. Vol. 124 pp.11-23.

Winnicott, D.W. (1981). *El Proceso de Maduración en el Niño*. Barcelona: Laia S.A. Tercera edición.

Winnicott, D.W. (1993). *El Niño y el Mundo Externo*. Buenos Aires: Hormé S.A.E. Cuarta edición.

Wolberg, L. (1977). *The Technique of Psychotherapy*. New York: Grune & Stratton. Vol. I Tercera edición.

ANEXOS

ANEXO 1

IDARE

Inventario de Autoevaluación

por

C. D. Spielberger, A. Martínez-Urrutia, F. González-Reigosa, L. Natalicio y R. Díaz-Guerrero

SXE

Nombre: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y llene el círculo del número que indique cómo se *siente ahora mismo*, o sea, en *este momento*. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO EN LO ABSOLUTO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	①	②	③	④
2. Me siento seguro	①	②	③	④
3. Estoy tenso	①	②	③	④
4. Estoy contrariado	①	②	③	④
5. Estoy a gusto	①	②	③	④
6. Me siento alterado	①	②	③	④
7. Estoy preocupado actualmente por algún posible contratiempo	①	②	③	④
8. Me siento descansado	①	②	③	④
9. Me siento ansioso	①	②	③	④
10. Me siento cómodo	①	②	③	④
11. Me siento con confianza en mí mismo	①	②	③	④
12. Me siento nervioso	①	②	③	④
13. Me siento agitado	①	②	③	④
14. Me siento "a punto de explotar"	①	②	③	④
15. Me siento reposado	①	②	③	④
16. Me siento satisfecho	①	②	③	④
17. Estoy preocupado	①	②	③	④
18. Me siento muy excitado y aturdido	①	②	③	④
19. Me siento alegre	①	②	③	④
20. Me siento bien	①	②	③	④

IDARE

Inventario de Autoevaluación

SXR

Instrucciones: Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y llene el círculo del número que indique como se siente *generalmente*. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa cómo se siente *generalmente*.

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
21. Me siento bien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Me canso rápidamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Siento ganas de llorar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Quisiera ser tan feliz como otros parecen serlo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Pierdo oportunidades por no poder decidirme rápidamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Me siento descansado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Soy una persona "tranquila, serena y sosegada"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Siento que las dificultades se me amontonan al punto de no poder superarlas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Soy feliz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Tomo las cosas muy a pecho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Me falta confianza en mí mismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Me siento seguro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Trato de sacarle el cuerpo a las crisis y dificultades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Me siento melancólico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Me siento satisfecho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente y me molestan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Soy una persona estable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alzado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO 2

PERFIL MATERNO

<p>1. Respuesta a la entrevista</p>	<p>2. Impresión que tiene el examinador de cómo ve la madre su funcionamiento "papel o rol" dentro de la situación de prueba)</p>
<p>1.1. Reservada o restringida contesta con monosílabos o con una palabra</p> <p>1.2. Parece un tanto a la defensiva, contesta directamente pero sólo a la pregunta.</p> <p>1.3. Elabora algo sus respuestas</p> <p>1.4. Responde rápidamente, libremente y con buena cantidad de detalles</p> <p>1.5. Interesada da detalles, ocasionalmente de manera voluntaria suministra información de interés</p> <p>1.6. Responde con entusiasmo y proporciona voluntariamente mucha información.</p> <p>1.7. Muy deseosa de contestar, de manera espontánea proporciona mucha información sobre el niño, sus sentimientos y sus opiniones.</p>	<p>2.1. El examinador tiene la impresión de que la madre piensa que lo mejor es dejar todo en manos del examinador y del niño (no es asunto de la madre) o que no le importa, está apática y tranquila en dejarlo todo al examinador.</p> <p>2.2. La situación es un asunto entre el examinador y el niño, se sienta atrás, pero lucha por mantenerse sin participar.</p> <p>2.3. Situación entre el examinador y el niño, pero la madre ocasionalmente guía al niño si la situación se vuelve extrema.</p> <p>2.4. La madre ayuda de manera adecuada sólo cuando es necesario o de beneficio.</p> <p>2.5. El examinador tiene la impresión de que la madre ve la prueba como un hecho en el cual debe ayudar, ocasionalmente participa pero rápidamente hace caso de las sugerencias que se le dan.</p> <p>2.6. La prueba es un hecho a realizarse entre el examinador, el niño y la madre, la m. constantemente participa y necesita que se le recuerde que no debe interferir.</p> <p>2.7. La prueba es una situación en la cual la m. debe de jugar el papel principal (actor), puesto que ella es la m. y trata de manejar toda la situación, ignorando las sugerencias del examinador.</p>
<p>3. Interés en el nivel de ejecución manifestado por el niño</p>	<p>4. Reacción de la madre hacia niveles distintos de ejecución del niño.</p>
<p>3.1. Madre indiferente, no presta atención a la prueba, preocupada al parecer con otras cosas.</p> <p>3.2. Interés en el nivel de ejecución manifestado por el niño.</p> <p>3.3. Bastante interesada pero se distrae fácilmente.</p> <p>3.4. Interesada y conservando la atención durante todo el examen.</p> <p>3.5. Observa con interés y de manera continua e examen llegando quizá a preguntar algunos detalles de él.</p> <p>3.6. Observa con intención el examen, pudiendo llegar a preguntar cómo lo ha hecho el niño o si llegara a tener un informe.</p> <p>3.7. Muy interesada metida dentro de la prueba, quizá hasta el grado de preguntar cómo se compara su niño con otro o qué aspectos vendrán en el informe que se le haga</p>	<p>4.A. Cuando el niño aparentemente está ejecutando la prueba muy bien</p> <p>4.A.1. Madre pasiva e indiferente</p> <p>4.A.2. Observa pero no es expresiva</p> <p>4.A.3. Sonriente</p> <p>4.A.4. Sonriente con aprecio, con gusto y ocasionalmente dice algo positivo.</p> <p>4.A.5. Goza y elogia la actuación del niño</p> <p>4.A.6. Radiante de admiración</p> <p>4.A.7. Jubilosa con expresiones fuertes y exuberantes de alegría</p>

<p>4.B. Cuando el niño tiene una ejecución adecuada y fácil (Cuando el niño ejecuta con facilidad lo que tiene que hacer)</p>	<p>4.C. Cuando el niño muestra alguna dificultad con algún ítem (Al hacer lo que se le pide)</p>
<p>4.B.1. Pasividad completa, aburrimiento</p> <p>4.B.2. Poca reacción</p> <p>4.B.3. Aceptación mediana</p> <p>4.B.4. Acepta la ejecución del niño como lo normal</p> <p>4.B.5. Parece que estuviera evaluando la actuación de manera positiva</p> <p>4.B.6. Muestra signos de apreciación y aceptación</p> <p>4.B.7. Sonríe con mucho agrado y orgullo</p>	<p>4.C.1. Cólera, hablándole bruscamente al niño</p> <p>4.C.2. La madre muestra ansiedad impaciencia, está tensa</p> <p>4.C.3. Aparece un poco intranquila y ansiosa, quizá ofrece excusas por la actuación del niño</p> <p>4.C.4. Ignora la situación intentando mantenerse fuera de ella</p> <p>4.C.5. Madre pasiva</p> <p>4.C.6. Calmada aceptando lo que sucede</p> <p>4.C.7. Proporciona aliento verbal aceptando la situación y sirviendo de apoyo al niño</p>
<p>5. Cooperación con el examinador durante la prueba</p>	<p>6. Control del niño durante el examen</p>
<p>5.1. Resistente o queriendo dirigir el examen, trata de tomar a su cargo el examen y se muestra renuente para seguir las sugerencias del examinador</p> <p>5.2. Se sienta atrás pasivamente, sin percibir la situación como si no estuviera presente</p> <p>5.3. Hace lo que el examinador le pide pero sin entusiasmo</p> <p>5.4. Muestra deseo de cooperar si se le solicita, muy ocasionalmente usa su propia iniciativa para orientar adecuadamente al niño</p> <p>5.5. Ofrece su cooperación durante todo el examen</p> <p>5.6. Trata de evitar siempre que es posible y frecuentemente da sugerencias al examinador</p> <p>5.7. Muestra continua avidez para pensar la manera de ayudar a examinar al niño</p>	<p>6.1. Permanece completamente alejada no haciendo esfuerzo alguno por controlar al niño</p> <p>6.2. Hace uno o dos intentos por controlar al niño</p> <p>6.3. Establece límites en número mínimo y hace que se lleven a efecto sólo cuando parece que es necesario.</p> <p>6.4. Ayuda al examinador a orientar la atención y posición del niño para asegurar la máxima eficiencia de este.</p> <p>6.5. Orienta al niño alentándolo frecuentemente.</p> <p>6.6. Repite las instrucciones del examinador urgiendo continuamente al niño para que responda al examinador</p> <p>6.7. Trata de controlar totalmente la conducta del niño, diciéndole qué haga y cuando lo haga, en ocasiones casi haciendo la prueba en lugar del niño</p>

<p>7. Tolerancia hacia la conducta exhibida por el niño en el examen</p> <p>7.1. Consistentemente calmada y tolerante, aún cuando el niño este muy intranquilo, su actitud está en los límites de la indiferencia.</p> <p>7.2. Calmada sin mostrar reacción cuando el niño se trastorna.</p> <p>7.3. Tolera la cólera e irritabilidad del niño sin manifestar estrés.</p> <p>7.4. Muestra cierto grado de preocupación ante el comportamiento negativo del niño, pero reacciona con calma y de manera apropiada.</p> <p>7.5. En presencia de una situación difícil, muestra cierto grado de tensión y no está segura de cómo reaccionar.</p> <p>7.6. Madre impaciente, ansiosa ante cualquier dificultad, esperando un comportamiento maduro del niño.</p> <p>7.7. Intolerante, fácilmente se irrita y se desorienta ante la falta de atención de su hijo, cuando cree observar signos de que el niño vaya a fallar en algún ítem.</p>	<p>8. Sensibilidad hacia el niño</p> <p>8.1. Insensible o bien lo ignora o le impone por la fuerza sus ideas, no muestra accesibilidad hacia las emociones o necesidades del niño.</p> <p>8.2. La madre no está consciente de la necesidad que el niño tiene de que se le preste atención, apoyo y confort.</p> <p>8.3. Generalmente está consciente del niño y sus necesidades, pero se distrae y por consiguiente no responde al niño.</p> <p>8.4. Contacto excelente con el niño, madre calmada pero a tono con las necesidades tanto del niño como del examen.</p> <p>8.5. Madre muy conocedora de las necesidades y sentimientos del niño, parece tener conciencia continua de la presencia del niño.</p> <p>8.6. Madre en vigilancia constante de las necesidades que el niño tiene; su estrecho contacto a veces interfiere con una respuesta adecuada al examen.</p> <p>8.7. Madre hipersensitiva, observa estrechamente y responde de manera inmediata a cualquier necesidad del niño, está temerosa de que algo pueda hacerle daño al niño.</p>
<p>9. Respuesta a las necesidades del niño</p> <p>9.1. No responde para nada al niño debido a que no percibe las necesidades, no tiene interés o está en una actitud de castigar al niño.</p> <p>9.2. No está alerta a las necesidades del niño y cuando las descubre, responde de manera mínima.</p> <p>9.3. Responde apropiadamente pero en forma retardada.</p> <p>9.4. Responde rápidamente a las necesidades del niño, se interesa en su confort.</p> <p>9.5. Está deseosa de cubrir cualquier necesidad. Responde rápidamente y de manera adecuada al niño.</p> <p>9.6. Se encuentra pendiente de la aparición de signos ligeros de necesidades y responde a ellos inmediatamente de manera adecuada y eficiente.</p> <p>9.7. Madre sobrevigilante de las necesidades del niño, trata de expresar las necesidades antes de que el niño lo haga, determinando por consiguiente sus necesidades.</p>	<p>10. Expresiones de afecto hacia el niño</p> <p>10.1. No se observan expresiones de afecto en la madre.</p> <p>10.2. Se observan unos pocos signos de calor hacia el niño.</p> <p>10.3. Mira al niño con cariño, respondiendo con afecto pero con cierta reserva.</p> <p>10.4. Madre afectiva, tierna, aceptante y positiva.</p> <p>10.5. Cariño excesivo hacia el niño, se manifiesta de manera obvia, la madre es cariñosa y libremente afectiva, pero no sobreprotectora.</p> <p>10.6. Demuestra gran adoración por el niño, con algo de inclinación a la sobreprotección.</p> <p>10.7. La madre muestra expresiones constantes de gran afecto hacia el niño, continuamente lo está besando, acariciando y sonriendo, hasta el extremo de interferir con el examen.</p>

<p>11. Expresiones de hostilidad hacia el niño</p> <p>11.1 No se aprecia hostilidad aparente hacia el niño</p> <p>11.2 La madre tiene uno o dos gestos de desaprobación hacia el niño</p> <p>11.3 La madre observa al niño con ojos críticos</p> <p>11.4 La madre tiende a enlazar los rasgos negativos del niño, estando más dispuesta a criticarlo que a alientarlo</p> <p>11.5 La madre reacciona a menudo con aparente hostilidad</p> <p>11.6 Acciones hostiles frecuentes, la madre está alerta para señalar las faltas y deficiencias</p> <p>11.7 Madre extremadamente hostil, aprovecha y crea oportunidades para mostrar su agresión y disgusto por el niño utilizando expresiones verbales, faciales o de manejo físico con el niño</p>	<p>12. Interrelación emocional con el niño</p> <p>12.1 Madre distante sin interacción, sin percepción y sin respuesta, no manifiesta sentimientos hacia el niño</p> <p>12.2 Madre impersonal, objetiva en su relación con el niño</p> <p>12.3 Muestra alguna interacción emocional con el niño, ocasionalmente es afectada por este</p> <p>12.4 Interesada pero objetiva</p> <p>12.5 Muy estrecha relación emotiva con el niño</p> <p>12.6 Ligas emocionales muy poderosas</p> <p>12.7 Absorbida por el niño, con expresiones ya sea positivas o negativas, pero tan estrechamente relacionadas de manera emotiva, que no puede juzgarlo de manera adecuada</p>
<p>13. Cantidad de comunicación verbal con el niño</p> <p>13.1 Nunca le habla al niño</p> <p>13.2 Raramente le habla al niño</p> <p>13.3 Ocasionalmente le habla al niño</p> <p>13.4 Le habla apropiadamente cuando es necesario o de beneficio para el niño.</p> <p>13.5 A menudo habla, mostrando disposición hacia la conversación, pero con cierta restricción debido al examen</p> <p>13.6 Mucha comunicación verbal con el niño, no perdiéndose nunca la oportunidad para hablar con él o hacia el niño</p> <p>13.7 Verbalizaciones constantes, hasta el extremo de interferir con el examen</p>	<p>14. Cantidad de contacto físico con el niño</p> <p>14.1 La madre deja al niño solo, aun cuando está molesto (La madre maneja al niño físicamente, sólo cuando el examinador lo pide como parte de la prueba)</p> <p>14.2 La madre no maneja físicamente al niño, excepto cuando en presencia de una necesidad física tuvo que hacerlo (La madre lo maneja cuando se lo pide el examinador y cuando hubo un imperativo físico)</p> <p>14.3 La madre responde eficientemente, pero generalmente en forma mecánica, sólo raramente inicia contacto con el niño (Además de aquellos contactos que se necesitan hacer por causa del examen)</p> <p>14.4 La madre cariñosa y afectiva, goza y a menudo alienta el contacto físico pero no lo fuerza.</p> <p>14.5 Goza y busca el contacto físico con el niño, manifestándolo a menudo</p> <p>14.6 La madre no tolera la separación del niño, permaneciendo constantemente abrazándolo o acariciándolo</p> <p>14.7 Contacto excesivo con el niño constantemente interfiere con el examen</p>

<p>15. Tipo de contacto físico con el niño</p> <p>15.1. Es extremadamente cautelosa y protectora, la madre está tensa y preocupada acerca de la técnica con que debe manejar al niño.</p> <p>15.2. Madre extremadamente cuidadosa y gentil, muestra alguna preocupación acerca del manejo apropiado.</p> <p>15.3. Lo maneja con gentileza, consideración, y relativa dificultad.</p> <p>15.4. Lo maneja con firmeza, seguridad y gentileza, al mismo tiempo que con facilidad, confianza y reconocimiento.</p> <p>15.5. Competente sin preocupaciones acerca de la técnica de manejo, pero con consideración.</p> <p>15.6. Algo brusca en el manejo físico.</p> <p>15.7. No tiene consideración acerca del confort o de la seguridad del niño, es probable que trate al niño de una manera brusca y/o a la fuerza.</p>	<p>16. Conciencia de estatus</p> <p>16.1. Tranquila, sus respuestas indican interés real por el niño y en el examen y no sólo una simulación.</p> <p>16.2. Se relaciona con el examinador sin mayores pretensiones.</p> <p>16.3. Interesada, observa estrechamente para asegurarse que el examen se realiza sin problemas, no está preocupada.</p> <p>16.4. No ejerce presión sobre el niño, pero si desea que lo haga lo mejor que pueda, está consciente pero no ansiosa.</p> <p>16.5. En algunas ocasiones tiene la preocupación de querer aparecer como una buena madre.</p> <p>16.6. Con el objeto de guardar las apariencias, presiona al niño para hacer bien el examen: dice que el niño realmente puede hacer todo lo que se le pide. Es pretenciosa.</p> <p>16.7. Aprovecha la oportunidad para mencionar cosas que indiquen su elevado estatus, y está pronta para dar pretextos o excusas por la actuación del niño, a modo de que este no haga que disminuya su imagen.</p>
<p>17. Evaluación global que la madre hace del niño</p> <p>17.1. La madre frecuentemente hace críticas del niño o acerca de él, indicando que ella lo considera extremadamente deficiente.</p> <p>17.2. Con expresiones faciales o verbales indica disgusto con el niño, al que ve con muchos errores.</p> <p>17.3. Tiene una evaluación más negativa que positiva de las cualidades del niño.</p> <p>17.4. Acepta en general al niño y su comportamiento indeseable, lo considera como un estadio temporal o de desarrollo, visualiza al niño como promedio.</p> <p>17.5. La madre evalúa al niño en forma básicamente aprobatoria.</p> <p>17.6. Conscientemente halagada, pues ve únicamente las buenas características del niño y racionaliza las malas.</p>	<p>18. Respuestas afectivas de la madre hacia todo el examen</p> <p>18.1. Muy seria, solemne o preocupada, dándole gran importancia a todo.</p> <p>18.2. Algo aprensiva y reticente.</p> <p>18.3. Calmada, pero con tendencia a dar respuestas más serias que ligeras.</p> <p>18.4. Flexible, responde en una forma calmada y ligera, pero en forma apropiada tanto al niño como al examinador, pudiendo ser seria y firme si la situación lo demanda.</p> <p>18.5. Básicamente alegre, con reacciones apropiadas e importantes para el examen.</p> <p>18.6. Básicamente alegre, vivaz, descañada, ocasionalmente inadecuada y sin relacionarse a las necesidades del examen.</p> <p>18.7. Siempre ligera, frívola e indiferente, no toma nada en serio, se ve inadaptable e inapropiada.</p>

PERFIL DE CONDUCTA MATERNA

Nancy Bay ley

Nombre: _____
 Fecha de Nacimiento: _____ Edad en Meses: _____
 Fecha de Evaluación: _____ Total en días: _____

1. Respuestas a la Entrevista.
 1.1 1.2 1.3 1.5 1.6 1.7
2. Impresión que tiene el Examinador de Cómo ve la Madre su Funcionamiento (Papel o Role) Dentro de la situación de prueba.
 2.1 2.2 2.3 2.5 2.6 2.7
3. Interés en el Nivel de Ejecución Manifestado por el Niño.
 3.1 3.2 3.3 3.5 3.6 3.7
4. Reacción de la Madre hacia Niveles Distintos de Ejecución del Niño.
 A. Cuando el niño aparentemente está ejecutando la prueba muy bien.
 A.1 A.2 A.3 A.5 A.6 A.7
 B. Cuando el niño tiene una ejecución adecuada y fácil.
 B.1 B.2 B.3 B.5 B.6 B.7
 C. Cuando el niño muestra dificultad con algún ítem.
 C.1 C.2 C.3 C.5 C.6 C.7
5. Cooperación con el Examinador durante la Prueba.
 5.1 5.2 5.3 5.5 5.6 5.7
6. Control del Niño Durante el Examen.
 6.1 6.2 6.3 6.5 6.6 6.7
7. Tolerancia Hacia la Conducta Exhibida por el Niño Durante el Examen.
 7.1 7.2 7.3 7.5 7.6 7.7
8. Sensibilidad Hacia el Niño.
 8.1 8.2 8.3 8.5 8.6 8.7
9. Respuesta a las necesidades del niño.
 9.1 9.2 9.3 9.5 9.6 9.7
10. Expresiones de Afecto Hacia el Niño.
 10.1 10.2 10.3 10.5 10.6 10.7
11. Expresiones de Hostilidad Hacia el Niño.
 11.1 11.2 11.3 11.5 11.6 11.7
12. Intolerancia Emocional con el Niño (en forma positiva o negativa).
 12.1 12.2 12.3 12.5 12.6 12.7
13. Cantidad de Comunicación Verbal con el Niño.
 13.1 13.2 13.3 13.5 13.6 13.7
14. Cantidad de Contacto Físico con el Niño.
 14.1 14.2 14.3 14.5 14.6 14.7
15. Tipo de Contacto Físico con el Niño.
 15.1 15.2 15.3 15.5 15.6 15.7
16. Conciencia de su Status.
 16.1 16.2 16.3 16.5 16.6 16.7
17. Evaluación Global que la Madre Hace del Niño.
 17.1 17.2 17.3 17.5 17.6 17.7
18. Respuesta Afectivas de la Madre Hacia Todo el Examen.
 18.1 18.2 18.3 18.5 18.6 18.7

A N E X O 3

CUADRO ESQUEMÁTICO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Objetivo general:

Se pretende brindar un espacio grupal en donde se planteen y expresen los aspectos emocionales que se presenten en los participantes, así como proporcionar información, apoyo, sensibilización y orientación a los padres de niños con hipotiroidismo congénito con respecto al padecimiento de sus hijos, promoviendo el bienestar de éstos y una mejor relación con su hijo a través de una actividad compartida y de búsqueda de soluciones ante un problema común.

Objetivos particulares:

- Ofrecer un espacio a los padres de niños con hipotiroidismo en el cual puedan expresar sus emociones, pensamientos y actitudes en lo referente al diagnóstico de sus hijos.
- Favorecer la interacción y ayuda entre los integrantes del grupo.
- Proporcionar información acerca de los aspectos generales del hipotiroidismo congénito.
- Sensibilizar a los padres con respecto a la importancia del tratamiento adecuado de su hijo.
- Fomentar la búsqueda de soluciones ante la problemática del menor, por parte de los miembros del grupo.

A continuación se presenta un cuadro con las sesiones, los temas que se abordaron en cada una de ellas, su contenido, así como las actividades desempeñadas en cada una.

SESIÓN	TEMA	CONTENIDO	ACTIVIDADES
I	Presentación y encuadre. Hipotiroidismo Congénito.	1) Presentación del programa de intervención: mencionando los objetivos, duración, condiciones, beneficios, etc. 2) Presentación de los participantes y explicación de cómo se integraron al programa. 3) Descripción del problema del niño en tratamiento. 4) Comentarios sobre aspectos en común encontrados en los integrantes del grupo. 5) Cierre de la sesión.	➤ Dinámicas de integración. ➤ Lluvias de ideas. ➤ Exposición ➤ Técnicas de relajación.
II	Hipotiroidismo Congénito. (continuación)	1) Inquietudes generales de los integrantes del grupo con respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento de sus hijos. 2) Planteamiento y esclarecimiento de dudas acerca del hipotiroidismo congénito. 3) Sensibilización en lo referente al tratamiento de sus hijos. 4) Cierre de la sesión.	➤ Dinámicas ➤ Discusión grupal ➤ Exposición

SESIÓN	TEMA	CONTENIDO	ACTIVIDADES
III	Familia y pareja	<p>1) Aspectos familiares: expresión de las relaciones con la familia (nuclear, extensa), comunicación, interacción, conflictos, redes de apoyo, etc.</p> <p>2) Aspectos relacionados con la pareja: expresión de la relación con ésta, comunicación, interacción, conflictos, etc.</p> <p>3) Planteamiento de soluciones ante los conflictos.</p> <p>4) Cierre de la sesión</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámica ➤ Lluvia de ideas ➤ Discusión grupal
IV	Aspectos personales	<p>1) Aspectos emocionales que se presentan en los integrantes.</p> <p>2) Áreas de conflicto.</p> <p>3) Recursos emocionales.</p> <p>4) Planteamiento de soluciones.</p> <p>5) Cierre de la sesión.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámicas ➤ Lluvia de ideas ➤ Discusión grupal ➤ Exposición
V	Relación con el menor	<p>1) Planteamiento de la relación madre/padre-hijo por parte de los integrantes.</p> <p>2) Repercusión del diagnóstico en la relación con el menor.</p> <p>3) La importancia de una buena relación con su hijo.</p> <p>4) Cierre de la sesión.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámicas ➤ Lluvia de ideas ➤ Discusión grupal ➤ Exposición

SESIÓN	TEMA	CONTENIDO	ACTIVIDADES
VI	Soluciones	1) Identificación de las áreas de conflicto y problemas manifestados relacionados con el diagnóstico del menor. 2) Búsqueda de soluciones por parte de los integrantes del grupo. 3) Sensibilización con respecto al manejo integral del menor. 4) Cierre de la sesión.	➤ Dinámica ➤ Lluvia de ideas ➤ Discusión grupal
VII	Resumen y despedida	1) Resumen 2) Comentarios, preguntas, dudas. 3) Cierre y despedida.	➤ Discusión grupal ➤ Dinámica de cierre.

Nota: Las dinámicas a emplear surgen en relación al proceso de la dinámica grupal misma y de los objetivos específicos relacionados con el tema y contenido de la sesión. (ver anexo 4)

ANEXO 4

DESARROLLO DE LAS SESIONES

SESIÓN I. Presentación y encuadre:

Inicialmente se llevó a cabo la presentación del programa de intervención grupal ante sus integrantes, se les mencionaron los objetivos que se pretendían alcanzar y la duración del programa, la cual fue de 7 sesiones, una por semana y de 1 hora 30 mins. cada una.

Se les indicaron las condiciones bajo las cuales se realizó el programa, en donde todas las sesiones fueron en el aula 2073 del Instituto Nacional de Pediatría (INP), con un grupo homogéneo, cerrado, con 7 integrantes (5 mujeres y 2 hombres, todos padres de un niño con hipotiroidismo congénito).

Se les mencionaron los beneficios que se esperaba obtendrían al término de las sesiones, tales como: el esclarecimiento de sus dudas con respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su hijo, así como un cambio en la forma en la que se visualizaba el padecimiento y en las emociones que el mismo provocaba, además podrían contar con elementos para poder transmitir sus conocimientos y experiencias a otros que pasaran o pudieran pasar por situaciones similares a las de ellos, a manera de prevenir el retraso mental causado por el hipotiroidismo congénito.

Por otra parte, se les explicó cómo se integraron al programa. Cada uno de ellos llegó al INP por diferentes circunstancias, algunos fueron enviados por la detección del padecimiento mediante el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal realizado en el laboratorio de Genética y Nutrición, otros presentaron algunas alteraciones. Se les diagnosticó hipotiroidismo congénito, por lo que fueron referidos al servicio de endocrinología del Instituto, éste, a su vez los canalizó a la Clínica de Desarrollo del mismo en la cual se les invitó a participar en el "Programa de Intervención Grupal".

Más tarde se procedió a la presentación de cada uno de los integrantes. Se les invitó a que dijeran su nombre y algunas de sus características personales más sobresalientes, para ello se emplearon las siguientes dinámicas de integración grupal:

1) Cadena de nombres:

A los participantes del grupo, estando sentados en círculo, se les dio la siguiente consigna: "uno de nosotros va a decir su nombre y luego el compañero de su derecha dirá el nombre del compañero y el suyo y así sucesivamente hasta llegar al primero".

2) Yo soy:

Los miembros del grupo estaban colocados en círculo, a cada uno se le dio una hoja en la cual debían escribir la frase "yo soy...". Primeramente, cada uno, en forma individual,

completó sus frases con una palabra o texto breve (por ejemplo: yo soy muy optimista, yo soy el padre de dos niños, etc.), el fin era que escribieran información que los demás desconocieran. Al terminar, cada uno leyó sus frases al resto del grupo.

Se comentó sobre lo trabajado hasta este momento, las dinámicas y se les preguntó sobre sus expectativas y temores con respecto al programa, resolviendo sus inquietudes. Posteriormente se inició con el tema programado:

Hipotiroidismo congénito:

Se invitó a los integrantes del grupo a que describieran aquellos aspectos que conocían sobre el padecimiento de sus hijos, se les pidió que proporcionaran toda la información a la cual tenían acceso empleando la técnica de lluvia de ideas. Se incluyeron los elementos que giraban en torno al diagnóstico tales como el momento en que se enteraron de éste, cómo se les detectó el hipotiroidismo?, ¿a qué edad?, ¿qué les dijeron?, ¿quién les informó?, los problemas que tuvieron para que su hijo fuera diagnosticado o tratado adecuadamente, ¿cuál era la situación particular de sus niños? (esto es, si conocían en qué condiciones se encontraba su glándula tiroides, si la tenían y no funcionaba adecuadamente o si carecían de ella), ¿cuál era la anatomía y fisiología de la glándula tiroides así como su importancia en el funcionamiento del cuerpo?, las causas, consecuencias y prevalencia del hipotiroidismo congénito, además de las características físicas que detectaron en sus hijos antes de iniciar el tratamiento y los cambios que notaron tras el mismo. La información comentada durante esta actividad era complementada con ayuda del coordinador mediante el empleo de la técnica expositiva.

De una manera paralela, a lo largo de la sesión, fueron surgiendo espontáneamente las emociones que les provocaron todas las interrogantes planteadas en el párrafo anterior.

Más tarde se les preguntó a los participantes sobre los aspectos en común que habían encontrado en relación al resto de los integrantes del grupo, enfatizando la homogeneidad del mismo y los sentimientos que les provocaba reunirse y comentar con otros que pasaban por una situación similar.

Cabe mencionar que la sesión concluyó 20 minutos después del tiempo calculado inicialmente, debido a que los padres manifestaron diversas inquietudes con respecto a la información que se había planteado sobre el diagnóstico de hipotiroidismo congénito y a las emociones que se habían presentado con anterioridad y que, de acuerdo a sus comentarios, resurgían en algunas ocasiones.

Debido a la falta de tiempo sólo fue posible concluir con una de las técnicas de relajación que se tenían programadas:

1) Respiración diafragmática:

Se les pidió a los participantes que respiraran profundamente por la nariz y expiraran por la boca, tratando de no mover su pecho sino su estómago con cada respiración que realizaban. Se llevaron a cabo diez respiraciones.

Finalmente se cerró la sesión mencionándoles el tema que se iba a abordar la semana siguiente (tratamiento y pronóstico).

SESIÓN II. Hipotiroidismo congénito (pronóstico y tratamiento):

La sesión se inició retomando los aspectos trabajados en la sesión anterior, se resolvieron algunas de las interrogantes que surgieron con respecto al diagnóstico de los niños, las cuales venían principalmente de una de las mamás integrantes. Posteriormente se dio paso al planteamiento de todas las inquietudes de los participantes del grupo en lo referente al pronóstico y tratamiento de sus hijos.

Se comenzó con la siguiente dinámica:

1) Juego de simulación:

De manera aleatoria se dividió al grupo en dos subgrupos, uno conformó el grupo de médicos y otro el de psicólogos, se les dio diez minutos para discutir la función y el tratamiento que cada uno debe dar al niño con hipotiroidismo congénito. Era necesario tomar en cuenta diferentes puntos del tiempo, es decir, cuáles eran las funciones que estos grupos de profesionales debían realizar desde el diagnóstico de los menores, en el tratamiento y en el seguimiento de éstos. Desde la lactancia hasta la etapa adulta, tomando en cuenta el apoyo que requerían tanto los niños con hipotiroidismo congénito como los padres y la familia nuclear principalmente. Al término de la discusión, cada subgrupo, debió explicar sus conclusiones al otro, tomando el papel del profesional que brinda información a su paciente.

Al finalizar la dinámica se discutieron los puntos que se habían planteado y se complementó la información con ayuda del coordinador empleando la técnica expositiva.

Momentos antes de concluir la sesión comenzaron a surgir dudas con respecto a la estimulación temprana de los niños, así como de lo que el diagnóstico del menor provocaba en la familia extensa y como debía comentarse la información con ésta. La sesión se cerró con la resolución de algunas de las interrogantes sobre estimulación temprana y se les mencionó que el tema siguiente a tratar era el de familia y pareja en relación con el menor.

SESIÓN III. Familia y pareja, en relación con el menor:

La sesión se inició con algunos de los comentarios de los miembros del grupo con respecto a lo que les había ocurrido en el transcurso de la semana. Más tarde, se les invitó

a que, mediante la técnica de la lluvia de ideas expresaran sus dudas no resueltas de la semana anterior, así como aquellos aspectos relacionados con su familia, tanto nuclear como extensa en lo referente a: si habían o no comunicado a éstas el diagnóstico de sus hijos, cómo tomaron la decisión?, qué factores intervinieron en ella?, ¿por qué de la decisión tomada?, qué información se le dio a la familia?, cómo reaccionó?, cómo era la interacción con ésta?, cómo era su comunicación?, ¿se presentaron conflictos?, cómo se estaban solucionando?, cuáles eran las redes de apoyo con las que contaban?, etc.

Para facilitar y apoyar el abordaje de este tema se emplearon las siguientes dinámicas:

1) Juego de simulación:

Por azar, a cada uno de los integrantes del grupo se les asignaron los siguientes roles: papá, mamá, hijo(a) de 7 años (sano), hijo(a) con hipotiroidismo congénito (bebé y niño de 5 años en diferentes tiempos de la misma dinámica), abuelo(a), tío(a) y amigo(a) íntimo(a). Los sexos de los personajes se determinaron dependiendo del sexo de la persona a la que de tocara desempeñar cada rol.

El grupo se distribuyó de la siguiente manera, de un lado se integró la familia nuclear (padre, madre e hijos) y del otro la extensa y los amigos.

Las consignas fueron las siguientes:

- A la pareja (padre y madre) se les acaba de informar hace dos horas que su bebé tiene hipotiroidismo congénito, deben decidir qué es lo que van a hacer con la información que les dieron con respecto a su hijo mayor, su familia extensa y amigos más cercanos. ¿Les van a decir o no?, ¿a quienes y por qué de la decisión tomada?, etc.

- Por otra parte, el hijo mayor debía cuestionarse sobre sus pensamientos y emociones al saberse con un hermano con hipotiroidismo congénito, cómo imaginaba la reacción de los padres?, cómo era el trato hacia los hijos?, ¿había diferencias?, ¿cuáles?, ¿por qué?, etc.

- De manera similar, la persona a la cual le había tocado el rol de hijo con hipotiroidismo congénito, debía plantearse el sentir y pensar de un niño de 5 años con éste diagnóstico, qué pasaba con el trato que le daban?, ¿surgían inquietudes por tomar un medicamento diario?, ¿cuáles?, ¿qué actitud tomaba ante las personas que le rodeaban?, ¿qué preguntas podrían surgirle?, etc.

- Finalmente, los roles de abuelo(a), tío(a) y amigo(a) íntimo(a) seguían una mecánica similar, debían reflexionar sobre cuáles eran los pensamientos, sentimientos, cuestionamientos y reacciones en cada uno de estos personajes con respecto al diagnóstico del menor con hipotiroidismo congénito.

Se les dio a los padres 5 minutos para discutir y llegar a un acuerdo entre ellos, más tarde se les invitó a que, apropiándose del papel, desempeñaran cada uno el rol que le correspondía, a manera de interacción de unos con otros. De esta forma ellos mismos

propiciaron el escenario y la escenificación de la situación por la que estaban pasando. Todos dieron sus puntos de vista y opiniones, llegando a una discusión grupal muy enriquecedora.

2) Estudio de casos:

Cada uno de los integrantes del grupo plantearon de manera individual sus vivencias (reales) con respecto a la dinámica que se dio con la familia (nuclear y extensa) y amigos en lo referente al diagnóstico del menor, tocando los puntos mencionados con anterioridad.

Mediante la discusión y el diálogo el grupo analizó los casos particulares, encontrando puntos en común y llegando a algunos acuerdos.

Debido a la falta de tiempo no fue posible iniciar con el tema de pareja en relación con el menor, por lo que éste se consideró para la sesión siguiente.

Se llevó a cabo el cierre de las sesiones con comentarios generales de las dinámicas y del trabajo realizado y se les indicó a los integrantes del grupo cual era el tema a seguir (pareja y aspectos personales, en relación con el menor).

SESIÓN IV. *Pareja y aspectos personales, en relación con el menor:*

Se inició con algunos comentarios sobre la sesión pasada, posteriormente se dio paso al tema de pareja en el cual, mediante la técnica de la lluvia de ideas se invitó a los participantes a que manifestaran sus inquietudes, experiencias, dudas, situaciones, sentimientos o pensamientos sobre la dinámica que se da en las parejas en general con la llegada de un bebé (ya sea primogénito o no) y si había o no diferencias cuando éste era diagnosticado con hipotiroidismo congénito. Todos participaron, propiciando una discusión grupal dinámica y enriquecedora.

Más tarde, se exploraron aquellos aspectos emocionales que se presentaban en cada uno de los integrantes del grupo en relación a su vida en general, para dar pie a el impacto en ellos mismos del diagnóstico del menor.

Con el fin de apoyar esta última actividad se empleó la siguiente dinámica:

1) Tres experiencias:

Se les entregó a cada uno de los participantes del grupo una hoja de papel y un lápiz con los que debían describir tres experiencias de su vida que, por el motivo que fuere, hubiesen sido significativas.

Posteriormente, cada uno debía explicar sus experiencias al grupo. Con ayuda de la técnica de lluvia de ideas se les pidió que identificaran los aspectos que encontraban interesantes en las experiencias que habían escuchado, situaciones en común, áreas en conflicto que observarían ¿de que tipo eran?, ¿cómo repercutían en sus vidas?, ¿cómo las manejaban?, ¿qué resultados obtenían con el manejo que hacían de ellas?, ¿con qué

alternativas contaban?, etc. Para más adelante, mediante la discusión grupal, señalar los recursos con los que contaban para enfrentarse a las mismas.

Finalmente se llevó a cabo el cierre de la sesión con comentarios sobre lo trabajado en la misma, se les indicó el siguiente tema a tratar (relación con el menor), dejando para pensar en el transcurso de la semana sobre alternativas de solución o sus conflictos en general, a los que tienen o bien los que consideran que podrían tener con el manejo y trato de sus hijos con hipotiroidismo congénito, así como el planteamiento de algunas actividades con éstos.

Se concluyó con la siguiente técnica de relajación:

1) Imaginación visual guiada:

Se invitó a los integrantes del grupo a que se pusieran cómodos, que no tuvieran algo que les impidiera relajarse.

Se puso trasfondo de música instrumental y se les sugirió que fijaran su mente en una imagen visual específica (playa), se les fue describiendo el lugar de manera agradable, apacible, lleno de tranquilidad y quietud, con sus personas o cosas preferidas, se les fue guiando cada vez a una mayor relajación, desapareciendo los puntos de tensión que pudieran detectar en su cuerpo e invitándolos a regresar a ese lugar cuantas veces lo desearan.

SESIÓN V. Relación con el menor:

Se inició la sesión con algunos comentarios de los miembros del grupo con respecto a lo que les ocurrió en la semana. Posteriormente se trabajó con los aspectos que se habían dejado inconclusos de la sesión pasada, tales como la búsqueda de soluciones ante las problemáticas que se habían presentado en la misma.

Con el propósito de enfatizar algunos puntos de su vida y su situación con respecto a cómo se estaban desarrollando se empleó la siguiente dinámica:

1) La línea de la vida:

Se le pidió a cada uno de los participantes del grupo que dibujara en una hoja de papel lo que considerara que había sido, es y sería su evolución personal (enfaticando esto último), podrían señalar los puntos o momentos más significativos de su vida y unirlos mediante líneas ascendentes, descendentes, gruesas o finas, que expresaran sus movimientos evolutivos psicológicos, sociales, afectivos, etc. Una vez realizado esto, cada persona mostró su hoja de papel al resto de los integrantes y explicó el por qué de su línea de la vida.

Tras esta dinámica se entabló una discusión grupal con respecto a la misma, donde se abordaron puntos tales como: *¿qué es lo que notaban en común en lo referente a la línea de la vida de cada uno de ellos?, ¿qué era diferente?, ¿qué puntos habían enfatizado?, ¿en qué puntos habían tenido problemas fuertes?, ¿cómo los habían resuelto?, ¿en qué punto ubicaban al nacimiento de sus hijos y al diagnóstico de éstos? y ¿cómo había afectado esto a su vida? (de manera particular), ¿qué había pasado después?, etc.*

Una vez concluida esta actividad, se les pidió a los participantes que mediante la técnica de lluvia de ideas plantearan la relación que mantenían con sus hijos, involucrando cuestiones como: *¿quién se encargaba del cuidado del menor la mayor parte del tiempo?, ¿quién se encargaba de seguir el tratamiento del mismo?, ¿cómo se sentían cuando se encontraban con sus hijos?, ¿cómo los describirían?, ¿por qué?, ¿qué actividades realizaban con ellos?, si habían notado cambios en el trato que tenían para con el niño antes y después del diagnóstico, si ellos mismos notaban su conducta diferente en relación a sus otros hijos (en el caso de los que tenían hijos mayores), si había diferencias en el trato que tenían los padres primerizos de los que no lo eran, las conductas que tenían antes, las que desaparecieron, las que se implementaron, las que se modificaron, así como lo concerniente a sus sentimientos y pensamientos con respecto a estos tópicos y la forma en que los expresaban.*

Los puntos anteriores se trabajaron mediante una discusión grupal que se tornó muy dinámica y con muchas inquietudes por parte de todos los participantes, en especial de las mujeres, las cuales abordaron diversos puntos acerca del trato que éstas tenían hacia sus hijos y la influencia de los padres de los pequeños en la relación. Surgieron cuestionamientos sobre el rol materno y paterno dentro de la sociedad y cómo repercute esto en el cuidado que se le brinda al menor.

Con ayuda del coordinador se aclararon las dudas que surgieron y se les sensibilizó con respecto a la importancia de una buena relación materno-infantil, así como el papel de la participación paterna y de las interacciones que se presentaban.

Se empleó la siguiente dinámica, con el propósito de apoyar la manifestación de las actividades que los padres realizaban con sus hijos, así como el promover la creatividad de estos para implementar otras nuevas y relacionarse de manera más espontánea con sus hijos.

2) Imitaciones:

Se invitó a los miembros del grupo a que, por turno, expresaran en forma de imitaciones (pantomima) una actividad que les agradara o que les gustaría realizar con sus hijos, y el resto del grupo trataría de descubrir lo que cada uno había querido representar.

Finalmente, se comentó lo trabajado en la sesión, se les indicó el tema siguiente a tratar (soluciones), se les pidió que en el transcurso de la semana pensarán en los conflictos o dudas que pudieran tener con respecto al diagnóstico de sus hijos, así como en las alternativas de solución.

A petición de una de las madres, se concluyó con la técnica de relajación: "respiración diafragmática" (descrita anteriormente en la sesión I), ya que, de acuerdo con ella, quería conocerla mejor para poder llevarla a cabo en casa cuando lo considerara necesario. Tras su sugerencia, el grupo estuvo de acuerdo y se realizó esta actividad.

SESIÓN VI. Soluciones:

Se inició la sesión con comentarios por parte de los participantes sobre lo que les ocurrió en la semana. Posteriormente se les pidió que mediante la técnica de lluvia de ideas expusieran todos aquellos conflictos que habían identificado y problemas que se manifestaron durante las sesiones anteriores.

Con ayuda del coordinador se hicieron algunos cuestionamientos sobre las situaciones conflictivas a las que podían enfrentarse en un futuro y la manera en cómo podrían solucionarlas. Para apoyar este aspecto se trabajó con la siguiente dinámica:

1) Fantasía del futuro:

Se le proporcionó una hoja de papel a cada uno de los integrantes del grupo y se les pidió que describieran un día situado en un momento del futuro que ellos consideraran que les podría provocar algún conflicto en lo referente al diagnóstico de sus hijos, tales como el que los menores no quisieran tomar el medicamento, o el momento en que preguntaran el por qué de su tratamiento o qué pasaría al entrar a la etapa escolar, si habría algún problema, si tendrían dificultades para procrear, etc. Al finalizar la descripción de su día y de la situación que ellos mismos se plantearon, cada uno leyó lo escrito al grupo y el mismo dio las opciones de solución con que contaban o las que podrían utilizar en una situación como la que se mencionaba. Lo anterior fue complementado con ayuda del coordinador.

Al finalizar la dinámica se comentó la misma y más tarde se invitó a los participantes a que plantearan todas aquellas dudas o cuestiones que no quedaban claras con respecto a los temas que se habían tratado a lo largo de las sesiones. Lo anterior se trabajó mediante la técnica de lluvia de ideas y fue el mismo grupo, con ayuda del coordinador, el que iba resolviendo las interrogantes que se presentaban.

Se les sensibilizó con respecto a la importancia del manejo integral del menor y sus beneficios a corto y largo plazo y se les hizo notar cómo ellos mismos son un punto clave en el adecuado tratamiento de sus hijos, así como en el manejo de las situaciones, ya sea

conflictivas o no, que se les presentan. Se enfatizó como cada uno de ellos es capaz de encontrar diversas soluciones ante un problema dado.

Para apoyar este último punto se trabajó con la siguiente dinámica:

2) La tienda mágica (variación):

Se les explicó a los miembros del grupo que se iba a trabajar con algo mágico, pero no apartado de la realidad y se les dijo... "imaginen que soy propietario de una tienda mágica, un sitio en el que pueden cambiar una situación desagradable, que no les guste, por otra que si deseen", cada uno tuvo oportunidad de acudir a la tienda y los pedidos hechos al comerciante de la tienda (coordinador) se hicieron en voz alta para que todos pudieran escuchar. Ellos mismos decidían que es lo que iban a querer a cambio.

Al término de la dinámica, se comentó la misma, así como lo trabajado en toda la sesión. Finalmente, se les indicó el tema a trabajar en la última sesión (resumen y despedida) y se les pidió que durante la semana, pensarán en los integrantes del grupo, en las actitudes, emociones, comportamiento y en la participación que habían observado de cada uno.

SESIÓN VII. Resumen y despedida:

Se inició la sesión con comentarios espontáneos por parte de los integrantes sobre aspectos relacionados con los sentimientos que se habían generado en ellos a lo largo de todas las sesiones, emociones que se presentaron en ellos mismos y con respecto al resto de los participantes.

Surgieron manifestaciones de la creación de vínculos entre ellos, los cuales deseaban perpetuar. Con ayuda del coordinador se resolvieron sus inquietudes y se les invitó a que expusieran también lo referente a sus expectativas y miedos al iniciar el programa, así como el reconocimiento de los recursos con los que cada uno contaba para ir desarrollándose cada vez de mejor manera.

Los puntos anteriores fueron trabajados mediante las técnicas de lluvia de ideas y discusión grupal, y se empleó la siguiente dinámica:

1) Inventario de la vida (variación):

Se repartió a cada uno de los integrantes, una hoja con 6 preguntas: ¿Qué hago bien?; Dada mi situación actual y mis aspiraciones, ¿Qué necesito aprender a hacer?; ¿Qué recursos tengo sin desarrollar o mal utilizados?; ¿Qué debo dejar de hacer ya?; ¿Qué debo empezar a hacer ya?; Las respuestas dadas a todas las preguntas anteriores, ¿Cómo afectan a mis planes y proyectos?. Estas fueron contestadas con tres respuestas que se les ocurrieron, de manera rápida y sin detenerse a reflexionar profundamente. Se

compararon las respuestas individuales con las del grupo y se comentó el ejercicio y las experiencias vividas.

Posteriormente, se comentó sobre las observaciones que habían hecho a cada uno de los integrantes del grupo a lo largo de las sesiones y de lo que habían compartido en las mismas. Se les motivó para que de manera individual, le dieran un regalo a cada participante. Lo anterior se apoyo de la siguiente dinámica:

2) El regalo abstracto:

Cada uno de los integrantes del grupo recibió un regalo simbólico por parte de cualquier otro participante que deseara dárselo. El coordinador inició con los regalos para cada uno de los miembros del grupo y posteriormente entre los mismos. Estos presentes iban encaminados a brindar pequeños alicientes que apoyaran al desarrollo de la persona que los recibía y estaban basados en la observación que entre ellos mismos se habían hecho en la convivencia de las sesiones.

Finalmente, se agradeció a los miembros del grupo por su participación en el programa y se les dejó un espacio abierto para que ellos mismos continuaran con los vínculos afectivos creados entre sí en el transcurso del mismo.

Nota: Durante todas las sesiones, los integrantes del grupo se encontraron sentados en forma circular, incluso en las dinámicas que se trabajaron.