

Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down

Rosalinda Romero*¹ y Beatriz Morillo²

¹Universidad de Zulia (LUZ), Maracaibo (Venezuela)

²Asesoría Psicológica Integral (APSI), Maracaibo (Venezuela)

Resumen: La presente investigación estuvo dirigida a determinar la Adaptación Cognitiva (AC) en madres de niños con Síndrome de Down (SD). El estudio es descriptivo y estuvo fundamentado en la Teoría de AC, elaborada por S.E. Taylor (1983), que explica el mecanismo de recuperación de las personas ante un evento victimizante. La muestra fue de 83 madres de niños con SD que asisten a los centros educativos del Estado Zulia, Venezuela. Los instrumentos empleados fueron la Escala de AC para SD (ACODOWN, 1999) y la Escala Graffar. Los resultados obtenidos indicaron que el 49% de las madres posee un nivel medio-alto y alto de AC con un promedio de 5.14 ± 0.42 . En el proceso de AC se observó que la dimensión Recuperación de la Autoestima tuvo una mayor contribución (5.47 ± 0.62), seguido por la Búsqueda del Control (5.02 ± 0.75) y finalmente por la Búsqueda del Significado (4.90 ± 0.78). Se concluye que las madres de niños con SD en edades de 0 a 6 años se encuentran adaptadas cognitivamente y que, a pesar de la crisis inicial, están esperanzadas en la evolución satisfactoria de su hijo, ejecutando acciones para obtener maestría ante este evento.

Palabras Clave: Síndrome de Down; adaptación cognitiva; madres; evento victimizante.

Title: Cognitive adaptation in Down Syndrome children's mothers.

Abstract: The current investigation was conducted to determine the Cognitive Adaptation (AC) in Down Syndrome (SD) children's mothers. The research was a descriptive study based on AC theory created by S.E. Taylor (1983) which explain the adjustment mechanism to threatening events. It used a sample with 83 DS's mothers who attended at educational centres in Zulia State of Venezuela. The instruments used was AC for SD Scale (ACODOWN, 1999) and Scale of Graffar. The results obtained indicates that 49% of mothers has a medium-high level of AC with an average of 5.14 ± 0.42 . In the AC process we founded that effort recovering self-esteem dimension had a high contribution (5.47 ± 0.62), in second place gaining of control (5.02 ± 0.75) and lately sense of searching (4.90 ± 0.78). This research concluded that SD children's mothers with ages between 0-6 year old have AC and after the initial crisis have hope in the satisfactory evolution of his children, making actions to get mastery in this event.

Key words: Down syndrome; cognitive adaptation; mothers; threatening events.

Introducción

Al nacer un niño, se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que este momento esté lleno de grandes expectativas. El parto y el alumbramiento son momentos de gran ansiedad por el riesgo físico a que se someten la madre y el hijo, sin embargo para los padres esto tiene una grata recompensa que es el nacimiento de un niño saludable. Muchas veces esta recompensa no es la esperada, viéndose afectada por el diagnóstico de un defecto congénito en el niño (Torres, 1993).

Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud y el Comité de Expertos en Genética, el 4% de los nacidos vivos poseen una malformación clínicamente diagnosticable en el nacimiento, causante de deficiencias motoras, cognitivas y/o sensoriales (Cedeño, León y Romero, 1996). Entre estas malformaciones el Síndrome de Down constituye la anomalía congénita más frecuente y es la primera causa de retardo mental en los países industrializados (Baird, 1988), presentando una tasa de 1/800-1/1000 nacidos vivos (Stoll, 1990). En Venezuela, en la región Zuliana, de cada 100 niños 3 nacen con una malformación congénita, ocupando el Síndrome de Down uno de los primeros lugares (Cedeño *et al.* 1996).

Ante el diagnóstico del Síndrome de Down en el niño, las emociones de los padres son confusas, surgen sentimientos de culpa, des-

* **Dirección para correspondencia:** Rosalinda Romero. Registro de Malformaciones Congénitas. Facultad de Medicina. Universidad de Zulia (LUZ) Apartado de Correos 15129. Maracaibo 4005 (Venezuela).
E-mail: rosalindaromero@terra.com.ve

apego o negación (Brazelton y Sparrow, 1999), lo cual conlleva a veces un rechazo de la situación. En lugar de ser un momento de alegría, los padres entran en estado de gran tensión, pudiendo sobrevenir una crisis psicológica. Esto se debe a que ningún padre está preparado con anticipación para afrontar el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, produciéndose un desequilibrio que afecta a todos los miembros del grupo familiar. Por tanto esto constituye un fenómeno multidimensional que afecta a aspectos fisiológicos, médicos, educacionales y sociales (Ortega, 1997).

La experiencia de tener un niño con una alteración en el desarrollo, específicamente Síndrome de Down, es percibida por los padres como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en la vida de ellos. Algunos estudios realizados sobre esta experiencia (Torres, 1993; Fernández, 1996; Morillo, 1996; Urribarrí, 1997) han demostrado que en la circunstancia de tener un hijo con una limitación, sea de orden cognoscitivo o sensorial, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo.

Una manera de adaptarse a cualquier evento victimizante entre los que se encuentra el tener un hijo con un impedimento, fue expuesta por Taylor (1983) en la Teoría sobre la Adaptación Cognitiva ante eventos adversos. Es la Adaptación Cognitiva una condición del ser humano que le permite recuperarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida.

Esta teoría argumenta que el ajuste ante los eventos victimizantes gira alrededor de tres dimensiones: Una búsqueda por encontrar significado a la experiencia, un intento por reobtener el control sobre el evento en particular y sobre la vida en general y esfuerzo para restaurar la autoestima (Taylor, 1983). Estas tres tareas expuestas en la recuperación ante un evento victimizante: Búsqueda de Significado, Búsqueda del Control y Recuperación de la Autoestima, podrían compararse con el proceso por

el que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con Síndrome de Down.

Las investigaciones en el área del retardo mental han permitido explorar la depresión y ansiedad de los padres (Andersson, 1993), la resistencia al asesoramiento (Brankowic, 1985), el entrenamiento para el manejo de su hijo (Baker, 1991), el clima familiar y programas de orientación para mejorar su aceptación y específicamente la característica de Adaptación Cognitiva ha sido descrita en padres de niños con retardo mental en edad preescolar hasta la adolescencia (Fernández, 1996; Morillo, 1996; Urribarrí, 1997). De estas últimas investigaciones se han originado recomendaciones sobre el estudio de esta característica en grupos de padres de niños con edades tempranas, con el fin de seguir examinando cuáles son las capacidades y recursos con que cuentan los padres desde el momento del diagnóstico para mantenerse equilibrados ante una experiencia adversa.

Sobre la base de lo anteriormente expuesto, surge la necesidad de realizar una investigación donde se estudie la variable Adaptación Cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down, la cual permita indagar acerca de los recursos para adaptarse a una experiencia como ésta, que resulta permanente e irremediable desde su diagnóstico, en este caso en los primeros días de nacido, y de cómo logran mantenerse funcionales ante la misma.

La consecución de un estudio como el que se presenta, permite a los profesionales que trabajan con familias de niños con Síndrome de Down, comprender las capacidades que poseen los individuos ante un evento adverso y encontrar nuevas estrategias de afrontamiento que se originen del conocimiento de los mecanismos de recuperación de los padres. Es posible que ante este nuevo conocimiento se puedan proponer alternativas de orientación para las madres y en general para todos los componentes del grupo familiar, lo cual redundaría en el bienestar del nuevo niño que se integra a la dinámica familiar.

Este estudio ofrece una descripción del proceso de reajuste a un evento adverso, en una muestra de madres de niños con Síndrome

de Down de las Instituciones de Educación Especial del Estado Zulia en Venezuela. La importancia de obtener información de tal naturaleza reside en conocer datos relevantes que permitan establecer orientaciones en el diseño de estrategias de intervención para cada niño especial desde el mismo momento de su nacimiento, tomando en cuenta su entorno e involucrando a su núcleo familiar.

Por ello los objetivos de la presente investigación son los siguientes :

- a) Determinar la Adaptación Cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down.
- b) Describir el proceso de Adaptación Cognitiva en las dimensiones: Búsqueda del Significado, Búsqueda del Control y Recuperación de la Autoestima en las madres de niños con Síndrome de Down.

Método

Tipo y diseño de Investigación

El estudio realizado fue de tipo descriptivo con un diseño no experimental, transversal descriptivo donde se recolectaron los datos en un sólo momento con el propósito de describir la variable Adaptación Cognitiva.

Población y Muestra

La población estuvo conformada por 114 madres de niños con diagnóstico de Síndrome de Down que asistieron a las instituciones de Educación Especial del Ministerio de Educación en el Estado Zulia, Venezuela. La muestra seleccionada fue de tipo intencional, los sujetos debían cumplir con las características de ser madres de niños con Síndrome de Down en edades de 0 a 6 años y que asistieran a una institución educativa especial en el Estado Zulia. Del total de 114 madres fue posible entrevistar a 83 (72%), quienes cumplieron con las características mencionadas y respondieron a la convocatoria.

Instrumentos

a) **Escala de Adaptación Cognitiva para Síndrome de Down (ACODOWN)** (R. Romero y B. Morillo, 1999): Este instrumento se elaboró con el objetivo de medir el constructo de la Adaptación Cognitiva de Taylor en madres que enfrentan la experiencia de un hijo con Síndrome de Down. La escala se presenta en un formato tipo Likert de seis puntos, donde el sujeto debe indicar el número que mejor refleje su grado de acuerdo o desacuerdo en relación al ítem descrito. Se diseñaron ítems para cada dimensión: 10 para Búsqueda de Significado (BS), 12 para Búsqueda de Control (BC) y 12 para la dimensión Recuperación de la Autoestima (RAE), siendo un total de 34 para la escala definitiva. La puntuación mínima para la escala ACODOWN es de 34 puntos y la máxima de 204. Dentro del instrumento, la dimensión BS puede tener una puntuación mínima de 10 y un máximo de 60 y las dimensiones BC y RAE pueden tener una puntuación mínima de 12 y un máximo de 72.

Se considera que los sujetos que obtengan puntuaciones que oscilen entre 34 a 165 tendrán una "adaptación cognitiva baja", valores entre 166 y 177 tendrán un "nivel medio-bajo", puntuaciones entre 178 y 187 se considera una "adaptación cognitiva media-alta" y se juzga como "alta adaptación cognitiva" cuando las puntuaciones varíen entre 188 y 204. Esta determinación se hizo a través del cálculo de los cuartiles.

Para validar el instrumento se realizó una prueba piloto con una muestra con características similares al grupo de investigación. Para esta prueba se obtuvo una confiabilidad por el coeficiente de Cronbach de 0.84 lo que indicó que la prueba es altamente homogénea y confiable. Posteriormente se ejecutó el proceso de validez discriminante a través del método de tabulación de los cuartiles superiores e inferiores y el cálculo de la t de Student. Para determinar la validez de constructo se utilizó el Método Multivariado de Análisis Factorial de Componentes Principales donde los ítems fueron sometidos al procedimiento de correlación

ítem-total, seleccionando sólo los que mostraron *eigenvalue* iguales o por encima de 0.30 y con los reactivos resultantes se realizó el Análisis Factorial por Rotación Varimax. La varianza total explicada por los tres factores: BS, BC y RAE es de 35.1%. Se realizó la correlación entre la variable adaptación cognitiva y sus dimensiones, cuyos resultados presentan una fuerte correspondencia, siendo la probabilidad asociada con ellas menor a 0.001.

b) **Escala de Estratificación Socioeconómica de Graffar** (Versión 1986): Se utilizó la versión modificada por Pirela Cristalino en 1986. Este instrumento fue utilizado para caracterizar socioeconómicamente la población en estudio y describirla en su contexto. Para ello, la escala evalúa cuatro variables, a saber: profesión del cabeza de familia, nivel de instrucción de la madre, principal fuente de ingreso de la familia y condiciones de alojamiento. Cada una de las variables consta de 5 ítems, los cuales se califican de uno a cinco. Posteriormente se suman los puntos para determinar el estrato donde se ubica el grupo familiar. Consta de 5 estratos: Estrato I Alto (puntuaciones entre 4 a 7), Estrato II Medio-Alto (8 a 10), Estrato III Medio-Bajo (11 a 13), Estrato IV Obrero (14 a 16) y Estrato V Marginal (17 a 20).

Procedimiento de Recolección y Análisis de los Datos: Para llevar a cabo el presente estudio se efectuaron los pasos que a continuación se describen: 1) Elaboración y validación del instrumento que medirá la Adaptación Cognitiva. 2) Solicitud de autorización a los directores de las Instituciones, revisión de listados de niños inscritos y selección de aquellos que cumplieran con las características. 3) Solicitud de colaboración de las madres que participan en el estudio y aplicación a las madres de los instrumentos de Adaptación Cognitiva y Escala Graffar. 4) Corrección de las escalas utilizadas en la investigación. 5) Procesamiento estadístico de los datos a través del Software SPSS (Estadística para Ciencias Sociales) versión 7.5. Se consideró un valor de $p < 0.05$ y se utilizó frecuencia,

porcentaje, promedio, desviación típica, varianza y *t* de Student.

Resultados

La muestra estuvo conformada por 83 madres cuyas edades estuvieron comprendidas entre 19 y 53 años (Media = 38.24 ± 7.02); más del 75% de ellas eran mayores de 35 años. El 72% de las madres se dedican a labores del hogar y el 43% posee educación secundaria. Con relación al sexo del niño con Síndrome de Down, 61.4% son de sexo masculino y 38.5% femenino con una edad promedio de 2.91 ± 1.72 años. La mayor proporción de niños se encontró en el grupo de 1 a 3 años con un 56%. Al realizar la estratificación socioeconómica según la Escala Graffar se obtuvo que el 55% de los grupos familiares estudiados pertenecen a los estratos sociales medio-bajo y medio-alto (II y III), y el menor porcentaje (13.3%) del grupo representa al estrato alto (I).

Para la variable Adaptación Cognitiva se obtuvo un promedio de 5.14 ± 0.42 ; $S^2 = 0.18$. En la Tabla 1 se observa que es la dimensión Recuperación de la Autoestima la que mayormente contribuye en la Adaptación Cognitiva (Media = 5.47 ± 0.62), seguida de Búsqueda del Control (Media = 5.02 ± 0.75) y finalmente la dimensión Búsqueda del Significado (Media = 4.9 ± 0.78). Se obtuvo una diferencia altamente significativa ($p < 0.000$) entre la media de la dimensión Recuperación de la Autoestima con respecto a las otras dos dimensiones.

En la Tabla 2 se presentan los niveles de la variable y sus dimensiones. Se observa que para la variable, las proporciones obtenidas en los niveles son similares mostrando una mínima disminución para el nivel alto de Adaptación Cognitiva (24.1%). En relación a las dimensiones 33.7% muestran un nivel medio-alto en la Búsqueda del Significado ante el evento, 43.4% del grupo de madres se encuentran en un nivel medio-alto en la búsqueda del dominio de la situación y el 48% presentan un nivel alto en los esfuerzos por restablecer su autoestima.

Tabla 1: Comparación de Medias para las Dimensiones de la Adaptación Cognitiva

VARIABLE	Media	d.t.	Varianza	t	p
Búsqueda del Significado - Búsqueda del Control	4.90 5.02	0.78 0.75	0.61 0.57	0.934	0.353
Búsqueda del Significado - Recuperación de la Autoestima	4.90 5.47	0.78 0.62	0.61 0.38	-5.078	0.000
Búsqueda del Control- Recuperación de la Autoestima	5.02 5.47	0.75 0.62	0.57 0.38	-4.831	0.000

d.t.: Desviación típica

Tabla 2: Clasificación de la Variable Adaptación Cognitiva y sus Dimensiones

NIVELES	ADAPTACIÓN COGNITIVA		BÚSQUEDA DEL SIGNIFICADO		BÚSQUEDA DEL CONTROL		RECUPERACIÓN AUTOESTIMA	
	n	%	n	%	n	%	n	%
BAJO	21	25.3	22	26.5	22	26.5	23	27.7
MEDIO-BAJO	21	25.3	22	26.5	24	28.9	20	24.1
MEDIO-ALTO	21	25.3	28	33.7	36	43.4	40	48.2
ALTO	20	24.1	11	13.3	1	1.2		
n=	83	100	83	100	83	100	83	100

Para delimitar el estudio de los valores obtenidos por el grupo en relación a los niveles de la variable Adaptación Cognitiva, la Tabla 3 muestra la variación según las dimensiones. Es necesario explicar que esta tabla se construyó tomando como base los cuatro grupos de sujetos resultantes de los niveles de Adaptación Cognitiva (Tabla 2), a quienes se les calculó el puntaje medio obtenido para cada una de las dimensiones.

Se denota que cuando la muestra posee un nivel de Adaptación Cognitiva bajo, el nivel en las tres dimensiones es bajo; este comportamiento de mantenerse en el mismo nivel también se observa para el grupo de Adaptación Cognitiva medio-bajo, encontrando en ese

mismo nivel los puntajes obtenidos para las tres dimensiones.

Cuando se calcularon los puntajes medios para el grupo de Adaptación Cognitiva medio-alto, el nivel para la dimensión Búsqueda del Significado fue similar, mientras que el nivel encontrado para las dimensiones Búsqueda del Control y Recuperación de la Autoestima es medio-bajo (62.5 y 68.1 respectivamente). Para el grupo de Adaptación Cognitiva alta, se observó un nivel medio-alto para la búsqueda de un sentido ante el evento, así como para los esfuerzos para obtener dominio (puntaje medio: 54.3 y 65.9 respectivamente). En la dimensión Recuperación de la Autoestima se encontró un nivel alto con un puntaje medio de 70.6

Tabla 3: Niveles de las Dimensiones en la Variable Adaptación Cognitiva

NIVEL DE AC	PUNTAJE MEDIO EN BS	NIVEL DE LA DIMENSION	PUNTAJE MEDIO EN BC	NIVEL DE LA DIMENSION	PUNTAJE MEDIO EN RAE	NIVEL DE LA DIMENSION
BAJO	42.7	BAJO	52.1	BAJO	59.9	BAJO
MEDIO BAJO	47.6	MEDIO BAJO	60.8	MEDIO BAJO	64.2	MEDIO BAJO
MEDIO ALTO	51.8	MEDIO ALTO	62.5	MEDIO BAJO	68.1	MEDIO BAJO
ALTO	54.3	MEDIO ALTO	65.9	MEDIO ALTO	70.6	ALTO

BS: Búsqueda del Significado; BC: Búsqueda del Control; RAE: Recuperación de la Autoestima

Al realizar el análisis de las respuestas por las dimensiones se obtuvo que en la dimensión Búsqueda del Significado se observó rechazo en las afirmaciones donde se le atribuye la etiología del Síndrome de Down a causas externas. Cuando el origen es atribuido a una causa válida como lo es el efecto de la edad materna avanzada, el promedio disminuye (2.83 ± 2.27), lo que indica que las madres están en desacuerdo con la afirmación sobre la edad materna como factor de riesgo para Síndrome de Down. Esto muestra que las madres no se sienten causantes por su edad del nacimiento de su hijo, a pesar que la media de edad materna es de 38.24 ± 7.02 . Al realizar el análisis de frecuencia se obtuvo que en la mayoría de las afirmaciones (8/10) más del 70% de las madres respondieron favorablemente para la dimensión examinada, descartando etiologías no válidas para el diagnóstico de su hijo. Esto corrobora el 47% obtenido para un nivel alto y medio-alto en esta dimensión (Tabla 2).

Para la dimensión Búsqueda del Control se obtuvo que las medias muestran que las madres realizan acciones que le permiten obtener una maestría ante el evento (solicitan ayuda para mejorar su estado de ánimo, buscan información sobre la condición de su hijo, asisten al centro educativo). Al realizar las proporciones en las respuestas para esta dimensión, en nueve afirmaciones (9/12) más del 70% de las madres respondió en forma favorable existiendo un efecto mayor de la dimensión Búsqueda del Control para la muestra. Los hallazgos verifican el nivel medio-alto y alto del 44% de la población en la dimensión Búsqueda del Control (Tabla 2).

Para la dimensión Recuperación de la Autoestima se pudo observar a través de los promedios obtenidos que las madres buscan beneficios positivos de su experiencia tales como la unión de la pareja, familia, percepciones optimistas y llevan a cabo comparaciones sociales hacia abajo. En la totalidad de los ítems de esta

dimensión (12/12) más del 75% de la población respondió en forma favorable lo que muestra los esfuerzos cognitivos para aumentar la autoestima, en algunos casos a través de los mecanismos de comparaciones sociales. Estos puntajes parciales confirman el hallazgo obtenido para la dimensión en su totalidad donde el 48% del grupo de madres posee un nivel alto (Tabla 2).

Seguidamente se presenta el análisis inferencial entre la variable y sus dimensiones y los indicadores sociodemográficos estudiados, tales como edad materna, nivel de instrucción materno, nivel socioeconómico del grupo familiar y edad del niño. Este estudio se realizó a través de un análisis de varianza que permite determinar si dos o más grupos difieren significativamente entre sí en cuanto a sus medias y varianzas.

Para la variable Adaptación Cognitiva y las variables sociodemográficas no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, tanto en edad materna ($F(5;77) = 0.789$; $p \leq 0.561$) como en nivel de instrucción materno ($F(2;80) = 0.374$; $p \leq 0.689$), en nivel socioeconómico del grupo familiar ($F(4;78) = 0.873$; $p \leq 0.484$) y para edad del niño con Síndrome de Down ($F(5;77) = 1.301$; $p \leq 0.272$).

En el estudio de las medias entre las variables sociodemográficas y la dimensión Búsqueda del Significado no se encontraron diferencias para las variables edad materna ($F(5;77) = 0.917$; $p \leq 0.475$) y edad del niño ($F(5;77) = 1.004$; $p \leq 0.421$), pero entre la variable nivel de instrucción materno y la dimensión antes mencionada se observó una diferencia estadísticamente significativa ($F(2;80) = 3.357$; $p \leq 0.040$), así como para la variable nivel socioeconómico del grupo familiar ($F(4;78) = 6.385$; $p \leq 0.000$). Para determinar las diferencias entre grupos, en las tablas 4 y 5 se muestran las medias y sus desviaciones típicas.

Tabla 4: Análisis de Varianza para la Dimensión Búsqueda del Significado según el Nivel de Instrucción Materno

NIVEL DE INSTRUCCIÓN MATERNO	Media	d.t.	F	P
Primaria	45.96	8.59	0.917	0.475
Secundaria	49.43	7.76		
Universitaria	51.63	6.41		

d.t.: Desviación típica

Tabla 5: Análisis de Varianza para la Dimensión Búsqueda del Significado según el Nivel Socioeconómico Familiar

NIVEL SOCIOECONÓMICO	Media	d.t.	F	P
Estrato Alto	49.45	6.64	6.385	0.000
Estrato Medio-Alto	53.08	4.33		
Estrato Medio-Bajo	48.52	8.42		
Estrato Bajo	50.00	5.35		
Estrato Marginal	40.67	9.80		

d.t.: Desviación típica

En relación al estudio de las medias entre la dimensión Búsqueda del Control y las variables sociodemográficas no se encontraron diferencias significativas entre las medias de la edad materna ($F(5;77) = 1.897$; $p \leq 0.104$), nivel de instrucción ($F(2;80) = 2.798$; $p \leq 0.067$) y nivel socioeconómico ($F(4;78) = 1.348$; $p \leq 0.260$). Para la edad del niño se observó una diferencia significativa con un valor de $F(2;80) = 3.947$; $p \leq 0.023$. La Tabla 6 presenta las medias y desviaciones típicas por grupos.

Al analizar la diferencia entre las medias de la dimensión Recuperación de la Autoestima y

las cuatro variables sociodemográficas no se observaron diferencias significativas para la edad materna ($F(5;77) = 0.503$; $p \leq 0.773$), nivel socioeconómico ($F(4;78) = 0.664$; $p \leq 0.619$) y edad del niño ($F(5;77) = 0.584$; $p \leq 0.712$). Para la variable nivel de instrucción materno se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la dimensión Recuperación de la Autoestima ($F(2;80) = 3.126$; $p \leq 0.049$). La Tabla 7 presenta las medias y desviaciones típicas por grupos.

Tabla 6: Análisis de Varianza para la Dimensión Búsqueda del Control según Edad del Niño

EDAD DEL NIÑO	Media	d.t.	F	p
≤ 2 años	63.18	4.48	=3.947=	=0.023=
3-4 años	58.34	12.10		
5-6 años	56.69	8.57		

d.t.: Desviación típica

Tabla 7: Análisis de Varianza para la Dimensión Recuperación de la Autoestima según el Nivel de Instrucción Materno

NIVEL DE INSTRUCCION MATERNO	Media	d.t.	F	p
Primaria	67.29	6.71	=3.126=	=0.049=
Secundaria	66.71	6.09		
Universitaria	62.58	9.77		

d.t.: Desviación típica

Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo determinar el proceso de Adaptación Cognitiva en las madres de niños con Síndrome de Down, considerando esta experiencia como un suceso que entraña pérdidas y exigencias en el cual se activa el mecanismo de reajuste descrito por Taylor en 1983.

En el estudio fue posible encontrar en el 49% de la muestra un nivel medio-alto y alto de Adaptación Cognitiva lo que al incorporar al 25% que posee un nivel medio-bajo sugiere que la mayoría de las madres se encuentran en condición de haber alcanzado un reajuste que les permite enfrentarse a la circunstancia de tener un hijo con Síndrome de Down, por encima de las reacciones iniciales y las crisis que se pueden haber presentado. Esto verifica el planteamiento expuesto por Taylor (1983) en víctimas de cáncer, el cual argumenta que cuando un individuo experimenta una tragedia personal responde con esfuerzos para adaptarse cognitivamente y regresar o superar a su nivel previo de funcionamiento psicológico.

El hallazgo de encontrar a las madres de niños con Síndrome de Down adaptadas ante este infortunio es posible compararlo con los resultados obtenidos en otro tipo de eventos, que han constituido el soporte empírico para la teoría elaborada por Taylor. Los estudios relacionados con la Adaptación Cognitiva fueron realizados inicialmente en poblaciones norteamericanas, desarrollando esta teoría en la investigación de pacientes con cáncer (Taylor, Litchman y Wood, 1984; Taylor, Wood y Litchman, 1985). El proceso de reajuste ha sido explorado en eventos tales como incesto (Burke, 1989), víctimas de violación (Meyer y Taylor, 1982 en: Taylor, Wood y Litchman 1983), pacientes con enfermedades cardíacas (Hegelson y Taylor, 1993 en: Taylor y Brown, 1994), entre otros. El resultado obtenido en estas investigaciones concluye que ante este tipo de sucesos transitorios la Adaptación Cognitiva se encuentra presente, las personas se ajustan continuando con sus vidas y en muchos de los ca-

so la disfrutan y la experimentan en un mayor grado.

En poblaciones latinoamericanas también se han llevado a cabo investigaciones para describir el proceso de reajuste ante eventos adversos, tales como en víctimas de cáncer, accidentes, asaltos (De La Coleta, 1990), inundaciones (Romero-García, 1990), divorcio (Prieto y Morales de Romero, 1990), en niños con asma (D'Annello, 1990; Morales de Romero, 1990), entre otras. En estas investigaciones se confirman los supuestos elaborados por Taylor, donde en eventos desafortunados y reversibles las personas se ajustan, superando el acontecimiento.

Los hallazgos anteriores son comparables con lo encontrado en la muestra de madres de niños con Síndrome de Down, donde el grupo presenta un nivel de ajuste ante el incidente desafortunado.

Todos los eventos anteriormente presentados son transitorios, la persona es victimizada pero el evento desaparece a lo largo del tiempo, sólo perdurando en la memoria del sujeto, por lo que se concluye que el proceso descrito por Taylor se ha demostrado en mayor medida en eventos desafortunados y modificables. Esto hace que sea importante destacar que el estudio en eventos irreversibles y perdurables se ha realizado en experiencias venezolanas, en padres de niños con discapacidades (Torres, 1993; Fernández, 1996; Morillo, 1996; Urribarrí, 1997), donde se ha observado diferencias con los eventos reversibles en relación a la correspondencia entre la Adaptación Cognitiva y las dimensiones, así como la presencia de nuevas situaciones relacionadas con el mismo suceso, donde se retomaría la utilización del mecanismo de reajuste.

Estos estudios se han centrado en la reacción de los padres ante la presencia de un hijo con retardo mental (Fernández 1996; Morillo 1996; Urribarrí 1997) encontrando que los padres realmente logran una Adaptación Cognitiva. Resultado análogo fue obtenido por Torres (1993) en padres de niños ciegos, afirmando que estas personas cuentan con mecanismos de recuperación cognitiva para adaptarse a la ad-

versidad. En la presente investigación se observan similares resultados, presentando la muestra de madres un grado de reajuste ante el evento de tener un hijo con Síndrome de Down.

En este estudio en relación a la contribución de las dimensiones en el proceso de ajuste cognitivo, se ha encontrado que Recuperación de la Autoestima es el mayor factor contribuyente, seguido de la Búsqueda del Control y la menor contribución es hecha por la dimensión Búsqueda del Significado. Esto difiere de lo reportado por Fernández (1996), Morillo (1996) y Urribarrí (1997), quienes encontraron en sus muestras de padres de niños con retardo mental que la mayor contribución es hecha por la Búsqueda del Control seguido de la Recuperación de la Autoestima y la Búsqueda del Significado.

Con relación a la reciprocidad entre la variable Adaptación Cognitiva y sus dimensiones, se encontró que existe una buena correlación entre ellas permitiendo confirmar la estrecha relación entre las tres dimensiones como componentes del proceso de Adaptación Cognitiva, el cual, como Taylor (1991), propone se da a través de las tres tareas: Búsqueda del Significado, Búsqueda del Control y Recuperación de la Autoestima. Estos constructos se encuentran presentes en el reajuste que sigue a los sucesos victimizantes y, como explica De La Coleta (1990), la integración de estos tres aspectos, diferentes pero complementarios, llevan al individuo a utilizar mecanismos básicos para disminuir la victimización.

En la investigación se encontró una mayor participación de la dimensión Recuperación de la Autoestima, pero esto no deja a un lado la concurrencia de las otras dos dimensiones, permitiendo describir el mecanismo de la Adaptación Cognitiva como un proceso retroalimentador, donde la pérdida o ganancia en una de las dimensiones influye en las otras, pudiendo esquematizarse tal y como se ve en la Figura 1.

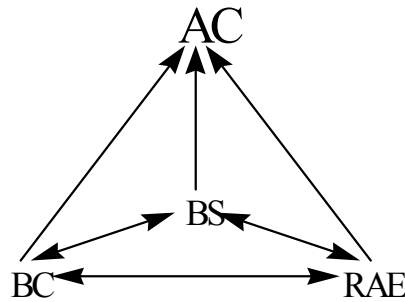


Figura 1: Representación de la interacción entre las dimensiones que conforman el proceso de Adaptación Cognitiva.

De acuerdo con lo argumentado por Urribarrí (1997), este proceso en los padres de niños con retardo mental conlleva una lenta secuencia de pensamientos, sentimientos, que no puede darse en una forma continua, debido a que en cada etapa de la vida de sus hijos las madres pueden padecer crisis, desesperanza y sobreponerse a ello nuevamente con optimismo. También Torres (1993) explica que este proceso se da en forma distinta en padres de niños ciegos, argumentando que para ellos la búsqueda del significado ayuda al manejo de culpa, mas lo importante es obtener una maestría ante esa situación adversa e irreversible de tener un hijo ciego.

Tal como se ha explicado anteriormente, al comparar con los estudios que describen el proceso de Adaptación Cognitiva realizados en personas víctimas de incesto (Burke, 1989), divorcio (Prieto y Morales de Romero, 1990) o inundaciones (Romero-García, 1990), es posible encontrar diferencias en el proceso ya que estos eventos victimizan al sujeto durante un período, y posteriormente sólo se presentan en la memoria del individuo, mientras que tener un hijo con Síndrome de Down es algo permanente en la vida de una madre, va a estar con ella un gran tiempo.

El Síndrome de Down es una anomalía cromosómica que afecta el nivel intelectual del sujeto. Estos niños son afectuosos, simpáticos y presentan una discapacidad intelectual en su gran mayoría, denominado retardo mental mo-

derado. Algunos pueden presentar una discapacidad leve o más severa. El desarrollo de los niños con Síndrome de Down se sucede en forma más lenta y por tanto el tiempo para el cual ellos consiguen logros es más largo. Durante la vida de los niños con Síndrome de Down pueden presentarse para los padres diversas crisis, la primera, la reacción inicial cuando se les informa el diagnóstico. Luego ellos buscan ejercer el control a través de comportamientos y acciones como la búsqueda de médicos, especialistas, la integración al Centro de Estimulación. Durante este lapso, tal como se observó en el estudio, los padres logran adaptarse, pero posteriormente se presentan otras crisis: cuando el niño comienza a asistir a un centro de Educación Especial, o cuando ya terminada esa etapa deban buscarle una colocación, lo cual en Venezuela es difícil de conseguir para ellos.

Por ello, el proceso de Adaptación Cognitiva en este tipo de acontecimiento parece comportarse en forma diferente. Ante un proceso transitorio debe parecer una línea continua, donde al inicio se encuentra el evento y al final el ajuste a través de las dimensiones que se solapan unas con otras. Para un evento de este tipo, la línea puede ir en trazos, donde el ajuste se observaría varias veces en el trazo según se sucedan las crisis y aunque siempre estarían presentes todas las dimensiones se observaría una variación del predominio de ellas.

Ante este planteamiento se observa que en la muestra se encuentra presente la Adaptación Cognitiva, pero no se expresa de la misma manera que en una tragedia que sucede y pasa, ya que la circunstancia de tener un hijo con Síndrome de Down es un hecho con el que se vive día a día y que ventajosamente en esta muestra se detectó un nivel de reajuste materno en este período tan importante de la vida del niño (0-6 años).

En el presente trabajo se indica que en el mecanismo de Adaptación Cognitiva la dimensión Recuperación de la Autoestima juega un papel principal. Tal observación podría demostrarse a través de la diferencia significativa obtenida en la variable nivel de instrucción (Tabla

7). Una inferencia que podría elaborarse es que debido a que en el grupo se observa un nivel de instrucción medio, existe un mayor conocimiento de la malformación y de las consecuencias que ella acarrea, motivo por el cual la situación se observa con mayor esperanza (Ortega, 1997).

Otra explicación es dada por las percepciones optimistas que las madres realizan del evento, quienes en una gran mayoría, seleccionaron puntajes altos para las afirmaciones que conforman esta subescala, dando la posibilidad de observar la presencia de procesos para disminuir la victimización tales como la extracción de beneficios ante el evento: la unión con la familia y pareja, visualizando la situación como superable, valorando sus capacidades y habilidades y finalmente realizando comparaciones sociales con otras madres y otros niños.

Una tercera explicación para este resultado podría deberse al proceso de creación de normas de ajuste personal para disminuir la victimización, el cual consiste en establecer parámetros según los cuales el individuo debe ser bien visto por los demás, es decir, debe verse como ajustado (Taylor, 1991). Esto pudiera estar sucediendo en esta población donde las madres respondieron en forma positiva a las afirmaciones en donde ellas percibieron que podían mostrarse ajustadas al evento de tener un hijo con Síndrome de Down.

Otra hipótesis para explicar por qué es la dimensión Recuperación de la Autoestima la que concurre en mayor grado estaría basada en que ante la información del diagnóstico se lesiona inmediatamente la autoestima de las madres y dado que el diagnóstico del Síndrome de Down se realiza en el nacimiento o en los primeros días de vida, para el momento de realizar la medición ya ellas han activado el mecanismo de Recuperación de su Autoestima y han tenido la posibilidad de restablecer esa imagen del hijo muerto o perdido (Ortega, 1997).

Los resultados obtenidos para esta dimensión permiten concluir que las madres desestiman el evento, disminuyendo la repercusión en la autoestima, lo que fue también encontrado

en una investigación realizada por Hodapp (1993) en una muestra de padres de niños con impedimentos, quienes expresaron que las dificultades (de su vida) son las mismas o sólo un poco más. Tal como Taylor (1991) plantea, vista bajo una única perspectiva la situación puede parecer completamente calamitosa, pero bajo otra perspectiva el individuo puede aparecer como un ser completamente afortunado, poniendo atención a las cualidades benéficas de la situación.

La necesidad de obtener un control sobre el evento fue confirmada en el 70% de la muestra con un nivel medio y alto (Tabla 2), concluyendo que en el proceso de Adaptación Cognitiva es sumamente importante la obtención de maestría y dominio, lográndose el ajuste si los padres sienten que pueden controlar la situación y que tienen dominio sobre el progreso de su hijo y de sus propias habilidades.

En la muestra, el hallazgo fue verificado por las tendencias de las respuestas en las afirmaciones relacionadas con la Búsqueda del Control donde las madres a través de acciones para mejorar su estado de ánimo, para intervenir en el proceso evolutivo de su hijo y acciones para detectar sus habilidades, logran ajustarse de manera mucho más satisfactoria al suceso, encontrando que esto las hace sentirse más optimistas y más activas. Como plantea Taylor (1991), las posibilidades se abren incluso en las circunstancias más penosas.

En los padres de niños con algún impedimento la necesidad de realizar acciones que coadyuven al mecanismo de ajuste es reportada encontrando que los padres disminuyeron sus niveles de ansiedad al reconocer su poder activo en el desarrollo de su hijo. Bailey (1992) en un estudio de 400 padres encontró que éstos buscaban conocer cuáles son las necesidades futuras de su hijo, con qué servicios cuentan y cómo pueden educarlos, conocimiento que les hace sentirse activos, redundando en su bienestar psicológico y el bienestar del niño.

Para la dimensión Búsqueda del Control, se observó una relación estadísticamente significativa con el indicador edad del niño (Tabla 6). En la muestra estudiada las edades estuvieron

comprendidas entre los 3 meses y 6 años y más del 60% del grupo posee una edad menor a los tres años. Al determinar la diferencia entre la media para los grupos de edades se encontró que el mayor promedio se obtuvo para el grupo de menos de dos años. En este período de la vida del niño las madres necesitan emitir comportamientos dirigidos a la resolución de problemas o situaciones de su hijo con Síndrome de Down, tales como contactar con médicos y especialistas o lograr el ingreso en los centros de desarrollo infantil. Dicho de otro modo, los padres necesitan tener una información efectiva y útil sobre los servicios con que cuentan para sus hijos. Además durante este período las madres están a la espera del desarrollo de destrezas básicas tales como el balbuceo, primeras palabras, sentarse, gatear, caminar, comienzo del control de esfínteres, entre otras, por lo cual necesitan la obtención de dominio sobre el desarrollo evolutivo del Síndrome de Down, el cual consiguen al ser entes activos en el proceso.

De acuerdo a lo argumentado por Fernández (1996) cuando el evento de conocer el retardo mental del niño acontece a edades tempranas, los padres se adaptan bastante pronto, ejecutando una mayor Búsqueda del Control. En la investigación, pudiera presentarse un hallazgo similar, donde las madres al saber el diagnóstico desde el momento del nacimiento, pudieran estar en estas edades tempranas en la búsqueda del progreso de su hijo.

Otra explicación podría estar dada por el resultado obtenido por Prieto (1990), quien encontró en una investigación con un evento transitorio como lo es el divorcio, que los sujetos mostraron mayores puntajes en los tres temas de la Adaptación Cognitiva a menor tiempo de la separación, concluyendo que es posible que las personas que están más tiempo divorciadas se encuentren más adaptadas porque ya han pasado por las primeras etapas de desajuste. Esto podría ser comparado con el resultado obtenido en esta investigación, concluyendo que las madres que hace menos tiempo que les ha acontecido el evento todavía no se han acostumbrado a los cambios de su nuevo

estado y están viviendo con mayor intensidad el proceso de buscar Adaptación Cognitiva.

Desde otra perspectiva, Urribarrí (1997) al exponer la importancia de la noción de irreversibilidad del retardo mental en los niños para los padres, brinda otra explicación para el hallazgo de observar en segundo lugar a la dimensión Búsqueda del Control como contribuyente del proceso de Adaptación Cognitiva. La noción de irreversibilidad está presente de manera espontánea en los padres y es reforzada por los psicólogos y psicopedagogos. Esto conduce a la búsqueda automatizada del control, para conocer las acciones que pueden llevar a cabo para incidir en el progreso de su hijo, tomando en cuenta sus limitaciones.

La búsqueda del sentido ante el evento comprende entender cuál es la causa y por qué se produjo. A pesar de que esta dimensión es la que concurre en menor grado a la Adaptación Cognitiva, la investigación mostró que el 62% de las madres presentan un nivel alto y medio para entender por qué ocurrió y cuál ha sido el impacto del suceso. Ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down la reacción inicial de los padres es en su mayoría negativa, descrita por Brazelton (1999) como una etapa de negación o desapego.

Estas reacciones se presentan por el cambio repentino que sufre el concepto que los padres tienen de sí y de su hijo (Gath, 1985) lo que les hace buscar la causa del nacimiento de su hijo con discapacidad. En esta búsqueda, las madres negaron causas externas o relacionadas con sentimientos o pensamientos mágicos y, a pesar que en el 70% del grupo el factor edad materna avanzada juega un papel decisivo, no se sienten causantes de la cromosomopatía de su hijo. Más que entender la etiología, que en este caso es imponderable y sobre la que no se tiene ningún tipo de control, las madres se encuentran en la búsqueda de una razón para la reorganización de sus vidas; entonces la búsqueda de la

etiología cede terreno y se orienta a lo que podemos y debemos hacer.

Una explicación de por qué esta dimensión es la que menos contribuyó al proceso de Adaptación Cognitiva puede residir en que los items elaborados no responden a la totalidad del abanico de razones exploradas por los padres de niños con limitaciones intelectuales. Otra hipótesis estaría basada en que es posible que las madres para el momento en que se realizó la medición, le hayan encontrado un sentido a la adversidad, porque el evento desafortunado había sucedido hace algún tiempo.

La dimensión Búsqueda del Significado fue significativamente diferente para los indicadores nivel de instrucción y nivel socioeconómico, específicamente para los grupos altos (Tablas 4 y 5). Este resultado podría deberse a que la gran mayoría del grupo de madres pertenecen a un estrato socioeconómico medio con un nivel de instrucción en más del 70% de secundaria o universitaria, lo que les podría hacer entender más rápidamente la causa biológica de la malformación de su hijo y desechar los pensamientos populares. Además para este grupo debe haber una mayor activación del proceso de Búsqueda del Significado porque al tener un mayor nivel de instrucción y un mayor nivel socioeconómico, las personas buscan más explicaciones, quieren conocer por qué sucedió el evento. Se concluye que las madres buscan cuál es el sentido de este evento en sus vidas, qué significa para ellas y cómo se reorganizan para seguir adelante.

Para finalizar, de esta investigación se deriva que la Adaptación Cognitiva se encuentra presente en las madres de niños con Síndrome de Down y el hallazgo de las diferentes correspondencias entre las dimensiones para el logro del reajuste pueden marcar pautas para reorientar las estrategias de soporte que son brindadas a los padres, las cuales con su aplicación desde el momento del nacimiento redundará en el bienestar biopsicosocial del infante.

Referencias

- Andersson, E. (1993). Depression and anxiety in families with a mentally handicapped child. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16(2), 165-69.
- Bailey, D.B. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Baird, P.A. y Sadovnick, A.D. (1988). Life expectancy in Down syndrome adults. *Lancet*, 1354-1356.
- Baker, B. (1991). Effects of Parent Training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit? *American Journal on Mental Retardation*, 96(2), 127-36.
- Brankovic, S. (1985). Resistances in counseling the parents of children with inherited malformations. *Psiquiatría-Danas*, 17(4), 323-28.
- Brazelton, T.B. y Sparrow, J.D. (1999). Adaptación al bebé con necesidades especiales. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7, 27-30.
- Burke, C. (1989). Cognitive Adaptation of Female Incest Survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(5), 668-670.
- Cedeño, R., León, A. y Romero, R. (1996). Epidemiología de las Malformaciones Congénitas Externas en una Maternidad en Venezuela. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 53(3), 117-122.
- D'Anello Koch, S. y Rangel, M. (1992). Adaptación Cognitiva de Niños Asmáticos: Efectos de un programa inmunológico. En Encuentro Venezolano de Motivación, *Memorias EVEMO 4* (pp. 518-523). Mérida, Venezuela: FUNDAEVEMO-ULA.
- De La Coleta, J.A. (1990). La búsqueda de adaptación al infortunio: Estudios brasileños dentro de la teoría de Adaptación Cognitiva. En Encuentro Venezolano de Motivación, *Memorias EVEMO 3* (pp. 428-432). Mérida, Venezuela: FUNDAEVEMO-ULA.
- Fernández, A. (1996). *Adaptación Cognitiva en padres a la experiencia de un hijo con Retardo Mental*. (Tesis de Magíster, Universidad Rafael Urdaneta). Publicaciones de la Universidad Rafael Urdaneta.
- Gath, A. (1985). Parental reactions to loss and disappointment: The diagnosis of Down's Syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 15, 524-527.
- Hodapp, R. y Zigler, E. (1993). Comparison of families of children with mental retardation and families of children without mental retardation. *Mental Retardation*, 31(2), 75-77.
- Morales de Romero, N. (1990). Adaptación Cognitiva de las madres de niños asmáticos. En Encuentro Venezolano de Motivación, *Memorias EVEMO 3* (pp. 215-220). Mérida, Venezuela: FUNDAEVEMO-ULA.
- Morillo, B. (1996). *Adaptación Cognitiva y Complejidad Cognitiva: Una medida en padres que enfrentan la experiencia de un hijo con retardo mental*. (Tesis de Magíster, Universidad Rafael Urdaneta). Publicaciones de la Universidad Rafael Urdaneta.
- Ortega, L.C. (1997). *El Síndrome de Down*. D.F., México: Trillas.
- Prieto, S. y Morales de Romero, N. (1990). Adaptación Cognitiva Post-Divorcio. En Encuentro Venezolano de Motivación, *Memorias EVEMO 3* (pp. 382-386). Mérida, Venezuela: FUNDAEVEMO-ULA.
- Romero-García, O. (1990). La inundación del Limón 32 meses después: Recuperación Psicológica de las víctimas. En Encuentro Venezolano de Motivación, *Memorias EVEMO 3* (pp. 387-393). Mérida, Venezuela: FUNDAEVEMO-ULA.
- Stoll, C., Alembik, Y., Dott, B. y Roth, M.P. (1990). Epidemiology of Down Syndrome in 118265 consecutive births. *American Journal of Medical Genetics, Supp.* 7, 79-83.
- Taylor, S. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S., Wood, J. y Lichtman, R. (1983). It could be worse: Selective evaluation as a response to victimization. *Journal of Social Issues*, 39, 19-40.
- Taylor, S., Lichtman, R. y Wood, J. (1984). Attributions, beliefs about control and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502.
- Taylor, S., Wood, J. y Lichtman, R. (1985). Social comparison in adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49, 1169-1183.
- Taylor, S. (1991). *Seamos optimistas. Ilusiones Positivas*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca.
- Taylor, S. y Brown, J. (1994). Positive illusions and well-being revisited: Separating fact from fiction. *Psychological Bulletin*, 116 (1), 21-27.
- Torres, J. (1993). *Adaptación cognitiva de las madres de niños y adolescentes ciegos y/o deficientes visuales*. (Tesis de Magíster, Universidad del Zulia). Servicios Bibliotecarios de la Universidad del Zulia (SERBILUZ).
- Urribarri, M. (1997). *Adaptación Cognitiva e Internalidad en Padres y su relación con la conducta adaptativa de sus hijos con Retardo Mental*. (Tesis de Magíster, Universidad del Zulia). Servicios Bibliotecarios de la Universidad del Zulia (SERBILUZ).

(Artículo recibido: 17-8-2000, aceptado: 15-5-2002)

