



**Proceso de socialización primaria en
tres mujeres diagnosticadas con
Síndrome Turner vinculadas a la
Fundación Corazón Síndrome Turner
Colombia**

Karina Julieth Fonseca Alba

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social.

Bogotá, Colombia

2022

**Proceso de socialización primaria en
tres mujeres diagnosticadas con
Síndrome Turner vinculadas a la
Fundación Corazón Síndrome Turner
Colombia**

Karina Julieth Fonseca Alba

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para
optar al título de:

Magíster en Trabajo Social con énfasis en familia y redes sociales.

Diretora PhD.C Luz Marina Donato Molina

Línea de Investigación: Familia y redes sociales.

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas, Departamento de Trabajo Social.

Bogotá, Colombia

2022

Resumen

Proceso de socialización primaria en las mujeres diagnosticadas con síndrome Turner vinculadas a la Fundación Corazón Síndrome Turner Colombia

El síndrome de Turner es un trastorno genético que afecta exclusivamente a mujeres y se caracteriza por la ausencia o incompletitud de un cromosoma X, lo que genera diversos problemas en el desarrollo físico y psicológico. La

socialización primaria, por su parte, es el proceso mediante el cual las personas aprenden las normas y valores necesarios para desenvolverse en la sociedad. En este sentido, la presente investigación se enfoca en indagar sobre las experiencias de socialización primaria en tres mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner. Desde la perspectiva del construccionismo social, se entiende que la socialización no es un proceso natural, sino que es construido por las interacciones sociales en un determinado contexto cultural. Por ello, se utilizaron técnicas cualitativas para reconstruir los relatos de vida, con el fin de describir sus experiencias en el proceso de socialización. Así, se encontró que entre las circunstancias que pueden afectar la socialización primaria viviendo con esta condición se encuentran la dificultad para comprender a otros, la limitación en la interacción con hombres impuesta por los padres y la falta de habilidades sociales. Por tanto, se hace necesario que la familia y la sociedad brinden herramientas para que estas mujeres puedan desarrollar sus habilidades sociales y su autoestima. Se sugiere el desarrollo de programas y materiales, que promuevan la inclusión y el apoyo a las personas con Síndrome de

Turner. Además, se debe fomentar la educación y la conciencia sobre esta condición para lograr una mayor comprensión y aceptación en la sociedad.

Palabras Claves: Síndrome Turner, socialización primaria, mujeres, trabajo social

Abstract

Primary socialization process in women diagnosed with Turner syndrome linked to the Turner Heart Syndrome Foundation Colombia

Turner syndrome is a genetic disorder that affects exclusively women and is characterized by the absence or incompleteness of an X chromosome, which generates various problems in physical and psychological development. Primary socialization, on the other hand, is the process by which people learn the norms and values necessary to function in society. In this sense, the present research focuses on investigating the experiences of primary socialization in three women diagnosed with Turner syndrome.

From the perspective of social constructionism, it is understood that socialization is not a natural process but is built by social interactions in each cultural context. Therefore, qualitative techniques were used to reconstruct life stories, to describe their experiences in the socialization process. Thus, it was found that among the circumstances that can affect primary socialization living with this condition are the difficulty to understand others, the limitation in the interaction with men imposed by parents and the lack of social skills. It is therefore necessary for the family and society to provide tools for these women to develop their social skills and self-esteem. It is suggested to develop programs and materials that promote inclusion and support for people with Turner syndrome. In addition, education and awareness of this condition must be promoted to achieve greater understanding and acceptance in society.

Key words: Turner syndrome, primary socialization, women, social work

Contenido

	Pág.
Resumen.....	4
Abstract.....	6
Lista de Tablas.....	10
Introducción.....	11
Capítulo I. Estado De La Cuestión Y Descripción Del Problema.....	22
1.1. Estructura del Estado de la Cuestión	22
<i>1.1.1. Contextualización del Estado de la Cuestión.....</i>	<i>23</i>
<i>1.1.2. Caracterización de la Información.....</i>	<i>24</i>
1.2 Hallazgos en el Estado de la Cuestión.....	26
<i>1.2.1 Tendencia Médica.....</i>	<i>28</i>
<i>1.2.2 Tendencia Psicológica.....</i>	<i>37</i>
<i>1.2.3 Tendencias en las Relaciones Familiares de las Mujeres con Síndrome de Turner.....</i>	<i>45</i>
1.3 Descripción Del Problema	51
<i>1.3.1. Problema de Investigación.....</i>	<i>51</i>
Capítulo II: El síndrome de Turner y el proceso de investigación	61
2.1 Justificación	61
2.2. Objetivos.....	66
<i>2.2.1 Objetivo general.....</i>	<i>66</i>
<i>2.2.2 Objetivos específicos.....</i>	<i>66</i>

2.3 Marco Institucional.....	67
Estructura Organizacional.....	69
2.4. Diseño Metodológico.....	72
2.4.1. Enfoque de la Investigación.....	72
2.4.2 Diseño de la Investigación.....	76
2.4.3. Población y Muestra.....	78
2.4.4 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información.....	82
2.4.5 Consideraciones Éticas.....	86
2.5 Postura epistemológica.....	88
Capítulo III. Marcos de referencia.....	92
3.1 Marco Teórico.....	92
3.1.1 Síndrome.....	94
3.1.2 Síndrome de Turner.....	95
3.1.3 Socialización En Mujeres Con Síndrome De Turner.....	119
Capítulo IV. Análisis e interpretación de resultados.....	128
4.1 Categoría: Proceso de Socialización Primaria.....	129
4.2 Categoría: Agente de Socialización.....	150
4.3 Categoría: Experiencias de Socialización.....	154
Capitulo V. Conclusiones.....	165
Capitulo VI. Recomendaciones.....	173
Referencias.....	178
Anexos.....	183
Anexo 1: Formato Consentimiento Informado.....	183
Anexo 2: Estructura Entrevista a Profundidad.....	184
Anexo 3. Matriz de relaciones entre categorías de análisis.....	188

Lista de Tablas

Tabla 1. Hallazgos de alteraciones físicas en mujeres con Síndrome de Turner.....

67

Tabla 2. Matriz de relaciones entre categorías de análisis.....**133**

Introducción

Esta propuesta investigativa, se ha ido construyendo en los últimos años desde la experiencia laboral, el diagnóstico e interés personal y del contacto directo con mujeres que comparten el diagnóstico del síndrome de Turner. Este documento presentará el proceso y resultados de la investigación desarrollada desde el interés de comprender el proceso de socialización primaria de tres mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner vinculadas a la Fundación Corazón Síndrome Turner Colombia.

Históricamente, las mujeres con síndrome de Turner sólo han sido estudiadas clínica y epidemiológicamente por expertos y científicos en este

campo, por lo que este trabajo pretende comprender la socialización temprana de las mujeres diagnosticadas con este síndrome.

Para entender más esta condición es importante introducir “el término "monosomía", que se utiliza para describir la ausencia de uno de los miembros de un par de cromosomas. Por lo tanto, habrá un total de 45 cromosomas en cada célula del cuerpo en lugar de 46.” (Stanford Children Health, s.f). Esta monosomía es denominada síndrome Turner, ya que es uno de los principales síntomas de esta condición. En otras palabras, es un defecto genético que ocurre sólo en mujeres y tiene un impacto clínico particularmente grande en el sistema endocrino, retrasando el desarrollo de las características sexuales femeninas.

Este síndrome tiene una prevalencia de 1 en 1800 a 5000 recién nacidos vivos femeninos y se caracteriza por la ausencia total o parcial del segundo cromosoma X. Con las técnicas citogenéticas una gran variedad de presentaciones se ha reconocido, siendo la más común la monosomía del cromosoma X (constitución cromosómica: 45, X) y los menos frecuentes los mosaicismos, entre los que se incluyen cromosomas marcadores que

corresponderían a fragmentos o la totalidad de un cromosoma Y; la presencia de este cromosoma podría conferirle al paciente características fenotípicas masculinas (Monjagata et al., 2017, p. 32)

Teniendo en cuenta las generalidades de este síndrome y para responder a la problemática de las inquietudes que tienen familiares y mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner. desde el año 2015, existe una fundación denominada Corazón síndrome Turner Colombia, cuyo objetivo es visibilizar y apoyar a las mujeres en esta condición, en donde, además de mujeres procedentes del departamento de Cundinamarca, hay mujeres provenientes de la Costa Caribe, Medellín y del Altiplano Cundiboyacense

En el contexto de mi experiencia personal con este síndrome, gracias a la Fundación Colombiana (Fundación Corazón síndrome Turner Colombia), tuve la oportunidad de participar en el Memorial Internacional del Síndrome de Turner el pasado 28 de agosto. Allí, el padre y la madre enfrentaron desafíos clínicos y psicológicos. ensayo. hija después del

diagnóstico; Aspectos médicos, afrontamiento y crisis familiares surgidas en relación con el diagnóstico.

En estas reuniones, es común escuchar inquietudes y dilemas sobre procedimientos médicos, sexo, riesgos médicos y capacidades independientes en la vida diaria de las personas diagnosticadas con síndrome de Turner. De esta manera, una mujer diagnosticada afronta muchos cambios en su vida, aprendiendo y expandiéndose en su ámbito personal, profesional y social, lo que afecta también a sus familiares.

Es frecuente en este proceso, el encuentro con relatos de mujeres diagnosticadas, que dan cuenta de los cambios dentro de sus familias, así como los dilemas que asumen con el síndrome, enfrentándose a la necesidad de aclarar dudas en medio de un panorama desconocido propio del diagnóstico de una enfermedad rara.

De todas las experiencias, temores y ansiedades que giran en torno a la vivencia del síndrome existe la necesidad de comprender la influencia familiar en el proceso de socialización primaria, que puede actuar como

apoyo o limitación en el desarrollo del síndrome, teniendo en cuenta la tesis planteada acerca de la socialización:

El proceso de socialización se desenvuelve en una realidad social objetiva, instituciones sociales que contienen sus propias leyes de funcionamiento, leyes independientes de la voluntad de los individuos. Es decir, el mundo está dado para el sujeto y él debe aprender a desenvolverse en él, como condición sine qua-non para su existencia social. El proceso de socialización es el puente entre la realidad objetiva y el individuo mismo, que se encuentra en la sociedad (Berger & Luckmann, s.f., p.97).

Además, estas situaciones no han ocupado un lugar privilegiado en el desarrollo de la investigación científica y de la actividad académica en las últimas décadas, y las experiencias familiares, las dificultades y los dilemas de las mujeres y sus familias en estas situaciones siguen sin explicación, a lo que conviene prestar atención. Además, se descuida la importancia de la situación familiar, especialmente en lo que respecta al proceso de socialización.

A partir de este proyecto científico se estableció como categoría central el síndrome de Turner, sobre el que se identificaron otras categorías superpuestas: la socialización temprana y el papel de la familia en ella. A partir de estos temas y categorías establecidos, se realizó un análisis de las experiencias de socialización primaria con un acercamiento a dominios estudiados en otros síndromes para abordar las preocupaciones sociales, teóricas y personales tanto de los pacientes como de los familiares.

Se realizó un estudio de la socialización temprana de tres mujeres diagnosticadas con síndrome de Turner con enfoque en las condiciones de socialización temprana y con interés en sus experiencias del proceso diagnóstico y etapas posteriores. Esto permitió identificar las relaciones de poder entre los integrantes de estos grupos familiares, cuando para uno de ellos se realiza el diagnóstico de Síndrome de Turner. Por otra parte, establecer edad de diagnóstico, edad actual, ocupación, así como el nivel de escolaridad de estas mujeres. Profundizar este proceso de socialización primaria desde la perspectiva de estas mujeres, fue un interés académico.

Asimismo, me interesé por aportar las experiencias personales de las participantes en el estudio. Como trabajadora social, mi interés se centró en comprender cómo el contexto social influye en las dinámicas intrafamiliares que se desarrollan en el hogar de las personas. Para ello, me enfoco en examinar las variables externas que podrían actuar como factores independientes.

En este contexto, el objetivo general de la investigación es comprender las experiencias de socialización primaria en tres mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner vinculadas a la Fundación Corazón Síndrome Turner Colombia. Para atender este propósito se plantean tres objetivos específicos: Primero, describimos las experiencias relevantes de socialización temprana de mujeres diagnosticadas con síndrome de Turner; en segundo lugar, identificamos factores importantes en la socialización familiar de mujeres con síndrome de Turner basados en las perspectivas personales de las mujeres; y finalmente mostramos la influencia familiar en el síndrome de Turner.

A través de este proceso de investigación podremos comprender cómo las personas diagnosticadas con síndrome de Turner se perciben dentro de sus familias, si experimentan limitaciones en la fase de socialización, cómo describen sus experiencias, pero, sobre todo, el primer proceso de socialización que vivieron. Puedo entender. Las entrevistas en profundidad también identificaron recuerdos, actitudes, normas y limitaciones de la infancia que las familias adoptaron durante este período para enseñar y reforzar hábitos diarios.

El documento se encuentra organizado en tres capítulos: El primer capítulo, denominado **Estado De La Cuestión Y Descripción Del Problema** busca situar al lector en el contexto problemático del estudio, señalando las experiencias familiares, que tuvieron efecto en el desarrollo de estas mujeres.

En este capítulo, hemos intentado proporcionar una revisión integral y actualizada para identificar las brechas de investigación que el problema de investigación puede generar y explorar las limitaciones epistemológicas,

metodológicas y teóricas de los métodos de investigación. Has sido seleccionado., Perspectivas epistemológicas y marcos conceptuales seleccionados: en la construcción social. Para ello, revisamos las investigaciones sobre el síndrome de Turner, las clasificamos temáticamente y las organizamos según los ejes temáticos o categorías identificadas en esta investigación: síndrome de Turner, experiencias de socialización temprana (estas últimas, así como los síndromes). Durante la investigación y análisis se observaron vacíos de información sobre las categorías familiares de los pacientes con este síndrome. Esto se debe a que existe poca información sobre las dinámicas establecidas dentro de ellos y desconocimiento de experiencias previas. Esta área puede ser palpada por mujeres diagnosticadas con este síndrome.

El segundo capítulo se denomina **El síndrome de Turner y el proceso de investigación**. Se presenta el artículo, la metodología aplicada y su justificación. También se afirma claramente que la posición epistemológica adoptada en este estudio tiene en cuenta la experiencia personal durante el proceso de investigación y desarrollo. Por tanto, el análisis puede

responder a varias preguntas relacionadas con los objetivos y circunstancias propuestas.

El tercer capítulo denominado marcos de referencia presenta el tejido teórico y intenta crear una base conceptual para los ejes o categorías en torno a los cuales se organiza el estudio. Síndrome de Turner y procesos de socialización temprana (teniendo en cuenta el papel de la familia). En el contexto de la investigación, las categorías familiares están relacionadas con experiencias familiares. Las categorías del síndrome de Turner están asociadas con diferentes formas que tienen la madre, el padre y la mujer de realizar el diagnóstico en función de su propia historia médica y sus antecedentes familiares.

En el cuarto capítulo denominado recopilación y análisis de resultados presentamos esta información a través de entrevistas con mujeres diagnosticadas con este trastorno genético y a través de diversas categorías como procesos de socialización temprana (incluidas las categorías de infancia, normas y valores aprendidos y el

significado del aprendizaje), agentes de socialización y experiencias de socialización.

Capítulo I. Estado De La Cuestión Y

Descripción Del Problema

1.1. Estructura del Estado de la Cuestión

El estado actual del arte se realizó a partir de una revisión bibliográfica y se formuló en tres categorías de análisis a partir de estudios que vinculan los ejes identificados a partir del síndrome de Turner. Estas categorías forman el foco del presente estudio. El síndrome de Turner desde una perspectiva médica como condición, la psicología como análisis del perfil conductual y el papel de la familia en la socialización primaria como enfoque primario. Teniendo en cuenta lo anterior, es importante decir que la situación actual está enfocada en cómo se ha estudiado esta patología, con una visión general del alcance y autores y perspectivas de los principales aspectos de los diversos estudios sobre este tema de investigación.

1.1.1. Contextualización del Estado de la Cuestión

Para la elaboración del caso analizamos los resultados académicos desarrollados a nivel nacional e internacional sobre el tema del síndrome de Turner. La búsqueda consideró principalmente estudios realizados entre 2000 y 2013. Algunos artículos no se encuentran dentro del período establecido para la búsqueda anterior, pero fueron considerados relevantes para este capítulo porque sus desarrollos contenían elementos teóricos y conceptuales dignos de ser explorados.

Para la selección documental se estableció una compilación en bases de datos como Web of Science, Redalyc, Scielo, DOAJ, Journal Storage, E-Libro; además, revistas electrónicas, tesis de grado y documentos finales de grupos de investigación.

La información obtenida mediante búsquedas específicas se organizó en folletos o revistas con contenido descriptivo y analítico. Las descripciones se clasifican por nombre del texto, autor, año, publicación, unidad patrocinadora y tipo de texto. El análisis tiene en cuenta la

orientación conceptual y teórica, los fundamentos metodológicos, las conclusiones y los vacíos encontrados.

1.1.2. Caracterización de la Información

Los estudios revisados consistieron principalmente en artículos de revistas indexadas e informes de asesoramiento de diversos centros y grupos de investigación, seguidos de libros y capítulos de libros. El campo con más investigaciones publicadas en artículos de revistas indexadas y revisadas por pares fue la psicología, seguida de la medicina, el trabajo social y la epidemiología. En el caso de los artículos, el tema revisado con mayor frecuencia fue la psicología, seguida de la medicina y el trabajo social. Los campos de la psicología, la medicina y el trabajo social están interesados en analizar las experiencias de socialización de las mujeres desde una variedad de perspectivas y puntos de vista. En este contexto, se discuten temas como el impacto de la socialización de género en la formación de la identidad femenina, así como la relación entre socialización y salud mental, incluyendo trastornos como la ansiedad, la

depresión y los trastornos alimentarios. Otro tema a explorar es el impacto de los factores que influyen en la socialización de las mujeres en diferentes etapas del ciclo de vida, desde la niñez hasta la edad adulta. En este contexto, examina el papel de la cultura, la religión y la sociedad en la socialización de las mujeres y cómo esto afecta sus experiencias. También explora el impacto de la discriminación, el acoso y la violencia por motivos de género en la socialización y la salud mental de las mujeres. En el caso del síndrome de Turner, por otro lado, los sujetos estudiaron el impacto que esta condición puede tener en la socialización de las mujeres, lo que demostró que las mujeres pueden tener dificultades para formar relaciones sociales y comprender las señales sociales y emocionales de los demás.

Revisión de documentos Los campos que más frecuentemente abordan el síndrome de Turner y las cuestiones familiares, en orden descendente, son la psicología y la medicina. Las investigaciones sobre este tema han aumentado en los últimos años, especialmente desde 2008., y la difusión de resultados y conclusiones se realizó en índices internacionales y revistas electrónicas y, en menor medida, en libros.

1.2 Hallazgos en el Estado de la Cuestión

Las tendencias de estudio “síndrome Turner, familia y proceso de socialización primaria “son los ejes definidos para esta investigación.

Entonces, cada uno de los apartados siguientes presenta los estudios más representativos de las categorías seleccionadas para esta investigación.

En cuanto a las cifras epidemiológicas del Síndrome de Turner, se evidencia en el panorama nacional en términos de enfermedades genéticas pues “La enfermedad genética tiene una frecuencia que oscila entre 37,3 y 52,8 por cada 1.000 habitantes. En esta cifra se incluyen las malformaciones congénitas que corresponden al 50% del total de las patologías estudiadas.” (Bernal y Suárez (1996, p.23).

Se puede sugerir que la carga potencial de enfermedades genéticas aumentará la necesidad de más centros para capacitar y apoyar a genetistas médicos capaces de brindar servicios de diagnóstico y asesoramiento genético adecuados en el futuro.

Al revisar los diferentes estudios desde el campo clínico, los conceptos más frecuentes en el síndrome Turner pueden organizarse, esencialmente en:

La biblioteca nacional de medicina de Estados Unidos publicó un artículo que define el mosaicismo, así: “Trastorno por el cual un individuo tiene dos o más poblaciones de células que difieren en su composición genética. Esta afección puede afectar a cualquier tipo de célula: células sanguíneas, óvulos y espermatozoides, células de la piel.” (Biblioteca nacional de medicina de Estados Unidos, 2020, p.4)

La definición anterior da a conocer el origen del síndrome ya que, el mosaicismo se produce por un error en la división celular que ocurre muy temprano en el desarrollo fetal. Las características clínicas varían según la edad y la anomalía citogenética. La mayoría de las mujeres diagnosticadas muestran monosomía X, el resto presentan anomalías estructurales del cromosoma X, o mosaicismo. “En los casos de mosaicismo cromosómico 45XO/46XX, algunas mujeres pueden tener ciclos menstruales regulares y

ovulatorios; e incluso se han descrito de 2 a 5% de embarazos espontáneos.” (Bufalino et al, 2006, p. 19)

1.2.1 Tendencia Médica

Tendencias, tratamiento y consecuencias en el síndrome Turner.

En este apartado se encuentra la revisión documental relacionada con el tratamiento, síntomas y las consecuencias médicas, psicológicas y sociales del síndrome de Turner. Estos estudios describen las características físicas generales que identifican este diagnóstico, así como la relación que estos tienen en el proceso de socialización de las mujeres que tengan esta condición.

Se ha establecido que la baja talla, la insuficiencia hormonal y en general, la sintomatología que proviene a causa de este síndrome hace que este proceso tenga una mayor cantidad de consecuencias en el ámbito familiar, demandando más cuidados y un mayor nivel de protección para sobrellevar las barreras que se pueden presentar en el desarrollo y en la vida de las mujeres diagnosticadas con este síndrome.

El tratamiento del síndrome se relaciona con controles médicos estrictos para garantizar el bienestar necesario con este tipo de síndromes y así también poder generar el fortalecimiento de las habilidades sociales, redes de apoyo, familia. Todos los documentos leídos y clasificados en esta tendencia son importantes para la contextualización del síndrome en el ámbito médico y poder entender la relación entre las características del síndrome y la socialización primaria que se da de forma distinta debido a las particularidades de esta condición.

Se encuentran distintas consecuencias de este síndrome. En el aspecto reproductivo son dadas por la insuficiencia hormonal y la falla en la función ovárica de estas mujeres, lo que se asocia a problemas de fertilidad en las jóvenes diagnosticadas con el síndrome:

Las señales y síntomas del síndrome de Turner son muy variados y pueden ser desde muy leves a más graves. La baja estatura es la característica más común y por lo general, se nota como a los 5 años en la primera infancia (...) las infecciones frecuentes del oído medio son comunes y pueden llevar a la sordera en algunos casos. Muchas niñas no tienen

las hormonas sexuales necesarias para la pubertad y por eso no tienen el estiramiento de la pubertad, ni tienen menstruación, ni desarrollan los pechos, a no ser que se haga el tratamiento hormonal (Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras, s.f. p. 52)

Con lo expuesto, se puede evidenciar que la infertilidad en estas jóvenes tiene el mayor porcentaje de dificultades comparada con las otras características descritas de este síndrome. En el marco internacional dentro del grupo poblacional que está diagnosticado con síndrome Turner la infertilidad es la característica más importante que trae consigo esta patología cromosómica:

Los hallazgos clínicos como consecuencias del síndrome son talla baja (100%), infertilidad (99%), ausencia de maduración puberal (96%) y cardiopatía congénita (55%) los cuales pueden ir acompañados de otras anomalías relacionadas con el tipo de alteración cromosómica.

Habitualmente la baja talla es el primer motivo de consulta y una de las principales inquietudes de las familias, así como un rasgo distintivo durante la adolescencia y la adultez. (Sartori et al., 2016, p.106)

Existen situaciones especiales en las cuales es necesario realizar FISH (Hibridación fluorescente in situ) para detectar fragmentos del cromosoma Y “si este es el caso, se deben complementar con RNM (Resonancia magnética nuclear) y resección de estría gonadal. Es necesario evaluar la necesidad del uso de hormona del crecimiento y de terapia de reemplazo hormonal para todos los casos de Síndrome Turner” (Gil et al., 2002, p. 56).

“Una de las principales implicaciones clínicas del síndrome de Turner es la fertilidad y el embarazo y se hacen algunas recomendaciones para el seguimiento y vigilancia de las mujeres.” (Muñoz et al., 2001, p. 56). Por lo que se recomienda que estas mujeres, si se consideran embarazadas, se sometan a una evaluación preconcepcional y prenatal y reciban un equipo de atención médica compuesto por especialistas en cardiología, genética y medicina materno-fetal.

Lo anterior, aporta a esta investigación un conocimiento más amplio sobre las mujeres con síndrome de Turner pues, se concluye en este texto

la alta incidencia de complicaciones obstétricas severas, incluido el riesgo de muerte durante la gestación.

Una mujer de 30 años, con historia clínica de talla baja y disgenesia gonadal, quien a los 14 años se le diagnosticó un Síndrome de Turner en mosaico con Cariotipo 45XO / 46XX; un año más tarde tuvo la menarca y a los 24 años se le diagnosticó un embarazo que llegó a término sin ninguna complicación y este es el primer caso que se informa en este país (Bohórquez et al., 2004, p. 24).

Lo anterior corrobora que la infertilidad tiene un alto porcentaje en estas jóvenes (específicamente del 96%), se detectan pocos casos de embarazo espontáneo y el proceso de gestación llevado a término. Adicionalmente, una tercera parte de los productos de estas gestaciones son abortos o muertes perinatales y otro tercio corresponde a recién nacidos con anormalidades cromosómicas (Síndrome de Down, Síndrome de Turner, entre otras malformaciones mayores) (Bohórquez et al., 2004).

En un estudio realizado se buscó analizar los problemas relacionados con los trastornos que afecta el retraso puberal de desarrollo y la

infertilidad, autoestima, social, género, sexual, el cognitivo, las enfermedades psiquiátricas y la presencia de enfermedades crónicas (Suzigan et al., 2004).

En el caso de la infertilidad también puede ser considerada un factor de gran impacto emocional, pudiendo causar períodos de depresión e interferir tanto en la sexualidad como en la autoestima. La infertilidad es considerada por las mujeres de mayor edad, como el peor aspecto que hay que afrontar en el síndrome Turner, lo que puede conducir a un grado de estrés emocional (Suzigan et al., 2004). Este texto es relevante para este proceso de investigación porque está claro que en este contexto muchas mujeres trabajan en profesiones de cuidado infantil como maestras, niñeras y enfermeras. En mi opinión, la infertilidad es un tema que causa mucha tristeza y frustración. Siempre supe que era porque tenía problemas para quedar embarazada, pero cuando llegué a la edad en que mis amigas empezaban a tener hijos, la sensación de estar muy sola y diferente era abrumadora. A veces siento que no puedo relacionarme con ellas porque no entiendo completamente sus experiencias como madres.

En la literatura también se describen los posibles efectos del tratamiento de hormona de crecimiento que se debe efectuar en edades tempranas para poder generar un mayor efecto en el desarrollo de la talla de la niña diagnosticada:

Entre los posibles efectos secundarios de esta hormona, se ha observado una cierta intolerancia a la glucosa que pudiera aumentar la posibilidad de diabetes tipo II (o del adulto) en estas mujeres que ya existe de por sí. También hay una mayor retención de líquidos que podrían aumentar los edemas que se presentan en el Turner. Todos estos riesgos son poco importantes, y hasta el momento más teóricos que reales. (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición, 2010, p. 6).

Es importante señalar que, en las mujeres con síndrome de Turner, el proceso de crecimiento continúa hasta los 19 años o más porque el cartílago de crecimiento se cierra más tarde. Esto significa que tienen más tiempo para hacer esto que otras mujeres. Como resultado, crecen un poco más que otras mujeres, pero esto no es suficiente para compensar el retraso en este tamaño.

Otra investigación encontrada que aporta a esta categoría son las cirugías estéticas en mujeres diagnosticadas con síndrome Turner que se realizan bajo autorización médica y sólo si estos tipos de procedimientos no suponen un riesgo para la salud y bienestar de ellas:

Las operaciones estéticas o plásticas en niñas con síndrome de Turner están indicadas cuando supongan un problema de autoimagen y/o funcional. Existen distintas opciones para el tratamiento de un mismo problema pudiendo elegir cada una aquel que más se adapte a sus necesidades, teniendo en cuenta la orientación de los especialistas para así obtener un resultado óptimo (Sigüero, s.f., p.39).

En este libro se concluye que la cirugía estética se realiza para corregir algunas condiciones físicas mejorando la autoestima de las niñas. El tratamiento de las mujeres con Síndrome de Turner requiere la valoración y seguimiento periódico a diferentes edades:

Tratamiento (...). Examen de los pulsos periféricos y toma de TA (Tensión Arterial). Deben descartarse causas cardíacas o renales. (...)
Valorar en cada visita la posibilidad de otitis media y otitis serosa que son

causas frecuentes de hipoacusia. Tratamiento hormonal del fallo gonadal, es decir el tratamiento estrogénico para el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios (Gómez, 2010, p.20).

En relación con el tratamiento frente al síndrome Turner en un informe de una reunión con un experto, se llegó a la conclusión que “el tratamiento que se realiza para la talla baja es necesario optimizarlo para generar mejores resultados en la talla de estas mujeres y niñas diagnosticadas” (Labarta, 2010, p.2).

Por tanto, se puede evidenciar no solo la descripción del síndrome y los tratamientos de esta condición, los cuales son fundamentales para poder entender en mayor medida acerca del mismo. También el esquema clínico y médico que limita el proceso y desarrollo de estas mujeres, pues en este escenario pareciera existir unos estándares definidos socialmente aceptados que solo ayudan a seguir estigmatizando y alimentando las brechas sociales impuestas para definir el rol de una mujer en términos de la reproducción biológica y lo físico. Considero que la falta de hormona femenina, la baja talla, la infertilidad y varias patologías asociadas al

síndrome Turner son características que no les permiten a estas mujeres sentirse aceptadas ni cómodas en la sociedad.

1.2.2 Tendencia Psicológica

Tendencias perfiles psicológicos y personalidad en mujeres diagnosticadas

En este apartado se describe toda la documentación relacionada con el ámbito psicológico y las afectaciones que recaen sobre las mujeres diagnosticadas con este síndrome. Son varias las afectaciones a nivel emocional que se pueden vivir: ser introvertidas al momento de expresar los sentimientos, no tener un proceso de socialización adecuada, relaciones de pareja y vida sexual a alta edad, dependencia emocional en la figura materna entre otros aspectos (Quintas, 2009).

Para analizar las dificultades y posibilidades de socialización en el síndrome de Turner es necesario considerar las investigaciones sobre la personalidad. Por tanto, es necesaria investigación sobre la relación entre los tipos de personalidad y la salud física y mental de los adolescentes

diagnosticados con síndrome Turner y entender a partir de lo anterior la construcción futura de su aspecto social que ellas realizan de acuerdo con su influencia familiar. “Sí existen estilos diferenciales de personalidad por lo tanto de una construcción entre mujeres y hombres que presentan problemas de fertilidad y población general, y entre mujeres y hombres infértiles”. (Quintas 2009, p. 34)

Siguiendo con la revisión documental y tomando a la familia en su interacción como el contexto más amplio de unidad de análisis y como agente potencializador de las distintas capacidades y habilidades de las niñas diagnosticadas con síndromes. “Se hace necesario incluir el factor psicosocial en las consideraciones que surgen a partir de la “incorporación” del diagnóstico en las familias por parte de profesionales de la salud que encarnan el discurso científico” (Gillet et al., 2010, p. 95).

Las diferencias en la recepción de los diagnósticos por parte de las familias se traducen en comportamientos disímiles que pueden favorecer u obstaculizar los posibles logros. Así lo da a conocer:

Se ha referido que las particularidades físicas y psicológicas de las mujeres con esta condición pueden afectar la capacidad y calidad de las relaciones sociales; en particular la baja estatura se ha identificado como el principal factor de impacto emocional que origina muchos de los problemas psicosociales descritos en mujeres con síndrome Turner.

(Aguilar et al., 2019, p.70)

En el mismo trabajo se exponen los fundamentos teóricos que permiten considerar al Síndrome de Turner como un modelo genético sensible en el cual se puede analizar asociaciones entre caracteres psicológicos y factores genéticos y ambientales. Esto permitiría dilucidar mecanismos de riesgo ambiental y comprender el grado de “vulnerabilidad” que presentan las mujeres con el síndrome (Aguilar et al., 2019). Este estudio tiene implicaciones importantes para comprender cómo los entornos familiares y sociales interactúan con el desarrollo psicológico y cómo éste se ve influenciado por la interacción de factores genéticos. En el caso del síndrome de Turner, las implicaciones de cómo la familia y el entorno social influyen en el desarrollo psicológico son importantes y

comprensibles. Por un lado, la aceptación del diagnóstico y las relaciones familiares puede tener implicaciones importantes para el bienestar emocional y la productividad de las mujeres con esta afección. Si su familia es solidaria y positiva, puede promover la autoestima y la conexión social. Mientras tanto, la baja estatura y las características físicas y psicológicas de este síndrome pueden afectar el desarrollo psicológico provocando dificultades en la interacción social y la adaptación al medio.

También se analiza la importancia de las hormonas del crecimiento y el momento adecuado para la suplementación con estrógenos. El objetivo de este estudio es examinar el impacto del tratamiento hormonal en el desarrollo biopsicosocial de niñas y adolescentes diagnosticadas con el síndrome. Por lo tanto, se ha descubierto que el uso de la hormona del crecimiento en la infancia promueve el crecimiento en altura, pero para inducir la pubertad en la adolescencia, el uso de la hormona del crecimiento debe ser reemplazado por estrógeno (Aguilar & López, 2009)

Por otro lado, hay investigaciones que describen los cambios ocasionados a nivel biopsicosocial por la hormona de crecimiento, proporcionándoles seguridad en sí mismas, aceptación, autonomía sin ver diferencias entre ellas y otras mujeres. En la literatura se describen algunas características psicosexuales (comportamiento y respuesta sexual e imagen corporal) de mujeres con síndrome de Turner tratadas con hormona de crecimiento. Estos autores afirman que, de la muestra estudiada en su artículo, el 73.9% no había tenido relaciones sexuales, y el 69.5% no había experimentado juegos o caricias (Machado et al., 2018).

El 100% de las mujeres no tuvo dificultades en la percepción y elaboración del esquema corporal, la mayoría dibujó figuras maltratadas, monigotes o palitos, reforzadas en el trazo, mutiladas en área genital o reforzadas en esta zona, sólo estaban moderadamente satisfechas con la imagen corporal el 39.1% de las mujeres mientras que el 60.9% se sentían insatisfechas. En esta investigación las dificultades con el esquema corporal expresadas es falta de aceptación e insatisfacción, parecen estar relacionadas con las características morfológicas asociadas a la condición

genética. La sexualidad es vivida de manera limitada, con escaso o nulo vínculo de pareja y de práctica de autoerotismo. (Machado et al., 2018, p. 52)

Del mismo modo, también se calculó la probabilidad de que una mujer diagnosticada con síndrome de Turner tuviera un trastorno de personalidad. El estudio encontró que las escalas Autodestructiva, Obsesivo-Compulsiva y Antisocial tenían las probabilidades más altas y producían las tasas más altas. Los resultados muestran que esta población tiene más probabilidades de sufrir trastornos de la personalidad en comparación con muestras clínicas normativas para todos los trastornos. En línea con estas tendencias de personalidad, los resultados muestran que una de las escalas de trastorno de personalidad que recibió mayor frecuencia entre las mujeres diagnosticadas con síndrome de Turner fue la escala de Dependencia. Describe un tipo de personalidad desadaptativa caracterizada por la necesidad de construir relaciones sociales sólidas para sentirse seguro y apoyado en el entorno (Sartori et al., 2014).

De manera similar, se destaca la importancia que reviste la calidad de las interacciones tempranas en el desarrollo psicosocial de las mujeres con este diagnóstico. Los autores afirman que las interacciones tempranas pasan a un primer plano en la regulación afectiva, destacándose el papel que tiene la díada primaria madre-hija en el desarrollo de esta capacidad (Gillet et al., 2010, p. 32).

Además, otro estudio evaluó los problemas interpersonales en una muestra de 60 mujeres adultas diagnosticadas con síndrome de Turner para determinar los pesos relativos de las subescalas dependiente, histérica, narcisista y antisocial. Estos resultados sugieren que las mujeres diagnosticadas con síndrome de Turner experimentan dificultades interpersonales, experimentan altos niveles de aislamiento social y se alejan de sus familias, formando un circuito de retroalimentación negativa que afecta su vida social, identidad y autoconcepto, lo que lleva a una mayor participación, sugiere que la evitación de nuevas relaciones sociales y la estabilidad de conexiones ya conocidas (Sartori et al., 2014).

Al respecto, estudios han demostrado que en los casos de síndrome de Turner el diagnóstico suele realizarse mediante estudios cromosómicos antes de conocer alguna noticia sobre el desarrollo conductual de la niña, lo que genera gran preocupación en las mujeres, por lo que hay poco acceso a la información disponible lo que contribuye a la falta de información clara.

Estos documentos dan cuenta y se relacionan con la importancia de indagar el proceso de socialización primaria que se viva puesto que, va a depender de ese primer contacto y socialización las limitantes o barreras que se puedan crear en las creencias y personalidad de estas mujeres para poder tener un proyecto de vida, cumplirlo y llevar un desarrollo de vida sin importar la condición que se tiene (Quintas, 2009).

Es evidente que la tendencia de las investigaciones es resaltar el enfoque médico, y no se permite visibilizar las experiencias y sentimientos de las mujeres, debido a que en estos escenarios solo hay estándares de conductas y análisis de la personalidad, encontrando el vacío en lo

subjetivo, en las habilidades y lo importante de resaltar en ellas su proceso bajo esta condición. Por tanto, se percibe la necesidad de un apoyo profesional con todo el equipo interdisciplinario que se requiera en cada etapa de desarrollo de estas mujeres, para poder generar así una mejor calidad de vida y salud mental debido a los distintos episodios de patologías psicológicas que puedan surgir en ellas y sus familias.

1.2.3 Tendencias en las Relaciones Familiares de las Mujeres con Síndrome de Turner

Tendencias educación y relaciones familiares

Esta sección analiza las relaciones familiares de las mujeres con síndrome de Turner, el apoyo que las familias necesitan durante el diagnóstico de su miembro y la importancia del apoyo que reciben al afrontar su diagnóstico. Una revisión de esta literatura revela una estrecha conexión entre la familia y los procesos de socialización temprana. Porque la familia depende de normas, costumbres, rutinas de cuidado y formación de la personalidad.

Este enfoque es fundamental para poder hacer un análisis efectivo y concienzudo de las experiencias de socialización primaria vividas por estas mujeres, siendo esta la categoría principal de esta investigación. La familia es fundamental en el proceso del diagnóstico y la manera de afrontarlo (Díaz, 1998). Sin embargo, es importante mencionar que hay pocos textos e información sobre este tema en particular.

Esta investigadora con síndrome Turner diseñó y escribió un manual donde expone alternativas útiles por etapa de desarrollo para que la familia influya de manera positiva en el desarrollo de la niña y un apoyo para ser autónoma, “Con el objetivo de brindar el apoyo y ser una guía a los padres de familia para sobrellevar el proceso con las niñas diagnosticadas con síndrome Turner y no limitar su proceso influyendo de manera negativa en ellas” (Díaz, 1998, p.6). De acuerdo, con esta autora, el cuidado y mantenimiento de los miembros familiares enfermos, afecta temporalmente el estilo de vida de la persona cuidadora, sus proyectos, independencia y cambios a nivel familiar.

Del rol de la familia en la generación de la personalidad y la forma de ser:

El rasgo aparece en individuos que han alcanzado un determinado umbral, así la variabilidad en la expresión fenotípica podría estar relacionada con el mayor o menor número de genes predisponentes en cada individuo. Con esto se entiende que el ambiente y la familia genera susceptibilidad en el sujeto para ir construyendo la personalidad, estructuras mentales, emociones (López & Aguilar, 2009, p. 29).

Las relaciones interpersonales pueden verse afectadas por algunas de las características físicas y psicológicas:

Las relaciones sociales que establecen pueden convertirse en dependencia y por eso tienden a ser más influenciables, dando importancia a las opiniones que los demás tienen acerca de sus cosas, dejando de hacer lo que les interesa por complacer a las demás personas. Lo que puede complicar su desarrollo emocional y desarrollo educativo. Un ejemplo claro de este punto es la dificultad para tomar decisiones simples como qué ropa utilizar, cómo peinarse, etc (Pazmiño, 2013, p. 249).

Asimismo, a la hora de tomar decisiones emocionales, necesitas el apoyo de personas en las que confías. Otro artículo describe una evaluación de la relación madre-hijo en niñas y adolescentes con este diagnóstico para determinar si esta relación parece ser un factor protector o de riesgo. En este estudio, el análisis de los datos mostró que existía una tendencia a adoptar un estilo democrático basado en la aceptación y el control moderado. Tras analizar las preguntas dirigidas a la madre, se encontró que la conducta de los padres fue reforzada positivamente, pero también se encontró sobreprotección de la madre. Este aspecto determina el tipo de relación madre-hijo de dos maneras (Gillet et al., 2010).

De manera similar en otro artículo se sostiene que la relación familiar y la interacción entre los padres y sus hijas con síndrome Turner es de suma importancia para el desarrollo psicológico de la niña o adolescente:

Son más dependientes de una familia bien adaptada, y cuando hay problemas familiares tienden a ser más fuertemente afectadas en comparación con los que mantienen buenas relaciones sociales. La

sobreprotección por parte de los padres es común y existe una mayor tendencia a tratarlo según la altura en lugar de tratarlo según la edad, lo que refuerza la dependencia e inmadurez (Sartori et al., 2015, p.5).

Como se evidencia poca información sobre el proceso de acompañamiento por parte de la familia, la Asociación PROCRECE, que es una organización sin fines de lucro de Guatemala, enfocada para pacientes con trastornos del crecimiento busca diseñar material informativo impreso acerca del Síndrome de Turner dirigido a padres y madres de familia que tienen hijas con el síndrome de Turner:

Se desarrollaron galerías de fotografías de las niñas que padecen el Síndrome de Turner, para que el lector pueda ver gráficamente el síntoma, o el aspecto que pueden presentar o desarrollar y se recomendó seguir innovando en materiales publicitarios para dar a conocer a la Asociación y considerar la implementación de medios alternativos para la divulgación de la información. Además, tener actualizado el material informativo impreso para no obviar ningún detalle médico que los padres deban contemplar

para el tratamiento o cuidado de sus hijas (Asociación PROCRECE, 2015, p. 5).

Con lo anterior se puede identificar la poca información encontrada en el tema de familia y los procesos llevados en ellas. La familia es un agente de desarrollo o limitante debido a la forma de afrontamiento que tome ese círculo de socialización y al apoyo profesional que se pueda adquirir desde el momento del diagnóstico. Se concluye entonces que el apoyo percibido por las niñas y adolescentes es una característica central en su desarrollo psicosocial donde la sobreprotección podría generar dificultades adicionales en sus relaciones de tipo familiar, social y personal (Rodríguez, 2018).

1.3 Descripción Del Problema

1.3.1. Problema de Investigación

Contexto

Este trabajo investigativo tiene origen en las experiencias personales vivenciadas en el transcurso de mi vida debido al síndrome Turner, experiencias que son compartidas por otras mujeres como se logró constatar el 28 de agosto de 2019 durante la celebración del día internacional del síndrome Turner organizada por la fundación Síndrome Turner Colombia ¹. En dicho evento pude reconocerme e identificarme con mujeres que tienen esta condición. El proceso de interacción dejó en mí

¹Este día corresponde al nacimiento de Henry H Turner, conocido por la descripción del síndrome en 1938

una grata enseñanza y varias dudas respecto al proceso llevado por estas mujeres ¿a qué edad las diagnosticaron? ¿qué pasó después del diagnóstico en sus familias? ¿desde qué perspectiva vivencian la enfermedad? ¿esta condición limita el desarrollo personal, profesional y familiar? ¿qué impacto tiene el síndrome en la familia?

Después de ese día mantuve contacto presencial con mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner, indagando de manera personal sobre el proceso vivido por ellas, estableciendo que algunas experiencias son comunes para la mayoría de nosotras, y sin omitir aquellas que vivenciaron procesos singulares. Por ejemplo, para garantizar la salud y vida la mayoría de las mujeres tuvieron que someterse a procedimientos médicos como: cirugías y exámenes de diferentes tipos: corazón, riñón, tiroides entre otros. En cuanto al momento temporal del diagnóstico, para la mayoría se genera durante la etapa gestacional.

Por otro lado, durante el encuentro del día internacional de conmemoración del Síndrome de Turner, las mujeres manifestaron diversas

experiencias familiares con una integrante diagnosticada con este síndrome, pues en ocasiones desde el momento del nacimiento no se brinda apoyo psicosocial a los padres ni familia para sobrellevarlo. Además, según los diálogos informales entablados, el proceso de interacción para cada una ha sido distinto, algunas no tienen pareja, pocos amigos y sus interacciones sociales son reducidas.

Motivada por lo anterior, procedí a realizar una entrevista informal con una mujer en esta condición, oriunda de Santiago de Chile; en esta conversación ella describía las experiencias de socialización primaria de su infancia a partir del diagnóstico del síndrome Turner y expresaba aspectos relevantes de su vida dentro de su ámbito médico, familiar y en su capacidad de socialización. Así, aumentó mi interés por indagar las investigaciones relacionadas con la socialización primaria y se realizó un **proceso** de revisión documental por medio del cual se logrará identificar las categorías básicas que se buscan investigar **para** poder entender el contexto de estudio y así determinar las tendencias investigativas predominantes: médicas, psicológicas y familiares.

Es importante trabajar las experiencias de socialización primaria ya que, durante ellas se adquieren las habilidades básicas, principalmente mediante práctica e imitación de lo que ve y lo que le enseñan. En este proceso se aprenden valores, y se desarrollan sus primeros lazos afectivos y es fundamental indagar sobre cómo se llevan estas actividades en las mujeres con Síndrome de Turner. Las mujeres en esta condición son todas diferentes:

Algunas pueden presentar muchos síntomas y muchas diferencias físicas, mientras que otras sólo presentan unos pocos problemas médicos. Con la atención médica adecuada, intervención precoz y apoyo continuo, las chicas con este síndrome pueden llevar vidas normales, sanas y productivas. (Kids Health, s.f.)

Es así como las niñas diagnosticadas con el síndrome de Turner construyen su personalidad con unos impactos que deben ser tratados a tiempo para evitar afectaciones emocionales, psicológicas y sociales de su proceso.

La familia cumple un rol fundamental de cualquier individuo y ciertas características como su composición, su formación e integración son trascendentales en la experiencia familiar de cada persona e influyen directamente sobre la conformación de su subjetividad. Es allí donde se gestan y forman en el ser humano: la moral, ética, acciones y actitudes que inconscientemente van tejiendo el ser y el hacer de la persona. Respecto a la influencia familiar en las mujeres con esta condición explica se menciona:

La familia como institución social ha pervivido a lo largo de la historia, con variedad de formas acordes con las condiciones socio-culturales y económicas, pero siempre ha sido una organización vital en el desarrollo social (...) En razón de ello, es necesario identificar el estado actual de la Familia como objeto de estudio, análisis y abordaje reciente, para conocer de manera científica los cambios a nivel estructural, funcional y vital y en esa medida diseñar acciones que se ajusten a la diversidad étnica, cultural y geográfica del continente (Quintero, s.f., p. 4)

De esta manera la familia es trascendental no solo por las experiencias que como padres y madres le entreguen y le permitan vivir a sus hijos, sino por lo que implica en la formación de ellos. En este orden de ideas al pensar en familia y el síndrome de Turner es claro que las demandas son mayores, ya que requieren de padres que dispongan de tiempo para su cuidado y atención donde generalmente son la madres las que ejercen estos roles de tal manera que la desilusión y el sentimiento de fracaso, impidan ciertas representaciones que se crean entre madres e hijas, afectando la dinámica de pareja y familiar; de esta manera es preciso tener presente que cuando la situación no se asume de forma precisa se genera toda pérdida de esa representación y vínculo familiar.

Generalmente pronto se producen cuestionamientos respecto a este integrante en la familia y se va construyendo el temor en cuanto a lo que se presente en un futuro, el diagnóstico ya confirmado se relaciona con las dudas y temores mencionados, conmocionando a los padres sumándose a otros problemas o conflictos que inevitablemente existen en las familias, derivados de su propia relación o de la relación con sus hijos. Estos

aspectos pueden conllevar a la sobreprotección de la niña o el efecto contrario dependiendo del impacto de la noticia:

En casi todos los casos, el diagnóstico suele causar un impacto emocional fuerte en los padres por ser una afectación desconocida. Mucho más, cuando no saben cómo afrontar este hecho y se sienten incapaces de decírselo a su hija, por lo que deciden callar (Almendares, 2014, p. 22).

Con respecto a las características emocionales en algunas de las mujeres con el síndrome Turner, el infantilismo general se hace notar en comportamientos y actitudes de inmadurez emocional, lo cual suele estar relacionado con la sobreprotección por parte de los padres. Es fundamental, entonces, que los padres brinden apoyo en términos de seguridad y confianza, especialmente en estos casos de diagnóstico de Síndrome de Turner; pues si la niña con esta condición crece en un ambiente lleno de estimulación y firmeza, será alguien que se adaptará con más seguridad dentro del mundo que le rodea.

Como he señalado, se debe evitar sin distinción de la edad de la niña, crear patrones de dependencia de los padres para realizar ciertas actividades que puede hacer por ella misma. “La dependencia de las mujeres con Turner, con su familia de origen, se convierte en un obstáculo para que puedan abrirse al mundo y enfrentar una futura vida profesional o para tomar sus propias decisiones.” (Almendares, 2014, p.20). Entonces, el apoyo que los papás brinden a la niña es fundamental para prevenir la generación de estos comportamientos dependientes, y esto dependerá de la forma en que es criada y de las experiencias que obtenga a lo largo de este proceso

De hecho, el síndrome no debería traducirse en limitación, pues, se cuentan con todas las habilidades para proyectarse personal y laboralmente y hacer evidente la autosuficiencia, teniendo la guía y apoyo de su círculo familiar y social.

A la luz de lo expuesto, surge la interrogante sobre los aspectos que se pasan por alto en la dinámica de las relaciones familiares. Tal como se

evidenció en la revisión del estado de la cuestión, la investigación sobre la relación entre la familia y el síndrome de Turner es escasa. En general, los estudios se han enfocado en definir la condición, su tratamiento, las características, la infertilidad y la maternidad en el síndrome, mientras que se han abordado poco las dinámicas familiares en pos de intervenir para mejorar el bienestar de las mujeres y las familias que viven con esta condición. Así, al precisar las tendencias de los estudios sobre el síndrome e identificar el número reducido de investigaciones que correlacione “familia y síndrome de Turner”, surge el vacío de investigación, que es necesario indagar generando la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo son las experiencias de socialización primaria de tres mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner vinculadas a la Fundación Síndrome Turner?

Capítulo II: El síndrome de Turner y el proceso de investigación

2.1 Justificación

Considerando la falta de investigaciones que se centren en el proceso de socialización familiar de mujeres en tales situaciones, es importante resaltar esta área y conocer sus experiencias durante este período para futuros abordajes. En la investigación se describirán elementos conceptuales y de análisis dirigidas a los profesionales del área social, mujeres en esta condición, lectores, padres y madres, que permiten una mayor comprensión de la experiencia de las niñas y mujeres en su

proceso de socialización generada en la familia desde el diagnóstico de síndrome Turner.

La socialización temprana es especialmente importante para las mujeres con síndrome de Turner, ya que deben adaptarse a su entorno y formar relaciones significativas con los demás. Es fundamental ayudar a los niños a desarrollar sus habilidades sociales, emocionales y de comunicación y brindarles el apoyo que necesitan para superar los desafíos de la vida. Es importante comprender cómo el proceso de socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner influye en su desarrollo social, emocional y psicológico. En este sentido, es una variable clave para entender cómo se adaptan a su entorno y forman relaciones significativas. La socialización temprana también puede afectar la autoestima, la confianza y la capacidad para afrontar los desafíos de la vida. Por lo tanto, es importante que los académicos encuentren formas de abordar esta cuestión para apoyar el bienestar emocional y psicológico.

La investigación ayudará a identificar factores que influyen en la socialización temprana en mujeres con síndrome de Turner y factores protectores que promueven una socialización saludable y efectiva. Estos hallazgos pueden ser útiles para desarrollar estrategias y programas de intervención que promuevan una socialización exitosa. También permite a los trabajadores sociales y de salud identificar y tratar problemas sociales y emocionales antes de que se conviertan en problemas graves. Además, tiene una serie de implicaciones prácticas importantes para personas de diferentes segmentos de la sociedad. Para las mujeres con síndrome de Turner, esto proporciona una mejor comprensión de cómo su síndrome afectó su socialización temprana y cómo podrían afrontar los desafíos que enfrentan. También puede proporcionar información útil sobre cómo llevarse bien con otras personas que padecen el mismo síndrome y cómo construir relaciones saludables con amigos, familiares y parejas. Esta investigación puede ayudar a las familias a comprender mejor las necesidades de socialización de sus hijas con síndrome de Turner y cómo apoyar su desarrollo social. Esta investigación puede proporcionar

información útil sobre cómo las mujeres con síndrome de Turner interactúan con sus parejas y afrontan las dificultades que pueden surgir en sus relaciones, lo que podría ayudar a los profesionales de la salud a comprender mejor el síndrome de Turner y ayudar a las mujeres con el síndrome a satisfacer sus necesidades de socialización. Apoya su desarrollo socioemocional. Para la sociedad en su conjunto, la investigación puede aumentar la conciencia pública y la comprensión del síndrome de Turner y las necesidades de las mujeres con esta afección. También puede ayudar a reducir el estigma asociado con el síndrome y aumentar la inclusión y aceptación de las mujeres con síndrome de Turner.

Las investigaciones que se centren en la socialización temprana de mujeres con síndrome de Turner son importantes y permitirán el desarrollo de políticas públicas que promuevan la inclusión y el bienestar de las mujeres y sus familias. Estas políticas pueden centrarse en áreas como educación, salud, juventud, juventud y familias y deben tener en cuenta las necesidades especiales de las mujeres con síndrome de Turner. Al desarrollar un trabajo que aborde estos temas, contribuirás a la visibilidad,

inclusión y participación de las mujeres con síndrome de Turner. También puede hacer recomendaciones y recomendaciones concretas que los líderes de políticas públicas, las organizaciones de la sociedad civil y otros actores relevantes pueden utilizar para mejorar la calidad de vida de las mujeres y sus familias. En otras palabras, estudiar la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner puede ser el primer paso hacia la creación de una sociedad más inclusiva y justa.

Esta investigación es relevante tanto por el tema que aborda como por su contribución a la línea de investigación llamada "Familia y redes sociales" y al eje temático de la Maestría en Trabajo Social con el mismo nombre. Se enfoca en los significados y busca describir el proceso de socialización primaria en mujeres con síndrome de Turner, con el fin de darles voz y visibilizar las experiencias familiares que han tenido con esta condición.

La investigación logrará identificar los discursos sobre familia, importancia y repercusión en el proceso de desarrollo de cualquier ser

humano y siendo más visible esto cuando se tiene un diagnóstico de Síndrome de Turner. De esta manera, da sentido a los hechos que se explicitan en las entrevistas efectuadas a lo largo de la investigación a mujeres diagnosticadas con el síndrome, permite reconocer mejor la influencia familiar y sus vínculos desde el momento que se es diagnosticada con Turner.

2.2. Objetivos

2.2.1 Objetivo general

- Comprender el proceso de socialización primaria de tres mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner vinculadas a la Fundación Corazón Síndrome Turner Colombia

2.2.2 Objetivos específicos

- Describir las experiencias de socialización primaria relevantes en las mujeres diagnosticadas con síndrome de Turner

- Identificar el principal agente de socialización en la familia de las mujeres con esta condición según la perspectiva de estas
- Explicar la incidencia familiar en el proceso de socialización primaria de las mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner

2.3 Marco Institucional

En este capítulo se muestra la información que se considera importante conocer acerca de la Fundación donde están vinculadas las participantes de esta investigación, ya que es necesario comprender los objetivos, misión, organización y sedes de esta. Cabe resaltar que la información que se presenta a continuación se extrae de la Organización Corazón Síndrome Turner (FCST), la cual está adscrita legalmente como

Fundación en la ciudad de Bogotá desde el año 2018. Esta investigación se realiza en esta entidad, Sede Cundiboyacá debido a que allí se permite la información y acceso a las mujeres diagnosticadas con síndrome Turner.

La sede principal de la Fundación Corazón Síndrome Turner se encuentra ubicada en la ciudad de Medellín esta Institución empezó sus labores de apoyo psicosocial con las mujeres que tienen esta condición en el año 2018, realizando varios eventos que le permiten sostenerse como fundación sin ánimo de lucro.

La Fundación, cuenta con cinco sedes ubicadas en: Altiplano Cundiboyacense, Santander, Costa colombiana, Eje cafetero y Medellín como sede principal. El proceso de investigación se realizará en la sede Bogotá Cundiboyaca, sin tener oficina física.

Cómo se escribió al inicio de este capítulo a continuación se describe la Misión y la visión de la Fundación como apoyo a las mujeres que estamos vinculadas a esta institución:

Misión

La Fundación Corazón Síndrome Turner Colombia, como entidad sin ánimo de lucro, tiene como misión dar a conocer a nivel nacional e internacional el síndrome Turner y a la vez prestar apoyo y asesoría psicosocial a las mujeres niñas, jóvenes y adultas que lo padecen. Así como también su entorno familiar. Para ello se han establecido en Colombia sedes de esta en algunas ciudades, coordinadas por una mujer con el síndrome de Turner líder (Fundación Corazón Síndrome Turner, s.f).

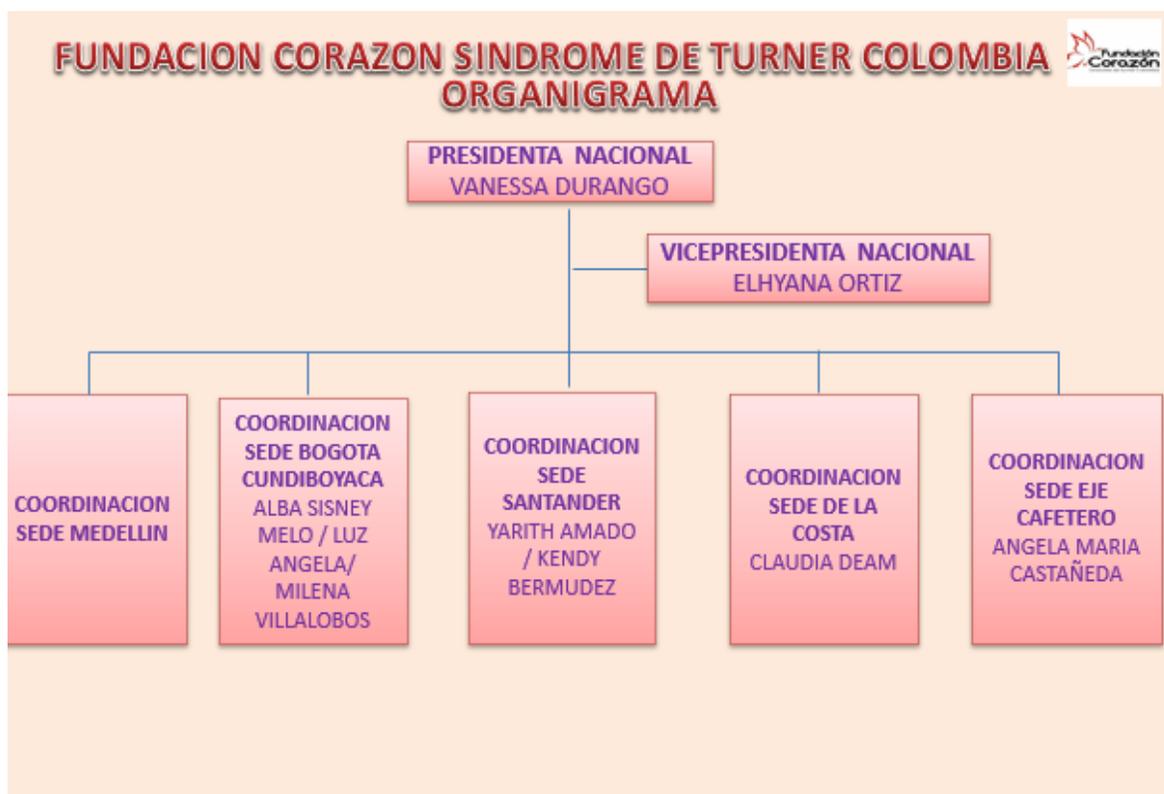
Visión

La Fundación Corazón Síndrome Turner para el dos mil treinta y cinco (2035) será reconocida a nivel nacional e internacional como la primera y más extensa fundación líder en dar a conocer el síndrome Turner, prestando apoyo y asesoría psicosocial a las mujeres que lo padecen (Fundación Corazón Síndrome Turner, s.f).

Estructura Organizacional

Figura 1.

Organigrama de la Fundación Corazón Síndrome de Turner Colombia



Fuente: Fundación Corazón Síndrome Turner (FCST) (2018)

De lo anterior se puede concluir que la Fundación Turner tiene un enfoque claro y específico en su misión y visión, la cual se esfuerza por crear conciencia sobre el Síndrome de Turner y brindar apoyo a las personas afectadas por la condición. La misión y visión de la fundación reflejan su compromiso de brindar educación y apoyo a las mujeres y sus familias afectadas por el síndrome de Turner. También demuestran un

compromiso de desempeñar un papel de liderazgo en su campo y marcar una diferencia significativa en las vidas de las personas afectadas por esta enfermedad. La fundación ha establecido sedes en varias ciudades de Colombia bajo el liderazgo de las mujeres líderes de Turner. Esto es importante porque brinda a los afectados accesos a redes de apoyo locales y ayuda a construir una comunidad de personas que comparten experiencias similares.

2.4. Diseño Metodológico

2.4.1. Enfoque de la Investigación

La metodología empleada en el trabajo de campo y recolección de datos, así como en su posterior análisis e interpretación, es la investigación cualitativa, que busca lograr el objetivo de estudiar la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales, entrevista, experiencia personal, historias de vida, imágenes, sonidos; que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas.

(Rodríguez et al., s.f, p.27)

El enfoque de investigación cualitativa descrito por Rodríguez et al., (s.f) es muy adecuado porque tiene como objetivo principal estudiar la realidad que viven las personas en su entorno natural, lo cual es particularmente importante en el estudio de la socialización primaria. En

las familias y entornos sociales de las personas. Por lo tanto, este enfoque nos permite capturar la complejidad y riqueza de las experiencias de socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner. En segundo lugar, la investigación cualitativa permite recopilar una amplia gama de datos que describen la vida cotidiana de las personas. En el caso de la socialización temprana de mujeres con síndrome de Turner, esto incluyó entrevistas con las propias mujeres y sus familias, así como una colección de historias de vida y otras narrativas para describir sus experiencias. En tercer lugar, los enfoques de investigación cualitativa se centran en explicar los fenómenos en términos de su significado para las personas involucradas. Esto es particularmente importante cuando se estudia la socialización temprana porque las experiencias y significados de las mujeres con síndrome de Turner pueden diferir de los de las mujeres sin síndrome de Turner. Al comprender mejor el significado que las mujeres con síndrome de Turner dan a su socialización temprana, los investigadores pueden identificar mejor los desafíos y oportunidades que

enfrentan a medida que crecen y se desarrollan en una sociedad que no comprende su condición.

Por otro lado, se expone que la investigación cualitativa permite:

Desarrollar y concretar los paradigmas histórico, hermenéutico, crítico –social, constructivista, complejo y dialógico, en que la indagación se desarrolla a partir de diseños emergentes y convergentes que se van estructurando durante el proceso de búsqueda(...) la validación se desarrolla en procesos de acción, interacción, participación y triangulación, en diálogos y vivencias; se va concretando en consensos construidos intersubjetivamente, a partir del conocimiento pertinente, situado y significativo del contexto en el que se indaga el hecho social.(Cifuentes, 2014, p.13).

La referencia a diferentes paradigmas metodológicos como el histórico, el hermenéutico, el sociológico crítico, el constructivista, el complejo y el dialógico subraya la necesidad de comprender la realidad social en su complejidad y diversidad. Cada uno de estos enfoques proporciona una perspectiva única sobre el fenómeno social en estudio,

permitiendo una comprensión más completa y profunda de la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner. Examinar conversaciones y experiencias a través de procesos de acción, interacción, participación y triangulación resalta la importancia de involucrar a los participantes en el proceso de investigación, permitiendo una comprensión más profunda y significativa de sus experiencias. Mejorar el consenso estructurado intersubjetivo basado en el conocimiento relevante, contextual y relevante del contexto en el que se estudian los hechos sociales puede garantizar que la investigación sea relevante para los individuos y grupos que se estudian y que sus perspectivas y experiencias se tengan en cuenta. Sobre los resultados.

En resumen, esta descripción de diferentes paradigmas metodológicos y enfoques de investigación social y su aplicación a la socialización temprana de mujeres con síndrome de Turner resalta la necesidad de ser flexibles, involucrar a los participantes y considerar sus perspectivas y experiencias al interpretar los resultados. Esto es fundamental para comprender adecuadamente este complejo fenómeno

biopsicosocial. Vincular los dos conceptos anteriores demuestra la importancia y validez del enfoque cualitativo de este estudio en el sentido de que busca comprender la realidad en términos de sentimientos, emociones, recuerdos y experiencias de las mujeres con síndrome de Turner durante el proceso de recuperación. socialización. Para lograr este objetivo, utilizamos un método de análisis categórico derivado de acontecimientos de la vida, conversaciones informales y entrevistas realizadas durante el estudio para responder a las preguntas de investigación planteadas al inicio del estudio.

2.4.2 Diseño de la Investigación

En relación con la investigación sobre el proceso de socialización primaria de mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner, es importante destacar que un enfoque descriptivo e interpretativo resulta apropiado para su estudio. El enfoque descriptivo se enfoca en la recopilación y la presentación de datos que permiten la descripción de un fenómeno o situación, mientras que el enfoque interpretativo implica la interpretación y

el análisis de los datos para descubrir patrones y relaciones significativas (Maxwell, 2019).

Por lo tanto, la utilización de un enfoque descriptivo e interpretativo permitirá una descripción precisa de los elementos involucrados en el proceso de socialización primaria de mujeres con Síndrome Turner y su influencia en su vida diaria. Asimismo, este enfoque permitirá la clasificación de los datos recogidos en diferentes categorías elaboradas y, por tanto, la identificación de patrones y relaciones significativas.

En resumen, el enfoque descriptivo e interpretativo es apropiado para estudiar el proceso de socialización primaria de mujeres con Síndrome Turner debido a que permite la descripción precisa de los elementos involucrados y la identificación de patrones y relaciones significativas. Además, este enfoque permitirá la recopilación de datos cualitativos precisos y fidedignos.

2.4.3. Población y Muestra

La población está conformada por 3 mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner vinculadas a la Fundación Corazón síndrome Turner Colombia.

De acuerdo con la población y al interés investigativo se ha determinado como muestra el método no probabilístico teniendo presente que “La elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra.” (Sampieri et al., 2010, p. 176)

Dentro del método no probabilístico, se trabajará la muestra por conveniencia, ya que “Estas están formadas por los casos disponibles a los cuales tengo acceso.” (Sampieri et al., 2014, p.390) de esta manera la muestra tendrá como sujetos sociales: mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner; teniendo en cuenta los siguientes criterios:

1. Estar diagnosticada con síndrome Turner

2. Edad entre 18 y 45 años: Debido a que la socialización temprana ocurre principalmente durante la niñez y la adolescencia, elegimos el rango de edad de 18 a 45 años, que puede incluir mujeres que han pasado el período crítico de socialización temprana y, por lo tanto, proporciona información valiosa. Detalla cómo esta situación afectó su desarrollo social. Además, incluir a mujeres menores de 45 años nos permite considerar los efectos a largo plazo del síndrome de Turner en la edad adulta, incluida cómo afecta la capacidad de formar relaciones cercanas y mantener amistades a largo plazo.

3. Pertener a la Fundación Corazón Síndrome Turner (Sede Cundinamarca, Cundiboyacá, Medellín, Cartagena): Estos criterios son válidos principalmente porque estas mujeres tienen un diagnóstico confirmado de síndrome de Turner, lo que garantiza que estén trabajando con una población homogénea y puedan obtener resultados más precisos y representativos de la afección. En segundo lugar, debido a que estas mujeres son miembros de la Turner Syndrome Heart Foundation, tienen acceso a información y recursos específicos sobre su condición que pueden

afectar sus experiencias de socialización temprana. Por lo tanto, la investigación sobre mujeres en este contexto puede proporcionar información valiosa sobre cómo el acceso a información y recursos profesionales influye en la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner. Además, la Turner Syndrome Heart Foundation brinda acceso a una red de apoyo para otras mujeres que viven con la afección, lo que puede afectar la forma en que las mujeres desarrollan sus habilidades sociales y emocionales. La investigación sobre mujeres que son miembros de esta fundación puede proporcionar información sobre la importancia de construir conexiones sociales y redes de apoyo para mujeres con síndrome de Turner.

4. Disponibilidad de tiempo y que quiera aportar a esta investigación dando a conocer su relato de vida en la infancia para así hacerse consciente de su proceso para la autoaceptación

Con esto se hace necesario mencionar que estas tres mujeres quienes además de cumplir con los criterios descritos tienen la voluntad de

participar en este proceso investigativo firmando un consentimiento informado y de expresar abiertamente sus experiencias de vida en torno al tema de interés de esta investigación. Según la información de base de datos suministrada por la Fundación Corazón Síndrome Turner sede Bogotá hay 80 niñas y mujeres en esta condición que viven en la ciudad de Bogotá. Para dar respuesta al primer objetivo específico, la muestra elegida será 3 mujeres diagnosticadas con Síndrome Turner. Se escogieron 3 mujeres diagnosticadas con síndrome de Turner, ya que, dada la baja prevalencia del Síndrome de Turner, es difícil reclutar a un gran número de participantes para un estudio.

En lo que concierne al segundo objetivo específico, para identificar el principal agente de socialización en las mujeres diagnosticadas se toman casos que cuenten con la disponibilidad de participar en la investigación, contando con un total de tres (3) casos, de 80, entre los cuales se encuentran las familias de estas mujeres. La elección de estas 3 mujeres se realizó por un muestreo por conveniencia y por el cumplimiento de los criterios de selección.

Para dar cumplimiento al tercer objetivo específico, se identificaron a partir de los relatos de vida contados, los momentos relevantes del proceso de socialización primaria como mujer diagnosticada con síndrome Turner

2.4.4 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información

En esta investigación se emplearon dos técnicas de recolección de información; entrevista a profundidad y relatos de vida; con sus instrumentos preguntas libres. En cuanto a la entrevista a profundidad es definida como:

Una técnica de producción de información de doble tipo:

información verbal oral e información de tipo gestual y corporal, que son leídas o interpretadas durante la interacción cara a cara y que, por lo general, resultan claves para el logro de un mayor o menor acceso a la información y “riqueza” del sujeto investigado, ya que condicionan la interacción y el grado de profundidad durante la situación de la entrevista.

(Cerón, 2006, p. 219)

Esta técnica es adecuada para esta investigación debido a que proporciona una información organizada, clara e importante ya que, es de fácil uso para acceder a las mujeres diagnosticadas conocer el proceso y experiencias de socialización. Además, dado que la socialización temprana es un proceso complejo y multifacético que involucra muchos aspectos de la vida humana, las entrevistas en profundidad nos permiten estudiar en detalle las experiencias de socialización temprana de los participantes, proporcionando así una gran cantidad de información. Información y detalles sobre sus experiencias y percepciones. Las entrevistas en profundidad nos permiten obtener las visiones subjetivas de los participantes: cómo perciben y viven la socialización temprana en su vida cotidiana. Esto puede ser especialmente importante para las mujeres con síndrome de Turner, quienes pueden tener experiencias únicas y diferentes a las demás. También se puede adaptar a las necesidades y características de cada participante, permitiéndoles hablar libre y abiertamente sobre sus vivencias y vivencias. Finalmente, proporcionamos información contextual sobre las experiencias de los participantes: los detalles y circunstancias

que rodean cada socialización temprana. Esto puede ser importante para comprender las diferencias y similitudes entre las experiencias de los participantes y el impacto de factores como la familia, la escuela y la comunidad en la socialización temprana.

Se realizó 1 entrevista a profundidad a cada una de las mujeres con Síndrome de Turner, y para su registro se hicieron grabaciones de audio con el consentimiento de cada una de las participantes, las cuales luego se transcribieron por completo.

Relato de vida

El relato de vida es una herramienta testimonial. El relato de vida tiene un carácter instrumental: es una técnica que puede utilizarse con diversas finalidades. Como sucede en toda práctica, su sentido como “técnica” aparece sólo en referencia a los principios que orientan su utilización. (Cornejo et al., 2018, p. 67)

Esta técnica es adecuada para esta investigación debido a que proporcionará una información importante ya que, se evidencia cada una de las experiencias, vivencias y vida de las mujeres con síndrome Turner en el proceso de socialización primaria. Una historia de vida proporciona información detallada sobre la vida de un participante desde la infancia hasta el presente. Esto puede ser invaluable para comprender cómo se experimentó la socialización temprana a lo largo del tiempo y para identificar eventos y situaciones que influyeron en el desarrollo personal.

También proporciona información sobre las opiniones subjetivas de los participantes sobre eventos y situaciones que influyeron en sus primeros años de vida y socialización. Esto puede ser importante para comprender el significado que le das a tus experiencias y para identificar las interpretaciones y valores que te han llevado a tu desarrollo personal. Esto le ayudará a identificar patrones y similitudes entre las experiencias de los participantes y a comprender las diferencias entre ellas. Identificar los factores que influyen en la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner y comprender cómo afrontaron los desafíos y

oportunidades que surgieron en sus vidas puede ser particularmente relevante.

Con lo anterior, dentro de este proceso también es importante resaltar que los resultados ayudarían a involucrar la familia como un ente de apoyo durante el proceso de socialización primaria. Se realizó 1 relato de vida para cada una de las mujeres con Síndrome de Turner, y para su registro se hicieron grabaciones de audio con el consentimiento de cada una de las participantes, las cuales luego se transcribieron por completo.

2.4.5 Consideraciones Éticas

En la primera reunión que se celebró con las mujeres en esta situación, me presenté como estudiante de maestría en el trabajo social con redes sociales y de redes sociales de la Universidad Nacional de Colombia y la investigación, sus objetivos y las actividades que se llevarían a cabo; Posteriormente, se evaluó el permiso informado y la aceptación, quien

El permiso tiene estas secciones: instrucciones del registro de la entrevista, criterios voluntarios para participar en el estudio, confidencialidad y anonimato de los entrevistados, en última instancia, la discusión de la forma en que los resultados de la investigación están expuestos y los datos de contacto de los datos de contacto del investigador; Se aclararon dudas para firmar más y dar una copia del permiso informado a los participantes. (Mira el Apéndice 1)

Se garantiza la confidencialidad y privacidad de los participantes. Por lo tanto, terceros no autorizados no pueden acceder a los datos recopilados y se utilizan únicamente con fines de investigación. Además, para devolver los resultados de la investigación a los participantes, el fondo organiza una sesión informativa para presentar los resultados de la investigación de forma clara y fácil de entender. Estas sesiones se pueden realizar de forma presencial u online, dependiendo de las necesidades de los participantes. Además, a cada participante se le podrá entregar un informe individual que contenga los resultados específicos de su

participación en el estudio. Esto puede resultar útil para los participantes que quieran aprender más sobre su propio desarrollo y socialización.

2.5 Postura epistemológica

Este estudio tiene como objetivo desarrollar un abordaje epistemológico de la construcción social desde una perspectiva pluralista que considere a hablantes, escritores e investigadores y, desde esta perspectiva, enfatiza la experiencia del escritor como actor social. Agitar, 2021). Esto significa que mientras los seres sociales que hablan construyen su conocimiento a través de sus experiencias y lo comparten con su entorno, quienes escriben remiten a un marco teórico que les sirve para delinear su investigación. El investigador asume entonces el rol de tejer, tejer e integrar tanto el mundo único del hablante como el marco teórico elegido para el estudio en relación con el tema (Aguilar, 2021).

Según (Aguilar, 2021), en la investigación construccionista social los actores sociales son considerados agentes activos de la historia individual y

colectiva. Por lo tanto, es esencial ser flexible en este enfoque. Esto significa que siempre está listo para el cambio y la apertura, porque la misma situación representada por los actores sociales puede ser interpretada de diferentes maneras por diferentes investigadores.

La naturaleza flexible de la investigación. En este sentido, este estudio adopta una postura epistemológica basada en el constructivismo social cualitativo, donde las experiencias, acciones y recuerdos de los sujetos sociales (en este caso, mujeres seleccionadas) se convierten en la base de la investigación y se complementan con la reflexión. Autor como investigador.

Sin embargo, es importante señalar que los investigadores asumen el rol de interpretación y comprensión en relación con los actores sociales. Porque son ellos quienes hablan de su proceso y derivan de este nuevo conocimiento. Por tanto, la validez de este estudio puede extenderse a otros contextos sociales considerando su especificidad. La posición epistemológica de la construcción social está estrechamente relacionada

con la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner en el sentido de que enfatiza la importancia del contexto social y cultural en la construcción del conocimiento y la realidad. En este caso, la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner está influenciada no sólo por su estatus genético, sino también por los factores sociales y culturales que influyen en su desarrollo.

La posición epistemológica construccionista social supone que el conocimiento se construye socialmente a través de interacciones entre los individuos y el mundo que los rodea. En este sentido, la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner está influenciada por cómo la sociedad y sus familias explican su condición genética y cómo son tratadas en consecuencia. Además, esta posición epistemológica enfatiza la importancia de la experiencia personal y subjetiva en la construcción del conocimiento, lo que significa que las mujeres con síndrome de Turner pueden tener experiencias de socialización temprana diferentes a otras debido a su condición genética. Por lo tanto, utilizar una posición epistemológica construccionista social para analizar las condiciones de

socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner proporciona una comprensión más profunda y contextualizada de cómo las condiciones genéticas influyen en los procesos de socialización, cómo moldean las identidades sociales y cómo se relaciona con su comprensión. Su. recíproco. Para el mundo que te rodea. Esto, a su vez, puede ser de gran ayuda para diseñar intervenciones, programas y políticas más apropiadas para la socialización y el bienestar de estas mujeres.

Capítulo III. Marcos de referencia

3.1 Marco Teórico

Para desarrollar el presente marco teórico, se contemplan las definiciones que se han establecido en los últimos años en lo referente al

síndrome de Turner y al proceso de socialización. Así entonces, se da inicio con los conceptos acerca de lo que se conoce como síndrome, seguidamente una breve reseña de cómo se establecieron las características del síndrome de Turner, sintomatología y alteraciones psicosociales o cognitivas que puedan llegar a tener las mujeres que lo padecen.

El marco teórico proporcionó una comprensión profunda de la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner y permitió la integración de conceptos, teorías y modelos relevantes en el estudio. También ayuda a interpretar los resultados de la investigación. La categoría central identificada en el marco teórico de este estudio es la socialización primaria de las mujeres con síndrome de Turner. Otras categorías resultan de esto. Por tanto, se caracteriza la definición del síndrome, síndrome de Turner, descripción de los síntomas y función cognitiva.

3.1.1 Síndrome

Según la Real Academia Española (RAE, 2021), un síndrome es un conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o afección específica. Sin embargo, ninguna definición refleja adecuadamente todas las variaciones en el uso del término síndrome. El término proviene de la palabra griega "síndrome" y tradicionalmente se ha definido como una condición patológica asociada a un conjunto de síntomas, normalmente tres síntomas a la vez. Lee Sang (Jablonski, 1995). Históricamente, el término síndrome se ha utilizado para denotar trastornos caracterizados por síntomas similares que son etiológicamente inespecíficos. El uso del término siguió siendo racional hasta mediados del siglo XX, cuando su significado se amplió para incluir todas las condiciones patológicas caracterizadas por síntomas complejos. En los últimos tiempos se ha utilizado como sinónimo de muchos términos como enfermedad, complejo sintomático, síntoma, manifestación y asociación. Otro enfoque más moderno considera un síndrome como una serie de signos o síntomas específicos que ocurren juntos. De hecho, la palabra proviene de las

palabras griegas *syn*, que significa "con" y *drome*, que significa "mostrar". En otras palabras, es un conjunto de conclusiones que son comunes entre varias personas no relacionadas. Muchos síndromes llevan el nombre de los médicos que los describieron por primera vez (Genome Institute, 2022). En resumen, el término síndrome se utiliza para describir un grupo de síntomas que ocurren juntos en una persona y no necesariamente tienen una causa específica. Aunque el síndrome de Turner tiene características únicas, incluida la ausencia total o parcial de uno de los. En este sentido, es necesario comprender mejor cómo el síndrome de Turner afecta la socialización temprana de las mujeres que lo padecen, lo que puede ser útil para desarrollar estrategias y políticas que apoyen mejor el desarrollo social y emocional de estas mujeres.

3.1.2 Síndrome de Turner

Inicialmente, es importante especificar a que se le considera como síndrome de Turner. Como punto de partida, cabe mencionar que en el año de 1938 en la revista "Endocrinología" apareció el artículo de Henry Turner

"Un síndrome de infantilismo, cuello alado congénito y cúbitus valgus " (Inozemtseva, 2000), en este artículo Turner describió los casos de siete mujeres con las características mencionadas en el título, y define bien el síndrome clínico, además agrega a las características fenotípicas, la falta de desarrollo sexual y la probable disgenesia de los ovarios.

Si bien estos hallazgos son importantes, no son los primeros informes sobre el síndrome de Turner. Estudios anteriores señalaron que, en 1768, Giovanni Battista Morgagni describió el caso de una "pequeña mujer" cuya autopsia reveló defectos renales, un útero muy pequeño y tejido gonadal indetectable. Además, en 1902, Funke informó del caso de una niña de 15 años con una altura de 132 cm, infantilismo sexual y cuello alado (Inozemtseva, 2000). También hay informes iniciales en la literatura rusa sobre displasia gonadal que muestran características fenotípicas clásicas, como estatura muy baja en la edad adulta. Este síndrome también se denomina "síndrome de Chershevsky" o "síndrome de Chershevsky-Turner" porque Chershevsky informó de forma independiente cinco casos de displasia gonadal en 1944 (Inozemtseva, 2000).

El síndrome de Turner se identificó como un trastorno genético en 1959 después de que Charles Ford y su equipo descubrieran que a los pacientes con 45 cromosomas les faltaba el cromosoma X. Sin embargo, no fue hasta 1962 que Schaffer describió el primer perfil cognitivo claro asociado al síndrome de Turner, y otros investigadores informaron sobre el tema, como Aksha en 1963 y Alexander y Walker en 1964 (Inozemtseva, 2000).

Por tanto, hoy el concepto y definición del síndrome de Turner es compatible con el objeto y los cambios clínicos asociados y la pérdida total o parcial del material de uno de los cromosomas X. Es decir, no podemos llamar a Turner una persona que no presenta los síntomas de cambio genético conocidos y descritos (López, 2015). El descubrimiento inicial de casos femeninos con características fenotípicas específicas condujo al síndrome de Turner, definido como una condición clínica caracterizada por estatura baja, cuello alado y displasia gonadal. En conclusión, estos primeros hallazgos son importantes para comprender la historia y el desarrollo del síndrome de Turner.

3.1.2.1 Incidencia:

Existen diferentes opiniones sobre la frecuencia del síndrome de Turner (ST). Algunos autores afirman que se trata de una alteración cromosómica provocada por la ausencia total o parcial del cromosoma X en la mujer. La incidencia poblacional de TS es de aproximadamente 1 de cada 1900 nacidos vivos, lo que la convierte en la enfermedad no hereditaria más común en las mujeres (Sartori et al., 2015).

La principal conclusión de la información presentada es que las estimaciones de la incidencia del síndrome de Turner en la población femenina varían. Existe un acuerdo general en que esta afección es relativamente común, pero las cifras varían según el estudio y el autor. Sin embargo, el ST es un trastorno genético que afecta principalmente a las mujeres y puede influir en la socialización temprana, lo que sugiere la necesidad de un enfoque específico de género para la investigación y el tratamiento de la enfermedad.

3.1.2.2 Cariotipo:

El cariotipo es un análisis que permite ver los cromosomas de una célula. Por lo general, esto se puede hacer con un simple análisis de sangre y se puede hacer un diagnóstico de Turner. Es importante señalar que Turner tiene una variedad de cariotipos que no solo son importantes desde el punto de vista diagnóstico (Sartori, et al., 2015). La mayoría, quizás la mitad, no tiene ningún cromosoma X, con una fórmula cromosómica de 45 XO. La más común es la pérdida parcial de parte de un cromosoma (llamada delección) o incluso la pérdida de una parte completa (brazo) o una mezcla. Está en varias celdas diferentes (mosaico). En casos raros, puede estar presente todo o parte del cromosoma Y (alrededor del 5%). En este orden se puede decir que los cariotipos de las niñas con ST son muy diversos. El cariotipo más común es el 45.X y ocurre en aproximadamente el 50% de las mujeres (Inozemtseva, 2000). Por tanto, se sabe que el síndrome de Turner puede tener tres tipos de cariotipos.

– Cambio cuantitativo, es decir, la ausencia total del cromosoma X y la ausencia total de fertilización por espermatozoides. – , 2000 Cambio estructural cuando se producen desviaciones de la forma. – Existen dos o

más líneas celulares (mosaico), una de las cuales ya está formada y por tanto incompleta. Una de las líneas también puede ser un mosaico que muestre cambios estructurales. Además, hay casos en los que se pierden los brazos largos. Es importante señalar que estos diferentes cariotipos no predicen el fenotipo, especialmente en los casos de mosaicismo, porque es imposible conocer la carga genética exacta en todos los tejidos. Además, los genotipos específicos no exigen controles específicos. Las guías son universales para todos los pacientes con síndrome de Turner (Barreda y González, 2019). Cabe señalar que existe una alta variabilidad de cariotipos asociados al síndrome, lo que puede afectar la presentación clínica y las necesidades de atención médica y social de los individuos afectados. Por lo tanto, es importante realizar un análisis de cariotipo detallado en el momento del diagnóstico para comprender mejor las características individuales y brindar atención individualizada. También es importante reconocer que el cariotipo no predice el fenotipo y que las pautas de tratamiento para pacientes con síndrome de Turner deben ser universales y no basarse en genotipos específicos.

3.1.2.3 Sintomatología

Alteraciones Físicas: El cuadro clínico de este síndrome incluye un espectro amplio de manifestaciones físicas y somáticas. Estas manifestaciones son variables dependiendo de la anomalía cromosómica y de la edad del paciente. Así pues, se deben considerar las distintas etapas relacionadas con la edad, por tanto, se tienen las siguientes (Inozemtseva, 2000):

Perinatal:

Durante el embarazo es posible encontrar signos de sospecha de ST, especialmente en aquellas mujeres con cariotipo 45X0. Entre ellos tenemos el crecimiento intrauterino retardado, malformaciones cardíacas izquierdas, renales y aquellas debidas a malformación de los vasos linfáticos: aumento del pliegue nuchal (presente en otras aneuploidías), hidrops fetal, y el higroma quístico nuchal (Barreda & González, 2019, p.4)

Recién nacido y lactante: prácticamente presentan signos llamativos sólo las mujeres con cariotipo XO, tales como estatura reducida (45.7 cm)

(Vogel y Motulsky, 1997); piel redundante en la nuca (Pediatric Database); implantación baja de pelo en la nuca; linfedema de pies y manos; pabellones auriculares anormales (bajos, posteriores, grandes, periformes), uñas hipoplásicas en los pies y en las manos, dedos abultados en el dorso (Martínez, 1988).

Infancia: El diagnóstico del ST en Pediatría se realiza fundamentalmente en el contexto de talla baja e infantilismo sexual debido a disgenesia gonadal. Otros hallazgos se resumen en la siguiente tabla.

Tabla 1.

Hallazgos de alteraciones físicas en mujeres con síndrome de Turner

<i>Clínica</i>	<i>Frecuencia (%)</i>
<i>Musculoesquelética</i>	
Talla baja	95–100

Hipocrecimiento primer año	50
Edad ósea retrasada	85
Cuello corto	40-87
Desproporción segmento superior/segmento inferior	97
Cubitus valgus	50-80
Metacarpianos cortos	35
Deformidad de Madelung*	5-7
Escoliosis	10-60
Cifosis	40-75
Genu valgo	63-86
Micrognatia	60
Paladar ojival	35

Mamilas hipoplásicas y muy separadas	80
Tórax ancho, pectus excavatum	30, 20
Luxación congénita de cadera	20
<i>Obstrucción linfática</i>	
Pterigium colli	25
Implantación baja de cabello	40
Edema de manos y pies	25
Displasia de las uñas grave	10
Dermatoglifos característicos	35
Anomalías del pabellón auricular (rotación)	15-20
<i>Defectos de células germinales</i>	
Fallo gonadal	96
Infertilidad	99

Gonadoblastoma	5-10
<i>Otras anomalías</i>	
Cardiovasculares	55
Anomalías en válvula Aórtica (bicúspide)	15-30
Elongación de arco Aórtico transverso	40-50
Coartación de Aorta	Hasta 17
Defectos del septo ventricular	1-4
Defectos del septo auricular	1-2
Anomalías del sistema venoso sistémico (persistencia de VCS izquierda)	8-13
Anomalías del sistema venoso pulmonar	13-15
HTA	20-40

Renales	53
<i>Anomalías oculares</i>	
Miopía, hipermetropía	20-50
<i>Defectos de audición</i>	
Otitis media recurrente	50-70
<i>Alteraciones cutáneas</i>	
Nevi múltiples pigmentados	25
<i>Autoinmunes</i>	
Tiroiditis de Hashimoto	15-30
Hipotiroidismo	10
Hipertransaminasemia	50-80
Diabetes mellitus tipo 2	10

Nota. Los porcentajes son orientativos. Fuente: (Barreda & González, 2019)

- **Adolescente:** todo lo anterior continúa, pero el aumento de la talla es muy lento y no se manifiestan los caracteres sexuales secundarios ya que las adolescentes con ST en su mayoría carecen del desarrollo sexual espontáneo (Martínez, 1988).

- **Adulthood:** Aparte de las complicaciones ya mencionadas, cabe señalar el alto riesgo de las mujeres con ST de padecer síndrome metabólico. Un 15- 50% de las mujeres con ST adultas presentan alteración de la tolerancia a la glucosa y un riesgo aumentado de padecer diabetes mellitus (DM) tipo 2 (riesgo relativo: 4,4) frente a la población general. Ello se debe a resistencia insulínica y a una hiporrespuesta en las células beta del páncreas. Asimismo, la obesidad, el incremento de la masa grasa y visceral como consecuencia del sedentarismo y el hipogonadismo contribuyen a ello.

Alteraciones Neuroanatómicas.

Además de los cambios físicos, se han encontrado pruebas de cambios neuroanatómicos en mujeres con síndrome de Turner, síndrome

de Mollancl y síndrome de Purcell (Reiss, 1993). Los resultados de la autopsia mostraron anomalías en el desarrollo del tejido cortical y de la fosa posterior. Utilizando resonancia magnética nuclear (MRI), se encontró que las mujeres con ST (edad media 30,7 años) tenían volúmenes significativamente reducidos de los hemisferios cerebrales, los lóbulos parietooccipitales y el hipocampo., núcleo caudado, núcleo lenticular y núcleo talámico (Inozemtseva, 2000). También observaron una asimetría del volumen de materia cerebral en los lóbulos parietooccipital entre los dos hemisferios y un mayor tamaño del tercer ventrículo en comparación con los controles. Las áreas de bajo volumen se enriquecen con proyecciones aferentes de los sistemas sensoriales y áreas de asociación de los lóbulos frontal y parietal, el sistema límbico y los ganglios basales, que pueden ser sustratos biológicos de los déficits cognitivos. Disponible en TS. La evidencia presentada sugiere que las mujeres con ST exhiben una variedad de cambios neuroanatómicos. Estos cambios se localizan principalmente en las regiones parietooccipital y en algunas estructuras

subcorticales, lo que puede explicar en cierta medida las características cognitivas y conductuales.

Alteraciones Neurofisiológicas.

Además de los cambios mencionados anteriormente, existe evidencia que muestra una diferenciación de las mujeres con ST en términos de neurofisiología. Para dar algunos ejemplos: Primero, los estudios de análisis cualitativos y cuantitativos han demostrado que las mujeres con ST tienen una mayor frecuencia y amplitud de ondas alfa y han disminuido su número en comparación con los controles. Mayor amplitud de las ondas theta; Disminución de la frecuencia y aumento de la amplitud de las ondas delta; Aumento de amplitud y número de ondas beta (Tsuboi, 1988)

Con base en estos hallazgos, se ha sugerido que existen disfunciones en el tálamo y los tractos talamocorticales que regulan la actividad rítmica cortical. (Inozemtseva, 2000). Estos estudios nos permiten evaluar el papel de los cambios cerebrales congénitos y del adulto en la patogénesis de los déficits cognitivos en el síndrome de Turner.

Alteraciones Psiquiátricas.

Mientras tanto, los estudios han demostrado que las mujeres con ST tienen síntomas psiquiátricos. Las niñas mayores son más propensas a la depresión y la ansiedad debido al retraso en el desarrollo sexual y, como resultado, tienen dificultades para entablar relaciones con el sexo opuesto. Los mismos autores informan que la anorexia nerviosa asociada al tratamiento hormonal es más común en niñas con ST. Porque la necesidad de este tipo de tratamiento es un factor de estrés para ellos (Muhs & Lieberz, 1993).

Asimismo, la presencia de anorexia en mujeres con ST es un síntoma común debido a la falta de factores ambientales, inmadurez social y cambios endocrinos, los cuales están determinados por la irritabilidad de las mujeres con ST. Además, el énfasis excesivo en el desarrollo físico y el entorno social de las familias de las niñas en las primeras etapas del tratamiento hormonal puede afectar el equilibrio psicológico de las niñas (Inozemtseva, 2000).

Alteraciones Endocrinológicas.

Además de los cambios físicos y físicos descritos anteriormente, las deficiencias endocrinas de las hormonas del crecimiento y los esteroides sexuales (estrógenos y progesterona) son muy pronunciadas en el ST. La deficiencia de la hormona del crecimiento se asocia con baja estatura. La talla final de las mujeres adultas con ST no tratada está bien establecida en la mayoría de los países y es de 87 a 88% de la talla final de las mujeres sanas (Rochiccioli, 1994). En la medición final, este déficit es de unos 20 cm. Por tanto, la altura de los pacientes adultos con ST alcanza por sí solos unos $142,5 \pm 7,0$ cm. Altura final (Bernasconi, 1994). Como resultado, la falta de esteroides sexuales se asocia con displasia gonadal e infantilismo sexual en mujeres con ST.

Sin embargo, todavía existe incertidumbre sobre los efectos de la hormona del crecimiento sobre la función cognitiva. Por otro lado, la talla baja, independientemente de su etiología, puede provocar cambios psicosociales (baja autoestima, sobreprotección parental que conduce a la

inmadurez social) y ciertos cambios cognitivos (Sartorio, 1996). (Ross, 1997) no encontraron ningún efecto de la hormona del crecimiento sobre la función cognitiva. En un estudio de seguimiento, los mismos autores (Ross, 1998) encontraron efectos positivos del estrógeno sobre la velocidad de procesamiento no verbal y el rendimiento motor en mujeres de 12 años con ST. La evidencia presentada sugiere que se puede observar que los estrógenos afectan la función cognitiva (Inozemtseva, 2000). Sin embargo, este efecto es contradictorio y depende de varios factores, entre ellos la edad del paciente y la edad en la que se inicia el tratamiento. Hoy esta cuestión es de gran interés y requiere más investigación. Se puede concluir que es importante tener en cuenta los cambios físicos asociados a este síndrome, ya que tienen un grave impacto en la vida de las mujeres afectadas. Según la literatura revisada, las manifestaciones clínicas de este síndrome incluyen una variedad de manifestaciones y pueden influir en la socialización temprana de las mujeres con esta condición, especialmente en términos de cómo son percibidas por los demás. Pueden discriminarse o marginados debido a su apariencia atípica, lo que puede tener un impacto

negativo en su desarrollo social y emocional. Por lo tanto, es importante tener en cuenta estas consideraciones físicas al cuidar y apoyar a las mujeres con ST durante la socialización temprana.

Además de presentar síntomas físicos específicos, el síndrome de Turner se asocia con determinadas conductas cognitivas. Por ello, a continuación, tratamos este tema y establecemos la relación entre estos rasgos y conductas que influyen en el proceso de socialización.

3.1.2.4 Características Cognitivas

Cociente Intelectual:

Durante los últimos 30 años, muchos investigadores se han interesado en el perfil neurocognitivo de las mujeres con síndrome de Turner (ST). Los primeros estudios en esta área informaron que la discapacidad intelectual era más común en niñas con ST. Sin embargo, datos de investigaciones recientes sugieren que la inteligencia de las mujeres con ST se encuentra dentro de los límites normales (Inozemtseva, 2000).

La mayoría de las mujeres con síndrome de Turner (ST) no tienen problemas con la capacidad intelectual general. Sin embargo, sus puntuaciones en las pruebas de coeficiente intelectual suelen estar cerca del promedio en las pruebas verbales y ligeramente por debajo del promedio en las pruebas no verbales. Sin embargo, estas mujeres pueden tener dificultades específicas de aprendizaje relacionadas con la memoria, la atención, el procesamiento de ideas, las relaciones visoespaciales, la coordinación ojo–mano, la discriminación izquierda–derecha, la lentitud en el desempeño de tareas y el razonamiento visomatemático (Bejarano, 2012).

Habilidades Verbales:

Según Inozemtseva (2000), algunos estudios sobre el perfil neurocognitivo de mujeres con síndrome de Turner han demostrado una inteligencia verbal normal según la escala de Wechsler. Sin embargo, Weber descubrió que las mujeres con ST producían menos palabras en una prueba

de fluidez verbal que los controles. Esto sugiere que los resultados de la investigación son contradictorios con respecto a las habilidades orales. La mayoría de los estudios han encontrado que estas habilidades son normales cuando se miden usando la Escala de Lenguaje Wechsler, pero se han encontrado diferencias significativas usando pruebas más específicas.

Habilidades no Verbales:

Según la evidencia presentada por Inozemtseva (2000), las mujeres con síndrome de Turner tienen déficits en habilidades no verbales, especialmente en orientación visoespacial, discriminación izquierda-derecha y coordinación visomotora. Aunque estos déficits se observan en niñas en edad escolar, se supone que el perfil neurocognitivo de estas mujeres varía con la edad y el tratamiento hormonal. Este estudio sugiere que el tratamiento con hormonas estrógenas tiene un efecto positivo sobre las habilidades no verbales en mujeres con ST, pero se necesita más investigación en esta área.

Atención y Memoria:

En cuanto a la capacidad de retener información, algunos autores han observado que las mujeres con síndrome de Turner tienen problemas con distintos tipos de memoria. Por ejemplo, las mujeres TS de diferentes edades obtuvieron resultados significativamente peores que los controles en las pruebas que evaluaban la memoria visoespacial. Además, se observó que estas mujeres tenían un tamaño significativamente reducido del lóbulo parietooccipital en ambos hemisferios (Inozemtseva, 2000).

En cuanto a la atención, un estudio con niñas gemelas no encontró diferencias en las tareas que evaluaban la memoria visual y auditiva. Sin embargo, los tiempos de reacción de las niñas con síndrome de Turner fueron significativamente más largos en la tarea de evaluación de la atención (TOVA). Específicamente, el tiempo de reacción de la niña TS fue 2 desviaciones estándar por debajo de la media para su edad (11 años), mientras que el de su hermana fue 1 desviación estándar. Se cree que esta disminución en el tiempo de reacción puede deberse a cambios en las estructuras neuronales frontales y en las vías subcorticales (Inozemtseva, 2000).

En conclusión, las mujeres con síndrome de Turner pueden tener problemas de memoria visual y tamaño reducido del lóbulo parietooccipital en ambos hemisferios. Además, con respecto a las habilidades atencionales, estas mujeres pueden tener tiempos de reacción más largos en tareas que evalúan procesos atencionales. Estos hallazgos sugieren que las mujeres con ST pueden experimentar dificultades sociales. Es una habilidad importante en el desarrollo de habilidades sociales. Por lo tanto, es importante considerar estos desafíos al desarrollar intervenciones y programas para mejorar la socialización y el bienestar de las mujeres con síndrome de Turner.

3.1.2.5 Características conductuales:

Se han encontrado pruebas de problemas de conducta en el síndrome de Turner. Las niñas con ST entre 4 y 6 años suelen presentar hiperactividad, lo que se refleja en sus capacidades cognitivas, ya que se distraen con facilidad y tienen dificultades para completar tareas. Sin embargo, a medida que crecen y entran en la pubertad, el comportamiento

de estas niñas tiende a cambiar, volviéndose tranquilos e inmaduros caracterizados en la mayoría de los casos por un alto nivel de imaginación. A los 4 o 5 años, estas niñas suelen tener muchos amigos y participar en actividades comunes.

Durante la escuela primaria (de 6 a 11 años), la mayoría de los niños prefieren quedarse en casa y estudiar o dibujar. Este comportamiento se vuelve más pronunciado durante la adolescencia (12–16 años), cuando estas niñas participan menos en actividades al aire libre y evitan interacciones con sus compañeros (Inozemtseva, 2000). Además, se ha descubierto que las mujeres con síndrome de Turner tienen tasas más altas de problemas sociales, ansiedad, depresión y muy bajo rendimiento en tareas escolares competitivas. Otro estudio encontró que el 36,8% de los participantes que realizaron una autoevaluación de los síntomas informaron dudas sobre sí mismos, insatisfacción y ansiedad social. El 31,6% tenía tendencias obsesivo-compulsivas en su pensamiento y comportamiento, y el 21% informó baja autoestima, depresión y sentimientos de desesperanza (Inozemtseva, 2000).

3.1.3 Socialización En Mujeres Con Síndrome De Turner

Las mujeres con síndrome de Turner tienen dificultades para interactuar con su entorno social. Se descubrió que estas mujeres tenían dificultades para establecer y mantener amistades, encontrar pareja y relaciones interpersonales en general. Algunos autores sugieren que estos problemas pueden estar relacionados con disfunciones en otros dominios, como problemas de procesamiento emocional/ facial, problemas de expresión verbal o repertorios de comportamiento social limitados (Aguilar y López, 2008). Por lo tanto, la razón para hacer frente a la comprensión del proceso que es la base de las dificultades sociales se forma en los puntos de anclaje para desarrollar una estrategia de mediación destinada a mejorar el desarrollo psicosocial. En este contexto, hay varios modelos teóricos que tratan el análisis de la cognición social. Este es un denominador común: procesamiento emocional (percepción y sentimientos útiles), teoría de la mente (la capacidad de sacar conclusiones sobre la situación mental de los demás), conocimiento social (conocimiento típico en ciertas situaciones sociales) y atributos o prejuicios (agresos y López,

2008). La separación de las dimensiones anteriores de este orden de ideas puede deberse a la excesiva especificidad e inconsistencia de los instrumentos de evaluación utilizados en la cognición social (Ruiz, 2006). Para estos escritores, la realidad surge como resultado de un proceso dialéctico entre relaciones sociales consideradas socialmente, prácticas moldeadas y estructuras sociales. A nivel individual: interpretación simbólica, internalización de roles y formación de identidad. El significado y la naturaleza de esta realidad se comprende y explica a través del conocimiento (Yañez, 2010). En el contexto de la investigación sobre la socialización temprana de mujeres con síndrome de Turner, se ha observado que estas mujeres tienen dificultades para interactuar con entornos sociales debido a disfunciones en áreas como el procesamiento emocional/facial, la expresión verbal o las habilidades del lenguaje. Repertorio limitado de comportamiento social. Por lo tanto, es importante comprender los procesos subyacentes a estos problemas para poder desarrollar estrategias de intervención efectivas. Aunque existen varios modelos teóricos relevantes para el análisis cognitivo social, el aislamiento

de sus dimensiones puede deberse a inconsistencias en las herramientas de evaluación utilizadas.

3.1.3.1 Construcción Social de la Realidad:

La construcción social de la realidad La construcción social tiene cuatro características generales. Primero, enfatiza la importancia de los procesos sociales, considerando que las experiencias individuales en el mundo son más importantes que todos los procesos sociales y que las interacciones en la vida cotidiana son cruciales para la adquisición de conocimiento. En segundo lugar, enfatiza la especificidad histórica y cultural, al darse cuenta de que todo lo que el sujeto sabe es producto del contexto social y cultural. En tercer lugar, se enfatiza la interdependencia entre conocimiento y acción, ya que cada forma de conocimiento representa una forma específica de acción con sus propias consecuencias (Berger y Luckman, 1967). Finalmente, cualquier conocimiento que adopte una postura crítica hacia el positivismo y el empirismo social constructivista es histórica y socialmente específico y desafía el

esencialismo, el individualismo y el mentalismo presentes en la psicología experimental hegemónica (Rizo, 2015). Los enfoques construccionistas sociales suponen que el mundo social está formado por patrones de comportamiento compartidos, como el juego e historias similares. Desde el nacimiento, participamos en ciertos tipos de interacciones sociales que nos permiten aprender y construir significado a partir de nuestro entorno, pero no las iniciamos nosotros mismos. Con el tiempo, nos involucramos cada vez más en estos patrones, que son esenciales para comprender la realidad social (Rizo, 2015).

La Sociedad como Realidad Objetiva:

La sociología del conocimiento se centra en el estudio de cómo el conocimiento interpreta y construye la realidad, especialmente en la vida cotidiana. Además, estos autores identifican cinco elementos principales de la estructura de la realidad: la conciencia, el mundo intersubjetivo, la temporalidad, la interacción social y el lenguaje (Berger y Luckmann, 1967). Al explorar los fundamentos de la cognición en la vida cotidiana,

estos autores enfatizan que la conciencia tiene tres características: intencionalidad, temporalidad y la capacidad de operar en diferentes ámbitos de la realidad. La intencionalidad de la conciencia significa que siempre se refiere a algo distinto de sí misma (Berger y Luckmann, 1967).

Toda conciencia es conciencia de algo, no hay conciencia vacía, nada es consciente, ni siquiera uno mismo. La temporalidad corresponde a la estructura temporal de la vida cotidiana y a la definición de conciencia ordenada temporalmente (págs. 13-35). El autor sostiene que una característica importante de la vida cotidiana es su aceptación. La realidad cotidiana se considera única e indiscutible. El sentido común se basa en evidencia de la realidad cotidiana y se comparte de diversas maneras. A través del lenguaje se comparten significados comunes que contribuyen a una percepción natural y fácil de la vida cotidiana (Yáñez, 2010). El lenguaje es esencial para compartir con los demás y crear un mundo significativo. Es el sistema simbólico más importante para la creación de símbolos y es esencial para la comprensión inteligente de la realidad. El lenguaje también permite la objetivación, legitimación e

internacionalización de la realidad y es importante para la acumulación social y distribución del conocimiento (Berger y Lackmann, 1967). Explica la dialéctica de tres etapas de externalización, objetivación e internalización. Por externalización se refiere a la idea de que la sociedad es el resultado de la actividad humana. La objetivación significa que la sociedad se convierte en una realidad objetiva independiente de las mentes humanas que la crean. Finalmente, a través de la internacionalización, las personas se convierten en productos sociales. El autor destaca tres momentos principales en el proceso de creación de la sociedad como realidad objetiva: institucionalización, legalización y socialización. Los dos primeros procesos objetivan la actividad humana y alienan a quienes la producen, permitiendo a la sociedad reconocer la naturaleza de la realidad objetiva. Y a través del tercer proceso, la realidad objetiva de la sociedad se internaliza a través de la conciencia pública (Berger y Luckman, 1967).

La Sociedad Como Realidad Subjetiva.

Los autores distinguen entre dos procesos de socialización: primario y secundario. Lo primero que sucede en el primer año de vida es la base para entender el mundo como un todo estable y para reconocer la vida como un sistema en el que los individuos viven en relación con los demás. Aquí consiste en "yo" como "yo social". En esta etapa, el niño percibe el mundo de sus seres queridos como la única realidad. La socialización secundaria, por otro lado, se refiere a todos los procesos posteriores que introducen a individuos ya socializados en nuevos sectores del mundo objetivo de la sociedad. Durante la socialización secundaria, los individuos obtienen acceso a varios mundos internos, adquieren conocimiento de realidades complejas y fragmentadas y adquieren selectivamente conocimientos específicos de su rol y estatus social. Además, como el acceso al conocimiento está institucionalizado, el conocimiento está fragmentado. (Berger y Luckman, 1967, págs. 120–132, 150–170). Los autores sostienen que la socialización completa nunca ocurre porque el mundo del individuo no corresponde exactamente al mundo objetivo de la realidad. Por tanto, es necesario un proceso de mantenimiento de la verdad

interior a través del diálogo y la comparación con la verdad de los demás. Para apoyar un mundo socialmente objetivo, también necesitamos un marco social, llamado estructura de realidad, basado en los hechos y estructuras de la sociedad. Sin embargo, puede haber cambios profundos en la realidad subjetiva a través de una reinterpretación radical de los hechos, lo que Berger y Luckmann llaman cambio. Estos cambios requieren de un proceso de resocialización en la nueva realidad. Ejemplos de alternativas podrían incluir la conversión religiosa o la psicoterapia profunda (Berger y Luckman, 1967, p. 180–210). En el contexto del estudio de la socialización temprana de mujeres con síndrome de Turner, los conceptos propuestos por Berger y Lackman pueden ser aplicables a esta población específica. La socialización temprana es particularmente importante en este grupo. Esto se debe a que su condición genética puede dificultarle la comprensión del mundo como un todo coherente y estable.

La socialización secundaria también es importante, ya que estas mujeres pueden enfrentar dificultades adicionales para acceder a diversos submundos y recibir una educación específica debido a su estatus social.

En términos de mantener una realidad interior, comparar y comunicarse con las realidades de los demás puede ser especialmente importante para las mujeres con síndrome de Turner. Esto se debe a que las mujeres con síndrome de Turner pueden sentirse aisladas o discriminadas en sus experiencias de vida. En conclusión, los conceptos propuestos por Berger y Lackman pueden ser útiles para comprender la socialización de las mujeres con síndrome de Turner y pueden proporcionar un marco teórico para futuras investigaciones en esta área.

Capítulo IV. Análisis e interpretación de resultados

Los resultados de las entrevistas aplicadas a las mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner se consignan en la Matriz de relaciones entre las categorías de Análisis (Anexo 3). Para llevar a cabo la interpretación y análisis de los resultados primero se hizo la actividad de transcribir todas las entrevistas y relatos de vida. Después de la transcripción, se realizó un proceso de codificación, en el que se asignaron códigos a los datos de acuerdo con temas o categorías relevantes. Y, por último, una vez que los datos se codificaron, se llevó a cabo un análisis de

contenido, que implicaba examinar los datos para identificar patrones, temas y relaciones entre ellos

4.1 Categoría: Proceso de Socialización Primaria

Estos se relacionan con los recuerdos de juventud de las mujeres, experiencias con familiares y/o compañeros. Este ítem es el punto de partida para examinar la percepción sobre el proceso de adaptación de los familiares cercanos o conocidos de la mujer, es decir, explica cómo las personas que la rodean perciben a la mujer. Lo anterior puede demostrarse mejorando nuestra comprensión de los procesos psicológicos a través de nuevos enfoques en la psicología positiva y el paradigma biopsicosocial, que consideran de manera integral la interacción de los factores biológicos, psicológicos y sociales en el desarrollo humano. Este enfoque proporciona un marco más apropiado para el tratamiento de personas con trastornos genéticos, ya que el impacto individual de cada factor en el desarrollo psicosocial afecta directamente la calidad de vida (Sartori et al., 2014). Las habilidades sociales son conductas adquiridas a través del proceso de

socialización, que comienza en el hogar y se extiende a la escuela y a la sociedad en general. Una característica frecuentemente observada en la literatura sobre el síndrome de Turner es que las mujeres jóvenes y adolescentes con este trastorno tienen relaciones estrechas con sus familias, especialmente con sus padres, lo que puede conducir a una sobreprotección que dificulta el mantenimiento de relaciones interpersonales fuera del hogar. Entorno familiar en Togo (Sartori et al., 2014). Como han dicho algunas mujeres.

“En mi infancia he como sido muy protegida, sobreprotegida como estuve con ese problema de salud entonces siempre como hasta los 18 años o sea siempre he sentido esa protección y de infancia pues con mi familia, ¡mi mama y con mi abuelita y con mis tías!” “Que convivía y convivo mucho con mis abuelos y tías y que siempre conté con el apoyo de mis padres para salir adelante y complacerme en mis locuras ”

Las respuestas anteriores evidencian que los padres y familiares ejercen una sobreprotección a las mujeres, desde su niñez hasta su

adolescencia. Si bien las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST perciben una relación maternofilial basada en la contención, aceptación y apoyo, las madres se perciben a sí mismas como sobreprotectoras. Este aspecto podría desencadenar distintos efectos, debido a que por un lado hay un factor protector y de apoyo por parte de su madre, lo que contribuye al desarrollo psicosocial (Aguilar y Gillet, 2009). Por otro lado, la sobreprotección podría generar dificultades adicionales, especialmente, en sus relaciones extrafamiliares. Esto tiene relación con que la sobreprotección de los padres, que tratan a las niñas con diagnóstico de ST de acuerdo con su altura y no a su edad, tiende a aumentar su dependencia e inmadurez (Suzigan et al., 2004)

En cuanto a la socialización con otros niños, las mujeres contaron como eran esas relaciones de juego y entretenimiento, ya sean con miembros de la familia o compañeros de colegio. Así entonces, algunas respuestas se muestran a continuación.

“Con mis primitos, me la pasaba con mi abuelita y mis primos. Si bueno yo casi no cuando era de esa edad pues no vivía con los primos, pero cuando ellos venían, cuando hacían reuniones familiares compartíamos y jugábamos a Tin Tin Corre Corre, a que más hacer así ruedas, a la lleva lleva, siempre nos reuníamos 6 o 7 primos, en las reuniones familiares, cumpleaños”

“Yo recuerdo hum que siempre de pequeña de niña jugaba mucho sola la verdad demasiado incluso hasta la edad que los niños no lo hacen yo lo seguía haciendo jugaba sola, no socializaba mucho con otras personas la verdad”

“Yo creo que yo no hablaba, en mi mente yo si tuve muchos amigos, pues mucho no, pero si una época de lo que llaman amigos imaginarios yo si los tuve la verdad no sé en qué momento los supere, pero si recuerdo mucho, incluso eran bobadas, eran por ejemplo eh me encantaban los cuadernos de fruticas entonces para mi ellos salían y yo jugaba con ellos bueno cosas así”

“Recuerdo que fue una infancia bonita porque disfrutaba mucho con mis hermanas y con mi familia. Aunque en el colegio fui de muy pocos amigos, son verdaderos y me aceptan tal cual como soy”

Se pueden ver más características únicas en las respuestas al formato del juego. Primero, algunos de los juegos mencionados son juegos grupales donde varios primos participan en reuniones familiares, como por ejemplo Tin Tin Run, Run Run, etc. Por otro lado, uno de los participantes afirmó que los niños suelen jugar solos, incluso si tienen más edad de la habitual. También se dice que uno de los participantes tenía un amigo imaginario cuando era niño. Estas actividades de juego pueden ser importantes en el proceso de socialización de las niñas con síndrome de Turner. Los juegos en equipo pueden fomentar la interacción social y practicar habilidades sociales como la cooperación y la comunicación. Por otro lado, jugar solas limita las oportunidades de las niñas de practicar habilidades sociales con otros niños, pero tiene un impacto positivo en el desarrollo de la imaginación y la creatividad de las niñas. Tener amigos imaginarios puede reflejar la necesidad de una mayor interacción social y

una forma de compensar la falta de relaciones interpersonales en el entorno social inmediato. En general, estas actividades de juego pueden proporcionar información valiosa sobre cómo se desarrollan las habilidades y las interacciones sociales en las niñas con síndrome de Turner.

Las anteriores respuestas reflejan que las principales relaciones con iguales en la etapa de la niñez se establecían mayoritariamente con miembros de la misma familia como primos/as o hermanos/as, tal es el caso de Leidy que recuerda los juegos con los que compartía con sus primos; Luz, por su parte menciona que disfrutaba con sus hermanas; María, por su parte menciona que jugaba sola, tenía amigos imaginarios e incluso les suponía animación a algunas cosas. Esto evidencia que la mayoría de las mujeres con alteraciones genéticas como el síndrome de Turner, se les dificulta crear vínculos interpersonales en edades tempranas, lo que limita la socialización. Las familias pueden influir en la formación de vínculos y amistades en mujeres con síndrome de Turner brindándoles un ambiente positivo y de apoyo, fomentando la participación en actividades sociales y deportivas y ayudando a desarrollar habilidades

sociales y de comunicación. En consecuencia, varios estudios han demostrado que el contacto con pares tiene un impacto positivo en la salud mental de un individuo al promover el desarrollo de habilidades de interacción social y permitir que las personas aprendan sobre sí mismas y sobre los demás. el desarrollo del comportamiento mutuo; intercambio de control de comunicaciones; cooperación con otros; Negocian, acuerdan y monitorean su propio comportamiento (Sartori et al., 2015). Además, las relaciones con los demás sirven como fuente de apoyo emocional y placer y posibilitan el aprendizaje sobre los roles de género y los valores educativos (Monjas-Casares, 2000). Para las niñas con síndrome de Turner, es importante recordar que el proceso de socialización temprana con personas ajenas a la familia puede resultar difícil, difícil y doloroso. Por lo tanto, esta situación debe abordarse tempranamente y de manera interdisciplinaria, teniendo en cuenta las características de cada niña y su familia y teniendo en cuenta un enfoque global del desarrollo de las niñas. Además, es importante realizar investigaciones e investigaciones para analizar la relación entre el síndrome de Turner y otras enfermedades

genéticas y de habilidades sociales, identificar fortalezas y desarrollar programas de prevención e intervención psicológica a nivel individual y familiar (Sartori et al., 2014).

Como mujer con síndrome de Turner y madre lactante, creo que la familia juega un papel central en mi vida social. Mi madre siempre se preocupó por mi salud y me apoyó para vivir mi infancia y adolescencia con la mayor normalidad posible. Mi familia ha tenido un gran impacto en mi vida social en términos de construir relaciones y amistades. Mis padres me inculcaron valores como el respeto, la tolerancia y la empatía, que son las claves para comunicarme bien con quienes me rodean. Además, como enfermera, mi madre me enseñó la importancia de cuidar mi salud y siempre estuvo a mi lado, dándome confianza para afrontar cualquier situación. Los ítems analizados hacen referencia al proceso de socialización temprana que las mujeres perciben sobre su infancia y sus vivencias con familiares y compañeros de esa época. El marco teórico utilizado en esta categoría de análisis es el paradigma biopsicosocial, que considera la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales en el

desarrollo humano. Está claro que la sobreprotección de las mujeres con síndrome de Turner puede tener efectos contradictorios, porque por un lado favorece el desarrollo psicosocial, pero por otro puede provocar problemas en las relaciones fuera de la familia. Adicción e inmadurez. Además, estas mujeres son especialmente cercanas a sus familias, especialmente a sus padres, lo que les dificulta establecer relaciones interpersonales fuera del entorno familiar. Se observa una variedad de experiencias al socializar con otros niños. Algunas mujeres jugaban con primas o parientes en reuniones familiares, mientras que otras jugaban solas o con amigos imaginarios. Algunas mujeres en la escuela señalan que tienen pocas amigas pero que realmente son aceptadas y aceptadas.

Otro importante aspecto para destacar es el de los sueños o anhelos que tenía una de las mujeres entrevistadas, ella manifiesta lo siguiente.

“Jugaba a la médica, a ser profesora, jugaba también a que tenía un computador con clave. Yo creo que desde chiquita yo sabía que quería

estudiar para ser desarrolladora, que iba a ser docente. Es muy charro pero bueno jaja.”

La evidencia anterior proporciona información valiosa para comprender que, cuando son niñas, las mujeres con síndrome de Turner tienen sueños y fantasías similares a los de otros niños. Por ello, se enfatiza la importancia de un enfoque interdisciplinario para abordar su desarrollo, ya que no depende sólo de factores genéticos, sino que también incluye aspectos psicológicos y sociales. Necesitamos ser conscientes de estos problemas y brindar atención compasiva y de alta calidad.

En relación con las normas y valores que se establecían en casa, aunque hay diferencias significativas entre las mujeres entrevistadas, también hay puntos de semejanza como que debido a la sobreprotección que ejercían sobre ellas, les limitaban el aprendizaje de ciertas tareas dentro del hogar o de higiene personal. Así entonces, respecto a este tema, las entrevistadas manifiestan lo siguiente.

“Si mi abuela era un poquito estricta o sea eh, o sea nosotros eh pues el horario de la comida, organización de la casa y ya pues empezaban a repartir como le daban a uno como tareas para que hiciéramos en la casa”

“Reglamentos en si no, siempre mis tías eran muy flexibles o sea nunca vi algo así duro que tajante no”

“Si claro, con mi mama no, más mis tías, que arreglase, cepillarse los dientes, organizar el espacio. Yo me acuerdo de que ellas lo hacían se cepillaban los dientes y me compraban el cepillito y la crema y me enseñaban yo diría que me tenían mucha paciencia”

“Lo que más recuerdo a bueno una norma muy clara era que nos dejaban salir a la calle, pero no se podía meter a casa ajena esa era una norma de oro si pasaba eso tenía que ser muy amiguita suya y que mi mama conociera

“Si recuerdo que por ejemplo mi mamá juegue y organice yo nunca organizaba y mi mamá me terminaba recogiendo todo, la verdad porque o

sea si yo guardaba todo estaba todo organizadito, pero en el momento que yo quería jugar yo tenía para mí toda la casa o sea yo podía tener unas cosas en el balcón unas cosas en el patio otras cosas en el segundo piso porque para mí toda la casa era de juego”

“Mi mamá si me hacía acostarme hasta cierta hora y ya me tenía que acostar, pero yo podía jugar el tiempo que quisiera por lo que te digo yo era muy sola en la casa entonces mi mamá me dejaba jugar todo el día en la casa no tenía como tal un horario yo jugaba todo el día en la casa”

“Yo creo que en ese sentido yo era muy independiente en términos que a mí me encantaba vestirme sola lo único que si le di mucha lidia fue para el lavado de dientes yo le tenía la pereza más grande mi mamá tenía que levantarme y me obligaba a cepillarme los dientes, me los cepillaba ella porque si no yo no me los lavaba”

“Me dio mucha lidia aprender a amarrarme los cordones o sea todos mis primitos los niños con los que yo estudiaba sabían amarrarse los cordones y yo no, yo intentaba e intentaba y no, yo siempre hago el

intento, pero al minutico se desamarraba lo hacía tan mal que al momentico se desamarraba tenía que decirle a una profe o a mi mamá me amarras el zapato vivía pidiendo que me amarraban los zapatos porque como que no tenía, no tenía agilidad motriz con las manos”.

“Mi mamá siempre me escogía la ropa, no te dejaba poner la ropa que yo quería no a mí no me interesaba, póngase esto yo me lo ponía”

“La verdad no me acuerdo a qué edad empecé hacer oficio por lo que obviamente mi estatura no me daba para alcanzar el lavaplatos, entonces la verdad yo creo que era muy poco lo que en mi infancia le ayudé a mi mamá en el oficio yo creo que ya fue más bien grandecita tipo trece años y cosas así que yo empecé a barrer a trapear, de pronto lavar loza ya grandecita de los cinco a los diez yo creo que yo no hacía nada de oficio en la casa. Que yo recuerde mi mamá hacía todo por mí, yo vine a tender la cama ya grande”

“Las que más recuerdo es que teníamos que estar antes de las 8 pm en casa (así estuviéramos con mis abuelos), no podíamos jugar en la calle ni quedarnos en casa ajena”

“Tender cama y ayudarle a mi madre en el negocio”

Los anteriores testimonios ponen en manifiesto que, en el caso de algunas mujeres, existía una sobreprotección por parte de sus familiares, además se les dificultaba realizar ciertas tareas como cepillarse los dientes o amarrarse los cordones, respectivamente. De estos obstáculos para llevar a cabo estas actividades se tienen registros en la literatura médica, en la que se considera que la alteración genética afecta funciones específicas del hemisferio derecho con una baja función del lóbulo parietal y occipital, aunque no se presenta en todos los casos alteraciones neuroanatómicas. De esta manera presentan problemas para generar o comprender conceptos abstractos, así como también menor habilidad para planear y llevar a cabo tareas, ya que necesitan dividirlos en partes muy pequeñas

para poder desempeñarlos poco a poco y se frustran con facilidad al presentárseles varias cosas a la vez (Díaz, 2012)

En cuanto a las tareas del hogar, una de las entrevistadas manifiesta que su madre siempre organizaba y ella solo se dedicaba a jugar, además, no lavaba platos porque su estatura era un limitante, siempre le escogían la ropa y le tendían la cama hasta una edad considerable. Por tanto, se puede considerar nuevamente la sobreprotección como el factor más limitante también a la hora de realizar las actividades del hogar, sin olvidar que en la literatura se explica que, en general, son niñas inquietas, se distraen con facilidad y presentan dificultad para entablar relaciones sociales (Fernández y Pásaro, 2005).

Además, tienen la necesidad de rutinas preestablecidas, debido a que necesitan tener el control y un orden sobre lo que realizan a diario, les cuesta realizar cambios en su rutina y tratan de evitarlo a toda costa. Se frustran cuando deben realizar algo diferente a lo preestablecido (Del Álamo, 2005). Sin embargo, a todas las participantes se les ponían reglas

como no dormir por fuera, o llegar temprano a casa, se puede decir, que les impartían ordenes normales como en todo hogar colombiano.

Las respuestas revelaron varias características de la socialización temprana de las mujeres con síndrome de Turner. Por ejemplo, en algunos casos existían determinadas normas, determinadas reglas, la adquisición de hábitos de higiene, la organización del espacio, etc. Puede haber dificultades con la motricidad fina como vincular las extremidades o cepillarse los dientes, pero se enfatiza la importancia de la independencia y autonomía a la hora de realizar determinadas actividades. También se observa la influencia de las dignatarias en la elección de vestimenta y la división de las tareas domésticas. Estas actividades pueden ser importantes en el proceso de socialización de las mujeres con síndrome de Turner. Porque estas actividades ayudan a los niños a adquirir las habilidades y hábitos necesarios para su desarrollo físico y social. Además, estas experiencias pueden afectar la autoestima y la confianza en sí mismos, ya que se sienten más capaces de cumplir con las tareas y responsabilidades del hogar. Las normas y reglas también ayudan a establecer límites y

fomentar el respeto por los demás y la adhesión a las normas sociales. En general, estas actividades pueden ser fundamentales para el desarrollo pleno de estas mujeres, especialmente si se consideran desde una perspectiva interdisciplinaria y se fomenta la calidad y calidez de la atención.

Adicionalmente, en esta categoría se les preguntó sobre los métodos de enseñanza y refuerzo durante la infancia, en cuanto a valores, costumbres, hábitos diarios, por lo que algunas respuestas de las mujeres fueron las siguientes.

“Pues de pronto como comunicándonos las cosas de pronto o sea la enseñanza de que las cosas lo que está bien se hace lo que es bueno o malo tener la seguridad de eso”

“Yo iba al colegio yo me acuerdo ya se hacían actividades, pero compartía con más niños no. No yo que me acuerdo de chiquita fui muy consentida y no me dejaban hacer nada siempre me hacían todo, medio la

cama y creo que una vez eso me empezaron a decir como a los 10 añitos, del resto me tendían la cama, me organizaban todo”

“Yo creería que a través del ejemplo porque no recuerdo así dichos como que mi mamá me dijera que por ejemplo hay mamás que digamos les dicen ciertas cosas a sus hijos como para que ellos empiecen a tener la costumbre de decir sus valores y estas cosas yo no recuerdo, no. Yo diría que por medio del ejemplo”

“No había como tal una enseñanza, pero siempre nos inculcaron la importancia de organizarse”

“Bueno el que no siempre se obtiene lo que se quiere sino lo que se necesita, respetar a los mayores, ser chicas de casa y andar en la calle “

Tal como se evidencia en los anteriores testimonios, una de las entrevistadas, recuerda ser muy consentida durante su infancia, al punto de que le hacían todo, hasta organizarle la cama, aunque también le comunicaban las cosas como método de enseñanza. A otra de las integrantes, le enseñaron a través del ejemplo y con otra, tenían reglas

más estrictas. Esto refuerza la idea en la cual las mujeres desarrollan un infantilismo general, debido a que tienen actitudes y comportamientos de niñas menores a su edad cronológica, éste está relacionado con la sobreprotección de los padres hacia su hija “enferma”. Por ello también pueden ser estas niñas más dependientes de sus padres o profesores (Díaz, 2012)

Finalmente, en esta categoría se hizo énfasis en el cariotipo con el que fueron diagnosticadas, por tanto, se tienen en cuenta las siguientes comunicaciones personales, esto se hizo con el fin de brindar el soporte médico a esta investigación. Incluir el cariotipo de las participantes como soporte médico puede proporcionar información valiosa sobre la condición genética y las características físicas y de salud de las participantes, lo que puede ser esencial para comprender su proceso de socialización y para identificar posibles factores que puedan afectarlo.

“El cariotipo que fui diagnosticada se denominó 45X0, es decir, hay un cromosoma faltante en mis genes. Me diagnosticaron a los doce días de

nacida, este tiempo fue delicado por problemas de salud, desde ese tiempo he estado frecuentemente en citas médicas. y por lo tanto se fueron desarrollando algunos síntomas del síndrome”

“Mi cariotipo es 45X, Turner pura, este diagnóstico se dio algo tarde, aproximadamente a mis 11 - 12 años, cuenta mi mamá que nací antes de tiempo, fui bebé canguro, nací con manos y pies algo gruesos (que tiempo después supimos que era por el síndrome mis manos y pies estaban hinchados), presenté bastantes inconvenientes a nivel de salud en mis primeros años de vida, como meningitis, otitis constantes, baja defensas entre otros”

“El cariotipo con el que fui diagnosticada 45X0 es decir me hace falta un cromosoma. Nací con los pies hinchados, estatura baja, prematura y me tuvieron en incubadora varios días, tuve varias complicaciones de salud después de nacida”

En ese orden de ideas, las comunicaciones personales anteriores reafirman que el cariotipo más frecuente es 45X y se encuentra

aproximadamente en el 50% de las mujeres (Inozemtseva, 2000). Por lo que se trata de una alteración numérica, es decir, falta completa de un cromosoma X.

Los patrones de testimonio sugieren que algunas mujeres se sentían sobreprotegidas por sus familiares, lo que limitaba su capacidad para realizar ciertas tareas domésticas o de higiene personal. Estas dificultades para realizar estas actividades son causadas por cambios genéticos que afectan funciones específicas del hemisferio derecho, resultando en la función del lóbulo parietal y occipital inferior, dificultando la comprensión de conceptos abstractos y la planificación y realización de tareas. Esta evidencia de los fundamentos teóricos de la socialización temprana demuestra la influencia de la familia en la configuración de los valores y normas de la vida humana. La sobreprotección puede ser un patrón de socialización que se transmite de generación en generación y puede afectar el desarrollo de habilidades y la independencia de los niños en el hogar y en la vida cotidiana. Además, la capacidad limitada de algunas mujeres para aprender a hacer tareas domésticas o higiene personal puede deberse

a expectativas de género y a los roles tradicionales que se esperan de las mujeres en la sociedad. Si bien existen similitudes en las experiencias de las mujeres entrevistadas, es importante señalar que cada individuo tiene un proceso único de socialización y desarrollo, y es importante tener en cuenta la diversidad y las diferencias individuales al analizar estos temas.

4.2 Categoría: Agente de Socialización

En esta categoría se determinó cuál o cuáles eran las personas más cercanas con las que las mujeres tuvieron las relaciones sociales más estrechas. En el caso de las tres mujeres entrevistadas en este estudio todas coinciden en que fue su Madre, la principal persona que les inculcó todas esas habilidades sociales que son inherentes al ser humano. Además, fue su Madre quien las acompañó en su proceso médico durante sus primeros años de vida y les proporcionó algunas herramientas de adaptación. Tal como lo mencionan a continuación.

“De pronto cuando iba a comprar ropa mi mamá yo nunca tomaba la decisión a mí me gusta esta camisa este pantalón tomaba ella la decisión por mí”

“Mi mamá me peinaba, el baño ella me bañó hasta grandecita por lo menos estaba ahí pendiente, creo porque también en mi casa siempre ha tenido bañera yo creo que a ella le daba susto que yo me cayera según lo que ella me ha contado ella me estaba mirando, entonces me bañaba y me organizaba que no me cayera miraba que me bañara bien, me enjugara ella me decía y ahí yo ya me ponía la toalla y me sacaba del baño yo ya iba a vestirme lo único que hacía yo sola era eso”

“Me tocaba ir mucho al médico obviamente, aunque yo no sabía que tenía, ¡pero mi mamá en búsqueda de que era lo que tenía entonces pasaba de especialista en especialista sin saber qué era lo que me pasaba o me desmayaba mucho entonces mi mamá era como! ay no!, las cirugías de oídos perdían mucha clase por las cirugías de oídos y mantenía también muy enferma

“Mi madre”

La respuesta anterior apoya la posición de Del Corral (2011) de que la madurez emocional está retrasada en las niñas con síndrome de Turner. Por tanto, parecen más infantiles que sus amigos o hermanas y parecen madurar más tarde que ellos. Claramente, esta inmadurez surge de la sobreprotección por parte de padres y tutores. Desde este punto de vista, muchos médicos afirman

que la actitud sobreprotectora de Turner a la hora de cuidar a su hija es innecesaria para los padres, porque crea en la niña una personalidad dependiente e inmadura. Por lo tanto, incluso de adultos, siguen siendo muy dependientes de sus familias de origen y tienen dificultades para establecer relaciones estables con sus parejas.

Finalmente, se indagó acerca de la incidencia del diagnóstico del síndrome durante la infancia en la socialización con la familia:

“Tuve una mala comunicación con mi familia en mi infancia ya que, este síndrome me afectaba en el entorno emocional y eso hacía que pocas veces me logaran comprender, por cual me alejaba y me privaba de comunicar lo que sentía para no sentirme juzgada o simplemente para no causar problemas”

“Yo no tuve a tiempo los tratamientos que se necesitan con el síndrome, creo que un buen manejo de un diagnóstico complementado con unos buenos tratamientos en este caso de hormona de crecimiento”

“Mi madre al saber el diagnóstico como tal de alguna manera le sirvió para saber cómo llevar el proceso médico conmigo ya que hasta los 10 años ningún médico les daba una respuesta a sus interrogantes del porqué de mi estado de

salud, se documentó demasiado sobre el tema, siempre estuvo y ha estado supremamente pendiente de mis procesos médicos con los especialistas ha buscado la manera de complementar mi alimentación con vitaminas para mantener mis defensas estables

“En cuanto a mi papá y mi hermano de alguna manera lo llevaron con mucha más normalidad”

“Soy la mayor de mis hermanas la menor nació también nacido con una condición especial autismo entonces para mi mamá fue difícil adaptarse a tanto cambio que conlleva la condición de mi hermana y la del síndrome”

“A través del tiempo mi mamá fue y ha sido un apoyo grande para mí, ella siempre ha velado por mi bienestar y salud. Empezamos juiciosas a cumplir con todo lo que los médicos nos decían para mi condición, con los medicamentos, la hormona de crecimiento, los exámenes y todo lo necesario para mi estabilidad en salud y también emocional ya que si yo estoy bien ayudo a mi mamá con mi hermana y su condición”

En ese orden de ideas, las entrevistas arrojan que algunas de las mujeres con síndrome de Turner han debido, en algunos casos, consultar a varios médicos

especialistas porque ninguno lograba explicar lo que sucedía con ella y no ofrecieron una confianza absoluta ni para ella ni para sus padres. Esto es importante, por lo que, teniendo un diagnóstico, es posible tomar las decisiones pertinentes sobre los tratamientos, en beneficio de la salud de la niña.

Sin embargo, no se puede desconocer que, el recibir un diagnóstico de esta magnitud puede resultar difícil, en la mayoría de los casos, tanto para las mujeres que reciben este diagnóstico como para sus familiares. Por tanto, con una percepción positiva hacia la convivencia con el Síndrome, se puede llegar a aceptarlo y vivir con esta condición.

4.3 Categoría: Experiencias de Socialización

En esta categoría se hace referencia en primera instancia, a las actividades que, desde la percepción de estas mujeres con Síndrome de Turner, las limitaban para el proceso de socialización durante la infancia. Seguidamente, se pregunta acerca de esas primeras experiencias de socialización con otros niños, o compañeros de estudio. Estas respuestas son descritas y analizadas a continuación, con el fin de completar el marco

de la socialización primaria en mujeres con Síndrome de Turner. De esta manera, posteriormente se harán unas conclusiones y recomendaciones en torno a los resultados encontrados en este estudio y para futuras investigaciones

En primer lugar, las mujeres indican las siguientes respuestas en cuanto a las actividades limitantes durante su infancia.

“Tomaban decisiones por mí, yo me acuerdo o sea eso también es limitante ¿no? Por ejemplo, el colegio, tenía que estudiar en el colegio que no me gustaba, no me dejaban elegir lo que me quería poner de ropa y tampoco me enseñaron a generar espacios si no yo era así como generando unos espacios que tenía, pero también mi abuela y mis tías de pronto las decisiones se tomaban allá”

“Como a los 10 añitos empecé a dormir sola si claro porque yo me acuerdo de que como a los ocho nueve añitos. Es importante generar en los niños esa independencia, es demasiado importante, me parece que el

espacio a esa edad que quiera tener su cuarto o sea que tenga su personalidad me parece importante”

“De pronto el ayudar más en la casa porque como te digo yo no recuerdo haber ayudado en mi infancia en la casa, de pronto mi mamá me hubiera podido como exigir un poco más en el sentido de organizar mi ropa, tender mi cama, organice mi espacio sin que ella lo organice cosas así yo creo que mi mamá debió haber sido un poco más exigente conmigo de pronto en ese sentido”

“Que me limitaran no, porque mi mamá nunca que yo recuerde no, mi mamá nunca fue como no salga de la casa a excepción que estuviera enferma pero mi mamá nunca ha sido de limitarme como de que no me dejen compartir con otras personas no, más bien me mantenía mucho en la casa, pero era más por cuestiones de salud, pero no porque ella no quisiera que yo compartiera con otros niños no, no, no”

“Bueno la parte de tender la cama posiblemente ella sentía que yo no iba hacer tan también no sé porque en ese sentido me limitaba un poco y

en la parte de recoger es que seguramente yo de chiquita he sido muy lenta entonces ella seguramente pensaba como no de aquí a que lo recoja, me imagino que ella me mandaba y conociéndome”

“Cuando tenía que pelar papa o cortar algo con el cuchillo por temor a que me cortara”

Como se evidencia en las respuestas proporcionadas por las mujeres, los padres y familiares les limitaba en muchas de las actividades cotidianas, como escoger la ropa, dormir solas, tener su propio cuarto, o amarrarse los cordones. Sin embargo, otras participantes están conscientes de que les limitaba, y la razón era porque estaban “enfermas” o “no podrían hacer las cosas bien”. Debido a esto, ellas mismas asumen una posición crítica hacia el trato que se les daba, considerando que este tipo de limitaciones les trajeron consecuencias en sus relaciones sociales extrafamiliares.

Todo lo anterior respalda la postura que indica que las mujeres con Síndrome de Turner generan dependencia en sus relaciones sociales, y por

eso tienden a ser más influenciables, importándoles mucho las opiniones que los demás tienen acerca de sus cosas, dejando de hacer lo que les interesa y les gusta, por complacer a las personas que les rodean. Lo que puede complicar su desarrollo emocional y desarrollo educativo. Un ejemplo claro de este punto es la dificultad para tomar decisiones simples como qué ropa utilizar o cómo peinarse (Díaz, 2012).

En un segundo momento en esta categoría, se hace énfasis en las experiencias sociales más importantes que tuvieron las mujeres durante su infancia, haciendo hincapié en las relaciones con sus compañeros de estudio y demás niños:

“Sobre todo, la protección jugar de pronto que hubiera más niños para compartir, no me dejaban compartir con los niños y con niñas también. Pocas veces aprendí a compartir en el parque. siento que me limitaron esa socialización, si por eso será por lo que, a mí, muy complejo en esa edad creo que eso es lo más importante en el ser humano porque se

le graban las cosas y mira que socializar para mí siempre ha sido difícil para compartir más”.

“Yo recuerdo compartir con familia, pero no recuerdo así tener amigos así de mi edad, en el colegio fue complejo la verdad porque yo en el colegio era la típica que me hacían acoso escolar entonces no me trataban muy bien”.

“A los diez ya fue otro cuento porque empecé a estudiar en el colegio que mi mamá había creado, mi mamá era rectora de ese colegio entonces ya fue otra cosa diferente pero mientras estuve en ese ritmo que era un colegio privado mis, mis amistades en el colegio eran muy, no, yo no tuve amigos en el colegio. Yo creo que yo de los cinco a los diez no tuve amigos yo mantenía en la casa”

“Yo recuerdo que no era triste, no tenía amigos, pero yo era demasiado introvertida pero no era infeliz yo siento que yo era feliz, yo era feliz en mi mundo, yo estaba en otro mundo, pero yo era feliz en mi mundo”

Los testimonios anteriores demuestran que, en algunos de los casos, las mujeres, indican que han sido víctimas de rechazo, discriminación y maltrato por parte de sus compañeros/as. Incluso, sus padres han debido cambiarlas constantemente de institución educativa. Como ya se mencionó en un apartado anterior, estas mujeres desarrollan un infantilismo, por lo que, generalmente se relacionan con niños y personas menores a su edad cronológica. Uno de los casos, evidencia que, durante su infancia, no tenía amigos reales, sino amigos imaginarios, era introvertida y vivía en su mundo, un mundo diferente para ella, donde era feliz. Esto puede atribuirse al rechazo en las demás personas debido a la presencia de ciertas características físicas que la hacían diferente, y que, básicamente, repercute en una baja autoestima y dificultad para las relaciones sociales.

Finalmente, se hace un enfoque en las repercusiones actuales que tienen estas mujeres en su edad adulta, debido a las limitaciones y presiones sociales que se ejercieron sobre ellas durante su infancia, así entonces, se obtuvieron las siguientes comunicaciones personales:

“Creo que yo no forme muchas habilidades de socialización ya que, se me dificulta escuchar a los demás porque muchas veces no logro comprender lo que la otra persona me dice debido a la condición”

“Se me dificulta compartir con los demás porque sé que tengo que trabajar en el liderazgo y mi parte emotiva, entonces quisiera pasar tiempo sola y evitar estar con más gente y que no me genera confianza, tengo muy pocas amigas y he tenido pocas parejas”

“A cierta edad pude comprender y aceptar mi estatura, como a los 30 años fue un proceso algo difícil, pero me ayudó a esto conocer personas de la misma condición y mirar que no era la única que había nacido con esa condición”

“Siempre me han gustado las manualidades y las artes y el participar de estos espacios me sirvió mucho para mejorar mi proceso de socialización con los demás, conocer más personas, ver que tal vez sí tenía muchas habilidades que no creía que tuviera”

“En cuanto a mi aprendizaje cognitivo para mis padres siempre fue un logro grandísimo cada aprendizaje y cada proceso superado en ese aspecto por lo que siento que hizo que tal vez mis padres y yo misma no me exigiera mucho en mis metas académicas”

“Mi relación con mi familia en general fue bastante buena, con mi hermano no tuve una relación tan fuerte de hermanos unidos hasta que ya tuve bastante edad, digamos que no compartía tanto con él, prefería jugar sola y él tampoco compartía mucho conmigo”

“Mi mamá limitó un poco mi proceso de socialización mayormente con los hombres al prohibirme muchas salidas cuando comencé mi proceso de conocer amigos hombres supongo yo que por temor a que me lastimaran o que me hicieran daño en algún sentido”

“En varias circunstancias aprendí a que cuando conozco a una persona o empiezo una relación ya sea de amistad o noviazgo (cosa que aún me cuesta) la verdad no he tenido pareja, pero siempre he tratado y en la mayoría de las veces de ser sincera con otras personas porque espero lo

mismo de los demás, la sinceridad es la base de todo entonces eso lo pongo en práctica en las relaciones que establezco”

“Siempre he creído que soy una persona amorosa, porque Dios nos da ese amor para que lo brindemos a los demás. Solo das lo que tienes en tu corazón entonces cuando conozco a alguien solo brindo lo que hay en mí, eso espero corresponderse en la medida que doy, recibo”

“Con amor, unión y comprensión en eso puedo resumir mi proceso de socialización, aunque al inicio fue algo complejo por el diagnóstico y no saber cómo manejarlo en ninguna etapa, creo que mi familia llegó a una comprensión de mi condición y situación siendo un apoyo fundamental en mi desarrollo como persona”

En este sentido, los testimonios evidencian que las limitaciones sociales han forjado repercusiones significativas en las relaciones interpersonales de estas mujeres en su adultez, por lo que presentan baja autoestima, e incapacidad de establecer relaciones de amistad y/o sentimentales, de tal manera que reprimen sus emociones y pensamientos.

Adicionalmente, se les dificulta el trabajo en equipo al requerir liderazgo o han encontrado en las manualidades una forma de expresión que la ayuda a integrarse y a participar con otras personas de su misma condición. Otra de las entrevistadas, ha podido aceptar su diagnóstico con el apoyo incondicional de su familia y sus creencias religiosas.

Capitulo V. Conclusiones

Por medio de las entrevistas y el posterior análisis se evidenció que, en la infancia, la mayoría de estas mujeres fueron sobreprotegidas por su entorno familiar, en especial por su madre, lo que a largo plazo les ha generado dependencia emocional, por lo que tienen inconvenientes en la socialización primaria. Además, esta dificultad va surgiendo y se hace notoria conforme incrementa la edad cronológica, lo que podría deberse a

que entre más crece la paciente, va tomando mayor conciencia de lo que implica el Síndrome de Turner y las complicaciones que conlleva.

Adicionalmente, se logró identificar el principal agente de socialización en las mujeres diagnosticadas con síndrome Turner, en las tres mujeres, fue su Madre, y en menor medida algunos familiares (hermanos, padres, tíos, abuelos), que, al considerar a estas mujeres como seres vulnerables, les limitaban diferentes actividades que podían llevar a cabo para su edad. En este sentido, les restringían la toma de decisiones simples como escoger su ropa, o su peinado. Sumado a esto, no les dejaban desarrollar actividades motrices como amarrarse los cordones, o colaborar en tareas del hogar. Lo anterior puede atribuirse al desconocimiento y al poco acompañamiento que se le brinda a la familia, lo que acarrea que las mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner sean consideradas poca productivas, lo que se acrecentará a través de los años.

En ese orden de ideas, se identificaron las principales experiencias extrafamiliares de socialización en las tres mujeres que fueron objeto de este estudio, a través de sus vivencias personales se determinó que no tenían amigos, y pocos eran los niños con los cuales compartían. Incluso, una de ellas dice haber tenido amigos imaginarios y era víctima de acoso escolar. Una situación común entre los niños que rechazan lo desconocido o lo “anormal”, por lo que suelen tener un menor número de amistades debido a su autoestima baja, falta de confianza y seguridad en sí mismas. Además, las relaciones sociales que establecen pueden convertirse en dependencia y por eso tender a ser más influenciables, importándoles mucho las opiniones que los demás tienen acerca de sus cosas, dejando de hacer lo que les interesa y les gusta, por complacer a las personas que les rodean.

En este punto son importantes las asociaciones y grupos de contacto con otras niñas o mujeres con Turner, lo que se puede convertir en un apoyo emocional importante pues permitirá compartir experiencias y vivencias y adquirir estrategias para manejar la presencia del Síndrome. Lo

que podrá ser una oportunidad de sentirse útil ayudando a otras personas con una misma condición.

Concluyó no solo los asuntos sociales, sino también contribuyendo a las investigaciones relacionadas con las relaciones con las redes familiares y sociales, sino que este estudio nos permitió comprender el proceso social y la situación general de la fundación. Diseñado para el síndrome de Turner, su familia y experiencias, sus experiencias, mecánica, mecánica, dinámica de opiniones, relaciones en espacios sociales y opiniones. Mediante la selección de la investigación, los investigadores pudieron concentrar a los observadores en las características especiales y únicas de la vida familiar en la vida familiar. El resultado de la profundización teórica es la comprensión de las características y dificultades que enfrentan las mujeres durante la socialización temprana y cómo estos factores influyen en su desarrollo social y emocional a lo largo de la vida. Las características que pueden identificarse durante este proceso incluyen dificultad para comprender y procesar información verbal, baja estatura y otras características físicas únicas, limitaciones en ciertas habilidades sociales

como la empatía y la comunicación, y una tendencia a evitar situaciones sociales. Evitar. Te sientes abrumado o estresado. También revela el papel central de los padres, familiares y amigos en la socialización de las mujeres, así como las dificultades y obstáculos que enfrentan para formar relaciones significativas con los demás y desarrollar habilidades sociales. En última instancia, esto proporciona una comprensión más completa de la complejidad del proceso de socialización temprana en mujeres con síndrome de Turner.

En conclusión, la socialización primaria en mujeres con Síndrome de Turner es un proceso complejo que se ve influenciado por múltiples factores, como la condición genética, las habilidades de comunicación, las relaciones familiares y el ambiente social en el que se desenvuelven. Se ha identificado que muchas mujeres con Síndrome de Turner experimentan dificultades en su proceso de socialización, especialmente en lo que se refiere a la comprensión y la comunicación con los demás, la construcción de relaciones interpersonales y la formación de la autoimagen. La socialización primaria en mujeres con Síndrome de Turner puede ser un

proceso complejo debido a las particularidades de la condición genética, como la baja estatura y las dificultades cognitivas y emocionales, lo que puede afectar su capacidad para interactuar con los demás y formar relaciones sociales satisfactorias.

Sin embargo, también se ha observado que las mujeres con Síndrome de Turner pueden superar estas dificultades y desarrollar habilidades sociales significativas a través de experiencias positivas. La inclusión en actividades artísticas y creativas puede ser una forma efectiva de mejorar el proceso de socialización primaria en mujeres con Síndrome de Turner, ya que estas actividades pueden ayudar a desarrollar habilidades sociales y emocionales y proporcionar un entorno seguro para interactuar con otros.

En consecuencia, se sugiere que se implementen programas de intervención temprana para apoyar a las niñas con Síndrome de Turner en su proceso de socialización primaria, con el objetivo de fomentar su autoestima, mejorar sus habilidades sociales y promover su inclusión en la

sociedad. Además, se recomienda continuar investigando sobre este tema para obtener una comprensión más profunda de las experiencias de las mujeres con Síndrome de Turner y desarrollar estrategias de apoyo más efectivas.

Adicionalmente, los materiales de "buenas prácticas" desarrollados para apoyar a las familias y jóvenes que conviven con el síndrome de Turner son una herramienta valiosa en el proceso de afrontamiento de las incertidumbres médicas y las posibles consecuencias para el desarrollo vital. Es importante que estos materiales sean accesibles y estén actualizados con información precisa y actualizada para proporcionar una orientación clara sobre el manejo de la condición y las necesidades específicas de las mujeres con Síndrome de Turner.

Asimismo, es fundamental fomentar la colaboración entre los profesionales de la salud, las familias y las personas con Síndrome de Turner para garantizar una atención integral y personalizada. En este sentido, es necesario que se implementen políticas y programas que

apoyen el acceso a la información y recursos necesarios para una adecuada socialización y desarrollo de las habilidades sociales y emocionales, lo que contribuirá a una mejor calidad de vida y bienestar de las mujeres con Síndrome de Turner.

Capítulo VI. Recomendaciones

Se presentan a continuación las recomendaciones dirigidas específicamente a otros investigadores interesados en el tema abordado en la tesis. Así entonces, es indispensable que nuevos investigadores e investigadoras se acerquen a la realidad de otras mujeres y sus familias, de manera que se continúe construyendo conocimiento.

Basándonos en las conclusiones anteriormente mencionadas, se hacen las siguientes recomendaciones para mejorar la socialización primaria en mujeres con Síndrome de Turner:

Fomentar la inclusión en actividades extracurriculares: Se sugiere que se promuevan actividades extracurriculares en las que las mujeres con Síndrome de Turner puedan participar y que sean inclusivas, fomentando su integración y creando espacios de socialización en los que puedan compartir con otros jóvenes de su edad.

Sensibilización y educación a la comunidad sobre el Síndrome de Turner: Es importante que se lleve a cabo una campaña de sensibilización y educación sobre el Síndrome de Turner para que las personas puedan comprender las dificultades y desafíos que enfrentan las mujeres con esta condición, y así puedan apoyarlas y entenderlas mejor.

Fomentar la comunicación y la apertura en el entorno familiar: Es recomendable que se fomente un ambiente de comunicación y apertura en el entorno familiar de las mujeres con Síndrome de Turner, para que puedan expresar sus preocupaciones y necesidades, y recibir el apoyo

necesario para su desarrollo integral. Además, se sugiere que los padres y familiares sean informados y educados sobre la condición y sus implicaciones, para poder brindar un mejor acompañamiento a sus hijas.

Fomentar la inclusión social: Es importante que se promueva la inclusión social de las personas con Síndrome de Turner en todos los ámbitos de la sociedad, desde la educación y el empleo hasta el ocio y la cultura. Esto puede lograrse a través de campañas de sensibilización, programas de formación y de inclusión en el mercado laboral, así como la promoción de actividades inclusivas en las comunidades locales.

Ofrecer apoyo psicológico y emocional: Dado que las mujeres con Síndrome de Turner pueden experimentar desafíos emocionales y psicológicos únicos, es importante que se les ofrezca apoyo psicológico y emocional. Esto puede incluir asesoramiento, terapia y grupos de apoyo, así como la promoción de un entorno de apoyo en la familia y la comunidad.

Proporcionar materiales de "buenas prácticas": Se deben desarrollar y proporcionar materiales de "buenas prácticas" para apoyar a las familias y a

las jóvenes con Síndrome de Turner. Estos materiales deben incluir información precisa sobre el síndrome, así como estrategias y herramientas para manejar los desafíos asociados con la incertidumbre médica.

Fomentar la comunicación y el apoyo entre pares: Es importante fomentar la comunicación y el apoyo entre pares tanto para las jóvenes con Síndrome de Turner como para sus familias. Esto puede lograrse a través de grupos de apoyo, comunidades en línea y otros medios de comunicación.

Proporcionar acceso a servicios especializados: Se deben proporcionar servicios especializados, como servicios de salud mental y servicios de atención médica especializados, a las jóvenes con Síndrome de Turner y sus familias. Estos servicios deben ser accesibles y proporcionados por profesionales capacitados en el manejo del síndrome y sus consecuencias para el desarrollo vital.

El objetivo de esta investigación en varios contextos es establecer una línea de base en la literatura académica y científica que tenga en cuenta las experiencias y realidades de las personas con condiciones

genéticas, con el fin de promover la creación de programas, planes y políticas que contribuyan a su inclusión y aseguren el respeto de sus derechos.

Finalmente, es de suma importancia para el fortalecimiento del programa de la Maestría en Trabajo Social con énfasis en familias y redes sociales el plantear la posibilidad de una línea de intervención del Trabajo social, que por supuesto construya sus bases desde la investigación cualitativa, participativa, social y comunitaria y que permita el análisis de las familias a la luz de contextos nacionales, regionales y locales específicos.

Referencias

- Aguilar, J. (2021). Socio - construccionismo. Aproximación epistémica y experiencial, orientaciones para la investigación. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*.
- Aguilar, M, & López, M. (2008). *Vulnerabilidad social en el Síndrome de Turner: cognición social como mediadora en la interacción social*. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires: XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur.
- Aguilar, M., & López, M. (2009). *Síndrome de Turner. Importancia de los tratamientos hormonales en el desarrollo biopsicosocial*. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- <https://www.aacademica.org/000-020/4>

-
- Aguilar, M., López, M., Agulla, L., López, H., & Urquijo, S. (2019). Relaciones entre teoría de la mente y cariotipo en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Revista Iberoamericana de Psicología, 12*(2), 69–78.
- Barreda, A., & González, I. (2019). Síndrome de Turner. *Protoc diagn ter pediatr, 1*(2), 67–83.
- Bejarano, N. (2012). *Estudio Clínico–Epidemiológico de mujeres afectas con síndrome de Turner en Extremadura*. [Tesis doctoral, Universidad de Extremadura].
- Díaz, D. (2012). *Conocimiento, Aceptación y Manejo del Síndrome de Turner: Manual de Actuación para padres con niñas con este Síndrome*.
- Genome Institute. (2022). *Glossary/Síndrome*. National Human Genome Research Institute.
- Gillet, S., Aguilar, M., & López, M. (2010). Influencia del estilo de relación maternofamiliar en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines, 7*(1), 95–102.

Inozemtseva, O. (2000). *Estudio de Funciones Complejas Verbales en Síndrome de Turner*. [Tesis de maestría en ciencia del comportamiento, Guadalajara].

Jablonski, S. (1995). Síndrome: un concepto en evolución. *ACIMED*, 3(1).

López, J. (2015). *Preguntas y respuestas sobre el síndrome de Turner*. Novo Nordisk Pharma, S.A.

Machado, A., Martínez, M., Del valle, E., Moreno, A., Carvajal, F., & Espinosa, T. (2018). Características psicosexuales de mujeres con síndrome de Turner tratadas con hormona de crecimiento. *Revista Sexología y Sociedad*, 24(1), 45–55.

Maxwell, J. A. (2019). *Qualitative research design: An interactive approach*. Sage publications.

Monjagata, N., Torres, E., Rodríguez, E., Fernández, S., & Estigarribia, E. (2017). 45, X/46, XY. Variante de Síndrome de Turner. Reporte de un caso. *Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud*, 15(2), 104–107.

<https://doi.org/10.18004/Mem.iics/1812-9528>

Olabuenaga, J. (2009). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad Deusto, Bilbao, España.

Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2013). El funcionamiento familiar con un hijo con síndrome de Down: Un enfoque con métodos múltiples.

Revista Virtual, 961–973.

Real Academia Española, RAE. (2021). Definición de Síndrome. *Asociación de academias de la lengua española*.

Rizo, M. (2015). Construcción de la realidad, Comunicación y vida cotidiana –Una aproximación a la obra de Thomas Luckmann. *Intercom*, 38(2), 19–38.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1809-5844201522>

Sartori, M., López, M., Said, A. (2014). *Trastornos de personalidad y vulnerabilidad genética. Análisis preliminar en mujeres adultas con diagnóstico de Síndrome de Turner*. VIII Congreso Argentino de Salud Mental. AASM.

Asociación Argentina de Profesionales de Salud Mental, CABA.

Sartori, M., Urquijo, S., López, M., Said, A., & Alchieri, J. (2015). Análisis de perfiles de personalidad en mujeres adultas con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Interdisciplinaria*, 32(1), 73–87.

Suzigan, L., Silva, R., & Maciel– Guerra, A. (2005). Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner. *atualização*, 49(1).

Yañez, R. (2010). La construcción social de la realidad: La posición de Peter L.

Berger y Thomas Luckman. *Dialnet*, 6(2), 289–304.

Anexos



Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas

Departamento de Trabajo Social

MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL CON ÉNFASIS EN FAMILIA

Anexo 1: Formato Consentimiento Informado

Consentimiento informado mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner

Yo _____ Identificada con
número de cédula de ciudadanía _____ de la ciudad de

_____ autorizo a la trabajadora Social Karina Julieth Fonseca Alba, a llevar a cabo la investigación sobre el proceso de socialización primaria en mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner pertenecientes a la Fundación Corazón Síndrome de Turner.

Conozco que la información derivada de esta investigación es confidencial y usada solamente para objetivos académicos. Como constancia firmo a los ___ días del mes de ___ del año 2022.

Firma _____

Anexo 2: Estructura Entrevista a Profundidad.

Objetivo: conocer el proceso de socialización primaria en las mujeres diagnosticadas con síndrome Turner.

Edad:

Ocupación:

Tiempo del diagnóstico:

1. ¿Qué recuerda de su infancia?
2. ¿Qué recuerda de su infancia con su familia?
3. ¿Qué normas tenían en casa en esa etapa?
4. ¿Qué actitudes tomaron en casa para la enseñanza y refuerzo de los hábitos diarios?
5. ¿De acuerdo con esa edad que actividades en el hogar realizaba?
6. ¿Qué actividad de los hábitos realizaba sola y con compañía?
7. En esa etapa ¿Cuál fue la actividad que más le limitaban?
8. ¿Qué actividad de los hábitos diarios dependía de sus padres, aun teniendo edad adecuada para realizarla?
9. ¿Cuál fue el método de enseñanza de valores, costumbres, hábitos en su familia?
10. ¿Con que cariotipo de síndrome Turner se diagnosticó?
11. ¿En qué cree que incidió en su infancia el diagnóstico de síndrome Turner en la socialización con su familia?

12. ¿En qué cree que incidió en su infancia el diagnóstico de síndrome Turner en la socialización con su familia?

13. ¿En qué cree que incidió en su infancia el diagnóstico de síndrome Turner en la socialización con su familia?

14. ¿En qué cree que incidió en su infancia el diagnóstico de síndrome Turner en la socialización con su familia?

15. ¿En qué cree que incidió en su infancia el diagnóstico de síndrome Turner en la socialización con su familia?

Este instrumento permite conocer el proceso de socialización primaria en mujeres diagnosticadas con Síndrome de Turner, y las preguntas están enfocadas en este tema. Las preguntas del instrumento abordan diferentes aspectos de la socialización primaria, como las normas en casa, las actividades en el hogar, los hábitos diarios, los métodos de enseñanza de valores y costumbres, y la influencia del diagnóstico de Síndrome de Turner en la socialización con la familia. Estos aspectos son importantes para comprender cómo se desarrolla la socialización primaria en mujeres con esta condición.

Las preguntas del instrumento están diseñadas para recopilar información sobre la experiencia personal de las participantes, lo que permite obtener una comprensión más profunda y rica de la socialización primaria en mujeres con Síndrome de Turner. Las preguntas del instrumento incluyen información relevante sobre la edad, ocupación y tiempo del diagnóstico de las participantes, lo que permite tener una comprensión más completa de su experiencia. El instrumento incluye preguntas abiertas que permiten a las participantes compartir sus experiencias de manera libre y espontánea, lo que puede proporcionar información valiosa y única.

Anexo 3. Matriz de relaciones entre categorías de análisis**Tabla 2***Matriz de relaciones entre categorías de análisis*

Categorías	Subcate	Cuestionari	Mujer 1	Mujer 2	Mujer 3
	gorías	o			

Proceso de socialización primaria	<p>Infancia ¿Qué recuerda de su infancia?</p> <p>¿Qué recuerda de su infancia con su familia?</p> <p>¿Con que cariotipo de síndrome Turner se diagnosticó</p>	<p>1.En mi infancia eh, en mi infancia he sido muy protegida, sobreprotegida como estuve con ese problema de salud entonces siempre como hasta los 18 años o sea siempre he sentido esa protección y de infancia pues con mi familia, mi mama y con mi abuelita y con mis tías.</p>	<p>1.Yo recuerdo hum que siempre de pequeña de niña jugaba mucho sola la verdad demasiado incluso hasta la edad que los niños no lo hacen yo lo seguía haciendo jugaba sola, no socializaba mucho con otras personas la verdad.</p> <p>2.Yo creo que yo no hablaba, en mi mente yo si tuve muchos</p>	<p>1.Recuerdo que fue una infancia bonita porque disfrutaba mucho con mis hermanas y con mi familia. Aunque en el colegio fui de muy pocos amigos, son verdaderos y me aceptan tal cual como soy</p> <p>2. Que convivía y convivo mucho con mis abuelos y tías y que siempre conté con el apoyo de mis padres para salir adelante y complacerme en mis</p>
--	---	---	---	--

?

2. Recuerdo que, pues que siempre era como, como mi mamá siempre fue profesora entonces ella siempre estuvo trabajando en lugares alejados, entonces le tocó eh pues me tocó vivir con mi abuelita con unas tías y durante un tiempo mi primaria fue un año en Bogotá y otro año donde mi

amigos, pues mucho locuras. no, pero si una época de lo que llaman amigos imaginarios yo si los tuve la verdad no sé en qué momento los supere, pero si recuerdo mucho, incluso eran bobadas, eran por ejemplo eh me encantaban los cuadernos de fruticas entonces para mi ellos salían y yo jugaba con ellos bueno cosas así.

3. El cariotipo con el que fui diagnosticada 45X0 es decir me hace falta un cromosoma. Nací con los pies hinchados, estatura baja, prematura y me tuvieron en incubadora varios días, tuve varias complicaciones de salud después de nacida.

4. Cuando me diagnosticaron para mi mamá fue más sencillo

mamá trabajaba.

3. Como yo no era
3. Con mis primitos, mucho de amigos
me la pasaba con mi entonces como te digo
abuelita y mis primos. yo mantenía por
Si bueno yo casi no ejemplo en mi casa yo
cuando era de esa llegaba y armaba mi
edad pues no vivía con mamá siempre a
los primos, pero alcahueteado en todo y
cuando ellos venían, mi papa entonces yo le
cuando hacían decía a mi mamá que
reuniones familiares me armara mi carpa de
compartíamos y juguetes y yo me podía
jugábamos a Tin Tin quedar todo el día
Corre Corre, a que más metiéndole juguetes a

poder ayudarme todo este
tiempo con la condición,
con el acompañamiento
médico, con el apoyo
familiar que se necesitaba
en ese momento para saber
cómo manejar esta
condición pues este
síndrome no es tan
reconocido como otros y a
medida que van pasando
los años surgen muchas
preguntas de lo que se va
presentando por la
condición.

hacer así ruedas, a la esa carpa o jugando
lleva lleva, siempre sola hablando sola jaja
nos reuníamos 6 o 7 o sea no mantenía esa
primos, en las carpa llena de cosas.
reuniones familiares,
cumpleaños 4. Jugaba a la médica, a
ser profesora, jugaba
4. Si recuerdo mucho también a que tenía un
que en esa época no computador con clave.
reuníamos bastante, Yo creo que desde
Pues nos reuníamos chiquita yo sabía que
todos y mis tías eran estudiar desarrolladora,
solteras entonces les que iba a ser docente.
gustaba regalar Es muy charro pero
regalos a nosotras las bueno jaja.

mayores, yo tengo siempre como treinta primos más entonces al comienzo eran seguidos, entonces siempre nos reuníamos como árticos primos entonces me acuerdo las navidades llenas de regalos todos reunidos y pues a mí me gustaba eso siempre resultaba regalada.

5. Todo lo tenía clasificado entonces por ejemplo en mis bolsitos todo lo tenía metido o sea lo mío no lo veías, así como todo regado si no que todo estaba dentro de cajitas, de bolsitas organizado como yo consideraba, organizado y clasificado a mi modo, pero estaba clasificado.

6. Me tocaba ir mucho al

5. El cariotipo que fui diagnosticada se denominó 45X0, es decir, hay un cromosoma faltante en mis genes. Me diagnosticaron a los doce días de nacida, este tiempo fue delicado por problemas de salud, desde ese tiempo he estado frecuentemente en médico obviamente, aunque yo no sabía que tenía, ¡pero mi mamá en búsqueda de que era lo que tenía entonces pasaba de especialista en especialista sin saber qué era lo que me pasaba o me desmayaba mucho entonces mi mamá era como! ay no!, las cirugías de oídos perdían mucha clase por las cirugías de oídos

citadas médicas. y por lo tanto se fueron desarrollando algunos síntomas del síndrome; como la estatura baja, una malformación en la arteria aorta del corazón, un quiste en el riñón, problemas hormonales, tiroideos y de calcio provocando osteoporosis. todo esto controlado con tratamiento médico de

y mantenía también muy enferma. 7. Ya con mi familia, recuerdo mucho siempre mucho con mi mamá y mi papá, hum lo que más recuerdo pues en el colegio pues yo era muy aplicada de estar estudiando, si con mi mamá y mi papá jugaba con mis primas por toda la cuadra y compartíamos en

por vida.

familia normal.

8. Como yo tengo una prima, es decir, yo cumpla el 10 de febrero ella cumple el mismo año que yo, pero un mes después, ella cumple en abril perdón en marzo, recuerdo que celebraban mi cumpleaños y siempre al mes, a mí no me celebraban completo si no que llegaban y me

unían a los de mi prima y eso que nos llevábamos muy bien, pero yo creo que era para que mi prima me odiara porque me celebraban el cumpleaños con ella.

9. Mi cariotipo es 45X, Turner pura, este diagnóstico se dio algo tarde, aproximadamente a mis 11 - 12 años, cuenta mi

mamá que nació antes de tiempo, fui bebé canguro, nació con manos y pies algo gruesos (que tiempo después supimos que era por el síndrome mis manos y pies estaban hinchados), presenté bastantes inconvenientes a nivel de salud en mis primeros años de vida, como meningitis, otitis constantes, baja

defensas entre otros.

10. al momento de aprender a caminar, hablar a leer debido a esto y a la talla baja hizo que mi mamá me llevara a muchos especialistas buscando encontrar una respuesta médica a estos acontecimientos, hasta que a mis 10 años un médico le dijo a mi mamá que podía tener un síndrome pero que

había que hacer algunos estudios para verificarlo, fue un proceso largo hasta llegar al diagnóstico y comenzar un tratamiento con la hormona de crecimiento y un proceso constante con endocrino entre otros especialistas requeridos por mi condición.

<p>Normas y valores aprendidos dos años aun teniendo edad adecuada para realizarla?</p> <p>¿Qué normas</p>	<p>¿Qué actividad de los hábitos diarios dependía de sus padres, aun teniendo edad adecuada para realizarla?</p> <p>¿Qué normas</p>	<p>1.Si mi abuela era un poquito estricta o sea eh, o sea nosotros eh pues el horario de la comida, organización de la casa y ya pues empezaban a repartir como le daban a uno como tareas para que hiciéramos en la casa.</p> <p>2.Reglamentos en si no, siempre mis tías eran muy flexibles o sea nunca vi algo así</p>	<p>1. Lo que más recuerdo a bueno una norma muy clara era que nos dejaban salir a la calle, pero no se podía meter a casa ajena esa era una norma de oro si es pasaba eso tenía que ser muy amiguita suya y que mi mama conociera.</p> <p>2.Si recuerdo que por ejemplo mi mama juegue y organice yo</p>	<p>1.Las que más recuerdo es que teníamos que estar antes de las 8 pm en casa (así estuviéramos con mis abuelos), no podíamos jugar en la calle ni quedarnos en casa ajena.</p> <p>2. Tender cama y ayudarlo a mi madre en el negocio.</p> <p>3.Ayudarlo a mi madre, tender cama y hacer el desayuno.</p> <p>4. De mi infancia en el</p>
--	---	---	--	--

tenían en duro que tajante no. nunca organizaba y mi colegio recuerdo que era casa en esa etapa? 3. Si claro, con mi mamá me terminaba una persona poco sociable, ¿Qué tías, que arreglase, recogiendo todo, la tímida y me gustaba estar actividad de cepillarse los dientes, yo guardaba todo sola, esto influyó en que yo los hábitos organizar el espacio. estaba todo no tuviera muchos amigos. realizaba Yo me acuerdo de que organizadito, pero en el 5. Más adelante pude sola y con ellas lo hacían se momento que yo quería comprender más la importancia de ser compañía? cepillaban los dientes jugar yo tenía para mi autónoma, de tomar mis propias decisiones ¿De acuerdo y me compraban el podía tener unas cosas sabiendo que en algún con esa cepillito y la crema y en el balcón unas cosas momento Dios no lo quiera edad que me enseñaban yo diría en el patio otras cosas mi mamá ya no esté en este actividades que me tenían mucha en el segundo piso mundo y ella se pueda ir en el hogar paciencia porque para mí toda la

realizaba? 4. No pues estudiar, si, casa era de juego. tranquila que yo voy a seguir cumpliendo mis sueños.

En lo que tender la cama aprendí 3.mi mamá si me hacía hace como a los 7 10 añitos acostarme hasta cierta referencia a a tender la cama y hora y ya me tenía que 6. Creo que la mayoría de la infancia juguetes si no me acostar, pero yo podía las mujeres y niñas con ¿Que acuerdo mucho jugar el tiempo que este diagnóstico en algún conductas porque no me acuerdo quisiera por lo que te momento de esta etapa nos tuvo en esta que yo fuera de mucho digo yo era muy sola en hemos limitado y hemos etapa? ¿Cuál juego , me acuerdo la casa entonces mi sido sumisas por la de estas más era de compartir mama me dejaba jugar sobreprotección que los influyó en el más con mis tías, con todo el día en la casa no papas ejercen por nuestra proceso de ellas pero ellas ya eran tenía como tal un condición, cosa que debe socializació , tenían su edad ya horario yo jugaba todo cambiar pues entre menos n con su eran mayores el día en la casa. limites se coloquen la vida

familia? entonces ellas no se iban a poner a molestar con la muñequita o con el osito si no eras más como otras actividades de aprendizaje, de compartir , ver televisión yo me acuerdo que veía mucha televisión, los muñecos , los programas que en esa época se veían .

4.Bueno es que esa parte de jugar era en vacaciones y yo estaba de vacaciones en época de estudio ya si era otro cuento porque estamos hablando de que nuestra época de escuela teníamos horarios muy extensos o sea te digo que yo podía estudiar entraba muy temprano y yo recuerdo que no llegaba de la niña en esta condición estará llena de calidad de vida y de aprender a llevar los obstáculos que se presentan en la vida.

5. Bueno yo recuerdo que como niña yo no jugaba mucho, no compartía mucho con amiguitos, miraba mucha televisión, compartía más con mis primos. Yo era obediente y me apartaba cuando veía cosas que no me gustaban en los juegos, salidas o actividades diarias.

temprano a la casa, los horarios de esa época era extensos , yo recuerdo que llegaba hacer tareas, esa era una de las cosas que mi mamá nos ponía a lavar, era lave las medias , lave el uniforme tenía que organizar yo aplanchaba mi uniforme y la camisa.

5.Yo creo que en ese sentido yo era muy

6. Fui muy apática, no independiente en me gustaba compartir términos que a mí me con más niños, creo encantaba vestirme sola que tenía una baja lo único que si le di autoestima, no mucha lidia fue para el lograba entender a los lavado de dientes yo le demás niños. tenía la pereza más grande mi mamá tenía

7. Creo que mi que levantarme y me socialización fue obligaba a cepillarme limitada y sobre todo los dientes, me los en la infancia porque cepillaba ella porque si mi familia debido a el no yo no me los lavaba. síndrome decidió

6. me dio mucha libia sobreprotegerme y

esto radicó que yo aprender a amarrarme dependiera mucho de los cordones o sea ellos quitándome todos mis primitos las facultades como la niños con los que yo decisión y autonomía, estudiaba sabían por ese motivo cree amarrarse los cordones una dependencia hacia y yo no, yo intentaba e mi familia. intentaba y no, yo siempre hago el intento, pero al minutico se desamarraba lo hacía tan mal que al momentico se desamarraba tenía que decirle a una profe o a



mi mamá me amaras el
zapato vivía pidiendo
que me amarraban los
zapatos porque como
que no tenía, no tenía
agilidad motriz con las
manos,

7.mi mamá siempre me
escogía la ropa, no te
dejaba poner la ropa
que yo quería no a mí
no me interesaba,
póngase esto yo me lo
ponía.

8. La verdad no me acuerdo a que edad empecé hacer oficio por lo que obviamente mi estatura no me daba para alcanzar el lavaplatos, entonces la verdad yo creo que era muy poco lo que en mi infancia le ayude a mi mamá en el oficio yo creo que ya fue más bien grandecita tipo trece años y cosas así



que yo empecé a barrer a trapear, de pronto lavar loza ya grandecita de los cinco a los diez yo creo que yo no hacía nada de oficio en la casa. Que yo recuerde mi mamá hacia todo por mí, yo vine a tender la cama ya grande.

9. yo de pequeña no me bañaba sola, o sea no me acuerdo hasta que edad empecé a bañarme



sola, porque mi mamá era la que me bañaba y ya me tenía la ropa lista y yo me cambiaba, pero no recuerdo tanto.

10. Mi proceso de socialización con otros niños de mi edad no fue muy bueno, era muy tímida, callada y reservada, mayormente jugaba mucho sola en mi casa inventando mis propios juegos, jugaba

a la cocinita a la
escuelita a la profesora
a la secretaria y la
enfermera ya incluso a
la edad de 14 o 15 años
aun me gustaba mucho
jugar y escuchar música
infantil, en esta etapa
estaba en ese proceso
de asumir que ya no era
una niña y me
confrontaba mucho a mí
misma.

11. Mi nivel de



autoestima en la etapa de pre y adolescencia fue bastante lento, no me sentía bonita ni me aceptaba físicamente como era no tanto por mi estatura si no más por mi aspecto físico y también por mi poca socialización con las personas de mi edad sentía que mi forma de ser no encaja mucho, las pocas amistades con las que lograba

socializar siempre eran
de menos años que yo.

Significación de aprendizaje y zaje

¿Cuál fue el método de enseñanza de valores, costumbres, hábitos en su familia?

¿Qué actitudes tomaron en casa para la enseñanza y refuerzo de los

1. Pues de pronto comunicándonos las cosas de pronto o sea la enseñanza de que las cosas lo que está bien se hace lo que es bueno o malo tener la seguridad de eso.

2. Yo iba al colegio yo me acuerdo ya se hacían actividades, pero compartía con los más niños no. No yo

1. Yo creo que a través del ejemplo porque no recuerdo así dichos como que mi mamá me dijera ay que por ejemplo hay mamás que digamos les dicen ciertas cosas a sus hijos como para que ellos empiecen a tener la costumbre de decir sus valores y estas cosas yo no recuerdo, no. Yo diría que por medio del

1. No había como tal una enseñanza, pero siempre nos inculcaron la importancia de organizarse.

2. Bueno el que no siempre se obtiene lo que se quiere sino lo que se necesita, respetar a los mayores, ser chicas de casa y andar en la calle.

3. Hay varias características del síndrome en mi infancia

hábitos que me acuerdo de ejemplo. el proceso de socialización

diarios? chiquita fui muy 2. Por nuestra condición no tuve casi amigos porque

¿Qué consentida y no me física nuestro cuerpo por mi estatura me hacían

característic dejaban hacer nada presenta ciertas acoso escolar y se burlaban

as y/o siempre me hacían características infantiles de mi por ser la más

sintomatolo todo, medio la cama y en cuanto al desarrollo pequeña del salón y me

gía de creo que una vez eso de los caracteres hacían sentir mal porque

síndrome me empezaron a decir femeninos esto hizo pocos niños me hablaban y

Turner cree como a los 10 añitos, que mi proceso de me la pasaba sola jugando

que influyó del resto me tendían la autoestima y aceptación con mis juguetes y un

en la cama, me organizaban fuera un poco más peluche que me regalaron y

socializació todo. lento, en cuanto a mi que quería mucho.

n con su 3.Pues actividades, la familia y familiares 4.Otra característica que

familia? televisión que la nunca sentí un rechazo tiene el síndrome, aunque

mayoría la veía con mis tías, son hábitos diarios entonces, Bañarme los dientes lo hacía sola que me acuerde, sí. Asearme lo hacía sola, cambiarme jum sola, em imagino que al comienzo a eso de los cinco añitos me enseñaron tampoco me creo tan dura jajaja me ayudaban, yo ya cuando era más

por parte de ellos.

3. A medida que crecía y veía por ejemplo que mis primas se desarrollaban y tenían sus cuerpos formados y yo no eso me acomplejaba bastante ya que soy delgada y mis senos no se desarrollaron como en una mujer "normal", mayormente por esto sentía que ellas eran

esta es más psicológica, son los cambios de humor, fui diagnosticada con trastornos de bipolaridad, estoy manejando mis episodios de depresión y ansiedad, todo esto influye en el proceso de conocer y socializar con otras personas porque no todo el mundo comprende que una persona puede cambiar de estado por que necesita ayuda para aprender a manejar sus emociones en

grandecita pues mucho más bonitas que varias situaciones que las normal los dientes y yo. pueden alterar.

vestirse uno, pero eso ya es cuando 4. El verme y hasta en 5. En cuanto a mi grandecita. momentos sentirme inestabilidad emocional y como una niña siento trastornos de ansiedad no

4. Generalmente en que pudo influir ayudan al proceso de esa época todo me bastante en mis socialización y limita hacían siempre he sido relaciones mucho las relaciones muy, siempre me han interpersonales con los interpersonales que se acompañado si, en demás porque me puedan crear debido a lo diferentes actividades sentía inmadura en variables y poco fuertes de hábitos diarios. muchos aspectos de mi que pueden ser.

5. Creo que los vida. Pero poco a poco he ido forjando mi síntomas del síndrome

que más me afectaron autoestima y la
no solo en ese tiempo aceptación de cuerpo
sino actualmente fue tal cual soy.

la talla baja, porque
esto me afectó para
hacer varias
actividades físicas,
esto me causó y me
causa una incapacidad
para moverse en
transporte público,
caminar largas horas,
ejercicio constante.

6. Otro síntoma es el

cambio de estado de ánimo tan repentino, esto hacía que yo tuviera algunas actitudes que a mi familia le disgustaba, trataba de no dar tantas opiniones sobre decisiones fundamentales en mi vida. Creo que esto lleva a no tener un buen entendimiento y sentirme rechazada por mi familia.

<p>Agente de socialización</p> <p>Mamá</p> <p>¿Qué persona estuvo apoyando en su infancia las actividades de socialización?</p>	<p>¿Qué persona estuvo apoyando en su infancia las actividades de socialización?</p>	<p>1. De pronto cuando iba a comprar ropa mi mamá yo nunca hasta grandecita por lo tomaba la decisión a menos estaba ahí en su mí me gusta esta pendiente, creo porque camisa este pantalón tomaba ella la decisión por mí.</p> <p>2. Después de los doce añitos con mi tía</p>	<p>2. Mi mamá me peinaba, el baño ella me baño hasta grandecita por lo estaba ahí pendiente, creo porque también en mi casa siempre ha tenido bañera yo creo que a ella le daba susto que yo me cayera según lo que</p>	<p>1. mi madre.</p> <p>2. El diagnóstico incidió en la socialización con mi familia al principio de una manera no adecuada porque no se esperaba la noticia del diagnóstico ya que, en ese tiempo la medicina no tenía el avance tecnológico actual. Soy la</p>
--	--	---	---	---

Papá	<p>¿Qué persona inculco la mayor parte de los valores y hábitos diarios en su infancia? ¿En qué cree</p>	<p>empezamos hacer actividades de aseo general y entonces empezó a; esto se hace así, yo hago esto, tu haz esto cosas así con una tía.</p> <p>3. Tuve una mala comunicación con mi familia en mi infancia</p>	<p>ella me ha contado ella me estaba mirando he entonces me bañaba y me organizaba que no me cayera miraba que me bañara bien, me jugara ella me decía y hay yo ya me ponía la toalla y me sacaba del baño yo ya iba a</p>	<p>mayor de mis hermanas la menor nació también nacido con una condición especial autismo entonces para mi mamá fue difícil adaptarse a tanto cambio que conlleva la condición de mi hermana y la del síndrome.</p> <p>3. A través del tiempo mi</p>
------	--	---	--	--

Ambos que incidió ya que, este síndrome vestirme lo único que mamá fue y ha sido un
en su me afectaba en el hacía yo sola era eso. apoyo grande para mí, ella
infancia el entorno emocional y 3. Mi madre al saber el siempre ha velado por mi
diagnóstico eso hacía que pocas diagnostico como tal de bienestar y salud.
de veces me lograran alguna manera le sirvió Empezamos juiciosas a
síndrome comprender, por cual para saber cómo llevar cumplir con todo lo que los
Turner en la me alejaba y me el proceso medico médicos nos decían para
socializació privaba de comunicar conmigo ya que hasta mi condición, con los
n con su lo que sentía para no los 10 años ningún medicamentos, la hormona
familia? sentirme juzgada o médico les daba una de crecimiento, los

Cuidad
or (a)

simplemente para no respuesta a sus exámenes y todo lo
causar problemas, de interrogantes del necesario para mi
alguna manera u otra porqué de mi estado de estabilidad en salud y
me sentía rechazada salud, se documentó también emocional ya que
por ellos, todo esto demasiado sobre el si yo estoy bien ayudo a mi
debido a la falta de tema, siempre estuvo y mamá con mi hermana y su
investigación del ha estado condición.

síndrome por parte de supremamente
mi familia. pendiente de mis

4. Yo no tuve a tiempo procesos médicos con
los tratamientos que los especialistas ha
se necesitan con el buscado la manera de
síndrome, creo que un complementar mi
buen manejo de un alimentación con
vitaminas para



diagnóstico mantener mis defensas
complementado con estables. En cuanto a mi
unos buenos papá y mi hermano de
tratamientos en este alguna manera lo
caso de hormona de llevaron con mucha más
crecimiento y normalidad.
hormonal ya que no
los tuve a tiempo y de
todas maneras yo no
pude tener un proceso
normal o adecuado
desde un comienzo.

Experiencia significativa de socialización

En esa etapa fue actividad que más le limitaban ¿Qué experiencia de socialización fue importante en su vida?

1. Sobre todo, la protección pronto que hubiera más niños para compartir, no me dejaban compartir con los niños y con niñas también. Pocas veces aprendí a compartir en el parque. siento que me limitaron esa socialización, si eso será por lo que, a mí, muy complejo en

la 1. De pronto el ayudar de más en la casa porque como te digo yo no recuerdo haber ayudado en mi infancia en la casa, de pronto mi mamá me hubiera podido como exigir un poco más en el sentido de organizar mi ropa, tender mi cama, organice mi espacio sin que ella lo organice cosas así yo creo que mi

1. Cuando tenía que pelar papa o cortar algo con el cuchillo por temor a que me cortara.

2. Amarrarme los zapatos

3. Bueno como ya dije al principio era alguien que vivía en su mundo, no tenía casi amigos en el colegio, después que empecé a socializar mucha más mamá y mi familia me enseñó varios valores de

¿Qué habilidades de socialización cree que formo en su infancia?

esa edad creo que eso es lo más importante en el ser humano porque se le graban las cosas y mira que socializar para mí siempre ha sido difícil para compartir más.

¿Cómo fue el proceso de socialización con su familia?

esa edad creo que eso es lo más importante en el ser humano porque se le graban las cosas y mira que socializar para mí siempre ha sido difícil para compartir más.

2. Tomaban decisiones por mí, yo me acuerdo o sea eso también es limitante ¿no? Por ejemplo, el colegio, tenía que

mamá debió haber sido un poco más exigente conmigo de pronto en ese sentido.

2. Que me limitaran no, porque mi mamá nunca que yo recuerde no, mi mamá nunca fue como no salga de la casa a excepción que estuviera enferma pero mi mamá nunca ha sido de limitarme como de que no me dejen compartir

acuerdo a nuestra manera de ver a Dios en su esplendor, en varias circunstancias aprendí a que cuando conozco a una persona o empiezo una relación ya sea de amistad o noviazgo (cosa que aún me cuesta) la verdad no he tenido pareja, pero siempre he tratado y en la mayoría de veces de ser sincera con otras personas porque espero lo mismo de los demás, la sinceridad es la

estudiar en el colegio con otras personas no, base de todo entonces eso que no me gustaba, no más bien me mantenía lo pongo en práctica en las me dejaban elegir lo mucho en la casa, pero relaciones que establezco. que me quería poner era más por cuestiones de ropa y tampoco me de salud, pero no 4. Siempre he creído que enseñaron a generar porque ella no quisiera soy una persona amorosa, espacios si no yo era que yo compartiera con porque Dios nos da ese amor para que brindemos a así como generando otros niños no, no, no. los demás. Solo das o que unos espacios que 3.Posiblemente tienes en tu corazón tenía, pero también mi bañarme, tender mi entonces cuando conozco abuela y mis tías de cama hum que más a alguien solo brindo lo que pronto las decisiones podría ser, no sé, hay en mí, eso espero se tomaban allá. tendría que hablar un corresponderse en la 3.De pronto en esa poco más con mi mamá medida que doy, recibo.

época la estabilidad, a o mi mamita para que no compartir tanto con me contara porque, mi mamá, yo tenía tengo, la verdad si mucha inestabilidad recuerdo cositas, pero entonces de pronto yo ahora que lo pienso no no sentía que era mi recuerdo tanto hay propio espacio, mi muchas cosas que no propio cuarto, a mí me siento que se me parece que compartí escapan.

cuarto con mis tías,
pero en si cuarto no.

4.Como a los 10 añitos posiblemente ella sentía
empecé a dormir sola que yo no iba hacer tan
si claro porque yo me también no sé porque

5. Con amor, unión y comprensión en eso puedo resumir mi proceso de socialización, aunque al inicio fue algo complejo por el diagnóstico y no saber cómo majearlo en ninguna etapa, creo que mi

familia llego a una
comprensión de mi
condición y situación

siendo un apoyo
fundamental en mi
desarrollo como persona.

acuerdo que como a en ese sentido me los ocho nueve añitos , limitaba un poco y en la aunque eso fue muy parte de recoger es que relavo porque por el seguramente yo de síndrome Turner mi chiquita he sido muy mamá siempre estaba lenta entonces ella alejada de casco seguramente pensaba urbano entonces como no de aquí a que siempre me tocaba por lo recoja, me imagino problemas de salud , que ella me mandaba y yo me acuerdo que conociéndome.

siempre hasta los 10 años me toco y me ha tocado en los médicos , entonces ha sido

5.Yo recuerdo compartir con familia, pero no recuerdo así

6. La situación de mi hermana que la amo y la mía nos unió más como familia, a salir adelante para salir de lo que se nos pudiera presentar y el amor nunca ha faltado Dios nos llenó de amor nuestros corazones.

fuerte me acuerdo que tener amigos así de mi
también ha sido esos edad, en el colegio fue
procesos claro uno de complejo la verdad
niño lo llevan a los porque yo en el colegio
médicos entonces yo era la típica que me
no me acuerdo, bueno hacían acoso escolar
me acuerdo que con entonces no me
mi abuelita estuve trataban muy bien.

como hasta los ocho
ya después empecé yo
a, a no totalmente
siempre desde que yo
estaba en Chía que yo
no estaba con mi mami
es decir que yo no

6.A los diez ya fue otro
cuento porque empecé
a estudiar en el colegio
que mi mamá había
creado, mi mamá era
rectora de ese colegio

estaba con mi mamá entonces ya fue otra
siempre dormía cosa diferente pero
acompañada mientras estuve en ese
5.Es importante ritmo que era un colegio
generar en los niños privado mis, mis
esa independencia, es amistades en el colegio
demasiado eran muy, no, yo no
importante, me parece tuve amigos en el
que el espacio a esa colegio. Yo creo que yo
edad que quiera de los cinco a los diez
tener su cuarto o sea no tuve amigos yo
que tenga su mantenía en la casa.
personalidad me 7.yo recuerdo que no
parece importante. era triste, no tenía

-
6. Creo que yo no forme muchas habilidades de socialización ya que, se me dificulta escuchar a los demás porque muchas veces no logro comprender lo que la otra persona me dice debido a la condición. También se me dificulta expresarse debido a una baja autoestima y amigos, pero yo era demasiado introvertida pero no era infeliz yo siento que yo era feliz, yo era feliz en mi mundo, yo estaba en otro mundo, pero yo era feliz en mi mundo.
8. Gracias a que mis padres siempre me apoyaron en cada uno de mis procesos, me llevaron por un tiempo a patinaje, más o menos a
-

siento que no tengo un buen nivel de comunicación, escucha, decisión adecuada por eso. 7. Se me dificulta compartir con los demás porque sé que tengo que trabajar en el liderazgo y mi parte emotiva, entonces quisiera pasar tiempo sola y evitar estar con más gente y que no me sienta que no tengo un buen nivel de comunicación, escucha, decisión adecuada por eso. 7. Se me dificulta compartir con los demás porque sé que tengo que trabajar en el liderazgo y mi parte emotiva, entonces quisiera pasar tiempo sola y evitar estar con más gente y que no me

los 13 años mi papá me enseñó a montar bicicleta, cuando quise aprender a tocar violín tuve siempre el apoyo de mis padres. Siempre me han gustado las manualidades y las artes y el participar de estos espacios me sirvió mucho para mejorar mi proceso de socialización con los demás, conocer más personas, ver que tal

genera confianza, vez si tenía muchas tengo muy pocas habilidades que no creía amigas y he tenido que tuviera.

pocas parejas.

9. En cuanto a mi

8. El proceso lo he aprendizaje cognitivo llevado yo sola porque para mis padres ningún miembro de mi siempre fue un logro familia, tíos, hermanos grandísimo cada etc. no han tenido aprendizaje y cada ningún tipo de proceso superado en acercamiento al tema y ese aspecto por lo que por lo tanto no siento que hizo que tal comprenden muchas vez mis padres y yo cosas sobre la misma no me exigiera

condición sin poder mucho en mis metas ayudar así quieran académicas, que dejara ayudarme porque no procesos iniciados saben cómo manejar como mis clases de varias situaciones que violín, siempre fui una se pueden presentar estudiante de un por esta condición. promedio normal, juiciosa, cumplía con 9. Fue complejo con mi madre y ahora con mi hermana y hermano ya que no llevamos una buena relación, con mi mamá no hubo un buen entendimiento mis compromisos académicos y demás, pero ahora pienso que tal vez pude lograr mucho más si mis padres me hubieran exigido más.

debido a que ella no entendió muchas cosas del síndrome y ella solo hacía lo que podía por mi salud y bienestar.

10. A cierta edad pude comprender y aceptar mi estatura, como a los 30 años fue un proceso algo difícil, pero me ayudó a esto conocer personas de la misma condición y

10. Mi relación con mi familia en general fue bastante buena, con mi hermano no tuve una relación tan fuerte de hermanos unidos hasta

que ya tuve bastante edad, digamos que no compartía tanto con él, prefería jugar sola y él tampoco compartía pero me ayudó a esto mucho conmigo, pero si compartía mucho sobre todo con mis primas,

mirar que no era la tenía buena relación
única que había nacido con mis tíos y abuelos,
con esa condición. era obediente y juiciosa
con ellos, me gustaba
mucho compartir en
familia y todavía valoro
y aprecio muchísimo
ese tiempo que se
comparte en familia.

11. Mi mamá limito un
poco mi proceso de
socialización
mayormente con los
hombres al prohibirme

muchas salidas cuando
comencé mi proceso de
conocer amigos
hombres supongo yo
que por temor a que me
lastimaran o que me
hicieran daño en algún
sentido.
