



SÍNDROME DE TURNER: UNA MIRADA DESDE LO SOCIAL

AUTORES: Erika Liceth Vera Chinga,

Egresada de la carrera de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Humanísticas y Sociales de la, Universidad Técnica de Manabí;

Ligia Estela Loo Lino.

Docente de la Escuela de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Humanísticas y Sociales de la, Universidad Técnica de Manabí, correo: ligia19781@hotmail.com.

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Erika Liceth Vera Chinga y Ligia Estela Loo Lino (2019): "Síndrome de Turner: una mirada desde lo social", Revista Caribeña de Ciencias Sociales (junio 2019). En línea

<https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/06/sindrome-turner-social.html>

RESUMEN.

La finalidad del trabajo fue determinar el impacto social del síndrome de Turner. En el proceso de la investigación se empezó haciendo una revisión teórica del tema, para luego insertarse a los contextos donde las portadoras del mismo se desenvuelven, siendo la familiar el primer lugar de interacción y socialización de estas personas, no solo en su desarrollo evolutivo sino en el tratamiento que requiere esta situación. Mirar esta problemática desde el punto de vista social permitió identificar cuanto conoce la población sobre ella y como interactúa con las mujeres que lo padecen, visualizando que este sector se vuelve vulnerable debido a las características físicas y biológicas que presenta. Se aplicó una encuesta a las portadoras, familiares y médicos tratantes de esta enfermedad, durante el periodo 2018, los resultados indican que existe poco conocimiento sobre la temática, que la familia brinda apoyo, pero no el necesario, debido a que carece de una intervención interdisciplinaria que contribuya al buen trato de sus portadoras en todos los ámbitos de su vida.

PALABRAS CLAVES. Síndrome de Turner, mirada social, vulnerabilidad social, desarrollo biosico-social, ambiente familiar y social.

ABSTRACT.

The purpose of the work was to assess the social impact of Turner syndrome. In the process of the investigation began making a theoretical review of the topic, to be then inserted to contexts where carriers of the same work, being the family first interaction and socialization of these people, not only in its evolutionary development but on the treatment required by this situation. Look at this problem from the social point of view allowed us to identify the known population on it and how it interacts with the women who suffer from it, showing that this sector becomes vulnerable due to the physical and biological characteristics that presents. A survey was applied to carriers, family and physicians of this disease, the period 2018, the results indicate that there is little knowledge on the subject, that the family provides support, but not necessary, since it lacks

a interdisciplinary intervention that contributes to the good treatment of its carriers in all areas of your life.

KEYWORDS: Turner syndrome, social gaze, social vulnerability, biosico-social, development, family and social environment.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome Turner (ST) es un desorden genético que afecta aproximadamente a 1 de cada 2500 mujeres nacidas vivas; fue descrito por primera vez por Morgagni en 1761 en una mujer de talla baja con aplasia de ovarios, ocasionado por la pérdida total o parcial de un cromosoma X o por la presencia de una anomalía estructural del mismo (Velandia, 2017)

Al respecto, De Alamo (2006) menciona que el ST es un trastorno cromosómico no heredable, con una incidencia poblacional de 1:1900 niñas nacidas vivas (Murphy, Mazzocco, Gerner y Henry, 2006), determinado por la delección total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino. Dentro de las características físicas más frecuentes se encuentran: talla baja (100%), infertilidad (99%) y ausencia de la maduración puberal (96%) (Ramos, 2003). Cognitivamente, las mujeres con este diagnóstico, no presentan déficit en las habilidades verbales y las capacidades intelectuales. Sin embargo, se han reportado dificultades en las habilidades visuo-espaciales y en la memoria no verbal, citado en (Aguilar, Marcela, & Urquijo, 2011)

Es evidente, que este trastorno genético afecta solamente a las mujeres por presentar escases total o parcial del cromosoma X, tiene que ver específicamente con la hormona de crecimiento, presenta características biológicas y físicas identificadas clínicamente que pueden comprometer la salud integral de la paciente, además sino se toman las medidas necesarias para el tratamiento respectivo, como lo expresan Plomin, De Fries, McClearn y Guffin (2002) "Tendrá limitaciones en sus capacidades, determinando la proporción relativa de experiencias de éxito y fracaso que recibirá por la sociedad; sin embargo, estas experiencias dependerán también en una gran medida de los modelos sociales que se le presenten y de las pautas de refuerzo que adopten las personas significativas de su subgrupo social inmediato" (Sartori, Zabaletta, Aguilar, & López, 2013)

Por otro lado, Mazorco (2006) expresa que en el desarrollo post-natal de las mujeres con diagnóstico de ST no sólo intervienen factores físicos sino también factores familiares, educacionales y sociales que resultan relevantes en su desarrollo. Asimismo, una revisión realizada por Kagan Krieger (2001) indica que entre los diversos factores que afectan la adaptación de esta población se encuentra la calidad de las relaciones familiares, considerando que cuando tienen familias disfuncionales desarrollan menor adaptación que las mujeres con mayor ajuste familiar y que el incremento en el rechazo parental o la sobreprotección crean dificultades adicionales, especialmente, en sus relaciones extra familiares Aguilar et al. (2011)

Sobre la base de las consideraciones anteriores la familia juega un papel esencial en el desarrollo bio- psico- social de estas pacientes, siendo el primer lugar donde se les brinda todo el afecto, apoyo, cuidados, buen trato e incluye con normalidad en todas las actividades propias a sus diferentes etapas de crecimiento, donde los problemas y alteraciones físicas, emocionales, sociales o de aprendizaje están visiblemente presentes. Por lo tanto se puede decir que el síndrome de Turner puede ser diagnosticado antes del nacimiento o en las etapas de desarrollo posteriores, siendo el déficit de crecimiento y el infantilismo genital sus signos más comunes, además se presenta una serie de trastornos que pueden aparecer con el tiempo como alteraciones cardiovasculares, neurológicas en la audición o en la piel, entre otras

En la mayoría de los países sudamericanos existen organizaciones que brindan apoyo a la población fémina que presenta este síndrome, Ecuador no es la excepción puesto que existe la Fundación Ecuatoriana para la ayuda del síndrome de Turner (FEPAST) que ofrece atención médica y psicológica a pacientes y familiares, trabajando de manera específica en la autoestima, así como proyectos que se encaminan a la divulgación de información acerca de este síndrome, de la misma manera a la formación, asistencia y realización de actividades que buscan sensibilizar a la población y a su vez mejorar la calidad de vida de las personas afectadas conjuntamente con sus familiares.

Según datosmacro.com el Ecuador en el 2013 cerro su año con una población con 15.737.878 (H: 7.868.368, M: 7.869.510 = 50%), con esta población y tomando en cuenta la epidemiología a nivel mundial del ST, en Ecuador deberían existir al menos 4000 casos con Síndrome de Turner. Por lo tanto, se puede asumir que existe sub-diagnóstico de esta enfermedad en nuestro país (Zurita A. , 2015)

Resulta oportuno mencionar que según médicos ecuatorianos tratantes de este síndrome las familias realizan diagnósticos tardíos sobre esta problemática, por lo general es por desconocimiento de sus síntomas, no obstante, aquello dificulta el tratamiento oportuno del mismo. Ante la situación planteada, resulta necesario identificar cuanto conoce la población manabita y específicamente de la ciudad de Portoviejo sobre el tema, de la misma manera, el cómo se mira socialmente a las mujeres que presentan este tipo de trastorno, para luego con los resultados obtenidos, plantear medidas de difusión, orientación y sensibilización a la sociedad sobre el trato a las afectas y familiares en general.

DESARROLLO

Fue Morgagni quien, por primera vez, en 1761, describió aplasia de los ovarios en una mujer de talla baja, En 1890 el alemán Neuhaus hizo otra descripción de pacientes similares. Posteriormente Kermouner en 1912 reunió los casos hasta ese entonces informados sin que lograra una clara definición del síndrome (Yunis, E de la Cruz, & Leivovici, 1972), no obstante, en 1983 Turner da a conocer este síndrome proveniente de una confusa etiología dada por varios autores que la han interpretado bajo diferentes formas que representan probablemente ejemplos de un solo síndrome. Entre las denominaciones que se les ha dado están: Síndrome de Turner, Turner Varney, Síndrome de Albright. Síndrome de Bonnevie Ullrich. Agenesia Ovárica, Aplasia Ovárica, el Infantilismo Ovárico, siendo estas las más conocidas (Rodriguez, 2013)

Desde el punto de vista genético se puede considerar este síndrome como la prevalencia en torno a 1/2500-3000 cromosomas en recién nacidas vivas, aunque hoy se conoce que los fetos 45X suponen un 2% de las concepciones, siendo un 99% abortos espontáneos y un 1% aquellos que sobrevivirían. De hecho, el ST se implica en un 10% de las pérdidas acaecidas durante el primer trimestre de gestación. (Salazar & Pérez, 2018)

¿Cómo se diagnostica el síndrome de Turner?

De acuerdo con (Zurita D. 2015) el diagnóstico del síndrome de Turner puede ser posible antes del nacimiento (pre natal) que se da al ver características en el ultrasonido que hagan sospechar del síndrome, como después del nacimiento (post natal) que se da cuando al nacer la paciente de sexo femenino tiene alguna alteración fenotípica como la talla corta o el edema en miembros inferiores, corazón izquierdo hipoplásico o coartación de la aorta, entre otras. Además (Chagoyén, Álvarez, & Zuñiga, 2017) refieren que entre los exámenes complementarios a realizar figuran: niveles hormonales en la sangre (hormona luteinizante y hormona folículo estimulante), ecocardiografía, cariotipado, resonancia magnética del tórax, ecografía de los órganos reproductores y de los riñones, así como examen pélvico.

Características del síndrome de Turner

De acuerdo a (Bonis, Casado, & Bouthelier, 2011) los principales hallazgos de este síndrome son:

Tabla No. 1

Clínica	Frecuencia (%)
Musculo esqueléticos	
Talla corta	100
Cuello corto	40
Proporción anormal de segmento superior/inferior	97
Cubitus valgus.	47
Metacarpianos cortos	37
Deformidad de Madelung	8
Escoliosis	35
Genu valgo	

Micrognatia y paladar ojival	35
Mamilas hipoplásicas y muy separadas	38
Obstrucción linfática	80
Pterigium colli	
Implantación baja de cabello	25
Edema de manos y pies	42
Displasia de las uñas	80
Dermatoglifos característicos	13
Defectos de células germinales Fallo gonadal	35
Infertilidad	96
	99
Defectos de células germinales	
Fallo gonadal	
Infertilidad	96
	99
Otras anomalías	
Cardiovasculares	
Renales	55
Nevus pigmentados	39
Ptosis	50
Estrabismo	11
Defectos de audición	18
	30
Anomalías asociadas	
Tiroiditis de Hashimoto	34
Hipotiroidismo	10
Alopecia	2
Anomalías gastrointestinales	2
Intolerancia a carbohidratos	3
	40

Bonis, Barreda; Casado, González; Bouthelier, Gracia. 2011)

Los tratamientos en pacientes con síndrome de Turner

El síndrome de Turner no tiene cura, ni medidas de prevención, una vez que el médico endocrinólogo lo ha diagnosticado lo que se inicia es un tratamiento orientado a minimizar sus síntomas.

Para (Peña, Zurita, & Olmos, 2007) en el tratamiento es necesario tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

- 1) Realizar tratamiento hormonal del fallo gonadal, es decir el tratamiento estrogénico para el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios.
- 2) Tratar con hormona de crecimiento (GH) por la talla baja.
- 3) Considerar realizar cirugía plástica del cuello si la paciente presenta rasgos dismórficos marcados.
- 4) Vigilancia de la dieta y control de peso para evitar la obesidad.
- 5) Controlar la glucosa para descartar la intolerancia a la misma y/o diabetes mellitus.
- 6) Apoyo psicológico.

En el mismo sentido La biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos en su página oficial señala que la hormona del crecimiento puede ayudar a una niña con síndrome de Turner a incrementar su estatura y el estrógeno y otras hormonas a menudo se inician cuando la niña tiene 12 o 13 años de edad.

- Esto ayuda a estimular el crecimiento de las mamas, del vello púbico, otras características sexuales y a incrementar su estatura.
- La terapia de estrógeno se continúa durante la vida hasta la edad de la menopausia.

En el tratamiento de los pacientes ST, se puede concluir que el manejo de esta condición se debe orientar inicialmente en conseguir una altura lo más acorde con la población general y el tratamiento del hipogonadismo se debe orientar en la inducción de la pubertad y la aparición como el mantenimiento de los caracteres sexuales secundarios Velandia (2017)

Los tratamientos hormonales son importantes porque permiten proteger la salud a largo plazo y a su vez prevenir cualquier tipo de enfermedad que desencadene algo genético, como es el síndrome de Turner, un tipo de trastorno post-natal de las mujeres en donde intervienen factores familiares, educacionales y sociales que resultan relevantes en su desarrollo, es imprescindible un abordaje interdisciplinario donde médicos clínicos, endocrinólogos, psicólogos, terapeutas, entre otros, trabajen conjuntamente con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estas personas (Aguilar & López, 2009)

¿Las mujeres con síndrome de Turner pueden tener una vida sexual normal?

Las investigaciones consultadas mencionan que las mujeres con síndrome de Turner pueden desarrollar una vida en familia, destacando a la infertilidad como lo más común en ellas, debido a que muchas no tienen ovarios y si los tienen no se desarrollan con normalidad.

La mayoría de las mujeres con síndrome de Turner no puede quedar embarazada de manera natural; aquellas que pueden, corren riesgo de desarrollar complicaciones vinculadas a la presión arterial alta, la cual puede provocar un parto prematuro o una restricción del crecimiento fetal, de la misma manera, durante el embarazo también se toma el riesgo de presentar complicaciones maternas, entre ellas disección y ruptura de la aorta (Iturralde, 2017)

Contexto familiar y social

El ambiente familiar es el pilar fundamental para el desarrollo de un niño, desempeñando una función esencial: la socialización, para (López, Aguilar, & Gillet, 2017) la percepción que el niño construye acerca del comportamiento de sus padres y no el comportamiento "real" de los mismos, el que fomentará o no su capacidad de adaptación.

Con referencia a lo anterior, cuando un niño percibe el amor, la aceptación de sus padres, se siente seguro de sí mismo, de poder enfrentar situaciones en la vida, empezando por el hecho de contar con el apoyo y la motivación suficiente para hacer frente a las adversidades que puedan presentarse en el transcurso de la vida; la familia es la primera en recibir la noticia del diagnóstico de sus hijas y el impacto ocasionado al descubrir que poseen un síndrome se torna una situación preocupante, se vuelve un vínculo de apoyo en la aceptación de estas pacientes y sobre sus integrantes recae la responsabilidad del tratamiento médico y emocional de las mismas.

Los años de la adolescencia puede ser un período difícil debido a que se presentan cambios en casi todos los aspectos de la vida de una persona joven; aumentan las demandas académicas, las relaciones sociales se vuelven más complejas y la consecución de la independencia afectiva y social puede ser una experiencia desalentadora (Australia, 2012, pág. 11)

Las principales situaciones emocionales que atraviesan las pacientes de síndrome de Turner se produce al diferenciarse con el desarrollo de las otras mujeres de su edad ya que la estatura máxima que alcanzan es de 1.47 m y en su proceso de socialización experimentan burlas, rechazos y la sobreprotección. Al respecto (Sartori, Zabaletta, Aguilar, & López, 2013) mencionan que las diferencias podrían repercutir en un menor autoconcepto físico y emocional y como consecuencia podrían tener dificultades en el establecimiento de relaciones sociales, que podría relacionarse con un aumento de la dependencia de sus padres y una mayor introspección hacia la familia.

En este sentido la literatura revisada revela que el síndrome de Turner no se considera una discapacidad, aunque puede desencadenar dificultades en el aprendizaje, pero las personas que lo poseen tienen una vida totalmente normal, saludable y productiva, siempre y cuando se haga el debido seguimiento o tratamiento adecuado. Las niñas con síndrome de Turner suelen tener una inteligencia normal, pero algunas de ellas tienen problemas de aprendizaje, sobre todo en las matemáticas, muchas de ellas también lo pasan mal cuando tienen que resolver tareas que requieren habilidades espaciales, como la lectura de mapas, o de organización visual. Los problemas auditivos son frecuentes en las niñas con síndrome de Turner (Ross, 2017)

En esta misma línea (Díaz, 2013) manifiesta que 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. pág. 24

En el ámbito educativo, cuando existen personas con este síndrome, se cae en el error de la sobreprotección familiar y escolar, donde no le permite una maduración psíquica y social, basada en una relación unidireccional donde los padres, los educadores y hasta sus propios compañeros, siguen sosteniendo una visión asociada a la estatura de las mujeres con diagnóstico de ST creando un ambiente no adecuado con las condiciones necesarias que le permitan tener un equilibrio y tranquilidad en su vida.

Las estudiantes con este tipo de problemas, pueden interferir con el rendimiento escolar y limitar la elección de carreras sino son reconocidos y tratados. Estos no desaparecen con la edad, por lo tanto, la evaluación temprana y la promoción de técnicas para enfrentarlas son muy importantes.

Las condiciones familiares, la información y el apoyo de otras personas que han tratado con cuestiones similares, son de incalculable valor para las niñas y mujeres con ST. Su misión es doble: facilitar innovaciones en la salud para las mujeres con síndrome de Turner: trabajando con profesionales dedicados a la salud con la finalidad de incrementar su conocimiento acerca de la condición, diagnóstico, tratamiento y prevención para luego promover el cuidado exitoso y la innovación en el aprendizaje para las mujeres con síndrome Turner.

Vulnerabilidad social en el síndrome de Turner

El dilema entre herencia y ambiente ha marcado gran parte de la historia de la Psicología generando fuertes polémicas dentro de este campo. Durante el siglo pasado, ambientalistas e innatistas trataron de demostrar el predominio de uno u otro aspecto en el desarrollo humano. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones intentan comprender los procesos involucrados en el desarrollo que requieren de modelos relacionales, interactivos, donde los factores genéticos y ambientales aparecen operando en conjunción (Aguilar, López, & Urquijo, 2011).

Hoy en día se puede aludir que la genética se ha convertido para los psicólogos en un principal campo de investigación en el comportamiento de estas personas en la sociedad. Es importante destacar que los avances científicos producidos en los últimos años en las disciplinas de Genética cuantitativa y molecular se han dado cuenta de que los genes juegan un papel esencial en la conducta humana, aportando, asimismo, la mejor evidencia disponible sobre la importancia del ambiente en las diferencias individuales de los caracteres psicológicos. (López & Aguilar, 2009).

Los factores biológicos, psicológicos y sociales repercuten considerablemente en la calidad de vida de las personas, cuando la familia detecta baja talla en los primeros años de sus hijas buscan respuestas a esta situación a través de los médicos, en muchas ocasiones es en la etapa de la adolescencia donde se evidencian las marcadas diferencias que presentan quienes padecen de este síndrome, es en estos escenarios donde la familia y el paciente experimentan un impacto emocional amenazando considerablemente sus relaciones sociales, factor imprescindible para el desarrollo humano y social de estas personas.

Dificultades sociales más comunes en las mujeres con síndrome de Turner

Las diferentes evaluaciones o test aplicados a las mujeres con síndrome de Turner han demostrado que tienen una inteligencia normal, no obstante Díaz (2013) describe el comportamiento y características escolares y psicológicas en el ST

Tabla No. 2

Característica	Definición
Problemas para generar y/o comprender conceptos abstractos.	Suelen usar constantemente conceptos concretos (objetos reales). Les resulta confuso el manejo de pensamientos abstractos.
Menor habilidad para planear y llevar a cabo tareas.	Es importante que cada tarea que realice sea dividida en varias partes a manera de pequeñas metas que debe ir cumpliendo poco a poco.
Dificultad para el manejo del factor numérico	Se les hace difícil el manejo y comprensión de números, cálculos complejos y la matemática en general. Suelen presentar malas calificaciones en esta área.
Dificultad con el factor viso-espacial	No logran desarrollar con facilidad habilidades espaciales, lo que conlleva a complicaciones en el dibujo, planos y reconocimiento de rostros.
Déficit para mantener atención activa	Se distraen con facilidad. Tienen episodios de atención muy cortos.
Hiperactividad leve o inquietud psicomotora	Necesitan estar en actividad constantemente y se inquietan con facilidad. Aunque tienen mayor tolerancia a la frustración.
Insomnio	Duermen muy poco. Lo cual perjudica también la activación de la hormona de crecimiento.
Déficit con la memoria no-verbal, en especial la memoria a corto plazo.	Les cuesta aprenderse las cosas de memoria. Olvidan con facilidad. Sin embargo, hay una integración de la memoria de trabajo y la memoria a largo plazo
CI verbal suele ser mayor que CI manipulativo.	Sus habilidades verbales están más desarrolladas que las habilidades motoras. Presentan amplias habilidades para dar opiniones, debatir y argumentar respuestas.

Manual de información y actuación para padres de niñas con síndrome de Turner. Díaz 2013

Tabla No. 3

Características Psicológicas comunes en el ST

Característica	Definición
Infantilismo General	Presentan comportamientos y actitudes de niñas menores e inmadurez emocional. Suele estar relacionado con la sobreprotección por parte de los padres.
Ansiedad y Nerviosismo. Posibles episodios de depresión.	Sufren de períodos marcados de ansiedad y nerviosismo. De igual manera, períodos de melancolía y tristeza debido al rechazo de los demás por sus características.
Problemas de adaptación a la escuela	Al costarles mucho el establecer relaciones sociales, su adaptación al ambiente escolar se dificulta con sus pares y maestros.
Necesidad de rutinas preestablecidas	Deben tener un control y orden sobre lo que realizan diariamente; les cuesta realizar cambios en su rutina y lo evitan ya que se frustran al hacerlo.
Mayor dependencia de la familia de origen	Dependen mucho de su familia, se sienten protegidas y prefieren compartir con ellos siempre.
No aceptación de su cuerpo	Por las características físicas, les cuesta aceptarse y convivir con esta condición.
Baja autoestima	Suelen sentirse inferiores por los problemas educativos y las características físicas. Esto las lleva a buscar la aprobación social constantemente.
Problemas para establecer relaciones sociales	Les cuesta entablar relaciones de amistad porque piensan que no van a caer bien a los demás. Lo común es que los demás se aprovechan de ellas. Aunque, suelen ser confiables y reservadas con sus amistades.
Tienen menos amigos y de menor edad de ellas	Se sienten más seguras con personas de menor edad. Esto debido a su infantilismo emocional. Por otro lado, suelen tener un grupo de confianza con quienes pueden ser más sociales, hablan mucho y dominan la conversación.
Preferencia por carreras humanísticas	Por sus habilidades cognitivas suelen decidirse por carreras y especializaciones que tienen que ver con lo social y humano.

Menos parejas estables

Por sus pocas habilidades sociales, les cuesta establecer una relación con una pareja estable.

Manual de información y actuación para padres de niñas con síndrome de Turner. Díaz 2013

Casos de Turner detectados en el Ecuador

La Fundación Ecuatoriana para la ayuda al síndrome de Turner (FEPAST), cuya objetivo es brindar atención a pacientes con síndrome de Turner y sus familiares, mediante la capacitación y orientación, manifiesta que hasta el año 2017 se han registrado 121 casos de mujeres en edades comprendidas desde los 2 hasta los 44 años, mismas que proceden de las provincias de Chimborazo, Imbabura, Pichincha, Cotopaxi, Sucumbíos, Bolívar, Azuay, Loja, Guayas, El Oro, Los Ríos, Santa Elena, Esmeraldas, Santo Domingo y Manabí. Es preciso destacar que entre estas mujeres hay profesionales en el ejercicio de la profesión como médicos, ingenieros y otros, también se encuentran liderando esta organización.

Tabla No.4

# DE MUJERES TURNER	PROCEDENCIA
3	Chimborazo
70	Pichincha
1	Imbabura
3	Cotopaxi
2	Sucumbíos
1	Bolívar
6	Azuay
4	Loja
2	Santo Domingo
9	Manabí
1	Esmeraldas
13	Guayas
2	El Oro
1	Santa Elena
2	Los Ríos

Fundación Ecuatoriana para la ayuda al síndrome de Turner (FEPAST) 2017

Participación del Trabajo Social con personas con síndrome de Turner

Si bien es cierto, el Trabajador Social es el profesional que mantiene un contacto más cerca con las personas que tienden a convertirse vulnerables en la sociedad, es por esto que, a nivel educativo y social, la intervención de ellos se vuelve fundamental ya que permite obtener información mediante los estudios o por medio de sus familiares (representante) , sobre su situación socioeconómica, con la finalidad de que estas personas tengan una vida estable, minimizando con esto la discriminación y desigualdad en la sociedad. Es importante destacar que la intervención profesional del Trabajador Social dentro del equipo interdisciplinario, aporta una mirada integral de la realidad de la persona (Domínguez & Jaureguibehe, 2010).

Considerando que no hay manera de prevenir este síndrome, la labor del Trabajador Social debe centrarse en conocer a fondo esta situación para realizar el abordaje, detección, acompañamiento y difusión de esta anomalía y los respectivos tratamientos para el bienestar de estas personas. Por otro lado la coordinación interinstitucional intersectorial para que las instituciones y servicios sociales cubran a este grupo vulnerable en toda su extensión.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio fue cuali-cuantitativo, de carácter descriptivo, la población participante fueron mujeres que presenten el síndrome de Turner localizadas en la ciudad de Portoviejo, provincia de Manabí, Ecuador, considerando a sus familiares y médicos especialistas tratantes de la enfermedad.

Para la recolección de la información se aplicó una encuesta con varios ítems, que permitió determinar cuánta información posee la sociedad sobre el síndrome de Turner y su impacto social en quienes lo padecen. El análisis de la información se basó en la selección de las preguntas más relevantes de la encuesta, complementándolo con las diversas bibliografías consultadas para llegar a conclusiones finales.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El trabajo de campo permitió determinar entre los participantes encuestados que es necesario que la sociedad reciba más información en cuanto al síndrome de Turner, por la aparición de diagnósticos tardíos y por la estigmatización que las mujeres que lo padecen reciben en los diferentes contextos donde se desenvuelven, entre ellos se destaca que han sido víctimas de menosprecio y bullying, debido a que una de las principales características físicas de este síndrome es la baja talla y el no poder procrear hijo, a esto se suma lo revelado por varios estudios que demuestran que también presentan dificultades en actividades motoras espaciales (López & Aguilar, 2009, pág. 324)

“Sin embargo, se han reportado dificultades en diversos procesos de aprendizaje debido a problemas en el funcionamiento ejecutivo, especialmente en memoria de trabajo y tareas que requieren control de la impulsividad y auto monitoreo” (Ross, Roeltgen, & Zinn, 2006).

Así mismo, se han observado déficit en las habilidades visuoespaciales, en tareas visuomotoras y tareas de manipulación de información relación-espacial; registrándose dificultades para generar y/o comprender conceptos abstractos, para planificar y llevar a cabo tareas complejas y mantener la atención activa (Del Alamo, 2006).

Otra de las interrogantes planteadas fue analizar como aporta el ambiente familiar y social, en el desarrollo de una mujer diagnosticada con el síndrome de Turner, las entrevistas aplicadas a pacientes, familiares y médicos, demostraron que estos ambientes son vitales, la familia se convierte en un apoyo para sus integrantes con este síndrome y a la vez proporciona apoyo en las condiciones físicas y psicológicas. Lo expuesto concuerda con (López M. , 2009), quien manifiesta, la importancia del ambiente familiar y social en el desarrollo neuropsicológico de las mujeres con Síndrome de Turner.

Al preguntar si el ambiente familiar, social, tiene que ver con el desarrollo de las niñas diagnosticadas con S.T, los familiares alegaron que mucho, puesto que Según el medio ambiente donde viven pueden lidiar con el síndrome y seguir adelante, al respecto (Sartori, Zabaletta, Aguilar, & López, 2013) mencionan: “El paso de la niñez a la adolescencia conlleva grandes cambios que repercuten directamente en el desarrollo social. Estos cambios podrían incidir negativamente en el desarrollo si no se cuenta con una serie de factores protectores que amortigüen sus efectos”. Por ello hay que tener presente que en las pacientes con ST lo que más condiciona su vida es la talla baja, la inexistencia de caracteres sexuales secundarios y la infertilidad (Bonis, Casado, & Bouthelier, 2011)

Los resultados obtenidos en lo relacionado a la relevancia que se les debe dar a los casos clínicos de mujeres diagnosticadas con el síndrome de Turner , se refleja que se debe prestar mayor atención a los mismos, debido a que el desconocimiento hace que muchas niñas y mujeres no reciban el apoyo necesario por parte de su familia durante las etapas de desarrollo, cuando han sido detectados a temprana edad y en otros casos que familia muchas veces no está preparada para aceptar estos tipos de diagnósticos; por ello carece de competencias, recursos y tolerancia para el tratamiento correspondiente.

En Manabí el DR. Endocrinólogo Franklin Meza es uno del especialista en casos de síndrome de Turner, de hecho, los médicos consideran que el atender estas problemáticas más de cerca, permitirá un buen abordaje interdisciplinario, requerido para la atención, intervención y prevención efectiva y eficiente de los mismos.

Este síndrome se controla mediante la Hormona del crecimiento humana que se administra en la infancia temprana, las inyecciones de hormonas con frecuencia pueden aumentar la altura adulta por algunas pulgadas y con terapias de reemplazo estrogénico (Iturralde, 2017)

CONCLUSIONES

El síndrome de Turner es una prevalencia a nivel mundial, donde resulta afectada 1 de las 2500 nacidas vivas, se la considera como la anomalía de los cromosomas sexuales que compromete al sexo femenino, cuyo diagnóstico puede hacerse en cualquier edad, pese a existir investigaciones realizadas en este contexto, se evidencian diagnósticos tardíos de estos casos, que afectan emocionalmente a quien lo padece.

La baja autoestima es una de las mayores dificultades a las que se enfrentan las mujeres con síndrome de Turner por estar condicionadas por la talla baja, la inexistencia de caracteres sexuales secundarios y la infertilidad. Por ello existe la necesidad constante de brindarles apoyo psicológico.

Existe un desconocimiento por parte de la sociedad en cuanto al síndrome de Turner, de cómo afecta a sus portadoras y grupo familiar, de manera especial cuando son tratadas con menosprecio por su apariencia física. Esto hace evidente un trabajo en cuanto al respeto, tolerancia y responsabilidad social.

El síndrome de Turner debe ser abordado desde un enfoque interdisciplinario, puesto que su desarrollo no solo tiene que ver con la parte genética, sino que involucra lo psicológico y social, desde estos espacios se debe informar de la problemática y contribuir a una atención de calidad y calidez.

La familia es el primer entorno donde se desarrolla y socializan las portadoras de este síndrome, por ello es fundamental potenciar habilidades y competencias para el desarrollo integral y tratamiento respectivo de las mismas.

Bibliografía

Aguilar, Carolina Lopez, & Urquijo. (2011).

Aguilar, M. J., M. L., & Urquijo, S. (2011). Estilos de percepción de la relación parental y afrontamiento en niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Anales de psicología*.

Aguilar, M., & López, M. (2009). SÍNDROME DE TURNER. IMPORTANCIA DE LOS TRATAMIENTOS HORMONALES EN EL DESARROLLO BIOPSIOSOCIAL. *Universidad Nacional de Mar del Plata. Argentina*, 447-448.

Aguilar, M., López, M., & Urquijo, S. (2011). Estilos de percepción de la relación parental y afrontamiento en niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Redalyc*, 745-749.

al, A. e. (2011).

Alvarado, J. (21 de 11 de 2018). *Protoc diagn ter pediatr*. Obtenido de <https://www.coursehero.com/file/35718061/S%C3%8DNDROME-DE-TURNERdocx/>

Australia, M. S. (2012). *Las hormonas y yo: Síndrome de Turner*. Mexico. Recuperado el 16 de mayo de 2019, de <https://d192ha6kdpe15x.cloudfront.net/apeg/assets/uploads/2016/08/Spanish-Turner-Syndrome.pdf>

- Bonilla, M. A. (2016). *Síndrome de Turner*.
- Bonis, B., Casado, G., & Bouthelier, G. (2011). *Síndrome de Turner*. Obtenido de https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18_sindrome_de_turner.pdf
- Carvallo, G. &. (1996). *Síndrome de Turner*.
- Chagoyén, E., Álvarez, J., & Zuñiga, C. (2017). Síndrome de Turner en una adolescente. *Scielo*. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v21n6/san12216.pdf>
- Díaz, D. (2013). Manual de información y actuación para padres de niñas con síndrome de Turner.
- Domínguez, J., & Jaureguibehe, V. (2010). Trabajo social y Síndrome de Burnout: reflexiones sobre intervención profesional actual. *Documentos de Trabajo Social* , 1-5.
- Iturralde, B. (2017). *SÍNDROME DE TURNER*. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/395782815/SINDROME-DE-TURNER-docx>
- López, & Aguilar. (2009). Vulnerabilidad social en el síndrome de turner: interacción genes - ambiente. *Psicología Ciencia e Profissao*, 324.
- López, E. (2017). REVISION BIBLIOGRAFICA ACTUALIZADA DEL SÍNDROME TURN. 14.
- López, M. (2009). Vulnerabilidad social en el síndrome de turner: Interacción genes - ambiente. *Redalyc.org*, 324.
- López, M., & Aguilar, M. (2009). Vulnerabilidad Social en el Síndrome de Turner: Interacción Genes-Ambiente. *Redalyc*, 319-329.
- López, M., Aguilar, M., & Gillet, S. (2017). RELACIÓN MATERNO-FILIAL EN NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE TURNER. *Universidad Nacional de Mar del Plata*, 1-10.
- Marta Talise. (2018). *web consultas*.
- Mazzocco. (2006).
- Murphy, Mazzocco, Gerner, & Henry. (2006).
- Musitu, & Garcia. (2001).
- Patricia Rieser, C. M. (2019). *síndrome de Turner*.
- Peña, N., Zurita, M., & Olmos, N. (2007). Síndrome de Turner, a propósito de un caso. *Scielo*, 78. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752007030000004
- Rodríguez, A. (2013). Problemas psicológicos y neuropsicológicos del Síndrome de Turner parte I. *ESPACIO LOGOPEDICO*.
- Ross, J. (09 de 2017). *¿Qué es el síndrome de Turner?* Obtenido de <https://m.kidshealth.org/NicklausChildrens/es/parents/turner-esp.html?WT.ac=m-p-ra>
- Salazar, M., Nelly, M., & Pérez, R. (2018). "Retraso en el diagnóstico de amenorrea primaria asociado a síndrome de turner en atención primaria de salud. *Ciencias de salud*.

- Sartori, M., Zabaletta, V., Aguilar, M., & López, M. (2013). Variables psicológicas troncales en el desarrollo de habilidades sociales:. *REVISTA CHILENA DE NEUROPSICOLOGIA*, 32.
- Siquero, J. L. (s.f.). Síndrome de Turnet. En J. L. Siquero, *Síndrome de Turnet*. Madrid: Novo Nordisk.
- Tiro, D. R. (2013). Síndrome de Turner cariotipo 46XY. *Revista Mexicana de Medicina de la Reproducción*, 192.
- Velandia, W. L. (2017). REVISION BIBLIOGRAFICA ACTUALIZADA DEL SINDROME TURN. 14.
- Yunis, E, Murcia, G., & Leivovici, M. (1972). Síndrome de Turner . *Revista de la Facultad de Medicina*, 148-194.
- Zurita, A. (2015). Caso clínico interactivo de una niña con talla corta. 20.
- Zurita, D. (2015). Diagnóstico: Mosaico de síndrome de Turner (45X, 46XX). Quito. Obtenido de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/5821/1/121570.pdf>