

Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados

Rosa María Limiñana Gras*¹ y Rosa Patró Hernández

¹Universidad de Murcia (España)

Resumen: Algunos de los efectos nacidos a partir de las múltiples dificultades a que las mujeres se suelen enfrentar en nuestro contexto social no sólo le afectan temporalmente sino que pasan a ser constitutivos de su existencia cotidiana. En la presente investigación se ofrece un estudio en una muestra muy específica de personas afectadas por un importante trauma psicológico, las madres de niños afectados por una discapacidad de origen congénito como es la espina bífida, en su afectación más grave, el mielomeningocele. En su conjunto, los resultados obtenidos muestran la existencia de estilos psicológicos preferentes directamente relacionados con la vivencia de la discapacidad y permiten analizar las diferencias encontradas en función del sexo, diferencias que sugieren un impacto diferencial de la discapacidad de un hijo en el hombre y en la mujer, y permiten valorar las consecuencias que ello conlleva para las mujeres.

Palabras clave: Estrés postraumático; espina bífida; mielomeningocele; discapacidad; psicotraumatología; cronificación; diferencias de sexo; familia.

Title: Women and Health: Trauma and chronification in mothers of disabled children

Abstract: In our social context women have to face many difficulties which have a temporary and a permanent effect on their daily lives. In our research we have studied a very specific sample of people who suffer from a serious psychological trauma. They are mothers of children who suffer from a congenital disability, which is the Spina Bífida in its most serious state, the mielomeningocele. On the whole, results show the existence of preferential psychological styles which are directly related to the disability and which enable us to analyse differences regarding gender. These differences suggest that a child's disability has a different impact on men and women. Impact on women can also be assessed.

Key words: Post-traumatic stress; Spina Bífida; mielomeningocele; disability; psychotraumatology; chronification; differences of gender; family.

Introducción

Es una constante en las conclusiones que se manejan en la investigación sobre salud en la mujer, que su ciclo vital suele estar jalonado de una serie de tensiones y momentos críticos que repercuten directamente en su calidad de vida y su salud. Algunos de los efectos nacidos a partir de esas múltiples dificultades a que las mujeres se suelen enfrentar en nuestro contexto social no sólo le afectan temporalmente sino que pasan a ser constitutivos de su existencia cotidiana. Éstos deberían ser objeto de una consideración preferente por parte de la atención sanitaria y social y del estudio científico. Pero desafortunadamente no siempre sucede así; lo crónico suele ser fácilmente confundido con lo consustancial, y su estudio suele disiparse en el

contexto de fenómenos más llamativos por estridentes o por puntualmente intensos.

Sin embargo quizás no haya experiencia más dolorosa y con más repercusiones sistemáticas que las procedentes de un trauma cuyas secuelas no sólo se circunscriben a un tiempo, sino que, quizás soterrada e insidiosamente, van acaparando múltiples dimensiones existenciales de la afectada y termina por ser un elemento en apariencia constitutivo de su forma de ser o estar en el mundo y de relacionarse con las otras personas.

El síndrome de estrés postraumático ha sido definido como el efecto a medio o largo plazo que el sometimiento o padecimiento de una situación traumática importante conlleva en una persona. Sus efectos pueden ser de una amplísima gama. Desde pequeñas alteraciones conductuales, con la presencia o no de síntomas disociativos, hasta cuadros psicopatológicos con efectos devastadores para la personalidad y desorganizadores de la experiencia.

La vivencia de dar a luz un hijo discapacitado es en nuestra actual cultura un hecho muy difícil y contradictorio. Nunca ha sido sencillo.

* Dirección para correspondencia [Correspondence address]: Rosa María Limiñana Gras. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. Campus de Espinardo (Edif. Luis Vives). Apto. 4021, 30080 Murcia (España). E-mail: liminana@um.es

El estigma de la discapacidad ha recaído generalmente en suposiciones acerca de la salud o la moralidad de la madre. Hoy, en teoría, estas ideas nos son ajenas. Un aire de normalidad y de asistencia sanitaria y social envuelve el hecho, y los aspectos médico-asistenciales se hacen presentes en primer término proponiendo denominaciones, pautas de intervención y protocolos que alivian la presión social y la ambigüedad con que los padres afrontan la situación. Sin embargo, una atenta observación clínica a los historiales y los relatos biográficos de las madres de discapacitados nos revelan que bajo esa atmósfera protocolizada, se abren heridas terribles que persisten durante largos años y a las que no aprenden a enfrentarse jamás. Son los síntomas de un estrés postraumático grave y profundo que conmueve los cimientos y las creencias de estas mujeres, sus expectativas y su sentido vital.

Pero hay más. El estrés postraumático derivado de un acontecimiento que sucedió y concluyó, la muerte de un hijo por ejemplo, con ser gravísimo y muy doloroso está marcado con un límite temporal y las heridas que abre pueden en la mayoría de los casos cerrarse por acción incluso de la propia distancia en el tiempo y la actuación del olvido. Pero ante un hijo discapacitado, la madre siente y revive cada día durante el resto de su vida el momento del trauma, junto a la vivencia dolorosa y grave de sus consecuencias. Cerrar estas heridas supone un reto para ellas no muy fácil de superar, puesto que de modo adicional, el contexto social le exige que se adapte a la circunstancia y, sin declararlo explícitamente, espera que se haga cargo casi en exclusiva de las problemáticas que genera. Incluso con facilidad se llega a nuevos estigmas que aluden a su calidad de madre en función de la capacidad de atención desplegada hacia el hijo y se le da por supuesta una fortaleza que ella misma ha de construir, construcción en la que no sólo entra en juego la realidad vital del hijo, sino también la percepción de su propia valía y de su capacidad para gestar un hijo sano.

Comprender qué pasa en la mente de estas mujeres. Ver cómo la aparición del trauma de

la discapacidad afecta a sus vidas y atender sobre todo a los efectos cronicantes de dicho trauma son los propósitos de este artículo, que, partiendo de la observación de sus estilos de personalidad, alcanza una hipótesis acerca de las peculiaridades del proceso de organización general del comportamiento de estas mujeres.

Conceptualmente los rasgos de personalidad se conciben y suponen como permanentes, por su parte, los modos de afrontamiento o las respuestas situacionales tienen que ver con el momento del trauma, o a lo sumo actúan como reflejo del estrés post-traumático. Pero, ¿cómo evaluar los efectos a largo plazo de un trauma vital? Los estilos de personalidad se formulan como características estables, pero no definitivas de la organización general del comportamiento; de ahí que aparezcan como un posible indicador preciso de los efectos más impactantes y reorganizadores de un trauma. Asimismo, se muestran como una excelente fuente de información sobre las estrategias más adecuadas para una persona concreta en la intervención terapéutica ante los efectos cronicantes del trauma.

Nociones sobre mielomeningocele

En la presente investigación se ofrece un estudio en una muestra muy específica de personas afectadas por un importante trauma psicológico, los padres de niños afectados por una discapacidad de origen congénito como es la espina bífida, en su afectación más grave, el mielomeningocele.

La Espina Bífida es una malformación congénita que consiste en una alteración del desarrollo embrionario del tubo neural y estructuras adyacentes. La localización de la lesión puede apacer a lo largo de toda la columna vertebral, pero suele darse en la zona lumbo-sacra. Bajo esta denominación se recoge varias patologías con distinto grado de afectación (Tabla 1), la más grave y de la que mayormente se ocupa esta investigación el Mielomeningocele (MCC).

Por tanto, la principal finalidad del presente estudio es demostrar la existencia de estilos psicológicos preferentes, directamente relacio-

nados con la vivencia de la discapacidad; analizar las diferencias encontradas en función del sexo, diferencias que sugieren un impacto dife-

rencial de la discapacidad de un hijo en el hombre y en la mujer; y valorar las consecuencias que ello conlleva para la mujer.

Tabla 1: Tipología y formas clínicas que se engloban bajo el término de Espina Bífida (Jiménez Rodrigo, 1998).

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Espina Bífida oculta, que consiste en. un fallo en la unión de los arcos vertebrales posteriores, no suele tener ningún tipo de secuela. - Lipomeningocele, fallo en la unión de los arcos vertebrales con protusión de una bolsa de tejido lipomatosos. Si las hay, las secuelas neurológicas suelen ser muy leves. - Meningocele, fallo en la unión de los arcos vertebrales con distensión quística de las meninges, no hay afectación de la médula y las secuelas neurológicas son leves. - Mielomeningocele (MMC), la más grave, hay distensión quística de las meninges y displasia de la médula. Las secuelas suelen ser más graves pero también van a variar en gravedad dependiendo del nivel de la lesión. |
|---|

Muestra e instrumentos

La muestra se compone por ahora de 17 sujetos, 8 varones y 9 mujeres, padres de niños afectados por Mielomeningocele, una malformación congénita que afecta al cierre de la columna vertebral y que produce trastornos neurológicos graves, crónicos y con pronóstico en general invalidante. En general, se trata de familias biparentales en las que el hombre suele trabajar a jornada completa (92,5%) y las mujeres se dedican en su mayoría al hogar y al cuidado de los hijos (77,8%) o comparten esta labor con un trabajo de media jornada (22,2%).

Para analizar algunos de los aspectos del impacto que el nacimiento de un hijo discapacitado supone en la organización psicológica de los padres se aplica el MIPS, *Inventario Millon de Estilos de Personalidad* (Millon, 2000), de reciente introducción en España que ofrece una medida de los estilos de personalidad organizada según tres dimensiones principales: metas motivacionales, modos cognitivos y comportamientos interpersonales, con un total de 24 escalas de estilos, más tres índices de control.

Análisis de datos

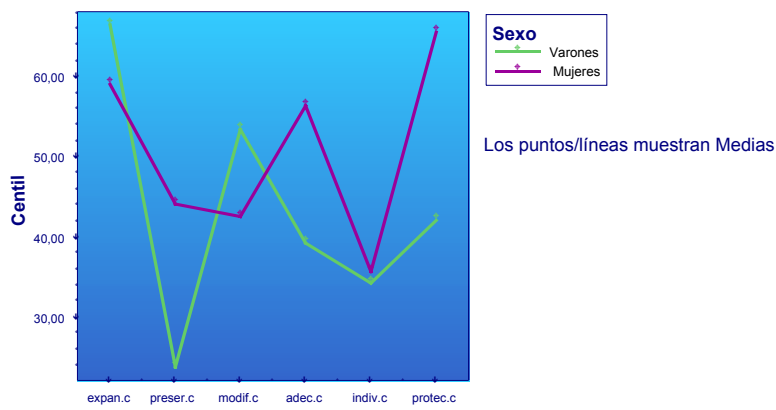
Una primera mirada sobre los datos aportados la tenemos en la Figura 1, referente a las

tres dimensiones del Millon antes mencionadas, diferenciando la muestra por sexo.

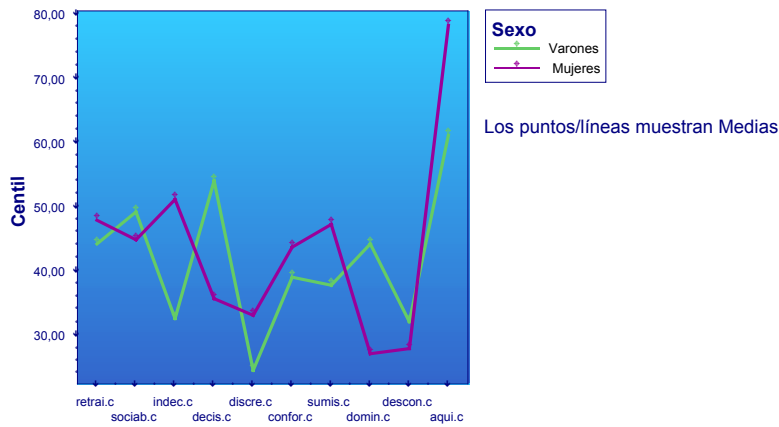
Los datos además nos sugieren para este conjunto de padres una imprevista tendencia general hacia un impreciso e indefinible estado de "baja intensidad". Resulta llamativo el hecho de que sobre un total de 24 medidas de estilos, sólo 3 superen la media de la población general en más de 1 centil, mientras que 19 de ellas lo hacen en sentido negativo. Máxime cuando desde el punto de vista teórico el MIPS define parejas de estilos con puntuación antagónica prevista. Cabría quizás hablar de una especie de "disolución de la personalidad", en la que la ausencia de un rasgo no implica siquiera la presencia de su contrario, como sucede de modo destacado en el caso de la dimensión *Discrepancia*, que de forma altamente significativa es extremadamente baja, sin que su contraria *Conformismo* sea alta, sino que también resulta baja y de modo también significativo. Este hecho no supone un fallo del test, puesto que el MIPS ofrece mediciones independientes para cada estilo, aunque se les suponga contrarios. Esto, lejos de estar relacionado con la vivencia de la discapacidad veremos que quedará explicado al analizar los perfiles diferenciales para padres y madres.

Figura 1: Representación gráfica de los resultados en el Millon en función de la variables sexo en las dimensiones: metas motivacionales, modos cognitivos y comportamientos interpersonales.

Metas motivacionales

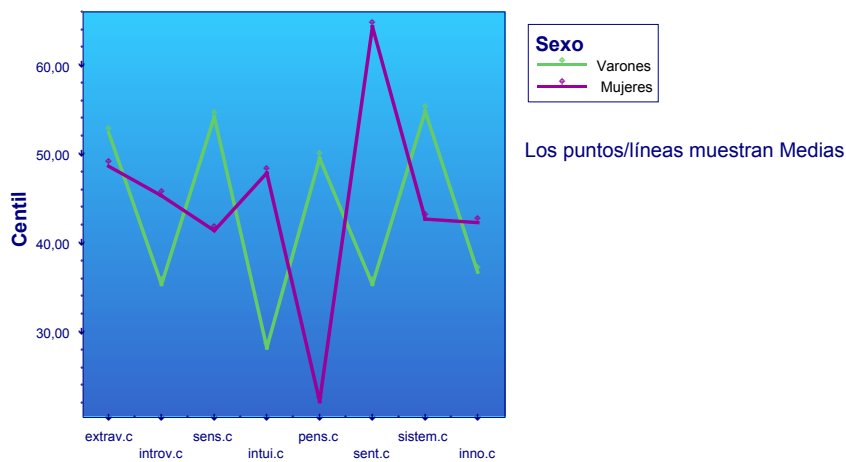


Comportamientos Interpersonales



(Continúa en la siguiente página)

Modos Cognitivos



En segundo lugar observamos una tendencia a alejarse, por abajo, de las puntuaciones medias de la población general, esto se hace particularmente evidente en las dimensiones de *Discrepancia, Descontento, Individualidad, Dominio, Preservación, Pensamiento, Intuición, Conformismo e Innovación*. Tan solo dos dimensiones se alejan

significativamente de modo positivo: **expansividad** y **aquiescencia**.

Al realizar la comparación de **perfiles diferenciales** para el hombre y la mujer encontramos resultados significativos en las siguientes dimensiones:

Tabla 2. Perfiles diferenciales de estilo de personalidad para hombres y mujeres.

| Dimensiones MIPS | Mujeres | Varones |
|-----------------------------------|--|---|
| Metas Motivacionales | Poco individualistas. Bastante proteccionistas y reforzadoras. | Muy expansivos. En absoluto preservadores. Con muy poca adecuación. |
| Modos Cognitivos | En absoluto centradas en el pensamiento. Más centradas en el sentimiento. | Muy poco dados a la intuición. Escasamente centrados en el sentimiento. |
| Relaciones Interpersonales | Muy poco discrepantes, aunque también poco conformistas. Poco dominantes. Absolutamente aquiescentes y congruentemente muy poco descontentas. | Poco discrepantes. Bajos en sumisión, pero también en dominio. Muy poco descontentos. |

La observación principal que puede hacerse es que para la gran mayoría de pares de estilos aparece un **perfil cruzado** para hombres y mujeres y más acusadamente en *Modos Cognitivos*, lo que explicaría en gran parte el perfil casi plano

de “baja intensidad” de la muestra global. Esta especialización en dimensiones antagónicas cabría interpretarla como un funcionamiento coordinado de estas parejas, en las que adoptan roles contrapuestos para una mejor adaptación,

máxime cuando este hecho se da de un modo preferencial en el perfil de estilos referidos a modos cognitivos. También cabría interpretar este hecho como una profundización de las diferencias de género. Los perfiles descritos (Tabla 2) apuntarían pues hacia una acusada asimetría en los roles de género, las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos se hacen mucho más marcadas. Las mujeres se muestra menos expansivas, más proteccionistas, centradas en el sentimiento y en las demandas de los demás. Los varones tiene mayor proyección externa, apenas centrados en el sentimiento y con un comportamiento altamente expansivo, funcionando como proveedores externos. En cualquier caso, nuestros datos no pueden aportar apenas más que conjeturas en torno a una explicación para ello, para la que no obstante aventuraremos algunas hipótesis, sobre las que poder establecer contraste en ulteriores investigaciones.

Discusión

En su conjunto, los resultados obtenidos muestran la existencia de estilos psicológicos preferentes directamente relacionados con la vivencia de la discapacidad y permiten analizar las diferencias encontradas en función del sexo, diferencias que sugieren un impacto diferencial de la discapacidad de un hijo en el hombre y en la mujer, y permiten valorar las consecuencias que ello conlleva para la mujer.

En primer lugar, y como hemos podido observar en los gráficos del perfil de la muestra global estudiada, las escalas en las que se obtiene una puntuación mayor que 50 son las de *Expansión* con una puntuación media de 62,41 y la de *Aquiescencia* con una media de 69,94, quizás dos de las escalas más susceptibles de ser “situacionales” en el contexto que nos ocupa.

La primera, *Expansión*, relacionada con el impulso de mejorar la propia vida o reforzar la capacidad para sobrevivir, se inscribe dentro de los procesos de expansión-preservación de la vida; los resultados ponen en evidencia la acuciante necesidad de los padres de responder a

las circunstancias que rodean el nacimiento de un hijo con una patología tan grave y los mecanismos que operan en sus respuestas y estilos de enfrentarse a la situación. La alta preocupación por la causa exacta del problema lanza a los padres, en una actitud altamente “expansiva” y no de evitación, a una larga peregrinación de especialista en especialista, que no se debe tanto al descontento con las respuestas que reciben como por la necesidad de aliviar su propia culpa (Irvin, Kennell y Klaus, 1975). Este funcionamiento es altamente revelador para los equipos que atienden a las familias y las orientan en los primeros momentos, pudiéndose evitar una pérdida de tiempo, dinero y energía, que afectan irremediabilmente a la calidad de vida de los afectados y sus familias. Por otro lado, la “activa búsqueda” de apoyo social y servicios y el asociacionismo, sería explicable y necesaria por la fragmentación de los medios y recursos terapéuticos; pero no cabe duda que también constituye una forma de dominar la situación en una crisis para la que pocos padres están preparados. Se trata una vez más de un mecanismo compensatorio relacionado con una de las motivaciones más básicas de la existencia: el impulso de mejorar la vida, de buscar experiencias gratificantes y placenteras que contrarresten el desequilibrio producido por el dolor, la impotencia y la frustración ante el nacimiento de un niño con discapacidad.

La segunda escala, *Aquiescencia*, refleja la disposición a ser cooperador y comprometido, servicial y deseoso de adaptar su comportamiento a la voluntad de los demás. Los resultados del perfil de la muestra estudiada en esta escala son notablemente más elevados que ponen de manifiesto una marcada receptividad social estrechamente vinculada al estilo “expansivo” comentado y discutido anteriormente.

En segundo lugar, y atendiendo a las diferencias de sexo, los resultados de la comparación de los perfiles diferenciales para hombres y mujeres, han puesto en evidencia la existencia de ciertas diferencias individuales asociadas a la condición sexuada de las personas con hijos discapacitados. Los perfiles descritos anteriormente apuntan hacia una acusada asimetría en

los roles de género, las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos se hacen más marcadas, y parecen ser las madres las que asumen el rol de cuidadoras de ese niño/a discapacitado.

El nacimiento de un hijo con una enfermedad crónica con pronóstico discapacitante tiene un enorme impacto en los padres. Cuando la enfermedad es crónica y va acompañada de hospitalizaciones frecuentes la dinámica de las relaciones intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad de ese nuevo miembro de la familia y esto no sólo provoca cambios importantes en la representación de los roles habituales, sino también la pérdida de roles claves en la vida de los padres, sobre todo en la mujer.

Estos datos coinciden con algunos estudios, como los de Cunningham y Davis (1988) sobre el impacto que tiene un hijo disminuido en el padre y la madre, sosteniendo que el rol asumido por las madres es el de cuidadoras de ese hijo, y sugiriendo que la diferenciación de roles de los padres es una forma de mantener el equilibrio de la estructura familiar: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones internas en la familia y el padre del cuidado diario de los hijos y de las interacciones externas. Pero esta alteración en los roles habituales es por sí misma una fuente de estrés que puede llegar a provocar una aflicción muy fuerte que junto a las demandas de la situación propia de la enfermedad del hijo/a puede llevar a una profunda perturbación psicológica en la mujer.

Freixa Niella (2000) documenta cómo la división de roles en las familias de niños disminuidos es paralela a la de las de las familias normales (Gallagher, Cross y Scharfman, 1981), y a pesar de la incorporación de la mujer al trabajo, los roles tradicionales que han venido asumiendo no han cambiado demasiado. Lo que en realidad ocurre es que con el nacimiento de un hijo disminuido los nuevos roles se suman a los roles tradicionales y son casi siempre

responsabilidad de la madre con las consiguientes demandas incrementadas.

Finalmente y como aproximación al tema desde el concepto de androginia psicológica, el impacto de la discapacidad de un hijo sobre el comportamiento psicológico de la madre a lo largo del ciclo vital, podría alterar de forma significativa las transformaciones en la identidad de género que tienden a relativizar y a integrar las diferencias, algo muy importante para alcanzar la madurez y el logro de un adecuado sentimiento de individuación. Así pues, el carácter crónico e invalidante de la discapacidad que nos ocupa, el Mielomeningocele, parece que podría estar manteniendo con mayor rigidez esa acentuación de los roles tradicionales, y comprometiendo seriamente el acceso de la mujer a la "flexibilidad de género" responsable de un mayor ajuste psicosocial, una mayor efectividad interpersonal y un mayor bienestar psicológico de la mujer al llegar a la madurez.

Por todo ello, como conclusión general puede afirmarse que los resultados ponen de manifiesto la existencia de estilos psicológicos preferentes directamente relacionados con la vivencia de la discapacidad, estilos psicológicos que se cronifican como la enfermedad misma. Asimismo se observa la existencia de ciertas diferencias individuales asociadas a los roles de género. Las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos parecen ser más marcadas, quizás porque siguen siendo las madres las que suelen asumir el rol de cuidador principal de ese niño discapacitado.

Por otra parte, y a pesar de que actualmente los roles de la mujer en la sociedad han cambiado, la discapacidad de un hijo/a parece llevar a unas reacciones adaptativas personales que llevan a la mujer a una situación altamente perturbadora que exigen una mejor comprensión del impacto de la discapacidad, y a un riguroso análisis diferencial, enmarcando los déficits y las dificultades en el contexto de los recursos personales.

Referencias

- Cunnigham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres*. Madrid: Siglo XXI y Centro de publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia.
- Freixa Niella, M. (2000). *Familia y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú.
- Erickson, M. y Upshur, C.C. (1989). Caretaking Burden and Social Support: Comparison of Mothers of Infants With and Without Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 250-258.
- Jiménez Rodrigo, M.A. (1998). *Espina Bífida. Aspectos psicológicos*. Madrid: IMSERSO
- Millon, T. (2000) *MIPS. Inventario Millon de Estilos de Personalidad*. Madrid: TEA Ediciones.
- Rudeberg A. et al. (1995). Psychosocial aspects in the t of children with myelomeningocele an assesment after a decade. *European Journal Ped.*, 154 (9 Suppl 4), 85-89.
- Kazan A.E. y Clarck W. (1986). Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Children Neurology*, 28, 220-228.
- Klaus, M. H. y Kennell J. (1975). *La relación madre-hijo. Impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia*. Madrid: Editorial Panamericana.
- VV. AA. (2001). *Jornadas Mujer y Salud: Contexto familiar y laboral. Libro de Actas*. Madrid: Universidad Complutense.

(Artículo recibido: 24-10-2003; aceptado: 17-11-2003)