



PONTIFICIA
**UNIVERSIDAD
CATÓLICA**
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

SENSIBILIDAD MATERNA EN MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Tesis para optar al título de Licenciado en Psicología con mención en Psicología
Clínica que presenta el Bachiller:

JUAN NUÑEZ DEL PRADO MURILLO

ASESORA: MAGALY NÓBLEGA

LIMA – PERÚ
2011



Agradecimientos

A mis padres y hermanos, por el enorme soporte que me han brindado, no solo a lo largo de mis estudios sino en todos los aspectos de mi vida. El cierre de esta etapa se lo debo al ejemplo que me dieron.

A Magaly Nóblega, por haberme mostrado el interesante campo de estudio del vínculo madre-hijo, por su apoyo incondicional durante el desarrollo de este trabajo y por la enorme paciencia que tuvo conmigo en todo el proceso.

A todo el personal de la institución en la que se realizó esta investigación, por recibir a un extraño de forma cálida y amable, manteniendo siempre una enorme disponibilidad para compartir el conocimiento que aplican en su magnífica labor diaria.

A Daniela, por su agradable compañía y por ser una fuente inagotable de ánimo en los momentos de mayor ansiedad y pesimismo.

Y sobre todo a las participantes de este estudio, que mostraron una amabilidad incomparable abriendo un espacio entre las diversas actividades que tienen que realizar para compartir conmigo un vistazo del enorme cuidado y dedicación que dan a sus hijos diariamente.



Resumen

“Sensibilidad materna en madres de niños con parálisis cerebral”

La presente investigación, tiene como objetivo describir las características de la sensibilidad materna en un grupo de madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral (PC). Para este propósito se evaluó a 6 madres con edades entre 26 y 41 años ($M=32.5$, $DE=6.41$) de niños diagnosticados con PC de tipo espástica y disquinética con edades entre 4 y 6 años ($M=5.5$, $DE=0.84$) utilizando el *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set* de Posada, Moreno y Richmond (1998 en Posada, et al. 2007) y una entrevista desarrollada en base a las conductas que se mostraron como más características de su comportamiento sensible. Los resultados muestran que la PC del niño otorga características particulares a la interacción de las diadas evaluadas. Utilizando como referentes de comparación dos estudios que exploraron el constructo de sensibilidad materna en muestras peruanas y estadounidenses de madres de niños que no fueron diagnosticados con PC, se encuentra que tanto en la sensibilidad global como en las áreas específicas de “contribución para la interacción diádica buena/armónica” y “supervisión” las participantes muestran un nivel superior al grupo de comparación peruano pero semejante al del grupo del extranjero; en el área “poniendo límites” las participantes mostraron una conducta semejante a la de los dos grupos de comparación y en el “apoyo de base segura” se encontró que las madres evaluadas muestran un nivel mayor en comparación a los dos grupos de referencia.

Palabras clave: Sensibilidad materna, parálisis cerebral.

Abstract

“Maternal sensitivity in mothers of children with cerebral palsy”

The objective of this research is to describe the characteristics of maternal sensitivity in a group of mothers of children diagnosed with cerebral palsy (CP). For this purpose we evaluated 6 mothers aged between 26 and 41 years ($M = 32.5$, $SD = 6.41$) of children diagnosed with spastic and dyskinetic CP aged 4 and 6 years ($M = 5.5$, $SD = 0.84$) using the “Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (Posada, Moreno & Richmond 1998 at Posada, Kaloustian, Richmond & Moreno. 2007) and an interview that was based on the conducts that were shown to be more characteristic of their sensitive behavior. The results show that the diagnose of CP gives particular characteristics to the interaction of the evaluated dyads. Using as a baseline for comparison two studies that explored the construct of maternal sensitivity in Peruvian and U.S. samples of mothers of children who were not diagnosed with CP, we found that the participants of this study show levels of overall sensitivity “contribution to harmonious interaction” and “supervision/monitoring” that are superior to the Peruvian group of comparison but are very similar to the U.S. sample; in the “limit setting” sub-scale, participants showed a similar level to that of the two comparison groups, finally in the “secure base support” sub-scale, the evaluated mothers show a higher level compared to both of the reference groups.

Key word: Maternal sensitivity, cerebral palsy.



Tabla de contenido

Introducción-----	I
Sensibilidad materna en madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral-----	1
Método-----	17
Participantes-----	17
Medición-----	17
Procedimiento-----	19
Resultados-----	21
Discusión-----	37
Referencias bibliográficas-----	45
Anexos-----	51
Anexo A: Consentimiento informado-----	53
Anexo B: Ficha de datos-----	54
Anexo C: Materiales de la observación-----	55
Anexo D: Datos de estudios de referencia-----	56



Introducción

Actualmente la parálisis cerebral (PC) es una de las causas más comunes de discapacidad en niños e infantes. Su prevalencia mundial es de 2 por cada 1000 niños nacidos vivos (Compén, 2008). La definición más aceptada que se tiene de esta afección la presenta como un grupo de alteraciones del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación de la actividad; son atribuidos a alteraciones no progresivas del cerebro en desarrollo del feto o infante y a menudo se ven acompañadas por perturbaciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación, alteraciones conductuales así como el diagnóstico adicional de epilepsia. (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007).

Los síntomas antes mencionados hacen que la crianza de un niño diagnosticado con PC sea una tarea altamente demandante debido a que requieren una asistencia casi permanente para distintas actividades de su rutina diaria (Glenn, Cunningham, Poole, Reeves, & Weindling, 2009; McCubbin & Huang, 1989; Wanamaker & Glenwick, 1998) y un proceso de rehabilitación constante a cargo de profesionales especializados, el cual preferentemente debe ser iniciado a edades muy tempranas (Parker, McCullough, Madden, & McCahey, 2009; Russman, 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998). Esto en muchos casos puede generar niveles elevados de ansiedad o incluso depresión en sus cuidadores primarios (Glenn et al., 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998) pero puede llegar a ser un proceso altamente satisfactorio si se cuenta con los recursos necesarios para satisfacer las demandas antes mencionadas (Glenn et al., 2009).

De esta forma, la relación diádica que tiene el niño diagnosticado con PC y su cuidador primario adquiere una configuración particular, puesto que requiere una interacción permanente centrada en una asistencia física constante y la enseñanza de nuevas habilidades (Wanamaker & Glenwick, 1998), en la que la comunicación se ve entorpecida por la dificultad de los niños afectados para articular palabras y realizar gestos (Pennington & McConachie, 2001 a, 2001b).

Tomando en cuenta lo anterior y el hecho de que en la mayoría de los casos las madres de estos niños asumen el rol de cuidadoras primarias (Cunningham, Warschausky & Thomas, 2009), el constructo de sensibilidad materna se muestra como otro factor que puede mostrar características particulares dentro de esta población ya que hace referencia a la capacidad materna para percibir las señales que su hijo emite, interpretarlas de forma adecuada y emitir una respuesta apropiada y pronta a las mismas (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1979).

Ante la ausencia de una exploración de este constructo en una población de madres de niños diagnosticados con PC, la presente investigación tiene como objetivo desarrollar una descripción general de las características que adquiere la sensibilidad materna en dicha población y los posibles factores vinculados al diagnóstico de PC que puedan influir en las conductas maternas vinculadas a la sensibilidad materna.

Para esto, se evaluó a un grupo de 6 madres con edades entre 26 y 41 años ($M=32.5$, $DE=6.41$) de niños diagnosticados con PC de tipo espástica y disquinética con edades entre 4 y 6 años ($M=5.5$, $DE=0.84$) utilizando el *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set* de Posada, Moreno y Richmond (1998 en Posada, et al. 2007) y una entrevista desarrollada en base a las conductas que se mostraron como más características de su comportamiento sensible.

Se espera que los resultados de este estudio enriquezcan el limitado conocimiento que se tiene sobre la PC en nuestro país y puedan ser utilizados para facilitar una mayor inclusión de los padres dentro del proceso de rehabilitación de sus hijos.



Sensibilidad materna en madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral.

Parálisis cerebral

En la actualidad, la parálisis cerebral (PC) es una de las causas más importantes de discapacidad en niños e infantes con una prevalencia a nivel mundial de aproximadamente dos de cada mil niños nacidos (Compén, 2008)

A pesar de su importancia, la elevada heterogeneidad sintomática y etiológica de esta alteración constituye una de las mayores fuentes de problemas para su adecuada identificación, entorpeciendo así los procesos de prevención, diagnóstico, tratamiento y de investigación (Russman, 2009).

Es precisamente por su heterogeneidad que la búsqueda de una definición precisa de la PC resulta ser una tarea de suma importancia para el desarrollo de líneas de investigación y conocimiento de esta patología. La definición de PC más utilizada en la actualidad, fue desarrollada en una reunión de consenso de expertos llevada a cabo en julio del 2005. Los acuerdos realizados durante este evento (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007) sostienen que la PC hace referencia a un grupo de alteraciones del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas del cerebro en desarrollo del feto o infante. Añaden también, que las alteraciones motoras de la PC son a menudo acompañadas por perturbaciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación, alteraciones conductuales así como el diagnóstico adicional de epilepsia.

Esta definición da cuenta de la presencia de alteraciones del movimiento que sufren, como rasgo central, los pacientes con PC. Estos se caracterizan por la incapacidad para llevar a cabo adecuadamente movimientos voluntarios o para controlar movimientos involuntarios exagerados (Rosenbaum et al., 2007). Dichas alteraciones del movimiento tienen como base variaciones anómalas del tono muscular, ya sea por déficit o por exceso, que repercuten también sobre la postura que el paciente mantiene (Lorente & Bungie, 1997).

Vemos también que la sintomatología se atribuye a la presencia de lesiones en el cerebro y/o cerebelo. Como este tipo de lesiones no son progresivas –ya que el área del cerebro afectada no varía con el paso del tiempo- se excluye del grupo de PC las alteraciones del movimiento y/o postura que tengan origen en una lesión medular, del sistema nervioso periférico o que impliquen una degeneración progresiva del sistema nervioso del paciente (Lorente & Bungie, 1997; Rosenbaum et al., 2007). Respecto a la

edad de origen, la definición aclara que las lesiones cerebrales en la PC pueden tener génesis en diversas etapas del desarrollo temprano del infante, ya sea antes o después del nacimiento (Rosenbaum et al., 2007). Esta característica lleva necesariamente al compromiso de un sistema nervioso inmaduro. Así, a pesar de su falta de progresión, las manifestaciones de la PC varían a lo largo del proceso de desarrollo del niño, puesto que la evolución normal de los distintos sistemas de su cerebro se verá entorpecida por la presencia de la lesión (Lorente & Bungie, 1997; Russman, 2009). Las implicancias de este último punto son diversas ya que al ser un sistema nervioso en desarrollo, los circuitos de las distintas funciones no se encuentran totalmente definidos por lo que la capacidad del cerebro para compensar déficits de algunas áreas mediante el uso de otras permitirá cierto nivel de adaptación de las funciones aún no desarrolladas. Aunque beneficioso por proveer una alternativa de desarrollo funcional, cabe también la posibilidad de que este proceso de compensación resulte perjudicial sobre todo si se toma en cuenta que las áreas que remplazan a las perdidas no realizarán por completo las funciones que normalmente tendrían asignadas (Lorente & Bungie, 1997).

Si bien los aspectos motores son los más afectados dentro de la PC, debe tomarse en cuenta que en toda lesión del sistema nervioso central es posible encontrar repercusiones adicionales en otras áreas del desarrollo (Denhoff, 1960). En ese sentido, la definición actual contempla que la PC puede estar acompañada de alteraciones adicionales en la sensación (incluyendo la visión, audición y otras modalidades sensoriales), en los procesos cognitivos tanto de forma global como específica, en la comunicación ya sea expresiva o receptiva, en la percepción (específicamente la interpretación integral de los estímulos), en la conducta (llegando a presentar trastornos psiquiátricos como déficit de atención con hiperactividad) o en el estado de conciencia en el que se puede llegar a alteraciones convulsivas que incluyen todos los tipos de síndromes epilépticos (Rosenbaum et al., 2007).

La necesidad no sólo de una clara definición sino también de una mejor especificidad de criterios para el diagnóstico de la PC, también incluye el desarrollo de una nueva clasificación de sus subtipos. Para ello, se toman tres ejes principales que se refieren a las manifestaciones fisiológicas, las alteraciones no motoras y la distribución anatómica de las alteraciones (Russman, 2009)

Respecto a las manifestaciones fisiológicas, estas se dividen en tres tipos. La primera es la PC espástica cuya sintomatología se caracteriza por la presencia de reflejos primitivos o exagerados y patológicos con un umbral de activación reducido, lo que lleva a

una sobre activación muscular ante estímulos externos leves. Este tipo generalmente se debe a una falta de control inhibitorio central, es decir, a una incapacidad del sistema gamma para controlar de manera adecuada la inhibición del tono muscular del sujeto. De esta forma, distintos grupos musculares muestran una activación descoordinada e inadecuadamente elevada que llevará al desarrollo de contracturas, deformidades y dislocaduras debido al predominio de algunos grupos musculares sobre otros (Compén, 2008; Lorente & Bungie, 1997).

Un segundo tipo de manifestaciones fisiológicas es la PC disquinética: esta implica movimientos anormales involuntarios que se hacen evidentes cuando el sujeto desea llevar a cabo una acción voluntaria. Puede, a su vez, subdividirse en coreatoides, caracterizados por movimientos involuntarios masivos, que implican cambios que involucran una flexión o extensión exagerada de las extremidades y diatónica, que presenta cambios anormales del tono muscular desencadenados también por el movimiento. Estos dos subtipos pueden ser observados dentro de un mismo sujeto en fases distintas de la enfermedad (Russman, 2009).

Finalmente, el tercer tipo de PC que se plantea en el eje de manifestaciones fisiológicas es el de la PC atáxica, que implica una descoordinación de los movimientos voluntarios a la que se puede añadir también compromiso cerebeloso, que genera en el sujeto alteraciones en el equilibrio y en la percepción que tiene de sus miembros en el espacio. Es posible que este subtipo presente variaciones sintomatológicas en distintas etapas de la enfermedad ya que durante los primeros años de vida suele manifestarse como una carencia o disminución general del tono muscular del infante (Lorente & Bungie, 1997).

Si bien algunos autores la rechazan por su falta de especificidad, es posible indicar como cuarta categoría a la PC mixta. Los pacientes categorizados dentro de este tipo pueden presentar sintomatología leve tanto espástica, coreoide, distónica o incluso atáxica. Debido a la variedad de casos que pueden ser incluidos dentro de este grupo, su uso está condicionado a la descripción específica de la sintomatología de cada caso (Russman, 2009).

El eje de clasificación basado en las manifestaciones fisiológicas de la PC también evalúa el nivel de funcionalidad motora para especificar el grado de compromiso que presentan las distintas partes del cuerpo del paciente y toma en cuenta, además, tanto su capacidad motora como la oromotora (Russma, 2009).

A nivel internacional, la clasificación de la función motora de las extremidades tanto superiores como inferiores es realizada mediante el Sistema de Clasificación de las Funciones Motoras Gruesas (GMFCS por sus siglas en inglés). Este instrumento distingue cinco niveles de capacidad ambulatoria donde el nivel I se refiere a una marcha sin soporte y sin restricciones, el nivel II a una marcha sin soporte ni ayuda de dispositivos externos, pero con limitaciones para la movilización fuera de casa; el nivel III implica una marcha con soporte o aparatos de asistencia externos; el nivel IV plantea una movilidad independiente altamente limitada y finalmente el nivel V refiere una dependencia total para la ambulación (Rosenbaum et al., 2005). De forma paralela, se propone la clasificación de las capacidades motrices finas mediante la escala de Función Motora Bimanual Fina (BFMF por sus siglas en inglés) o el Sistema de Clasificación de Habilidades Manuales (MACS) (Rosenbaum et al., 2005).

El segundo eje de clasificación de las PC basado en las manifestaciones fisiológicas incluye los distintos grados de compromiso que pueden existir dentro de las esferas de sensación, percepción, cognición, comunicación o también las dificultades vinculadas a la conducta del sujeto o su estado de conciencia. Actualmente las clasificaciones referidas a las alteraciones adicionales a las de postura y movimiento han tomado una mayor importancia debido al creciente interés por tener un abordaje terapéutico integral (Rosenbaum et al., 2007; Russman, 2009)

El tercer y último eje implica la distribución de la discapacidad, una descripción topográfica de las distintas afecciones y síntomas que presenta el paciente con PC. Este eje reemplaza el uso clásico de términos como diplejía o cuadriplejía, los cuales solo hacen referencia al compromiso motor de las extremidades (Russman, 2009).

En base a todo lo expuesto, un ejemplo de clasificación sería el de una PC de tipo Espástico con un nivel II de compromiso de la deambulación debido a una disminución en la movilidad del brazo y pierna derechos con primacía de la extremidad superior. Esta se ve acompañada por una reducción de la sensibilidad en las extremidades afectadas sin compromiso de lenguaje expresivo y receptivo. Es decir, se trata un paciente que presenta contracturas en la extremidad superior e inferior de su lado derecho, capaz de desplazarse sin necesidad de asistencia o el uso de aparatos ortopédicos, además de presentar sensibilidad reducida en las dos extremidades afectadas por las contracturas.

Si bien se mantiene actualmente la propuesta de utilizar la etiología como un posible cuarto eje para la clasificación en el diagnóstico, esta opción resulta aún inviable debido a que gran cantidad de casos de PC presentan una etiología desconocida o poco

clara (Russman, 2009). Esto debido a que, a pesar de que los avances en la imagenología permiten establecer una correlación entre las distintas lesiones cerebrales y la sintomatología que estas generan, la determinación de la causa última por la que dichas lesiones se producen es algo que hasta el momento resulta difícil de realizar (Lorente & Bungie, 1997).

En los casos en los que sí es posible determinar una causa factible de la lesión, se clasificará las distintas etiologías conocidas en base a la etapa de desarrollo en la que la alteración haya tenido su origen. De esta forma, las posibles causas de la PC se colocan dentro de los grupos de alteraciones prenatales, perinatales y postnatales (Compén, 2008; Denhoff, 1960; Lorente & Bungie, 1997).

El grupo de alteraciones prenatales incluye tanto las causas dadas en el período prenatal como las que se relacionan con determinantes genéticos. Dentro de ellas se menciona el efecto de drogas o tóxicos tanto endógenos como exógenos, traumatismos intrauterinos, hemorragia cerebral prenatal, sangrado materno durante el primer trimestre, hipotiroidismo materno, señales de preclamsia o retardo mental materno (Compén, 2008; Denhoff, 1960; Lorente & Bungie, 1997). Es importante señalar que el efecto que se genere en esta etapa dependerá principalmente del estadio del desarrollo del feto y no tanto del agente específico que cause la alteración. Es por ello que los efectos son de mayor gravedad mientras más temprano sea el daño. (Lorente & Bungie, 1997).

El segundo grupo de causas, abarca a aquellas que se dan dentro del período perinatal. Estas son las más conocidas y su incidencia se ha reducido en gran medida durante los últimos años debido al planteamiento de normas de seguridad mucho más adecuadas para los procedimientos llevados a cabo durante el parto (Lorente & Bungie, 1997). Dentro de este grupo es posible encontrar las alteraciones metabólicas como la hipoxia, acidosis, hipoglucemia, ictericia nuclear por incompatibilidad de Rh, hiperbilirrubinemia, o también la multiparidad, prematuridad y el bajo peso al nacer (Denhoff, 1960; Lorente & Bungie, 1997; Russman, 2009).

Finalmente, el tercer grupo implica las causas acaecidas durante el período postnatal. Entre estas, las más importantes son: infecciones como meningitis o sepsis temprana; las intoxicaciones, anoxia, accidentes vasculares, neoplasias o defectos de desarrollo posterior y los traumatismos (Denhoff, 1960; Lorente & Bungie, 1997).

Si bien todos los factores antes mencionados han sido relacionados con la PC, hay que tomar en cuenta que se les atribuye más el rol de factores de riesgo que de

causas necesarias ya que gran cantidad de sujetos que son expuestos a dichos factores no necesariamente presentan PC (Russman, 2009).

La elevada heterogeneidad de la PC respecto a los casos que incluye hace que el abordaje terapéutico deba ser planeado luego de una evaluación tanto de la sintomatología central como de los déficits asociados (Lorente & Bungie, 1997; Russman, 2009). En el caso específico de pacientes que se encuentran en una etapa infantil o preescolar, se recomienda un abordaje inmediato mediante técnicas de rehabilitación física y ocupacional (Russman, 2009) cuyo objetivo principal será el desarrollo de una motricidad que permita el mayor nivel de funcionalidad posible. Esto se obtiene potenciando los movimientos requeridos para las actividades habituales del infante, lo que también permitirá prevenir el desarrollo posterior de contracturas y malformaciones (Lorente & Bungie, 1997). Un ejemplo de las técnicas utilizadas para este propósito es el método Bobath que procura proveer al infante de la experiencia sensoriomotriz de movimiento normal incapaz de obtener por sus propios medios. De esta manera, mediante la ayuda de un terapeuta, el paciente es asistido en la realización de movimientos que de otra forma le serían imposibles de llevar a cabo por las contracturas o movimientos involuntarios que presenta. Al integrar dicha experiencia dentro de la rutina diaria, se busca la automatización de dichos movimientos, cuya meta final será que el paciente los lleve a cabo de manera espontánea (Lorente & Bungie, 1997).

El segundo objetivo central en la rehabilitación del infante es la atención en los trastornos que se presentan junto a la sintomatología motriz. Así, se incluirá la medicación para el control de los trastornos epilépticos junto a una intervención correctiva de déficits auditivos, visuales, conductuales o del lenguaje (Denhoff, 1960; Lorente & Bungie, 1997).

Finalmente, el tercer punto a tomar en cuenta en el tratamiento del infante con PC es la prevención de posibles déficits en el desarrollo general del niño debido a que las distintas alteraciones potenciales podrían limitar la exposición temprana a distintos estímulos. Por eso es necesario compensar el adecuado desplazamiento del infante e introducir estímulos innovadores y atractivos que favorezcan su desarrollo mental (Rosenbaum et al. ,2007), así como también incluir la prevención de posibles alteraciones vinculadas al desarrollo psicoemocional del paciente (Lorente & Bungie, 1997).

Cuidado del niño con parálisis cerebral

Por lo general, el cuidado de un niño discapacitado se caracteriza por una mayor cantidad de demandas económicas, afectivas y de tiempo (Glenn, Cunningham, Poole,

Reeves, & Weindling, 2009; McCubbin & Huang, 1989; Wanamaker & Glenwick, 1998). En el caso de los niños con PC se ha encontrado que las demandas adicionales se refieren al retraso de su desarrollo socioemocional, el menor nivel de salud en general y las alteraciones conductuales que pueden presentar (Wanamaker & Glenwick, 1998). A esto se suma el que un tratamiento adecuado para esta población puede ser de difícil acceso y altamente costoso (Parker, McCullough, Madden, & McCahey, 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998), algo especialmente importante si se toma en consideración que la falta de recursos necesarios para afrontar las demandas de los niños con PC ha sido vinculada al incremento en el estrés, depresión y ansiedad que los padres de estos niños manifiestan (Glenn et al., 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998). Otros factores que pueden elevar el nivel de estrés parental reportado son la insatisfacción con el rol paterno y la disminución del sentimiento de competencia de los padres como cuidadores. Estos dos factores han sido asociados con el nivel de desajuste que presenta el niño con PC (Wanamaker & Glenwick, 1998).

Junto a los recursos necesarios para afrontar un diagnóstico de tales características, se debe tomar en cuenta también el estilo de afrontamiento que los padres despliegan. Se ha encontrado, en ese sentido, que la eficacia del mismo se relaciona de forma directa con el nivel de aceptación que se logra respecto a la patología de su hijo (Schuengel et al., 2009; Taiko & Reiko, 1990).

Si bien los datos mencionados dan buena cuenta de que la crianza de los niños con PC es una tarea altamente desgastante, existen factores protectores ante el desarrollo del estrés, la ansiedad y la depresión tales como el soporte de la pareja, la extensión y calidad del soporte social y la percepción de un sustento económico apropiado (McCubbin & Huang, 1989; Taiko & Reiko, 1990; Wanamaker & Glenwick, 1998). De esta forma, incluso los padres de niños con PC severamente discapacitados pueden tener una sensación gratificante en la crianza de los mismos, siempre y cuando se mantenga un equilibrio adecuado entre los posibles estresores y los recursos con los que cuentan para afrontarlos (Glenn et al., 2009).

Respecto al ambiente familiar del niño con PC, diversos investigadores han encontrado que las familias muestran una estructura tradicional en la que el padre es el proveedor principal de recursos y la madre es la cuidadora primaria de los hijos. Debido a ello, la madre se encuentra expuesta en mayor medida al desgaste generado por la crianza de un niño discapacitado (Cunningham, Warschausky & Thomas, 2009; Taiko & Reiko, 1990). También se ha observado que estas familias muestran un nivel más

elevado de rigidez en su ajuste a diversas situaciones, lo que ha sido relacionado a un mayor beneficio para el desarrollo social y la salud general del niño con PC pues permite un seguimiento constante de su tratamiento y estimulación (Cunningham et al., 2009).

La comunicación entre una madre y su hijo es un factor importante dentro de la experiencia de parentalidad. En niños cuyas edades oscilan entre los 2 y 6 años dicha interacción se caracteriza por la autonomía de las dos partes respecto al inicio de la comunicación y su contenido y utilizan diversas estrategias de comunicación como la formulación de preguntas, la provisión de información, la aceptación o rechazo de proposiciones, entre otros (Pennington & McConachie, 2001b).

En el caso de los niños con PC se ha encontrado una primacía de acción por parte de la madre (o cuidador primario) que asume un rol mucho más activo y directivo en la interacción con su hijo, lo que repercute en un rol pasivo en el que el niño se limita a emitir respuestas solamente ante las iniciativas maternas. La diferencia encontrada en el tipo de interacción no sólo se restringe a la frecuencia de intervenciones sino también al contenido de las mismas ya que los niños con PC se comunican con frases de tipo "sí" o "no" y usan en menor medida expresiones más complejas (Pennington & McConachie, 2001 a, 2001b).

Estas características en la comunicación madre-hijo pueden explicarse en base a la mayor dificultad que los niños con PC tienen para emitir de forma clara señales comunicativas tanto verbales como gestuales debido a las distintas alteraciones motoras, perceptivas o sensoriales que presentan. De esta forma, los padres tendrán una elevada dificultad para interpretar adecuadamente las señales de sus hijos, lo que puede llevarlos a tener respuestas poco acertadas (Pennington & McConachie, 2001a) que según Dunst (1985 citado en Pennington & McConachie, 2001b) puede generarles un nivel elevado de desesperanza que los llevará a buscar oportunidades de comunicación en las que ellos tengan un mayor sentimiento de eficacia: comenzarán a ser ellos los que inicien la mayoría de espacios de interacción. Esto producirá la reducción de las posibilidades de comunicación que el niño intente realizar, llevándolo a aprender una menor cantidad de estrategias para la interacción con otras personas (Basil, 1992).

Más grave aún parece ser el hecho de haber observado niños con PC en los que, incluso después de intervenciones realizadas para incrementar sus herramientas de comunicación o alterar los patrones de comunicación de sus padres, no se han dado mejoras en su nivel de pasividad posiblemente por el desarrollo de una desesperanza aprendida para la iniciación de su comunicación (Basil, 1992).

Por todo lo expuesto, se hace necesaria una exploración más profunda de los factores que predisponen y perpetúan este estilo de interacción. Uno de los puntos importantes de este fenómeno se refiere a la capacidad de la madre para la interpretación de las señales emitidas por el infante y la respuesta que ella da a las mismas.

Sensibilidad Materna

La sensibilidad materna ha sido abordada por una gran variedad de estudios y autores desde el momento en el que fue planteada por Ainsworth, Blehar, Waters y Wall en su investigación de 1979. Las diversas definiciones de este constructo incluyen distintas conductas y características maternas por lo que Meins, Femyhough, Fradley y Tuckey (2001) indican que existe una gran dificultad para la elaboración precisa de la definición de sensibilidad materna, llegando incluso a equipararla con los conceptos de responsividad materna o competencia materna. Según la definición original de Ainsworth et al. (1979), se describe a la madre sensible como aquella que se mantiene atenta a las señales que su hijo emite, siendo capaz de detectarlas, interpretarlas de forma adecuada y de emitir una respuesta apropiada y pronta a las mismas. Si bien todas estas características deben estar presentes para señalar a una madre como sensible, cabe recalcar que existirán diferencias individuales en la forma en la que estas distintas características se presentan (Ainsworth et al., 1979). Para comprender mejor estas diferencias, es necesario exponer de forma más precisa los procesos de percepción, interpretación y respuesta realizados por la madre.

Como componente inicial de la sensibilidad materna se encuentra la capacidad de la madre para percibir las señales emitidas por su hijo, la cual puede evaluarse en dos ejes principales, el primero de los cuales hace referencia a la disposición materna para atender o desatender las señales del niño. De esta forma, existirán madres que se muestran atentas a la conducta de su hijo, manteniéndose siempre dispuestas a recibir sus iniciativas de comunicación; y otras que desatenderán dichas iniciativas, sin mostrar una disposición inicial para percibir los intentos comunicativos del niño.

El segundo eje se refiere a la sensibilidad que posee la madre para percibir las señales emitidas por su hijo. A diferencia del eje anterior, este no se basa en dos posibilidades opuestas sino más bien en una gradación que va desde la capacidad de la madre para percibir señales bastante sutiles hasta la necesidad de que el niño emita señales bastante claras y constantes para que ella pueda percibirlas (Ainsworth et al., 1969).

En cuanto a la interpretación adecuada de dichas señales, es necesario que los contenidos mentales propios de la madre no distorsionen el mensaje emitido por el niño. De darse dicha distorsión, las respuestas de la madre estarían basadas en gran medida en sus deseos e intereses personales, lo que impediría una interacción adecuada y posiblemente generaría una reducción en las iniciativas de comunicación del niño. (Ainsworth et al., 1979). En ese sentido, la capacidad empática de la madre se torna sumamente importante puesto que le permite interpretar las señales tomando en cuenta la posición personal del infante (Ainsworth et al., 1979).

Respecto a la respuesta emitida por la madre, se toman en cuenta dos características principales para considerarla adecuada. La primera implica que la respuesta sea emitida con una latencia suficientemente reducida como para que el infante establezca una relación de contingencia entre su mensaje y la respuesta de la madre (Ainsworth et al., 1979). Esto generará que la respuesta materna sea esperada, facilitando el posterior establecimiento de un vínculo de causalidad o correlación entre sus acciones y la respuesta emitida por su madre (Mills-Koonce, 2007 citado en Shin et al., 2008). La predictibilidad de la conducta materna permitirá que el niño desarrolle expectativas respecto a la misma (Sullivan, 1993 citado en Shin et al., 2008) y eso le dará mayor confianza para el desarrollo de interacciones posteriores (Ainsworth et al., 1979).

La segunda de las características que deben tener las respuestas maternas es su adecuación para satisfacer y resolver las necesidades tanto físicas como afectivas del niño (Ainsworth et al., 1979). Meins et al. (2001) mencionan que, a pesar de haber sido dejada de lado en muchas investigaciones, la adecuación de la respuesta materna debe ser considerada como un factor importante ya que es la única evidencia que el infante posee respecto a la capacidad materna para realizar una lectura acertada de sus estados mentales. Lograr la adecuación de su respuesta exige de la madre la capacidad de considerar a su hijo como un ente con voluntad propia, con deseos e impulsos que muchas veces pueden discrepar de los propios. De esta forma, la sensibilidad materna adquiere un rol importante para la satisfacción del infante puesto que tiene como objetivo no sólo comprender y complacer carencias fisiológicas, sino también demostrar que existe una interpretación adecuada de sus señales y una disponibilidad tanto física como emocional para emitir respuestas rápidas y adecuadas a una amplia gama de conductas autónomas del niño dentro de cada uno de los posibles contextos en los que se lleve a cabo la interacción (Meins et al., 2001).

Tan importante como la satisfacción del niño es la retroalimentación que la madre recibe. Se sabe que el niño retribuirá a la madre señales que demuestren que la acción realizada por ella fue la apropiada para resolver sus necesidades y, por ende, resultó placentera y atractiva: la madre se ve recompensada por los resultados de su conducta. A partir de ello es posible indicar que la sensibilidad materna facilita un intercambio recíproco mutuamente satisfactorio que incrementará la frecuencia con la que ambos miembros de la diada busquen entablar una interacción entre sí (Anderson, 1981 citado en Shin, Park, Ryu & Seomun, 2008)

Además, resulta central mencionar que el proceso de percepción, recepción e interpretación de las señales y la emisión de una respuesta no es un proceso rígido e inmutable pues está siempre condicionado a los cambios evolutivos del niño así como a factores contextuales (Pianta Sroufe, & Egeland, 1989). De esta forma, la interacción involucra un aprendizaje continuo de la madre, guiado por la retroalimentación que el niño provee a través de sus reacciones de aceptación o rechazo ante la conducta materna. En base a esto, la madre decidirá si mantiene o reemplaza sus conductas según sea necesario (Nystrom, 2004 citado en Shin et al., 2008).

No debe pasarse por alto el hecho de que este proceso, que implica interacción y retroalimentación entre dos individuos, no involucra solamente lo aportado por la madre, sino también la capacidad del infante para emitir señales ya sea para demandar una respuesta o para responder a las iniciativas de la madre (Kivijärvi, Voeten, Niemelä, Räihä, Lertola, & Piha, 2001) De esta forma los factores que dificultan la capacidad expresiva del infante alterarán el nivel de sensibilidad que la madre presenta.

Si se toma en cuenta la gran cantidad de factores por los que está compuesta la sensibilidad materna y la repercusión de cada uno de ellos sobre el niño, es posible entender el lugar central que se le adjudica a la sensibilidad dentro del desarrollo general del infante (Belsky & Fearon, 2002) en aspectos tanto cognitivos como afectivos (Kempainen et al. 2006, van Doesum, 2007 citado en Shin et al. 2008). En efecto, el nivel de sensibilidad adecuado ha sido vinculado con el desarrollo en los infantes de conductas y afectos apropiados y de una mayor capacidad de juego (Denham, & Moser, 1994; Fewell, Casal, Glick, Wheeden & Spiker, 1996).

Si bien se ha podido observar que la sensibilidad materna repercute de forma positiva sobre distintos aspectos del desarrollo del infante, este efecto sólo es logrado si esta característica materna se mantiene estable a lo largo del tiempo (Belsky & Fearon, 2002). Por ello se hace necesario explorar también las distintas variables que puedan

determinar el nivel de sensibilidad que demuestre una madre, ya que de ellas depende su estabilidad (Kemppinen, et al., 2006). Estos factores determinantes del nivel de sensibilidad materna pueden ser categorizados de forma general dentro de tres grandes grupos: las características de la madre, las del infante y las del ambiente.

Dentro de las características de la madre determinantes de la sensibilidad materna, es posible mencionar los estados afectivos tales como la depresión o la ansiedad, capaces de comprometer esta capacidad (Diener, Nievar, & Wright, 2003; Shin et al., 2006); el estilo de afrontamiento que la madre presente ante las demandas del niño (Leerkes & Crockenberg, 2006); la relación y el estilo de apego que ella misma haya establecido con su madre (Leerkes & Crockenberg, 2006), el apego fetal (Shin et al., 2006) y también su condición laboral. Respecto a este último factor, se ha encontrado que tener un trabajo estable genera en la madre niveles más elevados de sensibilidad. Según Shin et al. (2006) es posible que esto se deba a que la separación diaria predisponga a la madre para mantener un nivel más elevado de atención a las señales emitidas por el infante cuando están juntos.

Si por un lado son importantes las características de la madre, no dejan de serlo también las que son propias del niño. Dentro de ellas, la edad es un elemento importante pues existe un nivel más elevado de sensibilidad durante los primeros tres meses de vida (Kivijärvi et al., 2001). También se sabe que el tiempo de gestación del niño influirá sobre la sensibilidad materna, presentando niveles más elevados las madres cuyos hijos nacieron antes de la 37 semanas de gestación (Shin et al., 2006)

Dentro de los factores evolutivos, se ha encontrado que a partir de los dos años de edad, la sensibilidad materna toma características particulares ya que la respuesta emitida por la madre presentará una mayor latencia o no será completamente adecuada para satisfacer las demandas del niño. Esto aparentemente tiene como función incentivar en el niño un mayor desarrollo de autonomía y sentido de sí mismo (Pianta, et al., 1989).

También se ha encontrado relación entre el temperamento del infante y la sensibilidad materna, siendo esta mayor en los casos que el temperamento favorezca un mejor manejo del mismo (Shin et al., 2008). Lamentablemente la presencia de estos dos factores no permite establecer una relación de causalidad, por lo que no queda claro si es la sensibilidad materna la que facilita el desarrollo de un temperamento más manejable o es el temperamento del niño el que determinará el nivel de sensibilidad que la madre presentará (Kivijärvi et al., 2001).

Shin et al. (2008) también plantea que el estado de salud del infante, antes o después del nacimiento, afectará el nivel de sensibilidad de la madre. Así, las distintas patologías que pudiese presentar un niño repercutirán sobre ella de forma inversa. Es posible también que el estrés debido a la discapacidad del niño disminuya la sensibilidad materna (Glenn et al., 2009).

Dentro de las características ambientales y contextuales en torno a la relación madre-hijo es posible hallar distintos factores como el soporte provisto por el entorno social de la madre, el cual puede ser de tipo emocional, instrumental o monetario (Shin et al., 2008). Cuando la madre cuenta con un soporte adecuado, percibe un menor número de factores estresores, lo que facilita su capacidad para manejar al niño. En este contexto, habrá una menor expresión de conductas de llanto y displacer por parte del infante (Kivijärvi, Räihä, Virtanen, Lertola, & Piha, 2004).

Otro hallazgo refiere que la percepción de la intervención de la pareja en la dinámica familiar incrementará la sensibilidad materna al darle a la madre un soporte adecuado durante la etapa post parto (Shin et al., 2008). Se ha observado también que una relación de pareja favorable permitirá a la madre reelaborar la relación con sus propios padres, favoreciendo el desarrollo de una elevada sensibilidad incluso a pesar de las dificultades vinculares experimentadas a edades tempranas (Leerkes & Crockenberg, 2006).

Al respecto, Amankwaa (2007 citado en Shin et al., 2008) indica que existe una correlación inversa entre la presencia de estresores cotidianos y la sensibilidad de la madre mientras que Pianta, et al.(1989) encuentran que la presencia de estresores es uno de los factores que favorecerá la discontinuidad de la sensibilidad materna a través del tiempo. Específicamente, la falta de soporte económico es uno de los estresores ambientales que se más puede afectar esta capacidad (Shin et al., 2008).

Como se ha señalado líneas arriba, un factor importante para el desarrollo de la sensibilidad materna implica el estado de salud del niño incluso antes de que haya nacido. La presencia de una discapacidad pre o post natal generará un efecto negativo sobre el nivel de sensibilidad que la madre tenga (Shin et al., 2008).

Una explicación de la influencia de la salud en el desarrollo de la sensibilidad materna es que la enfermedad es una importante fuente de estrés cotidiano, debido a los diversos cuidados adicionales y gastos que implica (Glenn et al., 2009, Wanamaker & Glenwick, 1998). Por otro lado, el nacimiento de un niño discapacitado implica la pérdida del hijo imaginado lo cual puede dificultar el proceso de adaptación y generar una

sintomatología depresiva en los padres (Schuengel et al., 2009). Finalmente, otra posible influencia tiene que ver con la disminución de la capacidad del infante para emitir señales de comunicación sobre sus necesidades emocionales y afectuosas a raíz de la enfermedad. De esta forma es posible sospechar que una discapacidad que genere alteraciones del desarrollo tanto cognitivo como psicomotor en el niño interfiere con el proceso de aprendizaje mutuo por el que tiene que atravesar la diada (Sullivan, 1993 citado en Shin et al., 2008).

Tampoco debe olvidarse que incluso en el caso de los infantes considerados normales, cada individuo se comunicará por medio de distintas señales, por lo que en cada diada es necesario un aprendizaje de las señales específicas con las que el niño intenta comunicar sus necesidades (Lecuyer-Maus, 2000 citado en Shin et al., 2008). Es por lo anterior que aún se mantienen dudas sobre el grado en el que distintos tipos de discapacidades del niño interferirán sobre el nivel de sensibilidad materna ya que en algunos de estos casos la diada podría desarrollar un sistema de señales que no sea limitado por la discapacidad.

Un ejemplo de los distintos resultados que se observan al explorar la sensibilidad materna en niños discapacitados es el encontrado por Van IJzendoorn et al. (2007) que señala que los niveles de sensibilidad materna en madres de niños con autismo no se diferencian necesariamente de los niveles encontrados en un grupo control. Lo que sí se observa es una menor reciprocidad conductual de sus hijos respecto al grupo de comparación. De esta forma, las madres de estos niños son capaces de percibir interpretar y responder adecuadamente a las señales de sus hijos pero esta habilidad pierde su rol central en el desarrollo del niño, convirtiéndola en una característica de menor relevancia para las diadas con estas características.

Por otro lado, en el caso de niños con síndrome de down y otras formas de retardo mental, se ha encontrado que existe un menor nivel de sensibilidad materna en comparación a una muestra equivalente de presuntos normales. Aparentemente esto se debe a la dificultad que estos niños experimentan para la expresión emocional adecuada, algo que dificulta la lectura de las señales que emiten por parte de sus madres. En este caso se observa que la sensibilidad materna mantiene su importancia para el desarrollo del niño pero se ve afectada por las características específicas del mismo (Atkinson et al., 1999).

Un estudio de Niccols & Feldman (2006) mostró que la relación inversa entre la sensibilidad materna y las conductas infantiles desadaptativas se mantendrá

independientemente de si se presenta en una población de niños supuestamente normales y niños con diversas dificultades del desarrollo.

Tal como se ha revisado a lo largo de estas líneas, no es posible prever de forma clara la manera en la que la sensibilidad materna se presentará en las diadas conformadas por madres y niños que presentan algún tipo de discapacidad. De forma más puntual, debido a la escasez de estudios existentes esta dificultad de predicción también se aplicará para las diadas de niños con PC

Queda claro hasta aquí que la definición de la PC incluye una enorme gama de manifestaciones sintomatológicas y posibles etiologías (Compén, 2008; Lorente & Bugie, 1997) y que el individuo diagnosticado con PC presenta diversos niveles de funcionalidad y capacidad comunicativa (Russman, 2009).

En la enorme variedad de casos se ha encontrado como un factor común de esta población la presencia de alteraciones en los estilos de interacción con otros individuos y específicamente de la comunicación con su cuidador primario (Pennington & McConachie, 2001a). La explicación de este fenómeno se atribuye a las dificultades que presentan los pacientes con PC para emitir señales comunicativas consistentes y claras (Brooks-Gunn & Lewis, 1984; Fundación Obligado, 1978), ya que esto dificulta la capacidad de sus cuidadores primarios para interpretar adecuadamente los mensajes que desean emitir y los lleva a asumir un rol activo en la interacción en busca de una mayor autoeficacia (Dunst, 1985 citado en Pennington & McConachie, 2001b).

Tomando en cuenta que en la mayoría de los casos las madres de los niños afectados toman el rol de cuidador primario (Cunningham et al., 2009), es muy probable que las dificultades de comunicación antes mencionados generen alteraciones de diversa índole en la interacción de la diada madre-hijo incluso en edades muy tempranas. De esta forma, si se considera que la sensibilidad abarca tanto la capacidad materna para percibir las señales emitidas por el niño, la interpretación adecuada de dichas señales, y la emisión de una respuesta apropiada y pronta por parte de la madre (Ainsworth et al., 1979), es posible indicar que este constructo tomará características particulares dentro de esta población.

Por todo lo expuesto, la presente investigación tiene como propósito describir las características de la sensibilidad materna en madres cuyos hijos de edades entre 4 y 6 años sufren de parálisis cerebral espástica o atetósica. Como objetivos específicos de esta investigación se plantean los siguientes:

- Comparar la sensibilidad materna observada y reportada de las madres de niños con PC espástica o atetósica con la sensibilidad materna ideal teóricamente establecida.
- Comparar la sensibilidad materna encontrada mediante una observación con la que se encuentra a través del auto-reporte de las madres de niños con PC espástica o atetósica.
- Explorar las características más representativas de la conducta de sensibilidad materna en las madres de niños con PC espástica o atetósica.

Con estos propósitos se evaluó a cada una de las madres voluntarias en tres reuniones. En la primera se llevó a cabo una observación de la diada madre-hijo. En una segunda reunión se entrevistó a las participantes en relación a las conductas que se mostraron como más características durante la observación. Finalmente, en la tercera se obtuvo el auto-reporte de las participantes sobre su comportamiento de interacción diádico.

Consideramos que los resultados enriquecerán el limitado conocimiento que se tiene sobre este trastorno en nuestro país y podrán ser utilizados por los terapeutas de estos niños para facilitar la inclusión de los padres dentro del proceso de rehabilitación de sus hijos.



Método

Participantes

Las participantes de este estudio fueron 6 madres con edades entre 26 y 41 años ($M=32.5$, $DE=6.41$), un nivel educativo mínimo de secundaria completa (3 de ellas alcanzaron un nivel superior). Respecto a su estado civil, dos de ellas son solteras, las cuatro restantes tienen parejas estables (2 casadas, 2 convivientes). Actualmente solo dos de las participantes se dedican a una actividad laboral distinta al cuidado de su hogar. En el momento en el que se realizó este estudio, todas ellas se encontraban en capacidad económica suficiente para proveer a sus hijos los cuidados adicionales que requiere un niño con PC (p.e. terapia de lenguaje, terapia física, terapia ocupacional, etc.).

Respecto a sus hijos, 4 de las participantes tienen un solo hijo, las dos restantes tienen dos hijos, en ambos casos estos niños no presentan ninguna alteración del desarrollo significativa y son mayores a sus hermanos. Sobre los niños que participaron en la observación, todos ellos han sido diagnosticados con PC y tienen edades entre 4 y 6 años ($M=5.5$, $DE=0.84$). Ninguno de los niños presenta en la actualidad epilepsia como alteración adicional.

Todas las participantes fueron contactadas a través de un centro de atención y rehabilitación de niños con diversos tipos de discapacidad. Con cada una de las voluntarias que aceptó participar se procedió a leer en conjunto el consentimiento informado (Anexo A) y luego de esto se realizó una breve encuesta para recabar algunos datos básicos como edad, escolaridad y un número de contacto para coordinaciones posteriores (Anexo B)

Medición

La sensibilidad materna se expresa en la conducta de la madre, la cual fue evaluada a través del *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set* de Posada, Moreno y Richmond (1998 en Posada et al., 2007). Este instrumento creado en base a la descripción de la conducta materna sensible provista por Ainsworth et al. (1979), está compuesto por 90 enunciados que se refieren a distintas conductas vinculadas a la sensibilidad materna de forma positiva o negativa, es por ello que presentan una gama de conductas que van desde las más sensibles hasta las menos sensibles. En base a lo anterior, las distintas conductas de la escala describirán la tendencia de una madre a detectar o reconocer distintas señales emitidas por su hijo, interpretarlas de forma

adecuada, responder con prontitud a dichas señales y responder de forma apropiada a las mismas.

Además de dar una puntuación general de sensibilidad, los distintos enunciados de este instrumento pueden agruparse en 4 sub-escalas vinculadas a características específicas de la conducta materna sensible: La primera es la de “Contribución para la interacción diádica buena/armónica”, los enunciados de esta escala implican un involucramiento afectivo y conductual de la madre en la interacción diádica. Está compuesta por 20 ítems y presenta un coeficiente de alpha de cronbach de .89.

La segunda sub-escala es la de “Apoyo de base segura”, esta hace referencia a la capacidad materna para proveer seguridad tanto para la exploración del niño como en los casos en los que este se sienta amenazado o sufra algún tipo de inconveniente. Consta de 22 enunciados y su índice de alpha de cronbach es de .89.

Una tercera escala es la de “Supervisión”. Se vincula a la capacidad del cuidador para monitorear al niño, anticipar situaciones problemáticas y equilibrar el nivel de monitoreo y participación en las actividades del niño. Está compuesta por 8 enunciados y Tiene un alpha de cronbach de .74.

Finalmente está la sub-escala denominada “Poniendo límites”, esta escala implica la forma en la que la madre pone límites a la actividad de su hijo, tomando en cuenta los deseos o necesidades del niño. También abarca el manejo que se da cuando una regla o límite es transgredido. Está compuesta por 5 enunciados y tiene un alpha de cronbach de .81

Este instrumento puede ser aplicado de dos formas. En la primera, la calificación de la conducta materna es llevada a cabo por un observador (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007) La segunda forma implica el auto reporte de la madre sobre su conducta en la interacción con su hijo, este estilo de aplicación puede encontrarse en la investigación realizada por Carbonell, Plata y Álzate (2006). En ambos casos, el encargado de realizar la evaluación de la conducta clasifica los distintos enunciados en 9 grupos de 10 enunciados cada uno. En los grupos del 7 al 9 se encontrarán los enunciados que describan en mejor medida la conducta materna, en los grupos 1 al 3 los enunciados que menos describan la conducta de la madre y dentro de los grupos 4 al 6 se encontrarán las conductas que describen de forma irregular la conducta materna o aquellos que no pudieron ser evaluados.

Después de realizar el ordenamiento se le asigna a cada enunciado un puntaje del 1 al 9 dependiendo del grupo en el que se encuentra (9 puntos en la pila 9, 8 puntos en la

pila 8 y así sucesivamente). Dicho puntaje se correlaciona con un puntaje criterio, el cual se basa en la descripción de un ideal hipotético de madre altamente sensible (Posada, et al. 2007). De esta forma el coeficiente de correlación que se obtenga entre estos dos ordenamientos indicará la medida en la que la conducta de la madre se asemeja a la de una madre altamente sensible y por ende expresará una puntuación de sensibilidad materna.

Dentro de nuestro medio no es posible encontrar investigaciones publicadas que hayan utilizado este instrumento, sin embargo, a nivel latinoamericano la investigación propuesta por Carbonell, et al. (2006) utilizó el Maternal Behavior Q-set (Pederson y Moran. 1995) para identificar creencias y expectativas maternas personales y culturales del rol materno imaginado en un grupo de madres gestantes.

Antes del inicio de la etapa de evaluación, uno de los observadores fue entrenado en el uso adecuado del MBPQS mediante un programa de capacitación planteado por una evaluadora con mayor experiencia en el uso de este instrumento, luego de ello, el observador capacitado replicó el programa de entrenamiento con los 3 observadores que lo asistieron en el proceso de evaluación. La confiabilidad inter-evaluador para este estudio fue de 0.68 (D.E.= 0.043).

Adicionalmente se entrevistó a las participantes con el propósito de profundizar la descripción de las conductas de sensibilidad materna que caracterizaron en mayor medida su comportamiento. Las preguntas realizadas se centraron en las conductas que se ubicaron en la pila número 9 durante la calificación del el MBPQS (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007). Debido a esto, no existe una guía de entrevista predeterminada para todas las participantes ya que a cada una de ellas se le hicieron preguntas específicas sobre su comportamiento individual.

Procedimiento

En esta investigación se realizó una evaluación en tres reuniones dentro de las cuales se utilizaron las dos formas de aplicación del MBPQS (Posada, et al. 1998 en Posada et al., 2007) que se mencionaron anteriormente.

En la primera reunión se llevó a cabo una observación de la interacción de la diada madre-niño, esta fue grabada en video para facilitar su calificación. La observación se realizó dentro de uno de los ambientes de la institución de contacto y tuvo una duración aproximada de cuarentaicinco minutos. En este espacio se le pidió a cada una de las evaluadas que actúen de forma libre “como si por alguna razón tuviese que estar en ese

ambiente”, se les indicó que podían usar cualquier material del cuarto (Anexo C). Tras haber transcurrido los primeros treintaicinco minutos el observador hizo una serie de preguntas sobre enunciados del MBPQS (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007) que serían imposibles de observar debido a las características del ambiente en el que se llevó a cabo el procedimiento. Además de obtener mayor información sobre la conducta materna, esto tuvo como propósito observar la respuesta de las participantes ante las demandas de su hijo en contextos en los que tienen que dividir su atención para ocuparse de otras tareas. La conducta de cada una de las participantes fue calificada por dos observadores de forma independiente (uno de ellos fue el observador que realizó la filmación y el otro, un observador asistente que no tuvo contacto con las participantes). La puntuación final de cada una de las participantes fue el promedio de las dos calificaciones.

En la segunda reunión se llevó a cabo una breve entrevista con las participantes mediante un cuestionario que se desarrolló en base a las conductas colocadas en la pila 9 de la calificación del MBPQS (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007). El propósito de esta entrevista fue obtener una mayor información respecto a las conductas que se mostraron como características de su interacción diádica, esclarecer los motivos detrás de las conductas exploradas y determinar la medida en la que estas se dan dentro de un ambiente distinto al de la institución. Para la evaluación de este material, se realizó una transcripción de cada una de las entrevistas, estas fueron revisadas para generar grupos de enunciados en base a temáticas semejantes vinculadas a la sensibilidad materna y a las características de la PC que pudieran tener un rol determinante sobre ella.

Finalmente en una tercera reunión se obtuvo el auto-reporte de la conducta sensible de las participantes mediante el MBPQS (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007). Esto tuvo como finalidad recabar el reporte de la madre respecto a su comportamiento en la relación diádica, permitiendo conseguir comentarios adicionales sobre conductas específicas y también comparar la opinión personal de su conducta sensible con la encontrada durante la observación.

De la observación y el auto-reporte se obtuvieron puntajes globales y por sub-escalas de la sensibilidad materna de cada participante. En ambos casos, se obtuvieron estadísticos descriptivos grupales tanto para la sensibilidad materna como para sus sub-escalas. Además de ello se elaboró un listado de las conductas descritas por el MBPQS (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007) que se mostraron como más características y menos características del comportamiento promedio de todas las participantes.

Resultados

Con el propósito de describir las características de la sensibilidad materna del grupo de madres evaluadas, se divide la presentación de los resultados en base a las tres fuentes de información que se utilizaron durante la evaluación. De esta forma, se presenta en primer lugar los datos globales y por sub-escalas de la sensibilidad materna observada, luego se presentan los datos globales y por sub-escala de la sensibilidad materna reportada por las participantes, se presenta una comparación de la sensibilidad materna observada con la reportada y finalmente se muestra la información más relevante de las entrevistas organizada en base a su contenido en 4 grupos denominados: “Proceso de aprendizaje para la comprensión”, “Reconocimiento de limitaciones y recursos del niño”, “Cuidados especiales” e “Imposición de límites y negociación”.

Sensibilidad materna observada

De forma general, como muestra la Tabla 1, se encuentra que casi todas las participantes (5) obtuvieron un puntaje de sensibilidad superior a 0.5. La participante restante obtuvo una puntuación negativa.

En relación a las sub-escalas, el promedio de todas las participantes fue inferior a la puntuación ideal, siendo las de menor puntuación “Supervisión” y “Poniendo límites”. De forma individual, Auxiliadora, Fanny y Gala obtuvieron una puntuación superior al ideal en las sub-escalas de “Contribución para la interacción diádica buena/armónica”.

Tabla 1
Sensibilidad materna observada general y sus dimensiones

Participante	Puntuación global de sensibilidad	Sub-escalas			
		Contribución para la interacción diádica buena/armónica	Apoyo de base segura	Supervisión	Poniendo límites
Auxiliadora	0.74	7.28	7.30	6.30	6.10
Gala	0.64	7.28	5.95	6.13	4.80
Fanny	0.63	7.50	7.07	6.00	5.70
Dafne	0.57	5.78	6.80	6.00	5.80
Belén	0.51	6.10	6.90	5.80	6.00
Elena	-0.06	5.03	5.18	4.31	4.80
M	0.51	6.50	6.53	5.76	5.53
DE	0.29	1.01	0.81	0.73	0.59
Puntuación del ideal	1.00	7.10	7.30	7.60	7.10

Para obtener una mejor noción de las características de la sensibilidad materna que son específicas al grupo evaluado, la Tabla 2 muestra una comparación a nivel descriptivo de los resultados obtenidos en la observación con dos estudios en los que se midió el constructo de sensibilidad materna en madres de niños en edad preescolar que no presentaban ningún tipo de alteración física o cognitiva significativa. El primero de estos fue realizado en los Estados Unidos por Posada et al. (2007) con diadas pertenecientes a familias de una zona urbana de nivel socioeconómico medio (Anexo D); el segundo es un estudio realizado por Nóblega (2011) con una muestra de diadas de un sector socioeconómico medio de Lima.

Respecto a la sensibilidad global, las participantes de este estudio presentaron un nivel promedio menor al de la muestra evaluada en el estudio de Posada et al (2007). A pesar de ello, si se toma en cuenta el rango de puntuaciones obtenidas por cada grupo, es posible observar que los puntajes de las participantes de este estudio se ubican en el segmento central del rango de puntuaciones del estudio de Posada et al (2007). De esta forma, es posible indicar que las madres evaluadas tienen una capacidad para percibir las señales de sus hijos, interpretarlas de forma adecuada y emitir respuestas apropiadas y contingentes similar a la del grupo de comparación extranjero.

En el caso del otro grupo de comparación con una muestra peruana (Nóblega, 2011) el nivel de sensibilidad de las participantes de este estudio es en promedio superior. Si bien los rangos de puntuaciones de los dos grupos se superponen, es posible observar que las puntuaciones de las madres evaluadas en este estudio se encuentran mayoritariamente en el extremo superior del rango de puntajes obtenidos por las participantes del estudio de comparación realizado en Lima. En este caso se puede indicar que el grupo de madres de niños con PC presenta una capacidad para la percepción de señales emitidas por sus hijos, interpretación de las mismas y emisión de respuestas adecuadas y contingentes a ellas, que es aparentemente superior a la encontrada en las participantes del estudio de Nóblega (2011) más aún dado que es una sola madre la que obtiene una puntuación extremadamente baja en comparación con el grupo tal como se vio en la Tabla 1.

En cuanto a las sub-escalas, al realizar la comparación del promedio de las participantes con los grupos de referencia, se tiene que:

En la sub-escala de “Contribución para la interacción diádica buena/armónica” la comparación con el grupo del estudio de Posada (2007) que las madres evaluadas tienen un involucramiento conductual y afectivo en la interacción con sus hijos mayor la de las madres peruanas (Nóblega, 2011) pero muy parecido al del grupo de referencia de Estados Unidos (Posada, 2007).

Sobre la sub-escala “Apoyo de base segura”, las participantes tienen una puntuación promedio superior a la de los dos grupos de referencia; su rango de puntuaciones sobrepasa las puntuaciones más elevadas del estudio de Posada et al. (2007) y está en el extremo superior de los puntajes obtenidos en el estudio de Nóblega (2011). En base a ello, es posible indicar que las madres evaluadas muestran una mayor capacidad para proveer seguridad a sus hijos en situaciones de separación, reencuentro, ante estímulos estresantes o cuando estos sufren un accidente; así mismo presentan una mayor disposición para incentivar a sus hijos a la exploración de nuevos objetos y el desarrollo de nuevas habilidades, haciendo que se sientan exitosos y competentes en el proceso.

Respecto a la sub-escala de “Supervisión”, nuevamente se encuentra que las participantes de este estudio obtuvieron una puntuación promedio menor al del grupo de comparación de Estados Unidos, mostrando un rango de puntajes que se ubica en el segmento central de los puntajes obtenidos en el estudio de Posada et al. (2007). En relación al otro estudio de referencia, las madres evaluadas en esta investigación muestran puntajes que se ubican en el extremo superior del rango de puntuaciones obtenidas por las participantes del estudio de Nóblega (2011). De esta forma, es posible indicar que las participantes de este estudio tienen una capacidad para mantener un monitoreo adecuado de las actividades de sus hijos y para prevenir situaciones de interacción conflictivas, que es superior a la del grupo de referencia de Lima pero no es tan elevada como la del grupo de referencia de Estados Unidos.

Por último, en los resultados de la observación para la sub-escala de “Poniendo límites”, la puntuación de las participantes se ubica en el segmento central del rango de puntajes de los dos grupos de comparación, siendo su promedio ligeramente superior a la del estudio de Nóblega (2011) pero inferior a la del grupo evaluado por Posada et al. (2007). En base a ello, se podría indicar que las madres evaluadas presentan una habilidad para la imposición de límites muy similar a la de los grupos de comparación.

Tabla 2

Promedio de la sensibilidad materna observada general y sus dimensiones en comparación a los grupos de referencia

	Grupo de participantes	Posada et al., 2007	Nóblega, 2011
Sensibilidad global	Media	0.51	0.61
	DE	0.29	0.26
	Min	-0.06	-0.25
	Max	0.74	0.83
Contribución para la interacción diádica buena/armónica	Media	6.50	6.80
	DE	1.01	0.94
	Min	5.03	3.83
	Max	7.28	8.00
Apoyo de base segura	Media	6.53	6.43
	DE	0.81	0.90
	Min	5.18	2.98
	Max	7.30	4.00
Supervisión	Media	5.76	6.14
	DE	0.73	0.83
	Min	4.31	3.13
	Max	6.30	7.35
Poniendo límites	Media	5.53	6.07
	DE	0.59	0.95
	Min	4.80	2.10
	Max	6.10	8.10

Sobre las conductas específicas que se encontraron durante la observación, la Tabla 3 presenta las que se observaron como más características del comportamiento del grupo evaluado.

Al analizar el contenido de estas, se encuentra que las pertenecientes a la sub-escala “Contribución para la interacción diádica buena/armónica” muestran que la respuesta pronta y adecuada de las participantes a las señales de sus hijos no se restringe a situaciones de displacer del niño, sino también se da en momentos en los que sus hijos se encuentran calmados o incluso alegres. Las conductas pertenecientes a la sub-escala “Apoyo de base segura” hacen referencia a una conducta instructiva de las participantes que es complementada por el reforzamiento del éxito de sus hijos cuando adquieren nuevas habilidades, además de ello, también señala la iniciativa materna para el establecimiento de contacto físico. Junto a estos dos grupos aparece también un nivel

de “Supervisión” que se adecúa al contexto. Finalmente, las conductas que no pertenecen a una sub-escala indican que este grupo tiene una capacidad adecuada para la percepción e interpretación de las señales emitidas por sus hijos (ítems 1 y 24) y el disfrute del contacto físico como modo de interacción (ítem 16).

Tabla 3*Conductas más características de las madres en la observación*

Conducta	M	D.E.	Sub-escala
1 Nota o se da cuenta que su hijo sonríe y vocaliza	8.67	0.41	-
31 Cuando el niño expresa afectos positivos, la madre se une a él	8.08	0.97	A
64 Responde prontamente a las señales positivas	8.00	0.89	-
43 Le enseña al niño el nombre de objetos y actividades; es instructiva	7.92	1.74	B
15 Hace que el niño se sienta exitoso resolviendo tareas y realizando actividades	7.83	1.13	B
4 Inicia la aproximación y el contacto físico, no siempre espera que su hijo lo haga	7.75	0.94	B
27 Responde a señales y llamados de atención cuando el niño no está molesto	7.67	1.83	A
73 El grado de supervisión es adecuado a las circunstancias y al contexto	7.58	0.86	S
16 Disfruta el contacto físico con el niño	7.50	1.05	-
24 Es consciente y reconoce las motivaciones y comportamientos de su hijo	7.50	0.95	-

Nota. A= Contribución para la interacción diádica buena/armónica B= Apoyo de base segura S=Supervisión

Por otro lado, la Tabla 4 muestra las conductas que menos caracterizan el comportamiento de las madres durante la observación.

Es importante resaltar el carácter inverso para la calificación de todas estas conductas. De esta forma, las pertenecientes a la sub-escala “Contribución para la interacción diádica buena/armónica” hacen alusión a una interacción constante de las madres evaluadas con sus hijos (ítems 17 y 80) así como la ausencia de una actitud crítica y de rechazo hacia el comportamiento de los niños (ítem 60). En cuanto a las conductas pertenecientes a la sub-escala “Apoyo de base segura”, estas hacen referencia por un lado a la predilección de las participantes por una interacción cercana (ítem 5) y también a su habilidad para percibir e interpretar correctamente las señales y demandas expresadas por sus hijos (ítems 2 y 78). El contenido de las conductas que no están incluidas en ninguna sub-escala hace alusión a la planificación de actividades y prevención de situaciones conflictivas que pudiesen interrumpir el flujo adecuado de las actividades que realiza la diada (ítem 41) y refuerza el rechazo de las participantes a

tomar actitudes críticas o sesgadas respecto al comportamiento de sus hijos (ítems 19, 26 y 25)

Tabla 4*Conductas menos características de las madres en la observación*

Conducta	M	D.E.	Sub-escala
17 No interactúa mucho con el niño	1.42	0.66	A
19 El comportamiento negativo del niño como un rechazo a ella; toma el mal comportamiento del niño como algo “personal”	1.42	0.9	-
60 La mamá es crítica, parece fastidiada con el niño “eres torpe... te dije que no!”	1.50	0.45	A
80 Rara vez le habla directamente al niño	1.75	0.69	A
2 No se da cuenta o es insensible a las señales de molestia o angustia del niño	1.83	0.68	B
26 Es crítica en sus descripciones del niño	1.92	1.3	-
41 Las salidas al parque suelen ser cortadas porque el niño está sediento, hambriento, aburrido o sucio	2.00	1.38	-
25 Idealiza al niño, no reconoce aspectos negativos	2.50	2.28	-
5 La interacción con el niño ocurre casi exclusivamente a distancia	2.50	1.38	B
78 Minimiza la importancia de las señales del niño; la madre no logra ver las cosas desde el punto de vista del niño	2.75	2.12	B

Nota. A= Contribución para la interacción diádica buena/armónica B= Apoyo de base segura

Sensibilidad materna reportada

Los resultados globales del auto-reporte dado por las participantes se pueden observar en la Tabla 5. Sobre esto se encuentra que todas las participantes muestran una puntuación global de sensibilidad materna igual o superior a 0.5. Respecto a las sub-escalas, la única que no superó la puntuación ideal planteada fue la de “Supervisión”.

De esta forma, al ser comparadas con la sensibilidad ideal, las participantes se perciben con una mayor capacidad para involucrarse conductual y afectivamente en la interacción con sus hijos, proveer seguridad a sus hijos en situaciones aversivas (de separación, reencuentro o ante estímulos estresantes), incentivar en sus hijos la exploración de nuevos objetos y el desarrollo de nuevas habilidades, y para manejar adecuadamente la imposición y el mantenimiento de límites para sus hijos.

Tabla 5
Sensibilidad materna reportada por las participantes y sus dimensiones

Participante	Puntuación global de sensibilidad reportada	Sub-escalas			
		Contribución para la interacción diádica buena/armónica	Apoyo de base segura	Supervisión	Poniendo límites
Belén	0.84	7.45	8.41	7.60	7.20
Dafne	0.73	7.10	7.23	7.10	6.60
Fanny	0.72	7.05	8.18	7.30	7.60
Auxiliadora	0.70	7.25	7.45	7.90	7.40
Gala	0.69	7.85	7.09	7.60	7.80
Elena	0.49	6.25	7.41	6.80	7.00
M	0.70	7.16	7.60	7.40	7.30
DE	0.11	0.53	0.81	0.73	0.54
Puntuación del ideal	1	7.10	7.30	7.60	7.10

La Tabla 6 muestra las conductas reportadas por las participantes como más características de su comportamiento

Estas permiten indicar que las participantes consideran como característico de la interacción que tienen con sus hijos con PC el hacerlos participar en los preparativos para salir de casa (ítem 37), el disfrute del contacto físico (ítem 16), la demostración de afecto mediante este (ítem 38) y el responder de forma rápida cuando sus hijos se encuentran en dificultades; esto último repercute en su capacidad para realizar conductas de apoyo de base segura (ítem 55)

Tabla 6
Conductas más características en base al auto-reporte de las participantes

Conducta	M	D.E.	Sub-escala
16 Disfruta el contacto físico con el niño.	9	0	-
37 Prepara verbalmente al niño para las salidas, habla acerca de cosas emocionantes que pueden hacer. Involucra al niño en los preparativos.	9	0	-
38 Demuestra afecto tocándolo o acariciándolo.	9	0	-
55 Cuando ocurre un accidente, la madre inmediatamente va a donde está el niño para revisar que pasó.	9	0	B

Nota. B= Apoyo de base segura

Las conductas reportadas como menos características son presentadas en la tabla 7. El contenido de estas indica que las madres reportaron como menos característico de su interacción diádica el proponerle a sus hijos actividades aburridas (ítem 47), demorar

su respuesta ante señales de su hijo que denotan displacer (ítem 56) y evitar la interacción verbal directa con sus hijos (ítem 80).

Tabla 7

Conductas menos características en base al auto-reporte de las participantes

Conducta	M	D.E.	Sub-escalas
47 La madre sugiere actividades que no son atractivas para el niño o no le sugiere actividades.	1.2	0.41	B
56 Cuando el niño llora o emite señales, la madre demora su respuesta o la revisión de lo que está pasando.	1.2	0.41	B
80 Rara vez le habla directamente al niño.	1.2	0.41	A

Nota. A= Contribución para la interacción diádica buena/armónica B= Apoyo de base segura.

Al realizar una comparación global entre la sensibilidad materna observada y la reportada, la Tabla 8 nos muestra que 5 de las 6 participantes presentan una puntuación de sensibilidad materna mayor en el auto-reporte. A pesar de esta diferencia, salvo por una de participantes existe una relación positiva significativa entre los niveles de sensibilidad observados y los reportados. La relación promedio entre los dos grupos es de nivel medio.

Tabla 8

Sensibilidad materna observada, reportada y correlación entre ambas

Participante	Puntuación de sensibilidad en observación	Puntuación de sensibilidad en auto-reporte	Relación entre conductas observadas y conductas reportadas
Auxiliadora	0.74	0.70	0.66 *
Belén	0.51	0.84	0.58 *
Dafne	0.57	0.73	0.70 *
Elena	-0.06	0.49	0.14
Fanny	0.63	0.72	0.65 *
Gala	0.64	0.69	0.63 *
M	0.51	0.71	0.56
DE	0.29	0.11	0.21

* correlación significativa al 0.001

Conductas maternas más características

Además de los datos encontrados mediante el MBPQS (Posada, et al. 1998 en Posada, et al. 2007) las entrevistas que se realizaron durante la segunda reunión con las participantes fueron una fuente importante de información complementaria vinculada a

distintos aspectos de la sensibilidad materna. Al analizar el contenido de este material, se pudo agrupar los enunciados más importantes en torno a 4 temas particulares: “Proceso de aprendizaje para la comprensión”, “Reconocimiento de limitaciones y recursos del niño”, “Cuidados especiales” e “Imposición de límites y negociación”.

. **El primero** de ellos alude al proceso constante de aprendizaje por el que pasan las madres para incrementar su percepción y comprensión de las señales que sus hijos con PC emiten. Las madres hacen referencia a este aprendizaje como algo que se da debido al prolongado número de horas que comparten con sus hijos y las estrategias de comunicación que ambos miembros de la diada aprenden a utilizar dentro de los diversos espacios terapéuticos a los que asisten. Un ejemplo de la influencia complementaria que juegan estos dos factores para la conducta de la madre, se encuentra en lo narrado por una de las participantes:

“Al principio no le entendía mucho pero... lo que pasa es que yo paro con ella todo el día, yo he dejado de trabajar desde que ella nació y paro con ella todo el día... entonces ya es algo más fluido, y obviamente con ayuda de la terapeuta, yo uso las alternativas porque me lo enseñó la terapeuta porque me costaba entenderla, yo suponía lo que le pasaba, pero ella me dijo, hay que preguntarle, le damos alternativas y ya ella contesta” (Dafne).

Es necesario aclarar que, la capacidad que las participantes muestran para la percepción e interpretación de las señales de sus hijos no es algo que se mantenga de forma inalterable a través del tiempo ya que varía de situación a situación. De esta forma, las madres mencionan que no tienen la seguridad de que pueden entender siempre lo que sus hijos desean comunicar:

“Hay veces en las que no la entiendo mucho, cuando a veces le da la chiripiolca y llora pero yo no la entiendo y le digo, “yo no te entiendo, si tú te pones a llorar no te entiendo, qué es lo que quieres!” obviamente no me lo dice, porque dice cosas muy sueltas, da chipotazos como dice, entonces le doy alternativas de lo que probablemente le pueda estar pasando” (Dafne).

Es por ello, que en lugar de una comprensión inmediata y clara de las demandas que realizan sus hijos, se da más bien una aproximación progresiva al significado de las mismas mediante estrategias como el uso de tarjetas laminadas para plantear alternativas de actividades a realizar, acercar objetos específicos para que el niños señale cuál

desea, la aproximación progresiva a los deseos del niño mediante preguntas de si y no, o la revisión física directa del niño para encontrar posibles fuentes de incomodidad.

“Yo he tratado de adivinar un poco lo que él quiere, de repente ponerme dentro de él y ver de esa forma... hasta el día de hoy hay que buscar lo que a él le gusta y luego ver si le agrada o le desagrada porque todavía no es tan claro que pueda decir “por favor mamá dame” (Gala).

También es importante mencionar que las recomendaciones dadas por las terapeutas de lenguaje, no solo generaron cambios en la capacidad de percibir e interpretar las señales, sino también en la latencia de la respuesta materna a estas; de esta forma se les recomienda a las madres demorar su respuesta incluso si conocen lo que su hijo requiere, esto con el propósito de incentivar la intervención del niño ya sea mediante gestos o algún tipo de comunicación verbal: “ya me ha dicho la terapeuta, más la de lenguaje que tengo que esperar” (Auxiliadora), “estamos dejando un poquito eso para que sienta la necesidad de pedirnos, estamos haciendo eso porque la terapeuta nos ha pedido que hagamos, para que él voluntariamente haga pues no” (Gala).

De esta forma, la dificultad para la comunicación en los niños con PC hace que las participantes presten elevada atención a dos factores vinculados a la sensibilidad materna: la percepción de las señales emitidas por sus hijos y la interpretación de las mismas.

Si bien esto puede tener un efecto positivo en la sensibilidad que presentan las participantes favoreciendo el reconocimiento de señales sutiles, gustos e intereses de sus hijos o propiciando una interpretación no sesgada de las señales que sus hijos emiten, hay que tomar en cuenta también que las estrategias de comunicación que han aprendido no son infalibles, por lo que existen momentos de incompreensión que pueden ser frustrantes para los dos miembros de la diada. Esta frustración podría llevar a que las madres tiendan a monopolizar la iniciativa en las interacciones (Pennington & McConachie, 2001b), lo cual podría disminuir su sensibilidad.

El segundo tema se refiere a las implicancias que tiene el conocimiento de las limitaciones y recursos con los que cuenta el niño diagnosticado con PC sobre el comportamiento materno sensible.

Como se mencionó anteriormente, las limitaciones de la PC se centran en aspectos de motricidad que dificultan en el niño la manipulación adecuada de objetos, el

mantenimiento de una postura adecuada o su desplazamiento independiente (Compén, 2008). Todo esto genera la necesidad de una asistencia materna constante en una gran variedad de actividades:

“...por ejemplo cuando él quiere él prende y apaga del foco, yo lo tengo que llevar, porque yo se que él quiere, porque le gusta... entonces yo le llevo con mi mano y le ayudo con mi mano, que su dedo pues este se haga, se estire, entonces yo “puc”, le aplasto” (Gala).

“Ángela no quiere estar sentada, quiere estar caminando... yo tengo que caminar para que ella no se irrite, ni bien se sienta se molesta... de paso la ejercito, pero caminar con ella es mínimo dos horas, a su paso, hablar, cantar, se juega y ella no quiere entrar, entonces son dos horas...” (Auxiliadora)

Por otro lado, la elevada atención que se le presta a lo que puede o no hacer el niño facilita la selección de objetos que se adecúen a sus capacidades.

“Ponte, los juguetes un poco pequeñitos a él le cuesta todavía hacer pinzas... entonces ponte le damos lo que son pelotas chiquitas , esos carritos así como el que usó, que pueda coger, que no sean tan grades o tampoco tan chiquitos ... en esa parte los terapeutas también ayudan no, a decirte que... que juguetes le van a servir ” (Fanny)

A pesar de lo anterior, las complicaciones para la manipulación de objetos, generan en la mayoría de las participantes una predilección por la interacción diádica sin el uso de objetos: “sí, me gusta mucho apapacharlo, es mi primer hijo, y es mi único hijo también, entonces lo engrío bastante” (Gala), “es decir juega con juguetes pero si hablamos de frecuencia en el día por lo menos tres veces juega conmigo ¿no?, físicamente” (Dafne)

De esta forma, las dificultades físicas generan una gran cantidad de situaciones en las que las madres deben utilizar su sensibilidad para detectar, interpretar y responder a las demandas de sus hijos; así mismo, este factor propicia una frecuencia mayor de interacciones netamente físicas y facilita la selección adecuada de objetos para las actividades que requieran de ellos. Por otro lado, puede que en algunos casos la selección de objetos en base a su facilidad para ser manipulados, lleve a que este factor prime por encima de los gustos e intereses de los niños, haciendo que se les presenten actividades que no son necesariamente de su agrado.

Antes de cerrar esta temática, es importante destacar el hecho de que algunas madres indicaron como adecuado, involucrar a sus hijos en actividades que excedían sus capacidades en determinado momento. Si bien esta conducta repercute de forma negativa en su nivel de sensibilidad, ellas explican que, el proceso terapéutico de sus hijos tiene como objetivo el incremento progresivo de sus capacidades por lo que es necesario presentarles constantemente retos moderados. De esta forma, las madres entrevistadas, con ayuda de las terapeutas de la institución, deben ser capaces de evaluar no solamente las capacidades actuales de sus hijos, sino también las potenciales, esto refleja un matiz diferente de la sensibilidad.

En relación a los recursos de los niños, el conocimiento respecto al reducido efecto de la PC sobre la capacidad cognitiva de los niños genera un efecto importante sobre la conducta de las participantes. Según menciona Gala, esto la ayudó en la comprensión de su hijo ya que pudo atribuirle gustos y motivaciones semejantes a las que ella experimentó como niña:

“Cuando nació mi hijo me dijeron que... que no iba a caminar no iba a hablar todas esas cosas y después cuando nosotros lo llevamos a las terapias... me dijeron que claro, acá ha habido un daño cerebral pero no sabemos en qué magnitud ha afectado, pero si, en la parte de su cerebro de aprendizaje, esa parte se está desarrollando muy bien... usted procure que hacer todo como si fuera un niño normal... quiere jugar, quiere meterse en el barro, quiere agarrar, todo este tipo de cosas, yo también he sido niña entonces este... creo que por ese lado me... me puedo imaginar, de él, si yo fuera un niño de su edad, que es lo que hace”

Al igual que con las habilidades físicas, las madres intentan constantemente incrementar las capacidades cognitivas de sus hijos, esto, unido al conocimiento sobre sus recursos potenciales genera una actitud instructiva permanente:

“yo para todo le pregunto, le pregunto para hacerla participar, para que esté conectada con lo que pasa, incluso como te comentaba estoy con unas tarjetas, vamos a cambiarnos, le muestro la ropa, vamos a ponernos el polo, vamos a ponernos los zapatos y esta así y ‘Aaahh` se emociona porque está viendo en vivo y en foto en dibujo este... la prenda, entonces todas esas, siempre le creo expectativa para que esté... trabajando su mente” (Dafne)

Este proceso de enseñanza constante puede vincularse de forma positiva a la sensibilidad materna ya que propicia una conducta de base segura para la exploración e

incrementa las situaciones de interacción diádica con participación de ambos miembros, sin embargo, también es posible que ejerza un efecto negativo si se convierte en una actividad intrusiva cuyo contenido no depende de los intereses del niño sino más bien de los deseos de la madre.

El tercer tema hace referencia a los cuidados especiales que necesitan sus hijos. De forma general las participantes mencionaron la necesidad de mantener un monitoreo constante de sus hijos para evitar accidentes de distintos tipos, esto las obliga a dividir constantemente su atención y tiempo entre las tareas diarias que deben realizar y el cuidado de sus hijos. Todas las entrevistadas mencionaron que hacen esto mediante el uso de sillas especialmente diseñadas en las que pueden dejar a sus hijos en una posición cómoda y segura ya sea jugando con algunos juguetes o viendo la televisión: “un mes que estuve sin empleada, entonces... la única manera de tenerla a ella controlada mientras yo hacía las cosas de la casa era sentarla en su silla y ponerle el televisor” (Dafne).

Incluso en esta posición tan segura, las madres monitorean constantemente el estado de sus hijos ya sea mirándolos de una habitación a la otra, mandando a alguien para que los vea o aproximándose de forma esporádica:

“...le voy a ver de rato en rato, porque si lavo la ropa no puedo estar en el cuarto (ríe) de rato en rato, o le digo a su hermanito, ‘anda a ver a tu hermanito` Y me dice ‘no si está bien, no llora` o ‘mamá está llorando mi hermanito` y ahí voy (Elena).

De esta forma, el tiempo requerido para proveer un cuidado adecuado al niño con PC es tal que algunas participantes optan por priorizar ciertas tareas y dejar de lado otras.

“he tenido que descuidar muchas cosas de la casa por ella... eso es lo que he optado... no puedo hacer lo que yo quisiera y llega el momento de decir no me importa, a veces no puedo hacer las cosas de mi casa. Entonces yo ya opté por ya no importa, si la casa está sucia ya no me importa la verdad” (Auxiliadora)

Unido a lo anterior, se encuentra también una constante preocupación por posibles problemas de salud. Es así que la propensión de estos niños a sufrir enfermedades, junto a su dificultad para precisar las características de un eventual malestar, generan en las madres un fuerte sentimiento de estrés:

“Eso de la válvula puede haber algún momento en el que se atora porque ya se atoró una vez y siempre hay esos riesgos...cuando ella se ríe o está tranquila, yo estoy tranquila. Si ella está inquieta, renegando, eso también me inquieta... por más que

siempre la conozca por sus gestos del día, habrá algo que yo no pueda saber”
(Auxiliadora)

Respecto al vínculo de estos factores con la sensibilidad materna, puede que el monitoreo constante ayude a detectar señales que de otra forma pasarían desapercibidas, sin embargo, el nivel de estrés que puede generar esta vigilancia permanente, el temor a que algo malo pase, la elevada carga de trabajo y la frustración que experimentan las madres podrían finalmente tener un efecto negativo sobre su sensibilidad.

Como tema final se presenta el de disciplina e imposición de límites. Esta temática cobra importancia en la población evaluada ya que la desobediencia de normas y la reacción afectiva negativa ante la imposición de las mismas ha sido encontrada como una manifestación conductual importante en los niños con PC que presentan problemas de comportamiento (McDermott, Coker, Mani y Krishnaswami, 1996). Sobre esto, las participantes mencionan que en muchas circunstancias sus hijos se muestran renuentes a realizar actividades como comer o hacer las tareas que se les proponen, estas situaciones son afrontadas por las madres alzando la voz, insistiendo o negociando:

“A veces uno dice “no hagas eso” y peor lo hace... ‘Alberto, ¿no vas a comer?’ ‘no’ me dice, ‘pero no quieres comer’, ‘no’ entonces, ‘a ya le digo’... entonces como no me dice nada, empiezo a comer yo y después está que me pide... le digo ‘no, tienes que esperarte hasta que yo acabe y después yo te doy’ ” (Fanny)

Si bien estas estrategias son exitosas en algunos casos, existen oportunidades en las que no les es posible manejar el rechazo del niño, por lo que terminan cediendo su posición: “incluso cuando yo me enojo mucho, él también, y trata de botar la hoja, todo lo bota y entonces ya no puedo insistir más” (Belén).

Por otro lado, algunas madres mostraron una elevada capacidad para prevenir situaciones potenciales de conflicto, evitando así la necesidad de utilizar las estrategias antes mencionadas. Sin embargo, indicaron que esta posibilidad solo puede realizarse en momentos en los que cuentan con el tiempo suficiente para generar una distracción por lo que, al tener una gran cantidad de actividades pendientes, terminan también cediendo ante las demandas de sus hijos:

“Ah, si, es difícil porque ella por lo general le gusta chupar cosas, las bolsas, bolsa que ve bolsa que quiere, yo no quiero que chupe bolsas... para cambiar eso yo tengo que entretenerla y hablarle, hacer cosas para que se olvide... a veces no se olvida, a veces

yo cedo, porque `ya... ya toma` le digo, porque en ese momento estoy ocupada”
(Auxiliadora).

En base a todo esto, se puede indicar que en la mayoría de casos, la capacidad de las madres para imponer reglas y límites es reducida, ya sea por falta de tiempo para lidiar con el conflicto o por la aplicación de estrategias que finalmente resultan ser inadecuadas. Esto puede repercutir de forma negativa sobre la sensibilidad materna, principalmente en las conductas incluidas dentro de la sub-escala de “poniendo límites”





Discusión

Para la discusión de los resultados obtenidos se explorará en primer lugar los distintos factores vinculados al diagnóstico de PC que puedan haber influenciado la configuración global de la sensibilidad materna observada en las participantes; luego, se realizará una exploración de aspectos que puedan haber influenciado de forma específica las dimensiones que componen este constructo (“Contribución para la interacción diádica buena/armónica”; el “Apoyo de base segura”; “Poniendo límites” y “Supervisión”). Finalmente, se discutirá los resultados obtenidos.

Respecto al nivel global de sensibilidad observada se encuentra que las participantes muestran una capacidad para percibir las señales de sus hijos, interpretarlas de forma adecuada y/o emitir respuestas contingentes y apropiadas que es superior a la de las participantes del estudio de Nóbrega (2011). Esto estaría sugiriendo que algunos factores vinculados a la PC incrementan de forma general la sensibilidad de las participantes.

Uno de los factores más importantes que puede estar cumpliendo este rol es la ayuda constante que las madres evaluadas deben proveer a sus hijos (Glenn, et al., 2009; Rosenbaum et.al., 2007; Russman, 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998) ya que esta hace que las participantes mantengan una disposición casi permanente para percibir y responder las señales de sus hijos.

Unido a lo anterior, existe también la posibilidad de que la mayor dependencia de los hijos de las participantes no permita la reducción de la sensibilidad materna que Pianta et al. (1989) señalan como necesaria durante la edad preescolar para el desarrollo de una mayor autonomía del niño.

Sin embargo, se encuentra también que la sensibilidad de este grupo no es mayor a la de las madres de otros contextos. Es por ello que se plantea más bien la posibilidad de que los resultados obtenidos se deban a una compleja interacción entre diversos factores vinculados a la PC de los cuales algunos pueden incrementar y otros disminuir el nivel de sensibilidad presentado por las madres evaluadas.

Uno de estos factores que disminuiría la sensibilidad materna puede encontrarse en la sobrecarga de actividades que presentan las participantes debido a que, siendo la mayoría de ellas la cuidadora primaria de sus hijos, tienen que distribuir su atención y tiempo entre la satisfacción de las diversas demandas de sus hijos (Glenn, et al., 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998), la asistencia a las sesiones de rehabilitación y otras tareas diarias que deben realizar. Esto podría generar un efecto negativo sobre la

sensibilidad ya que, al reducir el nivel de atención que se les presta a los niños es más probable que se pase por alto sus iniciativas de comunicación o que se desarrolle una relación diádica basada en interacciones breves que son abruptamente interrumpidas por la necesidad de ocuparse de otras tareas.

En contraposición a lo anterior, las entrevistas nos muestran que parte del efecto negativo de esta sobrecarga de trabajo podría estar siendo contrarrestado por la decisión de las participantes de priorizar el cuidado de los niños por encima de tareas como el cuidado de sus hogares o el mantenimiento de un empleo de tiempo completo.

Vinculado a los factores antes mencionados, los datos de las entrevistas presentan también al estrés por las demandas de la crianza de un niño con PC como otro de los factores presente en las participantes y que tiene una relación negativa con la sensibilidad materna (Glenn et al., 2009; Shin et al., 2006; Shin et.al., 2008). Sin embargo, puede que este esté siendo compensado por el soporte social (Shin, 2008) que las participantes encuentran en otros miembros de su familia o en el centro de rehabilitación al que asisten, siendo este último una fuente importante de soporte de tipo emocional e instrumental ya que en el pueden compartir sus dificultades y dudas con otras madres que se encuentran en situaciones semejantes o con profesionales que les brindan información y recomendaciones para la resolución de los problemas con los niños con PC.

Un tercer factor dentro de este rubro es el de la dificultad que genera la PC para la expresión clara de señales por parte de los niños (Pennington & McConachie, 2001a) ya que dificulta a las participantes el proceso de comprensión de los deseos y necesidades de sus hijos. La asistencia a distintos tipos de terapia podría estar compensando este efecto al poner a su disposición estrategias para aproximarse progresivamente a los deseos de sus hijos y métodos alternativos para la comunicación que pueden favorecer una interpretación más precisa y menos sesgada de las señales de los niños.

Finalmente, la recomendación de las terapeutas de lenguaje para que las madres esperen a que sus hijos expresen de forma verbal sus demandas, incluso en los momentos en lo que ellas crean saber lo que sus estos desean, posiblemente esté previene la reducción de la sensibilidad. Esta recomendación disminuye la monopolización materna de las iniciativas de interacción que comúnmente se desarrolla frente a la frustración que generar la dificultad para comprender las señales de un niño con PC (Dunst, 1985 citado en Pennington & McConachie, 2001b).

Para esclarecer en mayor medida los resultados antes mencionados y otros factores vinculados a los mismos, es necesario realizar un análisis más puntual de las dimensiones de la sensibilidad materna en esta muestra.

En primer lugar, respecto a la fluidez, armonía e involucramiento conductual y afectivo de las participantes en la interacción diádica con sus hijos, es posible observar un fenómeno de interacción de factores semejante al que se encuentra a nivel global puesto que esta característica de su comportamiento es superior al de las madres evaluadas en el estudio de Nóblega (2011) pero es muy semejante a la que presenta el estudio de comparación del extranjero.

De esta forma, la fluidez y armonía de la interacción diádica puede verse comprometida por la dificultad que genera la PC en la habilidad de los niños para emitir señales claras de sus necesidades. (Basil, 1992; Compén, 2008; Lorente & Bungie, 1997; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b). Si bien esto no afecta necesariamente la disposición materna para percibir las señales de sus hijos, los resultados muestran que generan dificultades en la interpretación adecuada de dichas señales (Pennington & McConachie, 2001a). Esto puede llevar al entorpecimiento del flujo de la interacción debido a la necesidad constante de “adivinar” el significado de las señales que sus hijos emiten, generando finalmente una falta de resolución satisfactoria de muchas de las actividades que la diada inicia.

A pesar de lo anterior, esta dificultad en la comunicación puede generar también efectos positivos en la armonía de la interacción ya que, la preocupación de las madres por la salud de sus hijos, lleva a que ellas respondan de forma rápida a todo tipo de señales que ellos emiten sin la necesidad de que presente muestras claras de incomodidad como gritos o llanto.

Otro de los factores que posiblemente incrementa la calidad de las interacciones es la dificultad que genera la PC para la manipulación de objetos (Compén, 2008; Lorente & Bungie, 1997; Russman, 2009), puesto que propicia la predilección de las madres por una interacción física, en la que se da un involucramiento tanto conductual como afectivo.

Junto a lo anterior, el interés de las participantes por aprovechar todas las oportunidades y medios a su disposición para el desarrollo de las habilidades tanto físicas como cognitivas de sus hijos las lleva a transformar distintas actividades cotidianas en situaciones de interacción bastante activas que requieren un elevado involucramiento y que resultan emocionantes, interesantes y altamente gratificantes para los dos miembros de la diada.

Finalmente respecto al comportamiento de los niños, se tienen que la población de niños con PC es propensa a presentar problemas de conducta (Wanamaker & Glenwick, 1998) que en la mayoría de los casos toman la forma de desobediencia a las normas y una reacción afectiva negativa ante la imposición de límites (McDermott et al., 1996). Esto podría actuar como un factor en contra de este aspecto de la sensibilidad materna al generar una mayor cantidad de situaciones conflictivas en la interacción con los niños. El efecto negativo de esta dificultad puede estar siendo reducido por una disposición elevada de las participantes a ser tolerantes y comprensivas con el comportamiento de sus hijos.

Por otro lado, las madres evaluadas presentan una capacidad superior a la de los dos grupos de referencia para actuar como “base segura”, facilitando la exploración de sus hijos y proveyendo seguridad ante situaciones estresantes. Existen dos factores principales que pueden ser vinculados a esta característica de las participantes:

El primero implica nuevamente la necesidad constante de asistencia de los niños diagnosticados con PC (Glenn, et al., 2009; Rosenbaum et.al., 2007; Russman, 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998) y la preocupación de sus madres respecto a su estado de salud ya que generan una disposición a responder de forma rápida y completa cuando sus hijos sufren un accidente o muestran señales de displacer o temor.

El segundo factor se basa en el gran interés de las participantes en el proceso de rehabilitación y aprendizaje de sus hijos. Al tener conocimiento de que en muchos casos la PC no perjudica en gran medida aspectos cognitivos del desarrollo de un niño (Lorente & Bungie, 1997), las participantes muestran un comportamiento instructivo casi permanente que facilita la exploración de los niños y su exposición a estímulos nuevos e interesantes a pesar de su dificultad para el desplazamiento autónomo.

Una característica particular de la enseñanza y estimulación que imparten las participantes a sus hijos es la necesidad de involucrarlos en actividades que superan sus capacidades actuales como parte de su proceso de rehabilitación (Lorente & Bungie, 1997; Russman, 2009). De esta forma, para facilitar el desarrollo adecuado de nuevas habilidades en los niños, se hace necesario que la sensibilidad de las madres, guiadas por la asistencia de las terapeutas, no solo les permita juzgar cuales actividades pueden realizar sus hijos en la actualidad sino cuales puede ser alcanzadas mediante la estimulación adecuada.

Respecto a la capacidad de las participantes para supervisar la actividad de sus hijos y prevenir situaciones conflictivas, se encuentra nuevamente que esta es superior a la del grupo de participantes del estudio de Nóblega (2011) pero es semejante a la de las

participantes del estudio de Posada et al. (2007). El carácter favorable de la primera de estas comparaciones puede atribuirse al factor antes mencionado de la constante asistencia requerida por los niños con PC (Glenn, et al., 2009; Rosenbaum et.al., 2007; Russman, 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998) y la preocupación de las participantes por la salud de sus hijos, ya que esta genera una mayor vigilancia de las actividades de sus hijos y de las posibles necesidades que pudieran tener. Debido a ello, la prevención de situaciones conflictivas y el monitoreo constante del estado de sus hijos son comportamientos que han sido incorporados por las participantes a su rutina de actividades diarias.

Esto cobra aún más sentido al revisar distintas investigaciones de nuestro medio, las cuales plantean que de forma general, los padres y madres de familia en el Perú prestan una limitada atención al comportamiento de sus hijos salvo en casos excepcionales como accidentes o muestras de mal comportamiento (Oyague, 2002; Salazar et al., 2006).

Por otro lado la semejanza de esta dimensión respecto al grupo de referencia del extranjero puede ser atribuida nuevamente a un efecto complementario de otros factores, ya que, la dificultad generada por la PC para el desplazamiento autónomo de los niños (Lorente & Bungie, 1997; Russman, 2009) hace innecesario el monitoreo de su traslado de un espacio a otro. De esta forma, no es necesario para las participantes desarrollar habilidades de supervisión que en otros casos resultaría imprescindible para el cuidado de niños en edad preescolar debido a su creciente autonomía para la exploración de su entorno (Posada et al., 2007).

Finalmente, en relación a la imposición, negociación y mantenimiento de límites para sus hijos, el comportamiento de las madres participantes no difiere de los grupos de comparación. Es probable que al igual que en los casos anteriores exista una compensación entre factores que favorecen y factores que perjudican las conductas asociadas a esta dimensión. Si bien durante la observación, las participantes muestran una capacidad elevada para la negociación y disuasión de conductas indebidas o arriesgadas, los datos de la entrevista nos muestran que la alta carga de trabajo que implica el cuidado de un niño con PC (Glenn, et al., 2009; Wanamaker & Glenwick, 1998) junto a las otras actividades que tiene que realizar a lo largo del día las obliga a ceder en algunos casos a las exigencias de sus hijos debido a que no cuentan con el tiempo que requiere el redirigir su atención hacia otras actividades más aceptables.

Como factores adicionales se unen a lo anterior la posibilidad de que las dificultades de comportamiento que puede presentar un niño con PC se centren justamente en una tendencia a reaccionar de forma indebida en situaciones de imposición de límites y reglas (McDermott et al., 1996) y el carácter más tolerante que muestran algunas de las participantes respecto al comportamiento de sus hijos; estos dos factores puede llevar a que las participantes cedan fácilmente ante las demandas de sus hijos.

Retornando al análisis global de los resultados, el mayor nivel de sensibilidad reportada respecto la observada en las distintas sub-escalas y a nivel global puede ser explicado de dos formas: Por un lado está la posibilidad de que, la situación de observación haya generado un resultado inferior al nivel real de sensibilidad de las participantes, ya sea por la ansiedad que pudo generar ser observadas y evaluadas o porque el ambiente en el que se llevó a cabo la evaluación no permitió el despliegue de ciertas conductas sensibles que se dan en otros contextos.

Otra posible explicación estaría basada en el efecto de la deseabilidad social encontrado en distintos contextos de evaluación en los que se utiliza el auto-reporte como fuente de información (Fisher, 1993). De esta forma, es muy probable que el auto-reporte de las participantes mediante el MBPQS (Posada et al., 1998 en Posada et al., 2007) esté expresando una combinación de su comportamiento real y del comportamiento materno que ellas consideran como socialmente más aceptado (Holtgraves, 2004). De esta forma, necesariamente el auto-reporte estará más cerca al ideal de conducta sensible tal como lo muestran los resultados de esta investigación.

Es así que los resultados del presente estudio, sugieren que frente a la PC de sus hijos, las madres configuran de manera particular su conducta materna y por ende su sensibilidad. De esta forma, el nivel de sensibilidad de las participantes se ve reducido principalmente por las dificultades que la discapacidad de sus niños genera en el flujo y comprensión de la interacción y por el elevado nivel de estrés que puede llegar a generar el cuidado de sus hijos.

A pesar de ello, los resultados muestran la importancia de la asistencia de las participantes al centro de rehabilitación de sus hijos como elemento compensador, puesto que este provee una fuente importante de soporte social e instrumental.

Junto a lo anterior, no hay que dejar de lado el rol central que también juega el compromiso de las participantes con el desarrollo de sus hijos, ya que uno de los factores que aporta en mayor medida al incremento de su nivel de sensibilidad es el de la actitud

instructiva que las participantes muestran de forma casi permanente al interactuar con sus hijos.

En base a los resultados, se abre la posibilidad de favorecer en mayor medida el desarrollo de la sensibilidad materna de estas madres mediante la implementación de algún tipo de asistencia para el manejo del estrés que implica la crianza de un niño con PC y la provisión de herramientas específicas a las dificultades de crianza que presentan, siendo la más importante de estas la de la imposición de normas y límites.

Para concluir esta discusión es necesario resaltar las limitaciones de este estudio en relación a la representatividad de la muestra evaluada y de los grupos de referencia. Es por esto que los datos obtenidos dentro de esta exploración no deben ser tomados como una característica aplicable a todas las madres de niños diagnosticados con PC espástica o disquinética.

De esta forma se hace necesario profundizar la investigación sobre este tópico mediante estudios con muestras de mayor amplitud, considerando los efectos que puedan tener diversas características demográficas como edad, ocupación, número de hijos, estrato socioeconómico así como variables específicas del diagnóstico de PC como sintomatología, trastornos asociados o tiempo de tratamiento. Así mismo, no hay que dejar de lado el hecho de que las participantes de este estudio fueron contactadas debido a que asisten con sus hijos a las sesiones de rehabilitación; de esta forma, tomando en cuenta la importancia de la actitud instructiva de la madres, también se abre la posibilidad de explorar las distinciones en el nivel de sensibilidad que pudieran existir con madres con diferentes niveles de compromiso con el proceso de rehabilitación.

Por último, otro punto importante es la necesidad de utilizar en investigaciones futuras sobre este tema, ambientes de evaluación que permita observar una gama más amplia de conductas vinculadas a la sensibilidad de las madres, como serían lugares públicos que frecuenten o sus propias casas.

A pesar de estas limitaciones, consideramos que este estudio es un punto de partida para la comprensión de la compleja interacción que se establece entre los niños con PC y sus madres.



Referencias bibliográficas.

- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., Wall, S. (1979). *Patterns of attachment a psychological study of the strange situation*. Erlbaum: Hillsdale.
- Atkinson, L., Chisholm, V., Scott, B., Goldberg, S., Vaughn, B., Blackwell, J., et al. (1999), Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in Down syndrome. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(3), 45-66. doi: 10.1111/1540-5834.00033.
- Basil, C. (1992). Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 8(3), 188-199. doi:10.1080/07434619212331276183.
- Belsky, J. & Fearon, R. (2002). Early attachment security, subsequent maternal sensitivity, and later child development: Does continuity in development depend upon continuity of care giving?. *Attachment & Human Development*, 4(3), 361-387. doi:10.1080/14616730210167267.
- Brooks-Gunn, J. & Lewis, M. (1984). Maternal responsivity in interactions with handicapped infants. *Child Development*, 55(3), 782-793. Obtenido de PsycINFO data base.
- Carbonell, O., Plata, S., Álzate, G. (2006). Creencias y expectativas sobre el comportamiento materno ideal y real en mujeres gestantes desde un abordaje metodológico mixto, *Revista Infancia Adolescencia y Familia* 1(1), 115-140 ISSN:
- Compén, R. (2008). Parálisis Cerebral. En Compén, R. *Neurología pediátrica* (pp. 141-145). Perú: Papel de Viento.
- Cunningham, S., Warschusky, S., & Thomas, P. (2009). Parenting and social functioning of children with and without cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 109-115. doi: 10.1037/a0014748.
- Denham, S., & Moser, M. (1994). Mothers attachment to infants: Relations with infant temperament, stress, and responsive maternal behavior. *Early Child Development and Care*, 981-6. doi: 10.1080/0300443940980101.
- Denhoff, E. (1960). *Cerebral palsy and related disorders: a developmental approach to dysfunction*. NY: McGraw-Hill Book Company
- Diener, M., Nievar, M., & Wright, C. (2003). Attachment security among mothers and their young children living in poverty: Associations with maternal, child, and contextual characteristics. *Merrill-Palmer Quarterly: Journal of Developmental Psychology*, 49(2), 154-182. doi:10.1353/mpq.2003.0007.

- Fewell, R, Casal, S., Glick, M., Wheeden, C., & Spiker, D. (1996). Maternal education and maternal responsiveness as predictors of play competence in low birth weight, premature infants: A preliminary report. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17(2), 100-104. doi:10.1097/00004703-199604000-00007.
- Fisher, R. (1993). Social desirability bias and the validity of indirect questioning. *Journal of Consumer Research*, 20(2), 303-315. doi:10.1086/209351
- Fundación obligado (1978). *Síndrome de parálisis cerebral Panamericana*: Buenos Aires.
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 71-78. doi:10.1111/j. 1365-2214.2008,00891.x.
- Hanzlik, J. R., & Stevenson, M. B. (1986). Interaction of mothers with their infants who are mentally retarded, retarded with cerebral palsy, or nonretarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(5), 513-520.
- Hernández, R. Fernández, C y Baptista, P. (2007). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill.
- Holtgraves, T. (2004). Social desirability and self-reports: Testing models of socially desirable responding. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(2), 161-172. doi:10.1177/0146167203259930
- Kemppinen, K., Kumpulainen, K., Raita-Hasu, J., Moilanen, I., & Ebeling, H. (2006). The continuity of maternal sensitivity from infancy to toddler age. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24(3), 199-212. doi: 10.1080/02646830600821249.
- Kemppinen, K., Raita-Hasu, J., Toivonen-Falck, A., Kumpulainen, K., Ebeling, H., Moilanen, I., et al. (2007). Early maternal sensitivity and child behaviour at toddler age: Does low maternal sensitivity hinder identification of behavioural problems?. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(4), 270-284. doi: 10.1080/02646830701692044.
- Kivijärvi, M., Räihä, H., Virtanen, S., Lertola, K., & Piha, J. (2004). Maternal sensitivity behavior and infant crying, fussing and contented behavior: The effects of mother's experienced social support. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45(3), 239-246. doi:10.1111/j.1467-9450.2004.00400.x
- Kivijärvi, M., Voeten, M. M., Niemelä, P., Räihä, H., Lertola, K., & Piha, J. (2001). Maternal sensitivity behavior and infant behavior in early interaction. *Infant Mental Health Journal*, 22(6), 627-640. doi:10.1002/imhj.1023

- Leerkes, E., & Crockenberg, S. (2006). Antecedents of mother's emotional and cognitive responses to infant distress: The role of family, mother, and infant characteristics. *Infant Mental Health Journal*, 27(4), 405-428. doi:10.1002/imhj.20099.
- Lorente, L, Bugie, C. (1997). *Parálisis cerebral*. En Fejerman, N., Fernandez, E. eds. *Neurología pediátrica* (pp. 258-272). Bogotá: Editorial Médica Panamericana.
- McCubbin, M. A., & Huang, S. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations*, 38(4), 436-443. doi:10.2307/585750
- McDermott, S., Coker, A. L., Mani, S., & Krishnaswami, S. (1996). A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(3), 447-463. doi:10.1093/jpepsy/21.3.447
- Meins, E., Femyhough, C., Fradley, E., & Tuckey, M. (2001). Rethinking maternal sensitivity: Mothers' comments on infant's mental processes predict security of attachment at 12 months. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 637-648. doi:10.1111/1469-7610.00759.
- Mills-Koonce, W., Gariépy, J., Propper, C., Sutton, K., Calkins, S., Moore, G., & Cox, M. (2007). Infant and parent factors associated with early maternal sensitivity: A caregiver-attachment systems approach. *Infant Behavior & Development*, 30(1), 114-126. doi:10.1016/j.infbeh.2006.11.010
- Nóblega, M. (2011) Conducta de base segura y sensibilidad materna en un grupo de madres de un sector socioeconómico medio de Lima. Estudio sin publicar.
- Niccols, A., & Feldman, M. (2006). Maternal Sensitivity and Behaviour Problems in Young Children With Developmental Delay. *Infant and Child Development*, 15(5): 543-554. doi:10.1002/icd.468.
- Oyague, M (2002). El castigo físico y psicológico, una pauta que queremos cambiar. Save the childrens UK
- Parkes, J., McCullough, N., Madden, A. & McCahey, E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2311-2323. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05089.x.
- Pederson, D y Moran, G (1995). Maternal Behaviour Q-set Appendix B. En Walters, E., Vaughn, B., Posada, G y Kondo-Ikemura, K. (Eds), *Caregiving, cultural and cognitive perspective on secure-base behavior and working models: New growing points of the Society for Research in Child Development*, 60 (2-3, N de serie. 244)

- Pederson, D., Moran, G., Sitko, C., & Campbell, K. (1990). Maternal sensitivity and the security of infant-mother attachment: A Q-sort study. *Child Development, 61*(6), 1974-1983. doi: 10.2307/1130851.
- Pennington, L. & McConachie, H. (2001a). Interaction between children with cerebral palsy and their mothers: The effects of speech intelligibility. *International Journal of Language & Communication Disorders, 36*(3), 371-393. doi: 10.1080/13682820110045847.
- Pennington, L., & McConachie, H. (2001 b). Predicting patterns of interaction between children with cerebral palsy and their mothers. *Developmental Medicine & Child Neurology, 43*(2), 83-90. doi:10.1017/S0012162201000147.
- Pianta, R. C., Sroufe, L., & Egeland, B. (1989). Continuity and discontinuity in maternal sensitivity at 6, 24, and 42 months in a high-risk sample. *Child Development, 60*(2), 481-487. doi:10.2307/1130992
- Posada, G., Kaloustian, G., Richmond, M. K., & Moreno, A. J. (2007). Maternal secure base support and preschoolers' secure base behavior in natural environments. *Attachment & Human Development, 9*(4), 393-411. doi:10.1080/14616730701712316
- Rosenbaum, P. Paneth, N. Levitón, A. Goldstein, M. Bax, M (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006.
- Russman, B. (2009) *Disorders of Motor Execution I: Cerebral Palsy*. En David, R., Dodensteiner, J., Mandefbaum, B., Olson, B. eds. *Clinical Pediatric Neurology* (pp. 433-449). NY: Demos medical.
- Salazar, X. Arias, R. Pareja, V. Arambiru, C.(2006) Dando voz a los niños, Informe final. Redess Jóvenes
- Schuengel, C., Rentinck, I., Stolk, J., Voorman, J., Loots, G., Ketelaar, M., et al. (2009). Parent's reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child Care, Health & Development, 35*(5), 673-680. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x.
- Shin, H., Park, Y., & Kim, M. (2006). Predictors of maternal sensitivity during the early postpartum period. *Journal of Advanced Nursing, 55*(4), 425-434. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03943.x.
- Shin, H., Park, Y., Ryu, H., & Seomun, G. (2008). Maternal sensitivity: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 64*(3), 304-314. doi: 10.1111/j. 1365-2648.2008.04814.x.

- Taiko, H. & Reiko, U (1990). Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. *Journal of Advanced Nursing*, 15(7) 762-770. doi: 10.1111/j.1365-2648.1990.tb01904.x
- van Ijzendoorn, M. (1995). Adult attachment representations, parental responsiveness, and infant attachment: A meta-analysis on the predictive validity of the Adult Attachment Interview. *Psychological Bulletin*, 117(3), 387-403. doi: 10.1037/0033-2909.117.3.387.
- van Ijzendoorn, M., Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., van Daalen, E., Dietz, C., Buitelaar, J., et al. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608. doi:10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x.
- Veness, C., & Reilly, S. (2008). Mealtime interaction patterns between young children with cerebral palsy and their mothers: Characteristics and relationship to feeding impairment. *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 815-824. Obtenido de PsycINFO database.
- Wanamaker, C., & Glenwick, D. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43(4), 297-312. doi: 10.1037/0090-5550.43.4.297.







Anexos



Anexo A

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

La presente investigación es realizada para el curso de seminario de tesis por Juan Nuñez del Prado Murillo, alumno del duodécimo ciclo de la carrera de psicología en la Pontificia Universidad Católica del Perú. Esta tiene como objetivo obtener mayor información sobre la interacción que existe entre niños diagnosticados con parálisis cerebral y sus madres.

Mediante el presente, usted podrá aceptar o rechazar su participación en las dos etapas que implica este estudio. La primera consta de una observación de aproximadamente cincuenta minutos, en la cual se le pedirá interactuar con su hijo de forma natural dentro de uno de los ambientes de la institución. La segunda implica una entrevista con una duración aproximada de una hora, esta se centrará en explorar distintos aspectos de la interacción diaria que lleva a cabo con su hijo. La entrevista será registrada mediante una grabadora para facilitar su posterior análisis.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Su nombre no aparecerá en ningún otro documento más que en este y en la ficha de datos demográficos, por lo que sus respuestas serán anónimas. Una vez analizados los datos, los casetes con las grabaciones se borrarán.

Si tiene alguna duda, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en el estudio, igualmente, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas o parte del proceso le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

De tener preguntas sobre el estudio, puede contactar a Juan Nuñez del Prado al teléfono 998584245

Desde ya se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado (a) de que el objetivo de este estudio es obtener mayor información sobre la interacción cotidiana entre niños diagnosticados con parálisis cerebral y sus madres.

Me han indicado también que participaré en una observación de aproximadamente cincuenta minutos y que posteriormente responderé a las preguntas planteadas dentro de una entrevista con duración aproximada de hora. También he sido informado que el último de estos eventos serán registrado mediante una grabadora.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme de la misma cuando así lo decida sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Juan Nuñez del Prado al teléfono 998584245

Nombre de la Participante

Firma de la Participante

Fecha

Anexo B

Datos de la participante.

Nombre: _____

Edad: _____

Fecha de nacimiento: _____

Lugar de nacimiento: _____

Lugar de domicilio: _____

Teléfono de contacto: _____

Estado civil: _____

Número de hijos: _____

Grado de instrucción: _____

Ocupación: _____

Composición familiar: _____

Anexo C

Materiales que se presentaron a la diada dentro del ambiente de observación.

- 5 Pelotas de colores (2 grandes 3 pequeñas)
- 1 Piano de juguete con teclas de colores.
- 6 Autos.
- 20 Figuras plásticas de colores rojo, azul, amarillo y verde con formas de aviones, barcos y autos.
- 1 Juego musical con luces.
- 1 Cuento.
- 2 Soldados plásticos.
- 3 Muebles.
- 3 Muñecos de familia.
- 1 Cocina.
- 1 Avión plástico grande.
- 10 Animales plásticos.

Anexo D

Datos de estudio utilizado como referencia para el análisis (Posada et al., 2007)

Estudio I

Participantes: 50 diadas madre-hijos pertenecientes a familias intactas de clase media.

Las madres tiene una edad promedio de 33.7 años. Todas las madres salvo una terminaron la escuela secundaria, 76% tienen un grado de bachiller. Respecto a su actividad laboral se tiene que 44% de ellas son amas de casa de tiempo completo, 10% tiene trabajos de medio tiempo y 46% tienen un trabajo de tiempo completo.

Los niños son 25 varones y 25 mujeres con una edad promedio de 52 al inicio del proceso de evaluación. Todos ellos proviene de una muestra no clínica y son de forma predominante caucásicos.

Resultados

Sensibilidad materna global: $M= .65$ (de -0.33 a 0.83)

Sub-escalas

Contribución para la interacción diádica buena/armónica: $M= 6.96$ (3.83-8)

Apoyo de base segura: $M= 6.42$ (2.98-7.4)

Supervisión: $M= 6.54$ (3.13-7.75)

Poniendo límites: $M=6.07$ (2.1-8.1)

Estudio II

Participantes: 40 diadas madre-hijos pertenecientes a familias intactas de clase media.

Las madres tiene una edad promedio de 33.3 años. Todas las madres salvo una terminaron la escuela secundaria, 62.5% tienen un grado de bachiller. Respecto a su actividad laboral se tiene que 42.5% de ellas son amas de casa de tiempo completo, 40% tiene trabajos de medio tiempo y 10% tienen un trabajo de tiempo completo.

Los niños eran 23 varones y 17 mujeres con una edad promedio de 36 al inicio del proceso de evaluación. Todos ellos proviene de una muestra no clínica y son de forma predominante caucásicos.

Sensibilidad materna global: $M=.56$ (de -0.25 a 0.83)

Sub-escalas

Interacción armoniosa: $M= 6.94$ (4.07-7.88)

Soporte como base segura: $M= 6.44$ (4.06-7.39)

Supervisión: $M= 5.74$ (3.36-6.97)

Puesta de límites: $M=6.07$ (3.57-7.79)