



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

SENSITIVIDAD MATERNA EN MADRES DE NIÑOS CON UN DIAGNÓSTICO DEL ESPECTRO AUTISTA

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología
Clínica que presenta la Bachiller:

LUCIANA CHIARAVALLI VEGAS

ASESORA: MAGALY NÓBLEGA

LIMA – PERÚ
2011

AGRADECIMIENTOS

A Magaly, por su orientación, su exigencia y sus enormes aportes a lo largo de todo este proceso.

A mi papá, por su inmenso cariño, el respeto a mis decisiones y su apoyo incondicional. Por confiar en mí, en mis proyectos y en cada uno de mis pasos, dándome los ánimos y la fuerza para llegar al final de este camino, uno de los tantos recorridos a su lado.

A mi hermano, por haber compartido todos estos años conmigo, por sus consejos y su manera única de complementar mis puntos de vista con sus opiniones y experiencias.

A todas las personas, de aquí y de allá, psicólogos y no psicólogos, por sus críticas y aportes, por impulsarme a luchar por mis sueños y por darme ánimos cada vez que las fuerzas no eran mi fuerte.

A cada una de las doce maravillosas mamás que tuve la oportunidad de conocer, porque a pesar de sus miedos tuvieron la valentía de abrirme la puerta de sus casas, de dejarme entrar en sus vidas y en el mundo de sus niños. Sus experiencias y puntos de vista son sin duda el aprendizaje más grande que pude tener en este proyecto.

Pero sobre todo a mi mamá, por ser una de las grandes responsables de que yo sea la persona que soy. Por tantas palabras, por tantos besos y abrazos, por enseñarme que nada es imposible si uno en verdad lo desea...por tanto. Eres mi fuerza y mi referente, y aunque no estés aquí hoy, te tengo y te siento presente en mi corazón siempre y en todo momento.

RESUMEN

Sensitividad Materna en madres de niños con un diagnóstico del espectro autista

La presente investigación tiene como objetivo describir las características de la sensibilidad materna en un grupo de madres de niños con un trastorno del espectro autista (TEA). Para este fin se contó con la participación de 12 madres entre 25 y 40 años ($M=33$; $DE=4.84$) cuyos hijos, con una edad entre 3 y 5 años ($M=58.92$ meses; $DE=10.64$), presentan un TEA. Para el análisis de la sensibilidad materna de las madres se aplicó al Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS) a modo de autoreporte. Los resultados obtenidos mostraron que las madres de niños con TEA presentan una sensibilidad promedio, la cual es similar a la obtenida por las madres de niños normales de un estudio estadounidense, aunque muy superior al de las madres de niños normales de un estudio peruano. Las madres de este grupo se caracterizan por buen desenvolvimiento en la sub-escala *Apoyo de base segura*, alentando las conductas positivas de sus hijos, realizando actividades que contribuyan a centrar su atención y mostrándose afectuosas y disponibles para ellos, aunque también se caracterizan por mostrar dificultades en lo referido a la sub-escala *Puesta de límites*, manifestando poca claridad en la negociación de límites con sus hijos y en su accionar frente a situaciones de tensión y angustia. Asimismo, estas madres presentan un alto nivel de sensibilidad conductual, estableciendo relaciones de calidad con sus hijos y priorizando el contacto físico como una vía para mostrarles su afecto.

Palabras clave: Espectro autista, Sensitividad Materna

ABSTRACT

Maternal Sensitivity in mothers of children with autism spectrum disorder

The aim of this study was to describe maternal sensitivity in a sample of mothers of children with autism spectrum disorder (ASD). A group conformed by 12 mothers between 25 and 40 years old ($M=33$; $SD=4.84$) who have a child between 3 and 5 years of age ($M=58.92$ months; $SD=10.64$) diagnosed with ASD was assessed using the Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS) as a self report. The results showed that mothers of children with ASD report an average level in overall maternal sensitivity, similar to the sensitivity results obtained by American mothers of children with a normal development, but highly superior to the one reported by Peruvian mothers also of children with a normal development. Mothers of this group are characterized for having a good development in the *Secure-base support* sub-scale, stimulating positive behaviors in their children, executing activities that contribute to focus their attention, and being affectionate and available for them. They also expressed difficulties referred to the *Limit setting* sub-scale, showing a lack of clarity in negotiating limits with their children and in their reaction at distress events. These mothers also showed a high level of behavioral sensitivity, establishing high quality relations with their children and prioritizing physical contact as a way to show affection to them.

Key Words: Autism spectrum disorder, Maternal sensitivity

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
MÉTODO.....	11
RESULTADOS.....	15
DISCUSIÓN.....	22
REFERENCIAS.....	32
ANEXOS.....	35
Anexo A: Consentimiento Informado.....	36
Anexo B: Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS) en la modalidad de autoreporte.....	38
Anexo C: Ficha Sociodemográfica.....	44
Anexo D: Guía de Entrevista.....	45
Anexo E: Datos provistos por los Estudios Comparativos.....	46

La sensibilidad materna en madres de niños con un diagnóstico del espectro autista

El concepto de sensibilidad materna alude a la capacidad de una madre para reconocer las necesidades emocionales, cognitivas y comunicacionales de su hijo, interpretarlas con precisión, y responder apropiada y contingentemente a ellas. Además, una madre sensitiva es capaz de identificar cuándo la ausencia de una respuesta resulta ser lo más adecuado para su bebé (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978). Esta capacidad, como fue conceptualizada por Ainsworth y colegas, no implica un rasgo de personalidad parental, sino la habilidad de atender, interpretar flexiblemente y armar respuestas en función a la individualidad del niño (Bretherton, 2000; Seifer & Schiller, 1995).

En cuanto a las características de la sensibilidad, Tamis-LeMonda (1996) describe tres elementos fundamentales. El primer elemento es la multidimensionalidad. La sensibilidad puede ser definida a múltiples niveles: conductual, cognitivo y ambiental, cada uno incluyendo un rango de características específicas. Las madres conductualmente sensitivas se expresan a través de la calidad de las interacciones que establecen con sus hijos, las cognitivamente sensitivas tienen conciencia de las habilidades, limitaciones, intereses y necesidades de estos, y las ambientalmente sensitivas se reflejan en el modo en que organizan y estructuran el ambiente y las experiencias del niño.

El segundo elemento indica que la sensibilidad es específica en su influencia. Esto sugiere que las diferentes dimensiones de la sensibilidad materna operan selectivamente en diferentes aspectos del niño. Así, ciertas formas de sensibilidad materna, como por ejemplo las respuestas al contacto comunicativo de los hijos, pueden ser centrales en el desarrollo de los niños en un dominio en particular, que en este caso sería el desarrollo de un lenguaje temprano, pero no en otros. En este sentido, las relaciones madre-hijo son especializadas, no existiendo madres “globalmente sensitivas” sino sensitivas en ámbitos específicos.

Como tercer y último elemento, se considera que la sensibilidad tiene una naturaleza dinámica y bidireccional, variando en función a las influencias provenientes tanto del niño como de la madre y el ambiente. En cuanto al niño, debe considerarse su edad y características personales (Tamis-LeMonda, 1996). Desde la madre, influyen también sus características personales, así como su funcionamiento psicológico y la

percepción que ésta tiene respecto a su propia parentalidad (Tamis-LeMonda, 1996; Thompson, 1997). Finalmente, desde el ambiente, se consideran tanto las ideologías y metas de interacción esperadas por la cultura (Tamis-LeMonda, 1996; Thompson, 1997) como la situación específica en la que se produce la interacción madre-hijo (Thompson, 1997). De este modo, Thompson (1997) señala que la sensibilidad se encuentra rodeada de una variedad de atributos afectivos y conductuales de la crianza que están interrelacionados y tienen efectos específicos en la sensibilidad desplegada hacia el niño.

Al hablar específicamente de la influencia de la sensibilidad materna, se encuentra que aquellas madres que se muestran más sensitivas, transmiten seguridad a sus hijos, facilitando que estos tengan una imagen positiva de sí mismos que los haga sentirse deseados y valorados por los demás. Esto permite que los niños se sientan libres de comunicar sus necesidades y expresar sus deseos, al tener la certeza de que habrá alguien que responda a ellos (Biringen & Robinson, 1991). Asimismo, el apoyo sensitivo por parte de la madre, tanto al desarrollo de su hijo como a su conducta social, permite que éste adopte una postura activa de exploración en el juego, respondiendo a los estímulos que su madre le provee (Kivija et al., 2001; van den Boom, 1994).

Ahora bien, existe una diferencia importante entre la capacidad de las madres para discernir con precisión las emociones de sus hijos, y la habilidad de responder a ellas de modo empático. Así, por ejemplo, la identificación de emociones negativas en sus niños no garantiza que la madre tenga una respuesta empática a éstas. Al no empatizar con el estado del niño, la madre no prioriza las necesidades de su hijo en relación a las propias, por lo que no despliega conductas destinadas a reducir la angustia de éste y se muestra, en consecuencia, menos responsiva frente a su hijo angustiado (Leerkes, Crockenberg, & Burrous, 2004).

Por ello, en el despliegue de la sensibilidad materna, el estado emocional de la madre resulta ser un elemento fundamental; así, las madres que presentan conductas de acercamiento y son precisas en la anticipación de las emociones de sus hijos, se muestran más sensitivas y amables, generando en el niño la seguridad que necesita para enfrentar sus conductas dubitativas en las interacciones (Kiel & Buss, 2006). Contrariamente, aquellas madres que no presentan un equilibrio emocional adecuado, pueden transferir dicha inestabilidad a las relaciones con sus hijos. En este sentido, Pianta, Sroufe, & Egeland (1989) han encontrado que las madres emocionalmente vulnerables, como consecuencia de alguna pérdida o, en general, de alguna relación estresante, responden de modo menos sensitivo a lo esperado, sobre todo con niños más

demandantes como aquellos que presentan rasgos de hiperactividad, o son más emocionales o dependientes. A su vez, las madres que presentan rasgos depresivos, muestran un menor número de interacciones cálidas con sus hijos, además de una conducta inhibida frente a ellos. El estado inhibido genera que las madres propicien menos conductas de acercamiento con sus hijos, lo que produce una carencia de experiencias que permitan a estas madres aprender a identificar las reacciones de los mismos. Esto trae como consecuencia no sólo una reacción de inhibición en los propios niños, sino también una menor precisión por parte de la madre en la lectura de las señales del niño (Pianta et al., 1989).

Desde el niño, su estado y disposición afectan la sensibilidad materna. De este modo, se encuentra que la percepción de las madres del temperamento de su hijo se asocia a la conducta que despliegan en la interacción diádica con ellos. Sin embargo, aún no existe una postura clara en relación a la manera en que dicha influencia se produce. Por una parte, se ha encontrado una fuerte asociación entre la sensibilidad materna y la emocionalidad positiva del niño. Al hablar de la emocionalidad positiva se hace referencia tanto a aspectos positivos en el humor y en el juego como a una conducta social en la interacción; dichos elementos se reflejan en el niño a través de felicidad, espontaneidad y la presencia de contacto visual (Kivija et al., 2001).

Por otro lado, existen hallazgos que plantean una postura contraria a la expuesta, postulando que la manifestación de una emocionalidad negativa por parte del niño, reflejada por ejemplo en un llanto frecuente, incrementa las oportunidades de la madre de identificar la emoción subyacente a estas conductas, y genera en ella, como resultado, una mayor precisión en la identificación de las necesidades de su niño. Ahora bien, si dicha negatividad emocional es excesivamente intensa, puede facilitar una desensibilización de la madre frente a las necesidades del niño (Leerkes & Crockenberg, 2006; Mertesacker, Bade, Haverkock, & Pauli-Pott, 2004). Así, si bien es importante una cuota de emocionalidad negativa en el niño que permita que la madre desarrolle la capacidad de ser sensitiva a su malestar, si el niño resulta altamente irritable dificulta que ésta pueda ajustar sus acciones a su estado emocional (van den Boom, 1994).

De este modo, así como el estado de la madre genera influencia en su sensibilidad, el estado emocional del niño y las dificultades que su desequilibrio pueda generar, repercuten en la actitud de la madre frente a su hijo, y por ello también, en su sensibilidad materna. Ahora bien, debido al interés del presente estudio, resulta

fundamental describir cómo las particularidades de los niños que presentan un trastorno del espectro autista (TEA) pueden influir en la sensibilidad de sus madres.

Al enterarse que van a ser padres, las personas desarrollan y adaptan cogniciones acerca de su rol parental, las cuales incluyen pensamientos, actitudes y creencias que se generan antes de que el niño nazca y son modificadas en la interacción con su hijo en desarrollo (Kuhn, Carter, & Carter, 2006). En relación a ello, en los padres de niños con dificultades intelectuales se evidencia un riesgo incrementado de presentar sentimientos de pérdida (del niño perfecto o soñado y de la propia libertad personal), impotencia (experimentando un alto nivel de estrés al no poder cambiar las circunstancias y no recibir la ayuda que necesitan) y fracaso (ya que las dificultades de sus hijos no les permiten alcanzar sus propias metas) (Olson & Hwang, 2001). Asimismo, el aceptar que un hijo presenta una discapacidad, supone un proceso de duelo; en el caso de la mayoría de madres, dicho proceso se experimenta principalmente a nivel emocional, expresando sus emociones negativas de manera rápida e intensa en la interacción con su hijo. Esto les genera un gran sentimiento de culpa, dirigiendo su ira hacia sí mismas y desplegando hacia ellos conductas compensatorias de sobreprotección (Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guérin, 2009).

En el caso específico de los TEA, si bien existe una amplia literatura respecto a investigaciones relacionadas a niños con este diagnóstico y sus madres, éstas se refieren básicamente al apego del niño (Hoppes & Harris, 1990; Kobayashi, 2000; Oppenheim, Koren-Karie, Dolev, & Yirmiya, 2009), calidad de vida (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008), estrés y preocupación parental (Hoffman, et al., 2009; Lee et, al., 2008; Olson & Hwang, 2001), y cogniciones parentales (Kobayashi, 2000; Kuhn et, al., 2006).

Dichos hallazgos permiten también una comprensión de la dinámica madre- hijo y la influencia que ésta tendría sobre la sensibilidad materna. En tal sentido, se observa que el comportamiento atípico de los niños con este trastorno dificulta su predicción. Por ello, la interpretación de este comportamiento juega un rol fundamental en la experiencia parental, evidenciándose que las cogniciones de los padres acerca de las discapacidades de desarrollo en sus hijos, pueden afectar su percepción tanto del comportamiento maladaptativo del niño como de sus dificultades sociales. Asimismo, las cogniciones de estos padres respecto a su parentalidad pueden caracterizarse por una sensación de baja competencia en el rol parental y la presencia de afectos negativos como culpa, estrés y depresión en la interacción con sus hijos (Kuhn et, al., 2006).

En nuestro país no existen estudios de la sensibilidad materna en madres de niños con un TEA. Sin embargo, en su estudio de representaciones mentales de la maternidad en madres de niños con este trastorno, Auad (2009) encuentra que al identificar conductas anormales en sus hijos y conocer su diagnóstico, la imagen ideal que las madres habían representado de ellos durante el periodo prenatal es afectada, confirmando en la realidad su temor de que sus hijos no nacieran sanos. En este sentido, el choque entre ambas imágenes no es integrado fácilmente en la mente de cada madre, generando dificultades en el vínculo con su hijo y en el desarrollo de sus funciones maternas. En consecuencia, se encuentran formas de relación de las madres con sus hijos que resultan inadecuadas, tales como la sobreprotección, la intrusividad y la ambivalencia (Auad, 2009).

Ahora bien, para un mejor entendimiento de las características de un niño con TEA y de cómo éstas afectarían la sensibilidad de su madre, es necesario hablar específicamente de la definición del trastorno y sus manifestaciones, las cuales a pesar del tiempo transcurrido desde las primeras descripciones del autismo, no han sufrido mayores variaciones (Happé, 2007).

El autismo es actualmente definido, de modo general, como un trastorno del desarrollo que se caracteriza por tres aspectos: un deterioro de la comunicación verbal y no verbal, una dificultad en la interacción social, y la manifestación de un repertorio de actividades e intereses que es restringido y estereotipado (Eikeseth, 2009; Folstein, 1999; Frith, 2004; Klauck, 2006; López, Rivas, & Taboada, 2009; Trottier, Srivastava, & Walker, 1999). Sin embargo, debido a la heterogeneidad del trastorno y la presencia de diferencias individuales muy marcadas que pueden asociarse a diversos trastornos, en la actualidad aparece con fuerza la concepción de trastornos del espectro autista (TEA) (López et al., 2009), la cual plantea entender el trastorno como un continuo de características, síntomas, factores etiológicos y respuestas frente a los tratamientos (Rapin, 2002). Desde esta postura, López et al. (2009) reconocen al autismo como un trastorno neuropsicológico de curso continuo, planteando la existencia de niveles de funcionamiento dentro del mismo. Esto permite una aproximación más realista a la heterogeneidad del trastorno que valora las diferencias en el funcionamiento de los individuos que la padecen. En ese sentido, el espectro incluye, en un polo del continuo, al trastorno autista entendido bajo la concepción presentada por Kanner en 1943, que enfatiza la incapacidad de estos niños para establecer relaciones con las personas, retrasos y alteraciones en la adquisición y uso del lenguaje y una insistencia obsesiva en

mantener el ambiente sin cambios; y al otro polo, al trastorno de Asperger, caracterizado por una limitación de las relaciones sociales, extrañas pautas comunicativas y un carácter obsesivo en pensamiento y acciones; debido a su indefinición, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado se encuentra al medio del espectro (López et al., 2009).

En cuanto al diagnóstico del trastorno, la tríada de problemas de comportamiento mencionada anteriormente es utilizada en la actualidad, siendo necesario que sus elementos se presenten de manera conjunta y desde la infancia temprana (Frith, 2004). Debido a su importancia tanto en el entendimiento del trastorno como en su diagnóstico, a continuación se presenta una descripción detallada de cada uno de los elementos que conforman esta triada.

En relación al primer aspecto, deterioro cualitativo de la comunicación verbal y no verbal, se presentan signos conductuales como el retraso en la adquisición del lenguaje o la ausencia del habla, así como la falta de juego de ficción espontáneo y variado (Frith, 2004; López et al., 2009). En lo referente al lenguaje, es necesario hacer una distinción entre éste y la comunicación. En tal sentido, algunos de los niños que no hablan tampoco utilizan sus gestos y expresiones faciales en su reemplazo, por lo que la comunicación se ve gravemente limitada (Frith, 2004).

Por su parte, los niños que pueden hablar manifiestan una seria alteración en su habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros, utilizando el lenguaje de manera estereotipada y repetitiva (Folstein, 1999; López et al., 2009). Al mismo tiempo, el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación del habla en estos niños puede ser anormal, y las estructuras gramaticales muestran un uso idiosincrático del lenguaje. Se evidencia a menudo un trastorno del uso pragmático del lenguaje (Folstein, 1999; López et al., 2009), por lo que manifiestan incapacidad para integrar palabras y gestos o para comprender aspectos humorísticos o no literales del lenguaje.

En lo que respecta al área de la comunicación pre-verbal, los niños con este trastorno presentan déficits, especialmente en lo referido a la atención conjunta. Al hablar de atención conjunta se hace alusión a las conductas utilizadas tanto para seguir como dirigir la atención de otra persona hacia un evento u objeto con el fin de compartir un interés por el mismo. En el caso de los niños con autismo, la posibilidad de que alcancen niveles óptimos en el área de comunicación pre-verbal depende en gran medida de que sus cuidadores realicen el esfuerzo de adaptar su conducta en la interacción, al nivel de lenguaje del niño; cuando dicho esfuerzo no se produce, se observa como consecuencia

una escasa sincronización con el niño y gran cantidad de verbalizaciones demandantes hacia él (Siller & Sigman, 2002).

Asimismo, se ha encontrado que a diferencia de otros niños, al atender a un estímulo los niños con TEA centran su atención en los aspectos visuales y motores del mismo y no capturan de modo inmediato su cualidad emocional. Esto último genera que presenten un desempeño deficiente en tareas de imitación simple y en aquellas que requieren del reconocimiento o imitación de emociones faciales, manifestando a su vez un procesamiento menos preciso de las respuestas sensitivas de sus padres (van IJzendoorn et al., 2007).

En cuanto al tipo de juego que desarrollan, el juego simbólico se encuentra ausente o notablemente alterado; estos niños no tienden a implicarse en rutinas o juegos imaginativos simples, y si lo hacen, esto se produce fuera de contexto o de manera mecánica (López et al., 2009).

El que los niños con TEA presenten dificultades en la comunicación verbal y no verbal, afecta la sensibilidad materna en tanto una de las vías principales para propiciar el contacto madre-hijo se encuentra alterada. Asimismo, el que los niños tengan un juego estereotipado y mecánico dificulta que las madres puedan involucrarse en actividades lúdicas de imitación y simbólicas con ellos, esfera en la que comúnmente se podrían generar momentos de sintonía entre la díada.

El segundo criterio, deterioro cualitativo de la interacción social recíproca, incluye una escasa utilización de la mirada y los gestos, así como un limitado número de relaciones personales. Estas características, según Frith (2004), son difíciles de determinar en los primeros años de vida, ya que buena parte de la interacción social a edades tempranas se produce a través de la interacción física. Por ello, el reconocimiento de este criterio puede obtenerse con mayor facilidad entre el segundo y tercer año de vida, siendo un dato clave la falta de respuestas sociales hacia otros niños que en condiciones normales se dan (Frith, 2004). En este sentido, mientras el niño que se desarrolla con normalidad tiende a mostrar interés por los demás niños, el niño con TEA tiende a manifestar mayor interés por el mundo de los objetos (Folstein, 1999; Frith, 2004; López et al., 2009).

López et al. (2009) refieren que en el caso de estos niños su limitado número de relaciones evoluciona con el tiempo, por lo que aquellos de menor edad pueden presentar poco o ningún interés en establecer vínculos amicales, mientras que los mayores, si bien pueden estar interesados en establecer este tipo de relación, no tienen una comprensión

de las normas convencionales implícitas en la interacción social. Además, al estar a menudo afectada la conciencia sobre los demás, no reconocen las necesidades y malestares de otros, estando ausente la búsqueda espontánea de actividades placenteras, intereses y objetivos compartidos por otras personas, pudiendo prescindir de la presencia de otros niños (López et al., 2009).

Debido a la incapacidad de los niños con TEA al reconocer las necesidades y estados emocionales de los otros, la sensibilidad materna de sus madres podría verse afectada debido a que la búsqueda espontánea de una interacción vendría sólo por parte de ellas. Así, al intentar relacionarse con sus hijos notando pocas expresiones de su parte, se generaría un malestar en la madre que podría dificultar su sensibilidad.

Finalmente, el tercer criterio, manifestación de un repertorio claramente restringido de actividades e intereses, considera signos conductuales que incluyen estereotipias motrices simples como aletear las manos y mecerse o intereses que son anormalmente intensos o anormalmente limitados (Frith, 2004; López et al., 2009). Frith (2004) refiere que las estereotipias previamente mencionadas pueden carecer de importancia si se trata de un bebé, pero en la niñez se hallan estrechamente vinculadas al trastorno y su persistencia da cuenta de un retraso o una alteración del desarrollo cerebral. Por otro lado, en niños mayores se observan tanto rituales y rutinas complicadas, las que reflejan una insistencia en la invariabilidad y tendencias obsesivas, como intereses extrañamente limitados y preocupaciones peculiares (Frith, 2004).

A partir de ello, se puede pensar que al tener los niños con TEA intereses tan limitados y rígidos, la madre cuenta con menos opciones y oportunidades de introducir elementos nuevos al repertorio de conductas y actividades de su hijo, por lo que sus posibilidades de entrar en su mundo estereotipado se ven notoriamente restringidas. Al tener que hacer un esfuerzo adicional por entrar en el espacio de sus hijos, la sensibilidad materna de las madres se puede ver alterada, de modo positivo o negativo, dependiendo de sus características individuales. En este sentido, mientras algunas pueden tornarse más sensitivas en dicho esfuerzo, otras pueden experimentar estrés y frustración, resultándoles más difícil el desarrollo de su sensibilidad.

Frith, Leslie y Baron-Cohen (citados en Happé, 2007 & Rivière & Núñez, 2001), han propuesto que la tríada de problemas de comportamiento en un trastorno del espectro autista es una expresión de las dificultades de mentalización que presentan las personas diagnosticadas con este trastorno, produciéndose así una distorsión en lo que se conoce como *teoría de la mente*. Al hablar de *teoría de la mente* se hace referencia a una

capacidad automática e inconsciente de “atribuir mente” a otros, pudiendo predecir y comprender la conducta de estos en función de entidades mentales tales como las creencias y los deseos (Frith, 2004; Happé, 2007; Rivière & Núñez, 2001). Esta competencia se desarrolla entre los tres y cinco años de edad en niños con un desarrollo normal y presupone tanto una conciencia de que los otros pueden tener estados mentales, como la diferenciación de los estados mentales propios y ajenos (Rivière & Núñez, 2001). Al presentar un problema al mentalizar, el niño con TEA carece de pautas declarativas y protodeclarativas, por lo que comunica sus deseos y necesidades a modo de exigencia; dicha forma de comunicación no tiene como finalidad cambiar la mente de otros, sino únicamente generar una modificación en el mundo físico que permita la satisfacción de sus deseos y necesidades (Rivière & Núñez, 2001).

Al tener sus hijos como finalidad sólo la satisfacción de sus propios deseos y necesidades, las madres de niños con TEA los describen como significativamente menos responsivos y expresivos de apego y cercanía emocional, lo cual interfiere con su capacidad de ser recíprocos en la interacción con su madre y retroalimentar positivamente a la misma, siendo esta incapacidad una fuente de estrés parental (Hoppes & Harris, 1990).

Ahora bien, el estrés parental experimentado se relaciona también a la conducta del niño y la severidad del trastorno, por lo que las madres de niños con TEA presentan mayor estrés y menor cercanía a sus hijos cuanto más problemática es la conducta del niño y más severo su trastorno (Hoffman, Sweeney, Hodge, López-Wagner, & Looney, 2009). A su vez, dicho estrés contribuye a elevar los niveles de depresión experimentados por las madres (Olson & Hwang, 2001; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001), predisponiéndolas a enfocar su parentalidad desde una perspectiva estresante, con mayor resignación y menor capacidad de decisión frente a las prácticas de crianza (Jackson & Huang, 2000). Esto afecta negativamente su percepción de auto-eficacia en el rol parental (Jackson & Huang, 2000; Kuhn, et al., 2006).

Finalmente, Auad (2009) señala que las madres de niños con TEA muestran dificultades para lograr una sintonía afectiva con sus hijos, lo cual puede deberse a los contenidos de su representación mental. Estos contenidos (afectos, impulsos y fantasías) se habrían construido a partir de la experiencia subjetiva de estar con un hijo con la sintomatología propia de este trastorno.

Así, considerando los daños en la interacción social y la comunicación que los niños con TEA presentan, y teniendo en cuenta su incapacidad para expresar de modo

explícito sus emociones, surge una interrogante respecto a la capacidad de las madres de responder de manera rápida y adecuada a las señales de estos niños. Por ello, el presente estudio plantea explorar las características de la sensibilidad materna reportadas por madres cuyo hijo ha sido diagnosticado con un TEA en Lima. El estudio tiene además como objetivos secundarios comparar la sensibilidad materna presentada por las madres participantes, tanto con la sensibilidad materna ideal como con la sensibilidad materna presentada por las madres de dos estudios comparativos. Para ello se diseñó una investigación en la cual las madres de niños con este trastorno reportaron las características de su sensibilidad materna a través del *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS)* (Posada, Kaloustian, Richmond, & Moreno, 2007).



Método

Participantes

El presente estudio contó con una muestra de 12 madres de niños con un trastorno del espectro autista (TEA) cuyas edades oscilan entre 26 y 40 años ($M=33$, $DE=4.84$). En cuanto a su estado civil, 11 viven con su pareja (7 casadas y 4 convivientes) y una es separada. Respecto a su grado de instrucción, la mitad cuenta con secundaria completa y la otra mitad con educación superior completa. En relación al número de hijos, nueve tiene sólo un hijo, mientras que las tres restantes tienen dos.

En lo referido a sus hijos con TEA, son ocho hombres y cuatro mujeres con edades entre 40 y 70 meses ($M=58$ meses, $DE=10.64$); 10 de ellos son hijos únicos o mayores, mientras que dos son los menores de dos hermanos. De acuerdo al reporte de las madres, tres tienen diagnósticos de autismo, cuatro de un trastorno generalizado del desarrollo y cinco de Asperger.

En once de los casos, las diádas fueron contactadas a partir de una asociación dedicada al trabajo con niños diagnosticados con TEA y sus familiares, la cual ofrece terapias con una orientación cognitivo-conductual; la diada restante se contactó a través del centro de atención interdisciplinaria a la que asiste, donde sigue una terapia vincular de orientación dinámica. Previo al contacto con las madres, ambas instituciones garantizaron que los niños tuvieran un TEA.

La selección de las participantes se realizó en función a la accesibilidad de la investigadora y los criterios de inclusión correspondientes a los objetivos del estudio: madres entre 25 y 40 años de edad que tengan un hijo entre 3 y 5 años con TEA, sean de nivel socioeconómico medio y tengan un nivel de instrucción mínimo de secundaria completa. Una vez que se accedió a las madres, ellas aceptaron participar voluntariamente en el estudio firmando un consentimiento informado (Anexo A).

Medición

El presente estudio exploró la sensibilidad materna, expresada en la conducta de la madre, a través del *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS)* de Posada, Moreno y Richmond (1998 citado en Posada et al., 2007), instrumento que permite describir la conducta de cuidado materna desplegada hacia niños en años preescolares (3 a 5 años) en contextos cotidianos.

El instrumento consta de 90 enunciados, los cuales mediante un amplio rango de conductas maternas permiten describir, según lo planteado por Ainsworth et al. (1978), el

grado en que una madre reconoce las necesidades emocionales, cognitivas y comunicacionales de su hijo, las interpreta y responde apropiada y contingentemente a ellas. Además de dar un puntaje general de sensibilidad materna, la mayoría de los enunciados forman cuatro sub-escalas específicas (Posada, et al., 2007):

La primera sub-escala, *Contribución de la madre a interacciones armoniosas madre-hijo/a* (n=20) se refiere tanto a un involucramiento conductual como afectivo en las transacciones madre-hijo (p.e. el ítem 23: Frecuentemente usa prohibiciones verbales, por ejemplo: “no, no lo hagas”). La segunda, *Apoyo de base segura* (n=22), describe tanto la seguridad que la madre provee como el apoyo que le da a las exploraciones de su hijo (p.e. el ítem 2: No se da cuenta o es insensible a las señales de molestia o angustia del niño). En relación a la tercera sub-escala, *Supervisión* (n=8), ésta da cuenta de la habilidad del cuidador para monitorear el recorrido del niño, anticipar situaciones problemáticas y balancear las tareas de supervisión y participación en las actividades del niño (p.e. el ítem 61: Parece estar al tanto del niño(a) aún cuando no se halle en la misma habitación). Finalmente, la sub-escala *Puesta de límites* (n=5) se refiere al modo en que la madre establece reglas y límites para las actividades de sus hijos, si considera o no lo que su hijo desea y cómo maneja las violaciones de dichas reglas (p.e. el ítem 65: Es crítica y rígida cuando se rompen las reglas. *Contrario*: Es flexible y comprensiva cuando se rompen las reglas).

En cuanto a la confiabilidad de las sub-escalas, *Contribución de la madre a interacciones armoniosas madre-hijo/a* y *Apoyo de base segura* tienen una confiabilidad de 0.89, *Supervisión* tiene una consistencia interna de 0.74 y *Puesta de límites* de 0.81 (Posada, et al., 2007).

Este instrumento puede ser utilizado tanto en la modalidad de observación (Posada, et al. 1998 citado en Posada, et al. 2007) como de autoreporte (Carbonell, Plata, & Álzate, 2006), siendo esta última modalidad la empleada en la presente investigación. Para ello se realizó una adaptación de los ítems de la versión original de observación mediante la modificación de los enunciados, los cuales fueron cambiados de tercera a primera persona, respetando el contenido y la intención de los mismos (Anexo B).

La aplicación del instrumento requiere una distribución rectangular de los ítems, los cuales deben ser organizados inicialmente en 3 pilas, para luego ser nuevamente divididos en 9 grupos de 10 ítems cada uno, realizando una escala que va desde lo “más característico” de la madre (pila 9) a lo “menos característico” (pila 1). El puntaje del ítem, que corresponde al número de pila donde fue ubicado finalmente, es correlacionado con

el puntaje ideal de la madre altamente sensitiva (Posada, et al. 2007), obteniendo el puntaje general de sensibilidad materna de la participante. Dicho puntaje ideal fue determinado por cuatro jueces profesionales conocedores de la teoría del apego, quienes clasificaron los ítems del MBPQS para reflejar la conducta prototípicamente sensitiva de la madre de un niño preescolar.

Si bien no se han encontrado estudios que comparen los resultados obtenidos a través de este instrumento en la modalidad de observación y autoreporte, Teti & McGourty (1996) refieren que el Attachment Q-Set, instrumento utilizado para medir el apego cuya composición es similar a las del MBPQS, reduce el sesgo producido por la deseabilidad social al propiciar una distribución forzada de las conductas. Además, los autores encontraron que la evaluación de las madres de las conductas observadas en sus hijos y la evaluación que realizaron observadores entrenados respecto a estas mismas conductas, obtuvieron una correlación estadísticamente significativa y moderada ($r=.53$; $p<.01$). Los hallazgos respecto a este instrumento apoyarían la idea de que en el caso de autoreporte del MBPQS, la deseabilidad de las madres al categorizar sus propias conductas se vería controlada al tener que realizar una elección forzada en la que no todas las conductas esperadas socialmente puedan tener una alta puntuación.

Si bien en Latinoamérica el instrumento ha sido utilizado en un estudio colombiano realizado por Carbonell et al. (2006), en la actualidad no existen estudios peruanos publicados que hayan trabajado con el instrumento. Sin embargo existen investigaciones de sensibilidad materna en otras poblaciones que están en proceso de elaboración (M. Nóbrega, comunicación personal, Junio 24, 2011).

Procedimiento

Para la recolección de información se pactó un encuentro con las participantes en su domicilio con una duración aproximada de dos horas. Durante la reunión se llenó una ficha de datos (Anexo C) y la madre respondió a unas preguntas introductorias (Anexo D), para luego aplicar la prueba *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set* (Posada et al., 2007).

Con la información obtenida mediante la prueba, se realizaron los siguientes análisis estadísticos: A nivel general, se correlacionó los puntajes de las 90 conductas de las participantes con los puntajes correspondientes al comportamiento materno ideal, obteniendo el puntaje general de sensibilidad materna de la participante. A continuación, se calcularon los estadísticos de tendencia central para el grupo (media, desviación estándar y puntajes mínimos y máximos).

En relación a las sub-escalas, para cada una de ellas se calculó el promedio de los ítems que la conforman, obteniendo el puntaje de cada participante en la sub-escala en cuestión. Cada uno de los promedios se comparó con el puntaje ideal esperado, así como con los puntajes obtenidos en los estudios de comparación.

Finalmente, a nivel de los ítems, se analizó cada uno de ellos mediante sus estadísticos descriptivos (media, desviación estándar y puntajes mínimos y máximos) para identificar aquellos cuyos puntajes se diferenciaban en mayor medida del puntaje ideal, y aquellos en los que no había diferencia alguna. Asimismo, se conoció los ítems más característicos de las madres y los menos característicos a partir de sus puntuaciones promedio. Finalmente, a través de la desviación estándar de los promedios de cada ítem se pudo conocer aquellos con mayor y menor estabilidad en el grupo participante.



Resultados

Además de su comparación con los puntajes de una madre idealmente sensitiva, para el análisis de los datos obtenidos en la presente investigación, se emplearon los puntajes reportados en la modalidad de observación de dos estudios comparativos (Anexo E). Uno de ellos, compuesto por dos muestras, fue llevado a cabo en Estados Unidos por Posada et, al. (2007) y el otro en Perú por M. Nóblega (comunicación personal, Junio 24, 2011).

A modo general, como se muestra en la Tabla 1, la comparación con las muestras del estudio de Posada et, al. (2007) indica que las madres de niños con TEA evaluadas en el presente estudio reportan una sensibilidad materna general semejante; esto quiere decir que la percepción de su capacidad para reconocer las necesidades emocionales, cognitivas y comunicacionales de sus hijos, interpretarlas con precisión y responder de manera apropiada y contingente a ellas es similar a la observada en otras madres de ese contexto. Sin embargo, al comparar los resultados obtenidos con los de un estudio con madres peruanas (M. Nóblega, comunicación personal, Junio 24, 2011), la sensibilidad de las madres del grupo de estudio es muy superior desde su perspectiva.

En relación a las sub-escalas, las madres evaluadas refieren un desempeño inferior respecto a lo esperado en una madre idealmente sensitiva en la sub-escala *Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo*, aunque superior a las muestras de los dos estudios de comparación, es decir, el grupo estudiado reporta un mayor involucramiento conductual y afectivo en las transacciones madre-hijo; esto resulta particularmente notorio al ser comparado al estudio con madres peruanas.

La sub-escala *Apoyo de base segura*, referida a la seguridad que la madre provee y el apoyo que le da a las exploraciones de su hijo, si bien comparativamente muestra un mayor nivel al alcanzado en los estudios de comparación, al ser contrastada con lo idealmente esperado presenta un promedio menor.

En cuanto a la tercera sub-escala, *Supervisión*, según lo reportado por las madres de niños con TEA respecto a su habilidad para monitorear el recorrido de su hijo, anticipar posibles situaciones conflictivas y balancear las tareas de supervisión y participación en sus actividades, ésta es mejor a la presentada por las madres de una de las muestras del estudio estadounidense y la del estudio peruano, pero no a la obtenida en la muestra estadounidense restante ni a lo esperado en una madre idealmente sensitiva.

Finalmente, la sub-escala *Puesta de límites* evidencia que las participantes refieren una menor capacidad para establecer reglas y límites en las actividades de sus hijos, así como para considerar lo que estos quieren y manejar las trasgresiones a la norma; esto respecto tanto a los estudios de comparación como a lo idealmente esperado.

En líneas generales, en ninguna de las sub-escalas el desempeño reportado por las madres de niños con TEA es superior a lo idealmente esperado. Ahora bien, son las conductas de la sub-escala *Puesta de límites* las que presentan un nivel inferior en las participantes, siendo menos características en el grupo evaluado.

Tabla 1
Sensibilidad Materna General y sus Dimensiones.

Estudio	Sensibilidad	M	DE	Min	Max
Actual	General	0.64	0.1	0.44	0.77
	Sub-escala 1	7.01	0.4	6.30	7.60
	Sub-escala 2	7.06	0.3	6.55	7.55
	Sub-escala 3	6.38	0.8	5.00	7.75
	Sub-escala 4	5.38	0.9	3.40	6.40
Muestra 1	General	0.65	0.23	-0.33	0.83
	Sub-escala 1	6.96	0.86	3.83	8.00
	Sub-escala 2	6.42	0.82	2.98	7.40
	Sub-escala 3	6.54	0.81	3.13	7.75
	Sub-escala 4	6.07	1.12	2.10	8.10
Posada (2007)	General	0.56	0.29	-0.25	0.83
	Sub-escala 1	6.64	1.08	4.07	7.88
	Sub-escala 2	6.44	0.98	4.06	7.39
	Sub-escala 3	5.74	0.85	3.36	6.97
	Sub-escala 4	6.07	0.78	3.57	7.79
Nóblega (2011)	General	0.12	0.43	-0.55	0.71
	Sub-escala 1	5.13	1.75	2.60	7.60
	Sub-escala 2	5.04	1.44	2.86	7.45
	Sub-escala 3	4.65	1.46	1.88	6.75
	Sub-escala 4	5.47	0.92	3.80	8.20
Ideal	General	1.00			
	Sub-escala 1	7.10			
	Sub-escala 2	7.31			
	Sub-escala 3	7.59			
	Sub-escala 4	7.10			

Nota. 1=Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo 2=Apoyo de base segura 3=Supervisión 4=Puesta de límites

En relación a las conductas de las participantes que son semejantes al ideal (véase Tabla 2), se evidencian coincidencias tanto en conductas poco características como en conductas que no son ni características ni no características del comportamiento de las madres de niños con TEA.

De este modo, las madres evaluadas, al igual que lo esperado en una madre idealmente sensitiva, señalan que referirse a sus hijos utilizando términos descalificadores es algo poco característico en su conducta, lo cual muestra que estas madres refieren un comportamiento sensitivo en el que otorgan importancia a relacionarse de modo armonioso con sus hijos.

De otro lado, en relación a las conductas que no son ni características ni no características, las madres evaluadas coinciden con la madre ideal tanto en la importancia otorgada a expresarles a sus hijos que están pasando momentos agradables junto a ellos como en el fortalecimiento de su sensación de contar con una base segura que los cuida y protege mediante el reforzamiento de sus momentos de juego.

Tabla 2

Conductas Sensitivas que muestran Semejanzas entre las Madres de Niños con TEA y la Madre Idealmente Sensitiva.

	Enunciado	M	Puntaje Ideal	Diferencia (PP-PPI)	Sub-escala
44	Cuando me muestra algo con lo que está jugando, pregunto, hago comentarios positivos y lo(la) animo a hacer algo con este.	6.25	6.25	0.00	2
81	Le expreso que estoy pasando un buen rato.	6.25	6.25	0.00	-
60	Soy crítica o me fastidio con él(ella); digo: "¡eres torpe...te dije que no!".	1.25	1.25	0.00	1

Nota. 1=Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo 2=Apoyo de base segura

Al hablar de las conductas de las participantes que más se contraponen a lo esperado en una madre idealmente sensitiva (teniendo como criterio una diferencia igual o mayor a 3 puntos), la Tabla 3 muestra dos conductas maternas que las madres evaluadas identifican como más características de sí mismas en comparación con lo esperado idealmente, y una que consideran menos característica de su conducta. En cuanto a las conductas más características, las madres le otorgan una gran importancia al contacto físico y aunque en menor medida, otra conducta que refieren como característica de su comportamiento se vincula a la generación de situaciones que permitan el mantenimiento del foco atencional de sus hijos. Por otro lado, al ser identificada como una conducta poco característica, se evidencia que las madres no suelen facilitar el comportamiento de exploración de sus hijos. La Tabla 3 permite observar cómo dos conductas que pertenecen a una misma sub-escala, en este caso *Apoyo de base segura*, se diferencian de lo idealmente esperado de modo opuesto.

Tabla 3

Conductas Sensitivas que muestran Diferencias entre las Madres de Niños con TEA y la Madre Idealmente Sensitiva.

	Enunciado	M	Puntaje Ideal	Diferencia (PP-PPI)	Sub-escala
36	Realizo actividades que ayuden a centrar su atención	6.75	3	3.75	2
16	Disfruto el contacto físico con mi hijo(a).	8.58	5.50	3.08	-
51	Facilito con sutileza las exploraciones que hace permitiendo que se aleje y luego regrese a mí.	5.75	8.75	-3.00	2

Nota. 2= Apoyo de base segura

Por otro lado, en relación a las conductas más características de las madres del estudio (las conductas que obtuvieron un mayor puntaje promedio en comparación a todas las conductas evaluadas), la Tabla 4 muestra, en primer lugar, que las participantes refieren reforzar el comportamiento positivo y los logros de sus hijos. En este sentido, utilizan tanto elogios como expresiones de afecto que los hagan sentir exitosos, conductas que evidencian que las madres contribuyen al establecimiento de interacciones armoniosas con sus hijos y actúan como apoyo al establecimiento de una base segura. En segundo lugar, las madres reportan disfrutar del contacto físico y la utilización del mismo como una vía para demostrarle afecto a sus hijos. Finalmente, las participantes muestran un alto grado de accesibilidad en relación a sus hijos, manifestando estar frecuentemente disponibles para ellos.

Tabla 4

Conductas más Características de la Sensitividad de las Madres de Niños con TEA.

	Enunciado	M	DE	Min	Max	Sub-escala
34	Elogio a mi hijo(a) por las cosas que hace.	8.83	0.39	8.00	9.00	1
16	Disfruto el contacto físico con mi hijo(a).	8.58	0.67	7.00	9.00	-
38	Le demuestro afecto tocándolo(a) o acariciándolo(a).	8.58	0.67	7.00	9.00	-
15	Hago que se sienta exitoso(a) resolviendo tareas y realizando actividades.	8.17	1.34	5.00	9.00	2
88	Estoy siempre accesible para mi hijo(a).	7.83	1.34	6.00	9.00	-

Nota. 1=Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo 2=Apoyo de base segura

La Tabla 5 presenta las conductas menos características del grupo de madres, es decir, aquellas que obtuvieron un menor puntaje promedio en relación a las conductas evaluadas. En primer lugar, las madres refieren que evitan adoptar una conducta crítica hacia sus hijos, así como establecer una comunicación y demostración de afectos lejanos

con ellos; en tal sentido, las madres manifiestan tener una alta sensibilidad al propiciar interacciones agradables madre-hijo. Asimismo, las participantes rechazan la posibilidad de mostrar una falta de disponibilidad frente a sus hijos, actitud que contribuye a fomentar un mejor desenvolvimiento del niño al sentir en su madre una presencia segura que lo acompaña. Finalmente, las madres refieren no percibir en los comportamientos inadecuados de sus hijos una actitud de rechazo hacia ellas.

Tabla 5

Conductas menos Características de la Sensitividad de las Madres de Niños con TEA.

	Enunciado	M	DE	Min	Max	Sub-escala
21	Cuando regresa a mí, me muestro ocupada y soy insensible a su regreso.	1.25	0.45	1.00	2.00	2
60	Soy crítica o me fastidio con él, digo: “¡eres torpe...te dije que no!”.	1.25	0.87	1.00	4.00	1
80	Rara vez le hablo directamente.	1.50	0.80	1.00	3.00	1
19	Percibo el comportamiento negativo de mi hijo(a) como un rechazo a mí; tomo su mal comportamiento como algo “personal”.	1.58	1.00	1.00	4.00	-
29	Soy severa o áspera en mis afectos cuando interactúo con él(ella).	1.58	0.67	1.00	3.00	1

Nota. 1=Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo 2=Apoyo de base segura

Como puede observarse, la Tabla 6 muestra las conductas con mayor variabilidad al interior del grupo de madres de niños con TEA evaluados, es decir, aquellas conductas que difieren de madre a madre, presentando por lo tanto una menor estabilidad.

En primer lugar, con respecto a las conductas vinculadas a la sub-escala *Puesta de límites*, se evidencia que en el grupo el 25% de madres refieren negociar hasta llegar a un acuerdo con sus hijos y el 33.33% establece los límites de manera unilateral. Asimismo, ante el involucramiento de los niños en situaciones arriesgadas que les generan tensión y angustia, el 25% de madres manifiesta presentar reacciones severas, aunque el 41.66% evita reprenderlos o castigarlos en una situación como ésta.

En segundo lugar, se encuentran las conductas vinculadas a la independencia de sus hijos. En este sentido, y en relación a la sub-escala *Apoyo de base segura*, la mitad del grupo reporta que prefiere guiar a sus hijos a través de la solución de los problemas, mientras que el 8.33% reconoce un mayor grado de intervención al contribuir directamente en la solución de los mismos. Asimismo, mientras el 41.66% de las madres refiere promover una interacción entre sus hijos y otros niños, el 8.33% reconoce no fomentar estas conductas.

Por último, el 16.66% de las participantes refiere no reforzar verbalmente los momentos agradables compartidos con sus hijos, mientras que el 66.66% les manifiesta de modo explícito que está pasando un buen momento con ellos.

Tabla 6

Conductas con mayor Variabilidad al interior del grupo de Madres de Niños con TEA.

	Enunciado	M	DE	Min	Max	Sub-escala
20	Lo(la) animo para que interactúe o juegue con otros niños.	6.08	2.61	1.00	9.00	-
70	Respondo severamente a su comportamiento arriesgado o peligroso, lo reprendo o castigo.	4.75	2.49	1.00	9.00	4
68	En el establecimiento de límites, negocio con él hasta que es alcanzada una solución que nos satisface mutuamente.	4.50	2.47	1.00	8.00	4
81	Le expreso que estoy pasando un buen rato.	6.25	2.26	1.00	9.00	-
45	Cuando ayudo a mi hijo no le resuelvo los problemas, sino que lo guío a través de las soluciones.	6.00	2.22	2.00	9.00	2

Nota. 2=Apoyo de base segura 4=Puesta de límites

Finalmente, en relación a las conductas de las madres evaluadas que presentan una menor variabilidad dentro del grupo (véase Tabla 7), es decir, aquellas conductas en las cuales coinciden la mayoría de ellas, se observa que dos pertenecen a la sub-escala *Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo* y una a la sub-escala *Apoyo de base segura*.

Ahora bien, se observa que la mayoría de participantes resalta el contacto físico como algo muy característico de su conducta, manifestando experimentar un disfrute del mismo y utilizar las caricias como un medio para demostrar su afecto hacia sus hijos. Además, las madres refieren caracterizarse por validar la conducta de sus hijos mediante elogios. De otro lado, las participantes rechazan el uso de un trato severo hacia sus hijos, reportando ser una conducta poco característica en ellas tanto la demostración de afecto áspero hacia ellos como el mostrarse insensibles frente a su regreso.

Tabla 7*Conductas con menor Variabilidad al interior de las Madres de Niños con TEA.*

	Enunciado	M	DE	Min	Max	Sub-escala
34	Elogio a mi hijo(a) por las cosas que hace.	8.83	0.39	8.00	9.00	1
21	Cuando regresa a mí, me muestro ocupada y soy insensible a su regreso.	1.25	0.45	1.00	2.00	2
16	Disfruto el contacto físico con mi hijo(a).	8.58	0.67	7.00	9.00	-
29	Soy severa o áspera en mis afectos cuando interactúo con él(ella).	1.58	0.67	1.00	3.00	1
38	Le demuestro afecto tocándolo(a) o acariciándolo(a).	8.58	0.67	7.00	9.00	-

Nota. 1=Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo 2=Apoyo de base segura

De este modo, los resultados obtenidos permiten observar que las madres del presente estudio muestran una sensibilidad general menor a la ideal, aunque similar a la de las madres del estudio estadounidense y superior al de las madres del estudio peruano. Además, en relación a las sub-escalas, evidencian en todos los casos un nivel inferior al esperado en una madre idealmente sensitiva. Ahora bien, en función a los estudios de comparación las madres de niños con TEA presentan un mayor nivel de sensibilidad tanto en su *Contribución a interacciones armoniosas madre-hijo* como en su *Apoyo de base segura* y su *Supervisión*. Esto mismo no ocurre en lo referente a la *Puesta de límites*, donde el nivel presentado por las madres es inferior al de las madres de los estudios comparativos. Asimismo, a través de su elección de conductas específicas, los resultados permiten hacer una descripción de las características de la sensibilidad de las madres de niños con TEA, reconociendo determinadas conductas que este grupo destaca tanto en función a su importancia como a su estabilidad en la interacción cotidiana con sus hijos. Todo ello facilita la construcción de un perfil de la sensibilidad de las madres del presente estudio, el cual será discutido y analizado en la siguiente sección.



Discusión

Tomando en cuenta los resultados obtenidos en el presente estudio, en líneas generales se observa que las madres de niños con TEA evaluadas presentan una sensibilidad materna general autoreportada mayor al de los dos grupos de comparación. En este sentido, las participantes tienen una capacidad intermedia tanto para el reconocimiento, como para la adecuada interpretación y respuesta frente a las necesidades emocionales, cognitivas y comunicacionales de sus hijos. De manera específica, el puntaje de sensibilidad materna de las madres de niños con TEA es similar al de las madres estadounidenses del estudio de Posada et al. (2007), aunque notoriamente superior al reportado en el estudio con madres peruanas realizado por M. Nóbrega (comunicación personal, Junio 24, 2011), lo cual presenta indicios de que la problemática de los niños podría estar ejerciendo una influencia en el despliegue de la sensibilidad de las madres del presente estudio.

En la línea de lo planteado por Mertesacker et al. (2004) y Leerkes & Crockenberg (2006), una hipótesis que podría explicar este hallazgo determinaría que los niños con un TEA, al ser impredecibles en sus emociones o no hacerlas explícitas, generan que sus madres se enfrenten a más situaciones en las que tienen que hacer un esfuerzo por identificar la emoción subyacente a sus conductas. Como resultado, ellas habrían desarrollado una mayor precisión en la identificación de las necesidades de sus hijos, lo cual contribuiría favorablemente a un mayor nivel de sensibilidad materna en comparación al observado en las madres peruanas del estudio de M. Nóbrega (2011). En la línea de lo planteado por Seifer y Schiler (1995) y Bretherton (2000), al ser parte importante de la sensibilidad materna el responder en función a la individualidad del niño, en el caso de la madre de un niño con TEA, ésta tendría la necesidad de tener aún más presentes las particularidades de su hijo, moldeándose a ellas en su interacción con él.

En este sentido, según lo planteado por Tamis-LeMonda (1996), si bien las madres de niños con TEA no presentan un nivel alto de sensibilidad cognitiva, debido a que existe una marcada variabilidad entre ellas respecto a su capacidad de identificar, reconocer y aceptar la problemática presentada por sus hijos, así como tampoco en su sensibilidad ambiental, ya que la mayoría no considera a la organización del ambiente físico como una pieza importante en la estructuración de sus hijos, sí presentarían un alto nivel de sensibilidad conductual, estableciendo relaciones de calidad con ellos mediante una vía

concreta como es el comportamiento. Si bien estas áreas no son planteadas por el instrumento utilizado para el presente estudio, es posible realizar este análisis a partir del contenido de los ítems del mismo.

Asimismo, en cuanto a la visión de su propia parentalidad, las madres estarían enfocando la misma con un alto grado de compromiso y cuidado, teniendo presente que su adecuada presencia como madres contribuiría a un mejor y mayor desarrollo de sus hijos. Esto, a su vez, estaría siendo influenciado por lo esperado por la cultura en la que se desenvuelven (Tamis-Lemonda, 1996; Thompson, 1997), donde no sólo se espera que sean las madres las principales cuidadoras de sus hijos, sino que esta expectativa se hace aún más fuerte en el caso de niños con una problemática específica, como lo es un TEA, teniéndose la creencia de que ellos necesitan de un permanente acompañamiento y monitoreo por parte de sus madres.

Otro dato que fortalece la idea de que la cultura genera una influencia en la sensibilidad de las madres peruanas sería la investigación realizada por van IJzendoorn et al. (2007), la cual refiere que los padres holandeses de niños con un trastorno del espectro autista son igualmente sensitivos que los padres de niños con retraso mental, retrasos en el lenguaje o con un desarrollo normal en dicho país. Este hallazgo se contrapone a lo que sucede con las madres peruanas, donde, tal y como se mencionó anteriormente, la sensibilidad de las madres de niños con TEA en este contexto es notablemente superior a la de las madres de niños con un desarrollo normal (M. Nóbrega, comunicación personal, Junio 24, 2011), resultado que no ha podido ser contrastado con otras poblaciones clínicas debido a que aún no existen estudios peruanos al respecto.

En tal sentido, mientras que en un país desarrollado como Holanda las instituciones y personas cuentan con mayores espacios y opciones para albergar a niños con alguna discapacidad, facilitando que sus oportunidades de crianza, educación y desenvolvimiento profesional y personal sean mayores y mejores, esto mismo no ocurriría en Perú, un país con un menor desarrollo en su sistema. En este país las oportunidades para niños distintos a lo considerado dentro del parámetro de normalidad, como es el caso de los niños con TEA, son escasas y limitadas, por lo que los padres, en especial la madre al ser el cuidador principal, deben proveer a estos niños determinadas condiciones para que puedan desenvolverse en el mundo "normal". El que las madres generen dichas condiciones implica a su vez un mayor involucramiento en el conocimiento de las particularidades y necesidades de sus hijos, por lo que en un país como el Perú la problemática de estos los llevaría a desarrollar un mayor nivel de sensibilidad que el

presentado por madres de niños normales, al no tener estos niños la acogida esperada en los centros educativos y en otros espacios sociales.

Por otro lado, en relación a las sub-escalas de la sensibilidad materna, *Apoyo de base segura* se muestra superior a los dos estudios de comparación, lo cual sugiere que las madres de niños con TEA evaluadas presentan una mayor capacidad para proporcionarles seguridad a sus hijos y apoyar sus exploraciones. Dentro de la sub-escala, las madres le otorgan una gran importancia a hacer sentir exitosos a sus hijos frente a cualquier progreso. Tomando en cuenta las particularidades y, en muchos casos, los retrasos en el desarrollo normal de los niños con TEA (Folstein, 1999; Frith, 2004; López et al., 2009), los resultados sugieren que las madres evaluadas prestan una especial atención a las situaciones en las que sus hijos presentan un desempeño favorable, y cuando esto ocurre, intentan hacerlo consciente y evidente en sus hijos mediante expresiones positivas que refuercen y fortalezcan dicho progreso.

Otra conducta perteneciente a la sub-escala que aparece como característica en estas madres, resaltando incluso por mostrarse ampliamente como más característica a lo esperado en una madre idealmente sensitiva, se refiere a la importancia que le atribuyen a la generación de situaciones que contribuyan al centramiento de la atención de sus hijos. Si se considera el deterioro a nivel de interacción social recíproca presentado por los niños con TEA (Folstein, 1999; Frith, 2004; López et al., 2009), puede explicarse por qué para sus madres, de manera especial, resulta esencial realizar actividades que capten nuevamente su atención y contribuyan al mantenimiento de las interacciones con sus hijos.

Otro factor que debe tomarse en cuenta en este punto, es que la mayoría de las madres participantes lleva a sus hijos a terapias cognitivo-conductuales de modificación de conducta; en estas terapias ellas también son instruidas, mediante pautas concretas, respecto a la manera de mejorar el desempeño de sus hijos en las distintas áreas en las que presentan dificultades, siendo la reducción de los períodos de desconexión una parte importante en el tratamiento de su problemática. Este hallazgo adquiere mayor sentido si se considera que los niños con un trastorno como éste presentan déficits en lo referido a la atención conjunta y que la capacidad de sus cuidadores para adaptar su conducta a la interacción con ellos resulta fundamental en la posibilidad de alcancen altos niveles en el área de comunicación pre-verbal, tal como lo plantean Siller & Sigman (2002).

Ahora bien, al promover conductas que favorecen la consolidación de una base segura en sus hijos, las madres refieren de modo homogéneo ser afectuosas, rechazando

la posibilidad de mostrarse inaccesibles para ellos. Uno de los datos aportados por las respuestas a preguntas introductorias realizadas a las participantes, refiere que la mayoría de madres, independientemente de tener un trabajo o no, se muestran permanentemente disponibles para sus hijos en su tiempo libre.

Por su parte, en la sub-escala *Contribución de la madre a interacciones armoniosas madre-hijo*, las madres también presentan puntajes superiores a los encontrados en los estudios de comparación. Esto sugiere que las madres de niños con TEA presentan un mayor involucramiento, tanto conductual como afectivo, en las interacciones con sus hijos. Al interior de la sub-escala, las madres del presente estudio le otorgan una especial importancia al fortalecimiento de la comunicación verbal con sus hijos. En este sentido, evitan la utilización de términos descalificadores al referirse a ellos, buscando por el contrario, elogiarlos cuando se les presenta alguna oportunidad. Esto último se relaciona a lo encontrado en función a la sub-escala *Apoyo de base segura*, lo cual no hace más que reafirmar que las madres de niños con TEA se encuentran más pendientes de los aciertos de sus hijos que de sus fracasos. Sin duda, al verse enfrentadas en lo cotidiano a las limitaciones que sus hijos presentan, las madres de niños con TEA se han adaptado a situaciones poco favorables o insatisfactorias, por lo que muestran una alta receptividad frente a demostraciones positivas de parte de los mismos.

Otro aspecto relacionado a la importancia que se le atribuye a la comunicación verbal, es que las madres refieren como una conducta característica el hablarles permanentemente a sus hijos refiriéndose a ellos directamente. Una hipótesis que podría explicar este comportamiento es el déficit de comunicación presentado por los niños con este trastorno (Frith, 2004; López et al., 2009). De este modo, al tener niños con un retraso en el lenguaje o con limitaciones en la utilización del mismo, las madres se adecúan e intentan potencializar dichas dificultades de sus hijos mediante una comunicación clara y directa con ellos, enfatizando la importancia de un encuentro uno a uno al momento de hablarles. Este aspecto se relaciona también con lo antes mencionado en relación a las dificultades de concentración que presentan sus hijos, por lo que el hablarles de modo directo sería para ellas otra forma de intentar garantizar que se produzca una verdadera comunicación entre ambos.

En cuanto a la sub-escala *Supervisión*, se observa que las madres presentan un desempeño promedio en lo referente a su habilidad para monitorear el recorrido de sus hijos, anticipar aquellas situaciones que podrían resultar conflictivas y balancear su rol

como supervisoras con su participación en las actividades de sus niños. El despliegue de las conductas que corresponden a esta sub-escala, dependen no sólo de las características particulares de cada madre, sino también de la gravedad del diagnóstico presentado por sus hijos. En este sentido, según lo planteado por Kuhn et al. (2006), los niños con este trastorno tienen un comportamiento difícil de predecir, por lo que la interpretación de las discapacidades de su desarrollo por parte de la madre resulta fundamental en la percepción que ésta tiene respecto a su comportamiento maladaptativo y sus dificultades sociales. Así, tomando en consideración las cogniciones de la madre respecto a las características de su hijo y la gravedad de su diagnóstico, algunas perciben como fundamental el tener una supervisión más activa y cercana de sus hijos, mientras que otras se sienten con la confianza de proporcionarles mayor libertad y autonomía en sus movimientos y exploraciones.

Finalmente, el desempeño de las madres en la sub-escala *Puesta de límites* es inferior al de las madres de los dos estudios comparativos. Esto evidencia que las participantes presentan mayores dificultades para establecer reglas y límites en las actividades de sus hijos, resultándoles difícil tomar en cuenta lo que estos quieren y mantenerse firmes ante cualquier posible trasgresión. En este punto, resulta importante considerar que es posible que en estas madres la noción de reglas y límites pueda ser distorsionada y no estar acorde a la exigencia que se esperaría que asuman frente a un niño con un “desarrollo normal”, pudiendo ser más condescendientes e inconstantes al momento de garantizar el cumplimiento de las normas establecidas.

Con respecto a las conductas que conforman la sub-escala, se evidencia que las madres evaluadas no presentan un acuerdo en relación al modo en que deben manejarse los límites, tanto respecto a la negociación como al accionar frente a situaciones arriesgadas o peligrosas. En lo que respecta a la negociación, se evidencia una tendencia en las madres a establecer los límites unilateralmente, debido a que sus hijos, al mostrar tanto un deterioro en su interacción social como intereses limitados y preocupaciones peculiares (Frith, 2004), no se encuentran en la capacidad de realizar algún tipo de negociación, ya que les resulta difícil comprender las entidades mentales de un otro, como sus creencias y deseos (Rivière & Núñez, 2001), y por tanto carecen de una comprensión social de las situaciones (López et al., 2009).

Asimismo, en lo referente a su reacción frente a situaciones de angustia y tensión, la mayor parte de las madres pierden la calma, y aunque refieren no castigar a sus hijos sí los reprenden; en algunos casos las madres señalan que esta reacción es producto de la

ansiedad anticipatoria que les genera el que sus hijos se vean involucrados en una situación peligrosa. Si bien la ansiedad una reacción esperable de toda madre cuando su hijo se enfrenta a una situación de riesgo, en el caso de las madres de niños con TEA esta ansiedad sería mayor si se toma en cuenta lo mencionado anteriormente respecto a que el comportamiento atípico de los niños con este trastorno dificulta que éste sea fácil de predecir (Kuhn et al., 2006). En este sentido, la madre puede identificar que el razonamiento de su hijo no corresponde al esperado en un niño normal, puesto que se encuentra enfocado prioritariamente a su mundo interno (Folstein, 1999; Frith, 2004; López et al., 2009), presentado dificultades en lo conocido como *teoría de la mente*. En relación a ello, el mundo físico es en muchos casos un espacio que resulta relevante para estos niños sólo en la medida en que pueda modificarse para satisfacer sus propias necesidades (Rivière & Núñez, 2001), por lo que su noción del riesgo puede verse alterada por este hecho, siendo posible su involucramiento en situaciones peligrosas sin medir adecuadamente la real dimensión de las mismas. Así, las madres de niños con este trastorno se mostrarían más alertas y nerviosas en estos casos al dudar respecto a la capacidad de sus niños al establecer y discernir los límites adecuados en estas situaciones.

En general, lo mencionado anteriormente en relación a las sub-escalas, coincide con lo planteado por Tamis-LeMonda (1996) respecto a que las relaciones madre-hijo son especializadas, por lo que no existen madres “globalmente sensitivas” sino sensitivas en ámbitos específicos. Es así como las madres de niños con TEA presentan áreas en las cuales se muestran más sensitivas, principalmente en relación a las conductas de *Apoyo de base segura*, así como otras en las que su sensibilidad presenta dificultades, tal como sucede en las conductas relacionadas a la *Puesta de límites*.

Ahora bien, de modo independiente a lo evidenciado en las sub-escalas anteriormente mencionadas, puede apreciarse que las madres de niños con TEA le otorgan una importancia particularmente alta al contacto físico con sus hijos, algo que no sólo resulta un rasgo altamente estable y característico en ellas, sino que supera ampliamente lo que se esperaría en una madre idealmente sensitiva. En este sentido, refieren de manera clara que experimentan un disfrute al interactuar con ellos de este modo, reconociéndolo como una vía fundamental para transmitirles sus afectos. Esto no sólo estaría relacionado al alto nivel de sensibilidad conductual mencionada anteriormente, sino al modo particular en que sus hijos expresan sus emociones y su afecto. De este modo, al presentar sus hijos una tendencia a mostrar poco o ningún

interés por las relaciones con otras personas (López et al., 2009), las madres utilizarían de manera más frecuente a lo normal expresiones concretas de afecto que les permitan acercarse más a sus hijos o al menos tener la percepción de que lo están haciendo. A su vez, el niño, al encontrar en su madre a una de esas pocas personas con quienes puede entablar una interacción satisfactoria, responde a esta actitud en la madre. Así, el contacto físico estaría representando en estas diadas una manifestación concreta y tangible de la existencia de una relación madre-hijo.

Otro aspecto que resulta importante de analizar es la falta de consistencia al interior del grupo de madres respecto a su postura frente al promover que sus hijos interactúen con otros niños y establezcan relaciones con ellos. Sobre este punto, son también las respuestas a las preguntas introductorias realizadas a las participantes una fuente importante de explicación. Aunque la tendencia de la mayor parte de madres se inclina a promover dichas interacciones, algunas de ellas refieren evitar estas situaciones como una manera de proteger a sus hijos, esto basado en experiencias pasadas en las cuales otros niños han mostrado un rechazo hacia ellos por percibirlos distintos. El argumento provisto por las madres cobra fuerza si se toma en cuenta lo planteado por López et al. (2009) quienes refieren que mientras aquellos niños con TEA de menor edad pueden presentar un escaso interés en establecer vínculos amicales, los mayores, si bien pueden estar interesados en hacerlo, no tienen una comprensión de las normas convencionales implícitas en la interacción social, además de manifestar a menudo una conciencia afectada sobre los demás y ausencia en el reconocimiento de las necesidades y malestares de otros. Considerando estas limitaciones, puede entenderse el por qué las madres se muestran resistentes a promover que sus hijos se relacionen con otros niños, no sólo porque estos no manifiestan una búsqueda espontánea de actividades, intereses y objetivos compartidos por otras personas (López et al., 2009), sino porque los demás niños, al notar estas particularidades, muchas veces los descartan como posibles compañeros de juego.

En función a lo planteado en los párrafos anteriores, resulta importante discutir qué influencia ejerce la sensibilidad de las madres de niños con TEA en sus hijos. En tal sentido, el que estas madres tengan un nivel superior al obtenido por madres de niños con un desarrollo normal que pertenecen a su mismo nivel socioeconómico y lugar de procedencia (M. Nóbrega, comunicación personal, Junio 24, 2011), alude a la presencia en ellas de una mayor sintonía con sus hijos. Tomando en cuenta las particularidades mencionadas, y considerando especialmente las dificultades de socialización presentadas

por estos niños, las cuales repercuten en que muchas veces sean vistos por el resto de personas como extraños, resulta fundamental el rol de la madre al mostrarse sensitiva con su hijo, ya que al transmitirle seguridad, permite que éste construya una imagen positiva de sí mismo, pudiendo sentirse deseado y valorado por los demás (Biringen & Robinson, 1991). Esto último, unido a un contexto en el cual existen pocos espacios para niños con dificultades, se torna esencial en tanto provee al niño de un ambiente de contención, en el cual se sentirá respaldado al enfrentar a un mundo en el que le resulta difícil acomodarse y sentirse aceptado.

La presente investigación, al realizar una descripción de la sensibilidad de las madres de niños con TEA, pretende dar a conocer las características de estas madres en su relación con sus hijos. En relación al aporte del estudio, el conocimiento de estas características puede resultar beneficioso en varios sentidos. En primer lugar, permite que sean las propias madres de niños con un diagnóstico como éste las que tengan una perspectiva equilibrada respecto a su sensibilidad, reconociendo con claridad aquellos aspectos en los cuales se muestran sensitivas, esto no sólo para sentirse satisfechas respecto a ellos, sino para continuar potenciándolos y mejorándolos. En este sentido, también resulta importante que las madres puedan observar y reconocer las áreas de su sensibilidad en las que presentan dificultades, enfocándose en ellas para mejorarlas y lograr así un mejor desenvolvimiento en la relación con sus hijos.

Ahora bien, este conocimiento no sólo resulta de utilidad para las madres, sino también para los profesionales que trabajan con niños con esta problemática. De este modo, el conocer las características de la sensibilidad materna de este grupo, permitirá no sólo reconocer el esfuerzo y la dedicación de una madre de un niño con TEA, sino desarrollar programas especializados que contribuyan a brindar apoyo y orientación a las madres respecto a un mejor modo de relacionarse con sus hijos, esto mediante una intervención a partir de las fortalezas y debilidades mencionadas anteriormente. Respecto a este punto, los profesionales no sólo pueden utilizar esta información para brindarle asesoría a las madres respecto a su funcionamiento en casa, sino también trabajar a partir de ella en algunas terapias que las involucren directamente, como es el caso de las terapias vinculares.

Además, al demostrar este estudio que las madres de niños con TEA muestran una sensibilidad superior a la de madres de niños normales, contribuye a contrarrestar el estigma que durante mucho tiempo las ha acompañado, y que es una de las razones por las que se sienten vulneradas y cuestionadas en su crianza. En relación a esto, resulta

importante mencionar que en las décadas de 1950 y 1960 hubo un sesgo en la psiquiatría americana, considerándose que todos los desórdenes psiquiátricos eran resultado de deficiencias en la parentalidad y las experiencias de vida tempranas; así, la reserva social observada en los padres fue atribuida como causa del autismo (Folstein, 1999). En esta línea, en dicha época la postura psicoanalítica intentó explicar este trastorno como una defensa del niño frente a la sensación de amenaza que el ambiente externo le trasmítia, construyendo una coraza que lo exima de enfrentar la dificultad de percibir y organizar tanto los estímulos internos como los externos (Mahler, 1968, en Bleichmar & Bleichmar, 2001; Meltzer, 1975), pudiendo retirarse de la relación con sus padres y con el mundo ante sensaciones de dolor, incomodidad y angustia (Bettelheim, 2001). Si bien la presente investigación no permite conocer cómo fue la relación de las madres con sus hijos en sus primeros momentos de vida, sí presenta información que invita a una reflexión sobre el estereotipo que en muchos casos aún se tiene respecto a las madres de niños con TEA.

Finalmente, y en relación a lo anteriormente mencionado, otro de los aportes del presente estudio a las futuras investigaciones sobre el tema lo constituye el elegir al domicilio de cada una de las madres como el lugar para la realización de la prueba y la entrevista. El ingresar a un ambiente no sólo conocido sino íntimo para ellas, permite que se sientan más confiadas y con una mayor percepción de dominio frente a una situación de evaluación, lo cual no sólo favorece una interacción más fluida con la evaluadora sino que propicia el clima necesario para una mayor apertura de su parte en relación a compartir las experiencias y aprendizajes adquiridos en la crianza de sus hijos.

En cuanto a las limitaciones del estudio, debe considerarse, en primer lugar, que si bien existe un gran número de investigaciones en torno a niños con TEA, la sensibilidad materna en madres de niños con este diagnóstico ha sido poco estudiado, por lo que las fuentes que pudieran servir como punto de comparación a los hallazgos del presente estudio son escasas. Por ello, se ha recurrido a comparar los resultados con estudios de madres de niños normales, para así mostrar las particularidades de la sensibilidad materna de este grupo de madres. Ahora bien, debe tomarse en cuenta que el presente estudio no cuenta con información completa respecto al lugar de origen de las madres, algo que limita una comparación más precisa con las madres del estudio realizado por M. Nóbrega (conversación personal, 24 Junio, 2011).

Asimismo, debe tomarse en cuenta el reducido número y la falta de representatividad de la muestra. El realizar una investigación con madres de niños con dificultades, especialmente con las características de un niño con TEA, resulta difícil pues

muchas madres muestran poca disponibilidad a colaborar, esto no sólo porque se trata de un tema movilizante para ellas, sino porque se sienten amenazadas y en algunos casos cuestionadas y confrontadas en su rol como madres. En este caso, el hecho de contar con una institución intermediaria que respaldara la presente investigación, resultó positivo en tanto las madres se sintieron protegidas y respaldadas por personas a quienes ya conocían. Por ello, si bien este estudio puede contemplarse como un punto de partida para la investigación de la sensibilidad materna en esta población, los resultados presentados no deben ser extendidos a todas las madres de niños con un trastorno del espectro autista.



Referencias

- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Auad, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú). Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/401>
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía: Autismo infantil y nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós.
- Biringen, Z., & Robinson, J. (1991). Emotional availability in mother-child interactions: A conceptualization for research. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(2), 258-271. doi:10.1037/h0079238
- Bleichmar, N., & Bleichmar, C. (2001) *El psicoanálisis después de Freud: Teoría y clínica*. Buenos Aires: Paidós.
- Bretherton, I. (2000). Emotional availability: An attachment perspective. *Attachment & Human Development*, 2(2), 233-241. doi:10.1080/14616730050085581
- Carbonell, O., Plata, S., & Alzate, 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. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=76910108>
- Eikenseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 30(1), 158-178. doi:10.1016/j.ridd.2008.02.003
- Folstein, S. (1999). Autism. *International Review of Psychiatry*, 11(4), 269-277. doi:10.1080/09540269974168
- Frith, U. (2004) *Autismo. Hacia una explicación del enigma* (2ª ed). Madrid: Alianza Editorial.
- Happé, F. (2007). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Hoffman, C., Sweeney, D., Hodge, D., López-Wagner, M., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24(3), 178-187. doi:10.1177/1088357609338715
- Hoppes, K., & Harris, S. (1990). Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 365-370. doi:10.1207/s15374424jccp1904_8
- Jackson, A., & Huang, C. (2000). Parenting stress and behavior among single mothers of preschoolers: the mediating role of self-efficacy. *Journal of Social Service Research*, 26(4), 29-42. doi:10.1080/01452240008556063-01

- Kiel, E., & Buss, K. (2006). Maternal accuracy in predicting toddlers' behaviors and associations with toddlers' fearful temperament. *Child Development, 77*(2), 355-370. doi:0009-3920/2006/7702-0008
- Kivija, M., Voeten, M., Niemela, P., Raiha, H., Lertola, K., & Piha, J. (2001). Maternal sensitivity behavior and infant behavior in early interaction. *Infant Mental Journal, 22*(6), 627-640. doi:10.1002/imhj.1023
- Klauck, S. (2006). Genetics of autism spectrum disorder. *European Journal of Human Genetics, 14*, 714-720. doi:10.1038/sj.ejhg.5201610
- Kobayashi, R. (2000). Affective communication of infants with autistic spectrum disorder and internal representation of their mothers. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 54*(2), 235-243. doi:10.1046/j.1440-1819.2000.00664.x
- Kuhn, J., Carter, A., & Carter, MA. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(4), 564-575. doi:10.1037/0002-9432.76.4.564
- Lee, L., Harrington, R., Louie, B., & Newschaffer, C. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(6), 1147-1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- Leerkes, E., Crockenberg, S., & Burrous, E. (2004). Identifying components of maternal sensitivity to infant distress: The role of maternal emotional competencies. *Parenting: Science and Practice, 4*(1), 1-23. doi:10.1207/s15327922par0401_1
- Leerkes, E., & Crockenberg, S. (2006). Antecedents of mothers' emotional and cognitive responses to infancy distress: The role of family, mother, and infant characteristics. *Infant Mental Health Journal, 27*(4), 405-428. doi:10.1002/imhj.20099
- López, S., Rivas, R., & Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología, 41*(3), 555-570. Recuperado de <http://openjournal.fukl.edu/index.php/rupsi/article/viewFile/426/295>
- Meltzer, D. (1975). *Exploración del autismo: Un estudio psicoanalítico*. Buenos Aires: Paidós.
- Mertesacker, B., Bade, U., Haverkock, A., & Pauli-Pott, U. (2004). Predicting maternal reactivity/sensitivity: The role of infant emotionality, maternal depressiveness/anxiety, and social support. *Infant Mental Health Journal, 25*(1), 47-61. doi:10.1002/imhj.10085
- Nóbrega, M. (2011). *Conducta de base segura y sensibilidad en niños y madres de contexto socioeconómico medio de Lima*. Manuscrito en preparación.
- Olson, M., & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543. doi:10.1111/j.1365-2788.2001.00372.x
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development, 80*(2), 519-527. doi:10.1111/j.1467-8624.2009.01276.x
- Pelchat, D., Levert, M., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care, 13*(3), 239-259. doi:10.1177/1367493509336684

- Pianta, R., 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:0009-3920/89/6002-0012
- Posada, G., Kaloustian, G., Richmond, M., & Moreno, A. (2007). Maternal secure base support and preschoolers' secure base behavior in natural environments. *Attachment and Human Development, 9*(4), 393-411. doi:10.1080/14616730701712316
- Rapin, I. (2002). The autistic-spectrum disorders. *New England Journal of Medicine, 347*(5). Recuperado de <http://content.nejm.org/cgi/reprint/347/5/302.pdf>
- Rivière, A., & Núñez, M. (2001). *La mirada mental: Desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires: Paidós.
- Seifer, R., & Schiller, M. (1995). The role of parenting sensitivity, infant temperament, and dyadic interaction in attachment theory and assessment. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 60*(2-3), 146-174. doi:10.1111/j.1540-5834.1995.tb00209.x
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communications. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(2), 77-89. doi:0162-3257/02/0400-0077/0
- Smith, T., Oliver, M., & Innocenti, M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*(2), 257-261. doi:10.1037/0002-9432.71.2.257
- Tamis-LeMonda, C. (1996). Introduction. Maternal sensitivity: Individual, contextual and cultural factors in recent conceptualizations. *Early Development and Parenting, 5*(4), 167-171. doi:0.1002/(SICI)1099-0917(199612)5:4<167::AID-EDP130>3.0.CO;2-N
- Teti, D., & McGourty, S. (1996). Using mothers versus trained observers in assessing children's secure base behavior: Theoretical and Methodological Considerations. *Child Development, 67*(2), 597-605. doi:10.2307/1131834
- Thompson, R. (1997). Sensitivity and security: New questions to ponder. *Child Development, 68*(4), 595–597. doi:10.1111/j.1467-8624.1997.tb04220.x
- Trottier, G., Srivastava, L., & Walker, C. (1999). Etiology of infantile autism: A review of recent advances in genetic and neurobiological research. *Journal of Psychiatry Neuroscience, 24*(2), 103-115. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1188990/?tool=pubmed>
- van den Boom, D.C. (1994). The influence of temperament and mothering on attachment and exploration: An experimental manipulation of sensitive responsiveness among lower-class mothers with irritable infants. *Child Development, 65*(5), 1457–1477. doi:10.1111/j.1467-8624.1994.tb00829.x
- van Ijzendoorn, M., Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., Swinkels, S., van Daalen, E., Dietz, E., ... van Engeland, H. (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, 65*(5), 597-608. doi:10.1111/j.1467-8624.1994.tb00829.x





Anexos



Anexo A

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación es conducida por Luciana Chiaravalli Vegas, alumna de la especialidad de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú. El objetivo de este estudio es conocer las características de la sensibilidad materna en madres entre 25 y 40 años de edad cuyo hijo ha sido diagnosticado con un trastorno del espectro autista.

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. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Los resultados servirán para obtener nuevos alcances respecto a la sensibilidad materna en madres de su grupo de edad. Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin que eso la perjudique en ninguna forma. Si alguno de los procedimientos le parece incómodo, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responder.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Luciana Chiaravalli Vegas. He sido informada de que el objetivo de este estudio es conocer las características de la sensibilidad materna en madres de entre 25 y 40 años de edad cuyo hijo ha sido diagnosticado con un trastorno del espectro autista.

Me han indicado también que tendré que responder a una ficha sociodemográfica y a una prueba, lo cual tomará aproximadamente dos horas.

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 el estudio en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo 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 Luciana Chiaravalli Vegas al teléfono 989256098.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Luciana Chiaravalli Vegas al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)

Anexo B

MODIFICACIÓN DE LOS ENUNCIADOS DEL MBPQS PARA LA MODALIDAD DE AUTOREPORTE

1. Noto o me doy cuenta cuando mi hijo/a sonrío y vocaliza.
2. No me doy cuenta o soy insensible a sus señales de molestia o angustia.
3. Participo en juegos con mi hijo/a, por ejemplo juego en la arena, corro con él/ella.
Contrario: Sólo superviso, me hago a un lado mientras mi hijo/a juega.
4. Inicio la aproximación y el contacto físico, no siempre espero a que mi hijo/a lo haga.
Contrario: Mi hijo/a es quien inicia las interacciones cercanas.
5. Las interacciones con mi hijo/a ocurren casi exclusivamente a distancia. *Contrario:* Hay un balance apropiado entre las interacciones a distancia y el contacto físico cercano.
6. Las interacciones con mi hijo/a son apropiadamente vigorosas y excitantes a juzgar por sus respuestas. *Contrario:* Las interacciones no son lo suficientemente excitantes o son demasiado agobiantes.
7. Sólo respondo a señales frecuentes, prolongadas o intensas de mi hijo/a, por ejemplo sólo respondo cuando aumenta o mantiene la señal.
8. Cuando quiere hacer algo que no quiero que haga, hábilmente dirijo su atención hacia una actividad diferente. *Contrario:* No soy hábil redirigiendo su atención; lo/la conduzco a un conflicto innecesario.
9. Respondo consistentemente a sus señales.
10. Lo/la saludo o lo/la tengo en cuenta cuando vuelvo a la habitación.
11. No preparo o negocio la hora de salida con él/ella, lo hago abruptamente. *Contrario:* Soy hábil para prepararlo/a o negociar la hora de salida.
12. Cuando participo en actividades con él/ella, soy yo quien determina el ritmo y el contenido de las actividades. *Contrario:* Permito que él/ella dirija y organice las actividades.
13. Me irrito por sus exigencias o demandas.
14. Regaño a mi hijo/a.
15. Hago que se sienta exitoso/a resolviendo tareas y realizando actividades. *Contrario:* Soy indiferente o negativa respecto a sus logros.

16. Disfruto el contacto físico con mi hijo/a. *Contrario:* Me incomodo e inquieto durante las interacciones íntimas con él/ella.
17. No interactúo mucho con él/ella. *Contrario:* Interactúo frecuentemente con él/ella.
18. Organizo el ambiente físico de acuerdo con las necesidades de mi hijo/a y las mías (*Considerare el equilibrio entre ambas necesidades*).
19. Percibo el comportamiento negativo de mi hijo/a como un rechazo a mí; tomo su mal comportamiento como algo “personal”.
20. Lo/la animo para que interactúe o juegue con otros niños/as. *Contrario:* No estoy dispuesta o soy indiferente a conseguir que interactúe con otros niños/as.
21. Cuando regresa a mí, me muestro ocupada y soy insensible a su regreso. *Contrario:* Soy afectuosa con él/ella.
22. Lo/la obligo a participar en actividades que él/ella no quiere hacer. *Contrario:* Le sugiero o lo/la animo, pero no lo/la fuerzo a estar en actividades que no quiere.
23. Frecuentemente uso prohibiciones verbales, por ejemplo: “No, no lo hagas”.
24. Soy consciente y reconozco las motivaciones y comportamientos de mi hijo/a.
25. Idealizo a mi hijo/a, no reconozco aspectos negativos.
26. Soy crítica en mis descripciones de mi hijo/a.
27. Respondo a sus señales y llamados de atención (vocalizaciones, sonrisas, acercamientos) cuando no está molesto/a. *Contrario:* Ignoro sus señales o gestos de atención; debe estar molesto/a o angustiado/a para que le preste atención.
28. Soy controladora, intrusiva en las interacciones con mi hijo/a; por ejemplo: le proveo excesivas instrucciones o lo/la reoriento físicamente. *Contrario:* Lo/la asisto cuando es necesario; las intervenciones físicas con él/ella son fluidas.
29. Soy severa o áspera en mis afectos cuando interactúo con él/ella. *En la mitad:* Mi afecto es plano en las interacciones con él/ella. *Contrario:* Interactúo cálidamente con él/ella.
30. Me comporto como parte de un equipo con mi hijo/a, las interacciones con él/ella son armoniosas. *Contrario:* Las interacciones con él/ella no son fluidas; soy brusca, creo un conflicto innecesario.
31. Cuando mi hijo/a expresa afectos positivos, me uno a él/ella. *Contrario:* Soy insensible a su expresión de afecto positivo.
32. Le proporciono juguetes apropiados a su edad.
33. No me involucro realmente en su juego. *Contrario:* Me entretengo/intereso por su juego.

34. Elogio a mi hijo/a por las cosas que hace. *Contrario:* No me doy cuenta o no señalo sus logros.
35. Señalo e identifico cosas interesantes en su ambiente.
36. Realizo actividades que ayuden a centrar su atención.
37. Lo/la preparo verbalmente para las salidas; por ejemplo, para paseos al parque, le hablo acerca de cosas divertidas que podemos hacer o cosas emocionantes que pueden suceder; lo/la involucro en los preparativos. *Contrario:* No lo/la preparo para las salidas, simplemente lo/la llevo afuera.
38. Le demuestro afecto tocándolo/a o acariciándolo/a. *En la mitad:* No manifiesto expresiones de afecto. *Contrario:* Le expreso afecto de formas no físicas.
39. No organizo las actividades de mi hijo/a de manera que garantice su éxito. *Contrario:* Lo/la preparo para que las actividades resulten exitosas.
40. Estoy dos pasos delante de mi hijo/a; anticipo las potenciales situaciones conflictivas y hago cosas para prevenirlas. *Contrario:* Permito que entre en situaciones conflictivas; necesito intervenir para reorientar su actividad.
41. Las salidas al parque suelen ser cortadas porque está sediento/a, hambriento/a, aburrido/a o sucio/a. *Contrario:* Me anticipo a sus necesidades en las salidas, por ejemplo llevo algunos juguetes, alimentos, ropa de abrigo, pañal, etc.
42. Estoy alerta a aspectos de seguridad, por ejemplo, le explico o advierto acerca de cómo bajar del rodadero, si recoge algo, lo reviso. *Contrario:* No me preocupo por aspectos de seguridad.
43. Le señalo el nombre de objetos y actividades; soy instructiva. *Contrario:* No le nombro los objetos ni las actividades.
44. Cuando me muestra algo con lo que está jugando, pregunto, hago comentarios positivos y lo/la animo a hacer algo con este. *Contrario:* No me intereso; le digo que vaya a jugar con eso o que lo deje a un lado.
45. Cuando ayudo a mi hijo/a no le resuelvo los problemas, sino que lo/la guío a través de las soluciones. *Contrario:* No le proveo pistas útiles o le resuelvo los problemas.
46. Le digo innecesariamente qué debe hacer. *Contrario:* Uso preguntas o presento opciones como medios para orientarlo/a.
47. Sugiero actividades que no son atractivas para él/ella o no sugiero actividades. *Contrario:* Le sugiero actividades imaginativas o motivantes.
48. Le permito estar “un poco” sucio/a o desarreglado/a. *Contrario:* Cuando se está desarreglando o ensuciando, lo/la retiro de la actividad o interfiere en ella.

49. Tengo expectativas realistas con respecto al auto-control de mi hijo/a. *Contrario:* Tengo muy altas o muy bajas expectativas con respecto a su auto-control.
50. Me incomodo cuando se aleja de mí, no le permito alejarse a una distancia segura.
51. Facilito con sutileza las exploraciones que hace permitiendo que se aleje y luego regrese a mí. *Contrario:* No estoy interesada o no soy afectuosa cuando regresa, no lo/la animo para que vuelva a alejarse.
52. Me aseguro que explore juguetes y actividades apropiadas (incluyendo compañeritos). *Contrario:* Dejo que se quede en una actividad o con un juguete, que se aburra o que ande por ahí.
53. La interacción con mi hijo/a es bien resuelta, ésta termina cuando está satisfecho/a (*También considere la terminación de las interacciones que su hijo/a está disfrutando*).
54. Las interacciones con mi hijo/a están orientadas a un objeto, por ejemplo, juguetes, comida.
55. Cuando ocurre un accidente, voy inmediatamente hasta donde está mi hijo/a para revisar qué pasó. *Contrario:* No voy inmediatamente donde está mi hijo/a; reduzco la importancia del incidente sin haberlo/a revisado, le pido que no llore y que siga jugando.
56. Cuando llora o emite señales, demoro en responder o revisar lo que está pasando. *Contrario:* Respondo o lo/la reviso prontamente.
57. Cuando está molesto/a o triste, lo/la ignoro o no soy muy hábil calmándolo/a y regresándolo/a de nuevo al juego. *Contrario:* Soy capaz de calmarlo/a rápidamente y orientar sus actividades.
58. Accedo frecuentemente a los deseos de mi hijo/a. *Contrario:* Me opongo activamente a sus deseos.
59. Si algo lo/la asusta o pone tímido/a, por ejemplo un visitante, un animal o una actividad, lo/la calmo y le explico que nada le va a pasar. Digo: “todo está bien cariño”, “mamá está contigo” o lo/la alzo. *Contrario:* No intento reasegurar a mi hijo/a o mis intentos son negativos o inadecuados.
60. Soy crítica o me fastidio con él/ella. Digo: “¡eres torpe... te dije que no!” *Contrario:* Soy paciente y comprensiva.
61. Estoy al tanto de mi hijo/a aún cuando no se encuentre en la misma habitación.
62. Si está molesto/a o llorando debido a un accidente, lo/la alzo hasta que se calme y esté listo/a para bajarlo/a. *Contrario:* Lo/la bajo demasiado pronto o no mantengo el contacto por mucho tiempo a juzgar por el comportamiento de mi hijo/a.

63. Sobreactúo o me angustio si mi hijo/a se involucra en un comportamiento ligeramente arriesgado o peligroso. *Contrario:* Mantengo la calma y lo/la saco del problema.
64. Respondo prontamente a sus señales positivas (vocalizaciones, sonrisas, acercamientos).
65. Soy crítica y rígida cuando se rompen las reglas. *Contrario:* Soy flexible y comprensiva cuando se rompen las reglas.
66. Le digo las cosas que no debe hacer y luego le dejo hacer lo que quiere. *Contrario:* Hago cumplir las reglas que establezco.
67. Cuando le establezco reglas y prohibiciones en una actividad, le explico las razones. *Contrario:* Le digo cuáles son las reglas sin razonamientos.
68. En el establecimiento de límites, negocio con él/ella hasta que es alcanzada una solución que nos satisface mutuamente. *Contrario:* Establezco los límites unilateralmente, mi hijo/a no tiene nada que decir.
69. Me abruma las demandas de cuidado.
70. Respondo severamente a su comportamiento arriesgado o peligroso, lo/la reprendo o castigo. *Contrario:* Mi comportamiento es firme y comprensivo y le explico claramente límites y reglas.
71. Lo/la sigo o me muevo a una mejor posición para supervisar o monitorear cómo se mueve de un lugar a otro. *Contrario:* No estoy en el recorrido en el cual se desplaza.
72. Soy capaz de no perder de vista a mi hijo/a a pesar de estar realizando otras tareas. *Contrario:* Con frecuencia me distraigo con otras demandas.
73. Mi grado de supervisión es adecuado a las circunstancias y al contexto. *Contrario:* Mi supervisión es inapropiada.
74. Soy intrusiva, intervengo en sus actividades incluso cuando no es necesario. *Contrario:* Hay un equilibrio en mi rol como supervisora y participante en las actividades de mi hijo/a.
75. Intento involucrarlo/a en juegos y actividades que sé que están por encima de sus capacidades actuales.
76. Mi respuesta a sus iniciativas (búsqueda de proximidad, sonrisas, extenderme los brazos, vocalizaciones) es a veces incompleta o insatisfactoria. *Contrario:* Siempre respondo a sus iniciativas de forma completa y satisfactoria.
77. Con frecuencia utilizo a un hermano o al televisor para mantenerlo/a entretenido/a.
78. Minimizo la importancia de las señales de mi hijo/a; no logro ver las cosas desde su punto de vista. *Contrario:* Le doy un valor apropiado a sus señales, soy empática.

79. Acepto las expresiones de emociones negativas de mi hijo/a. *Contrario:* Me incomodo o molesto, trato de detener su expresión de sentimientos negativos.
80. Rara vez le hablo directamente.
81. Le expreso que estoy pasando un buen rato. *Contrario:* Le demuestro que no me estoy divirtiendo.
82. Modelo (le pongo palabras) a diferentes sentimientos/emociones que puede ir experimentando; por ejemplo, va bajando por el rodadero y le digo: “uuu...weee” o está escalando y le digo: “¡upa! arriba”. *Contrario:* No modelo sus reacciones emocionales.
83. Salgo de la habitación sin darle ningún tipo de señal o explicación, por ejemplo, decirle “regreso en un minuto”.
84. No permito que los estados emocionales (positivos o negativos) desorganicen su comportamiento, establezco límites. *Contrario:* Permito que se desorganice a causa de sus estados emocionales, por ejemplo, por estar demasiado frustrado/a.
85. Mi interpretación de sus señales es sesgada y no objetiva. *Contrario:* Interpreto las señales basándome en sus necesidades en ese momento o en el conocimiento que tengo de él/ella.
86. Indago o hablo con él/ella acerca de sus sentimientos y experiencias durante el juego. *Contrario:* No atiendo al aspecto emocional del juego.
87. Soy expresiva durante la interacción con mi hijo/a. *Contrario:* Mi afecto es plano durante la interacción con él/ella.
88. Estoy siempre accesible para mi hijo/a. *Contrario:* Con frecuencia soy inaccesible a él/ella.
89. Preocupada por otras tareas, dejo pasar señales y oportunidades para interactuar con mi hijo/a.
90. Si se aleja un poco de mí, mantengo contacto activo hablando con él/ella. *Contrario:* Le permito alejarse sin mantener comunicación.

Anexo C

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

MADRE:

Nombre: _____

Edad: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Estado Civil: _____

Grado de Instrucción: _____

Ocupación: _____

Número y edades de hijos: _____

HIJO:

Nombre: _____

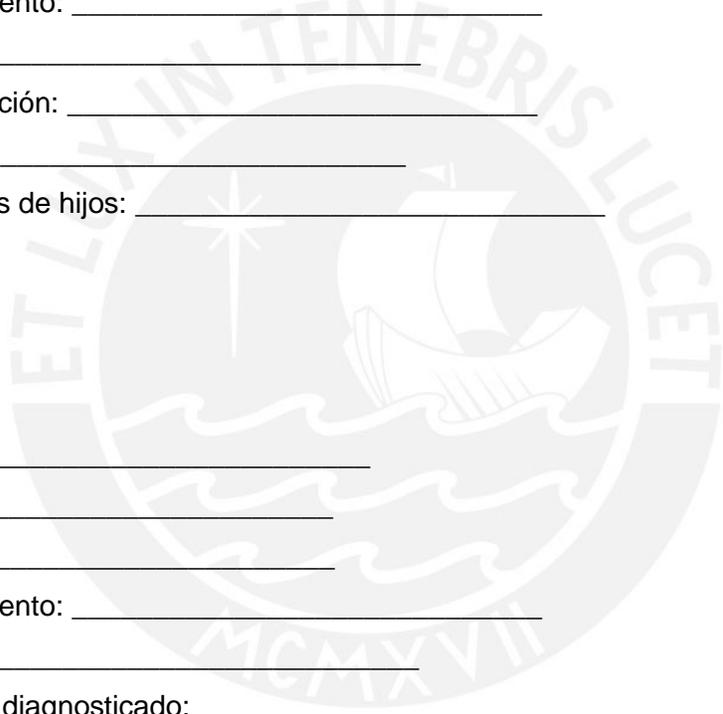
Sexo: _____

Edad: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Diagnóstico: _____

Edad en que fue diagnosticado: _____



Anexo D

GUÍA DE ENTREVISTA

1. Cuéntame, ¿Por qué le pusieron el nombre de ... a tu hijo(a)? ¿Quién se lo puso?
2. ¿Cómo es tu hijo? ¿Qué es lo que más te gusta de él?
3. ¿Cómo es la relación con tu hijo?

(Aplicación del Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set)

Hablemos un poco del diagnóstico de tu hijo,

4. ¿Cómo te enteraste del mismo?
5. ¿Cómo te sentiste al enterarte de su problema?
6. ¿Cómo te has sentido desde que sabes de este problema?
7. ¿El enterarte de ello ha supuesto cambios en tu rol como madre? ¿Cuáles? ¿Cómo te sientes con ello?
8. ¿Te sientes apoyada en la crianza de tu hijo?

Anexo E

DATOS PROVISTOS POR LOS ESTUDIOS COMPARATIVOS

Estudio de Posada et al. (2007)

Muestra 1:

Muestra compuesta por 50 díadas madre-hijo de clase media, teniendo los niños un desarrollo normal.

La edad de las madres se encuentra entre 23 y 47 años ($M=33.7\%$). En cuanto a su grado de instrucción, todas las madres a excepción de dos tenían educación secundaria completa y el 76% tenían una licenciatura o un grado académico superior. En relación a sus hijos, son 25 hombres y 25 mujeres predominantemente caucásicos con edades entre 3 y 5 años ($M=52$ meses).

La conducta de las madres y sus hijos fue observada en una visita a sus casas y otra a su lugar de juego/recreo.

Muestra 2:

Muestra compuesta por 40 díadas madre-hijo de clase media, teniendo los niños un desarrollo normal.

La edad de las madres se encuentra entre 20 y 42 años ($M=33.3\%$). En cuanto a su grado de instrucción, todas las madres a excepción de una tenían educación secundaria completa y el 62.5% tenían una licenciatura o un grado académico superior.

En relación a sus hijos, son 23 hombres y 17 mujeres predominantemente caucásicos con edades entre 3 y 4 años ($M=36$ meses).

La conducta de las madres y sus hijos fue observada en dos visitas a sus casas y otra a su lugar de juego/recreo.

Estudio de Nóblega (comunicación personal, Junio 24, 2011)

El grupo está compuesto por 30 madres de clase media cuyos hijos no presentan una patología grave del desarrollo. La edad de las participantes se encuentra entre 25 y 45 años ($M=34.97$, $DE=5.72$). En cuanto a su estado civil, 21 madres son casadas o convivientes y 9 solteras o separadas. Respecto a su grado de instrucción, 25 tienen estudios superiores y el resto ha terminado estudios secundarios. En relación al número de hijos, todas ellas tienen entre uno y tres hijos ($M=1.9$, $DE=0.85$), cuyas edades fluctúan entre los 2 meses y los 22 años.

En lo que se refiere a su lugar de origen, quince de las madres han nacido en Lima Metropolitana y el Callao mientras que siete nacieron en ciudades del resto de la costa, cinco en la sierra y una en la selva. Todas ellas viven en Lima más de cinco años. La mayor cantidad de participantes tienen madres y padres nacidos en ciudades del interior del Perú: solo de 9 y 10 de ellas, su madre o padre respectivamente ha nacido en Lima Metropolitana o Callao.

Los hijos e hijas de estas madres tienen en promedio 61 meses ($DE=7.52$) con un rango entre 49 y 72 meses; 14 de ellos tienen 4 años (siete mujeres y siete hombres), 12 tienen 5 años (cinco mujeres y siete hombres) y los 4 restantes tienen 6 años recién cumplidos (una mujer y tres hombres). En relación a su posición ordinal, 12 son hijos o hijas únicos, nueve de ellos es el hijo o hija mayor de la madre y seis el hijo o hija menor de la familia. Todos asisten a una IEI del distrito de Los Olivos.

Además de otros procedimientos y evaluaciones realizados para los fines del estudio, la conducta de las madres y sus hijos fue observada en dos visitas a sus casas y otra en el parque.