



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA

SENSITIVIDAD MATERNA AUTOREPORTADA EN MADRES DE NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN

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

REGINA VERÓNICA CHÁVEZ SÁNEZ

ASESORA: KATHERINE FOURMENT SIFUENTES

LIMA-PERÚ

2014

Agradecimientos

Le agradezco a Dios por acompañarme y guiarme a lo largo de mi vida, por darme salud e iluminar mi mente para lograr mis objetivos, y por darme una vida llena de aprendizajes.

A mis padres, por darme la oportunidad de tener la mejor educación, y por ser un excelente ejemplo de perseverancia, nobleza y entrega, valores que me han permitido ser una persona de bien.

A mi hermana, por llenar mi vida de alegría, por ser el pilar fundamental que me sostiene, y tener siempre un consejo sabio y oportuno para mí. Por darme ánimos y exigirme a dar mi mayor esfuerzo.

A mi cómplice de vida, por impulsarme a luchar por mis sueños y darme aliento cada vez que la fuerza y el optimismo ceden en mí. No solo por alentarme, sino por luchar conmigo.

A mi asesora, por su constante apoyo, por sus aportes, comentarios y sugerencias durante el desarrollo de esta investigación. Por su enorme paciencia durante todo el proceso y por creer en mí.

Finalmente, a cada una de las madres que tuvo la disposición de abrirme las puertas a su mundo y dejarme entrar en sus vidas de manera desinteresada. A ellas mi agradecimiento más sincero por hacer posible este estudio, pero sobre todo mi respeto y admiración por el inmenso amor y cuidado que tienen hacia sus hijos.

Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	11
Participantes.....	11
Medición	11
Procedimiento.....	13
Resultados.....	15
Discusión	23
Referencias	
Anexos	
Anexo A: Consentimiento informado	
Anexo B: Ficha de datos	



RESUMEN

Sensitividad materna autoreportada en madres de niños con síndrome de Down

Esta investigación tiene como objetivo describir las características de la sensibilidad materna reportada en un grupo de madres de niños con síndrome de Down. Se contó con la participación de 15 madres entre 35 y 51 años ($M= 41.5$, $DE=4.4$), con un grado de instrucción superior completa, y con la presencia del padre del niño en la dinámica familiar. Los menores, 11 varones y 4 mujeres, tienen un diagnóstico de síndrome de Down, y edades entre 3 y 5 años ($M=46.7$ meses, $DE=8.4$).

Se aplicó al Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS) a modo de autoreporte. Los resultados obtenidos muestran que si bien este grupo reporta tener una sensibilidad por debajo del criterio teórico, tiene puntuaciones mayores que otra investigación con una muestra similar de madres de niños con TEA. Reportan, además, que su compromiso emocional y conductual, y su capacidad para proporcionar seguridad al niño es acorde al ideal. Sin embargo, refieren tener dificultades en su manera de reaccionar frente a situaciones de tensión y angustia, y en la negociación de límites.

Finalmente, estas madres reportan tener un nivel adecuado de sensibilidad, siendo capaces, desde su percepción, de leer y responder adecuadamente a las señales de sus hijos.

Palabras clave: Síndrome de Down, Sensitividad Materna, Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set, MBPQS

ABSTRACT

Maternal self-reported sensitivity in mothers of children with Down syndrome

This research aims to describe the characteristics of maternal sensitivity reported in a group of mothers of children with Down syndrome. For this purpose, 15 mothers between 35 and 51 years old ($M= 41.5$, $SD= 4.4$) participated, all of them with a third level education stage completed, and feeling the presence of their partner in the family dynamics. The children, 11 males and 4 females, have a diagnosis of Down syndrome, and have ages between 3 and 5 years ($M = 46.7$ months, $SD = 8.4$).

The Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set (MBPQS) was assessed as a self-report. The results show that as much as these mothers reported a sensitivity level below the criterion score, they scored better than another study with a sample of mothers of children with ASDs. They also reported that their emotional and behavioral commitment and their ability to provide security to their child is according to the ideal criterion. However, they reported to have difficulties in the way they react to situations of tension and anxiety, and negotiating boundaries with their children.

In general, these mothers reported to have an adequate level of sensitivity, being able, from their point of view, to read and respond properly to the signals of their children.

Key Words: Down syndrome, Maternal sensitivity, MBPQS, Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set, MBPQS

Sensitividad materna autoreportada en madres de niños con síndrome de Down

Diversas investigaciones revelan que entre una madre y su hijo se produce una serie de encuentros, tanto sensoriales como afectivos, que van dándole forma a la mente del bebé y la organizan (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978; Posada, Kaloustian, Richmond & Moreno, 2007): mirarse el uno al otro, tocarse, jugar, intercambiar expresiones faciales y posturas corporales al interactuar, son acciones que modelan patrones de comunicación y regulación mutua (Lecannelier, 2006). De esta manera, se reconoce que las primeras interacciones entre el niño y su cuidador primario tienden a convertirse en una estructura interna, es decir, en un sistema representacional (Marrone, 2001; Pinedo & Santelices, 2006).

Estas primeras relaciones afectivas con los cuidadores primarios constituyen uno de los pilares de la personalidad humana (Freud como se cita en Lecannelier, 2006); en efecto, Bowlby (1969, 1973, 1980) conceptualiza la predisposición de los seres humanos a establecer vínculos con personas en particular bajo el nombre de apego, describiendo el resultado que produce el tipo de experiencias tempranas y la figura vincular en el desarrollo del niño. Esta teoría intenta exponer la razón por la cual los seres humanos tienden a formar lazos afectivos fuertes, selectivos y perdurables; y cómo la amenaza de alteración de estos vínculos genera intensas emociones, pudiendo éstas ser el eje central de la diferenciación entre salud y psicopatología.

Es así como las conductas que permiten instaurar relaciones significativas entre el cuidador y el niño surgen a partir de representaciones internalizadas, a las cuales Bowlby (1969, 1973, 1980) define como estilos de apego (que generan posteriormente modelos internos o mapas representacionales), que se originan en base a la accesibilidad o inaccesibilidad de la figura vincular, y que proporcionan una base más o menos segura al niño. Así, esta teoría sostiene que la seguridad del apego infantil surge de una historia que involucra los cuidados sensibles por parte de la madre en respuesta a las señales del bebé (Ainsworth et al., 1978). Cabe resaltar en este punto que si bien el apego usualmente se genera en relación a la madre, puede ser establecido con cualquier persona que haga sus veces, sea varón o mujer, a quien se denomina cuidador primario (Ainsworth, 1978; Sanchis, 2008).

De acuerdo con Meins, Fernyhough, Fradley y Tuckey (2001), la sensitividad materna se define en términos de la capacidad de la madre para percibir y reconocer las demandas y necesidades emocionales, físicas y cognitivas de su hijo, y responder a ellas

de manera pronta y apropiada (Ainsworth et al., 1978). Dicho en otras palabras, se trata de aquel comportamiento de la madre que responde de manera contingente a las señales del niño, proporcionando el estímulo de entrada necesario y siendo capaz de seguir su iniciativa (Spiker, Boyce & Boyce, 2002). Bowlby (1969), por ejemplo, hace hincapié en el impacto que tiene la capacidad de las madres para percibir, interpretar y responder a las señales del niño, en el futuro desarrollo del infante, afirmando que los cuidadores calificados como sensibles son significativamente más propensos a tener bebés seguros a diferencia de los bebés que están bajo el cuidado de aquellos calificados como menos sensibles (Atkinson et al., 2000; De Wolf & van IJzendoorn, 1997).

Adicionalmente, otros autores enfatizan en que lo que distingue a las madres insensibles de las que son sensibles no es precisamente la falta generalizada de respuesta, sino más bien la adecuación de ésta en relación a las necesidades de su hijo (Meins et al., 2001).

De manera más específica, desde la teoría de Ainsworth (1979), esta capacidad materna puede evaluarse en base a cuatro componentes: el primero es la conciencia de la madre en relación a las señales del niño, es decir, al grado de conocimiento que tiene sobre sus necesidades. En ese sentido, se considera tanto la disposición de la madre para recibir las iniciativas de comunicación de su hijo, como su habilidad para percibir dichas señales. Esto último consta de diferentes matices que van desde el poder distinguir señales bastante sutiles hasta la necesidad de que el niño proporcione señales claras y constantes para poder entenderlas (Ainsworth, 1979).

El segundo componente se refiere a la habilidad de la madre para interpretar adecuadamente las señales de su hijo. Para esto, es importante que la percepción que tiene la madre sobre las necesidades del niño no esté distorsionada por sus propios contenidos mentales a través de mecanismos defensivos, con la finalidad de evitar que sus deseos y fantasías se apropien de la interpretación de las señales del menor (Ainsworth, 1979).

Por otro lado, si bien la madre puede cumplir con los dos primeros puntos, es decir, puede ser consciente de las señales de su hijo e interpretarlas adecuadamente, puede que no responda a ellas de manera apropiada. Por tal razón, el tercer componente tiene relación con tener respuestas adecuadas a las señales del niño, dentro de la situación en la que se generen. En ese sentido, la madre debería tener la habilidad de entender el porqué del comportamiento del niño en determinado contexto, de tal manera que logre responder acorde a dicha necesidad. Adicionalmente, si bien es importante

responder a las necesidades físicas, emocionales y cognitivas del niño, también es importante que la madre sea capaz de frustrar levemente sus demandas, pues no se debe confundir el ser sensitiva con el complacer al bebé en todos sus deseos (Ainsworth, 1979).

Finalmente, el cuarto componente tiene relación con la prontitud de la respuesta de la madre a las señales del niño. Se considera, por ejemplo, que la latencia debe ser convenientemente reducida para que el niño pueda establecer una relación de contingencia o causalidad entre sus acciones y la respuesta que la madre proporciona a estas, lo cual contribuye además al sentido de control que tiene el niño sobre su ambiente (Ainsworth, 1979).

En adición, algunos otros autores mencionan que la sensibilidad tiene relación con las experiencias tempranas de la madre con sus propias figuras vinculares y los cuidados que éstos tuvieron con ella. Es decir, estas representaciones internalizadas generadas en base al estilo de apego, guían las respuestas afectivas y conductuales con las que los seres humanos responden a los demás y por tanto, a los requerimientos de los niños que se encuentran a su cargo. Así, según el modo en que estos adultos se relacionaron con sus propios cuidadores, han desarrollado un sistema representacional con un menor y mayor número de respuestas sensibles (Biringen & Robinson 1991; Pinedo & Santelices, 2006), generando menor o mayor sostenimiento oportuno y tranquilizador como respuesta a las expresiones de su hijo (Benoit, Zeanah & Barton, 1989; Burrous, Crockenberg & Leerkes, 2009; Fonagy et al., 1991).

Por lo expuesto previamente, la importancia de la respuesta materna en el desarrollo del niño ha sido bastante documentada, especialmente en torno a las primeras interacciones madre-hijo (Wheeler et al., 2010). La adecuación de la respuesta materna es considerada un factor importante ya que es la única muestra que el infante tiene sobre la capacidad de su madre para realizar una lectura acertada de sus estados mentales (Leerkes, Crockenberg & Burrous 2004), además de haber sido determinada por algunos autores como predictiva de adaptación emocional y desarrollo psicosocial (Ainsworth et al., 1978; Shin, Park & Kim, 2006).

En ese sentido, algunos elementos del desarrollo del niño como seguridad emocional, comportamientos de independencia, facilidad social, habilidad verbal, competencia simbólica y logros intelectuales estarían relacionados a la capacidad de las madres de ser sensitivas con sus hijos (Bornstein & Tamis-LeMonda, 1989; Bornstein, Tamis-LeMonda & Haynes, 1999, Tamis-LeMonda, Briggs, McClowry & Snow, 2009). De

igual manera, algunos estudios asocian bajos niveles de sensibilidad materna con desregulación afectiva en los niños, lo cual aumenta la probabilidad de dificultades de comportamiento (Ainsworth et al., 1978). De este modo, se infiere que el cuidador primario es uno de los principales responsables de favorecer, dificultar o impedir el desarrollo cognitivo, emocional y social del bebé (Miralles, 2005).

De este modo, se entiende que la sensibilidad materna facilita un intercambio mutuo, recíprocamente satisfactorio, que aumenta la frecuencia con la que ambos miembros de la díada buscan entablar una interacción (Anderson, como se cita en Shin et al., 2008). Por esta razón, se considera que la disponibilidad emocional de ambas partes es un índice prominente de la adaptación en la díada madre-hijo (Bornstein & Tamis-LeMonda, 1989), por lo que se entiende que tanto las variables de la madre como las del niño son esenciales para definir el tipo de relación que se dará entre ambos.

En relación a las variables de la madre, diversos autores coinciden en que posiblemente la influencia más sobresaliente sea la salud mental, aseverando que las madres emocionalmente vulnerables responden de manera menos sensitiva a lo deseable, principalmente con niños más demandantes (Pianta, Scroufe y Egeland, 1989). Se reporta, por ejemplo, que aquellas madres que presentan desórdenes del estado de ánimo hacen menor uso de interacciones verbales con sus hijos (Jouriles, Murphy & O'Leary, 1989), muestran menos expresiones faciales positivas y procuran menos estimulación que las madres emocionalmente estables (Wheeler et al, 2010). Por esta razón, se puede establecer que el estado emocional de la madre es un factor que impacta directamente en su capacidad para atender las señales del niño, favoreciendo o dificultando una relación saludable entre ellos.

Una segunda característica destacable es el nivel de educación: autores como Burrous et al. (2009) aseveran que una mayor educación podría mejorar la cognición de los padres, y por tanto la perspectiva que tienen sobre la situación, lo que ayuda a aumentar su sensación de dominio y competencia. De igual manera, los resultados de diferentes investigaciones (Biringen & Robinson, 1991; Sampson & Laub, 1994) reportan que las madres menos educadas responden con menos sensibilidad a la ira de sus hijos.

Otro hallazgo refiere que la percepción de la intervención de la pareja en la dinámica familiar incrementa la sensibilidad materna, al darle a la madre un soporte adecuado, principalmente durante la etapa post parto (Shin, Park, Ryu & Seomun, 2008). Una relación saludable de pareja, además, permitiría a la madre reeditar la relación con sus propios padres, favoreciendo el desarrollo de una elevada sensibilidad, aun cuando

se experimentaron dificultades vinculares a temprana edad (Leerkes & Crockenberg, 2006).

Se debe contemplar también la importancia del contexto socio-familiar, dentro del cual destaca el factor socioeconómico. De este dependería que existan o no privaciones que imposibiliten el acceso a medicamentos, a atención especializada y a materiales de estimulación que favorezcan el desarrollo de los niños (Booth, Clarke-Stewart, Vandell, McCartney & Owen, 2002). McLoyd (1989) refiere además que las madres con ingresos económicos escasos serían más propensas a presentar sentimientos de estrés, soledad y abatimiento, lo cual dificultaría el establecimiento de un vínculo sano con sus hijos.

Por otro lado, existe una consideración cada vez mayor a la posibilidad de que ciertas características del niño podrían moderar la relación con sus padres, por lo que el efecto de las variables de los niños en los patrones de interacción con las madres ha sido estudiado de manera extensiva (Brazelton, Koslowski, & Main, 1974; Osofsky & Connors como se cita en Brooks-Gunn & Lewis, 1984). Se descubre así que para lograr establecer un vínculo sano, es también importante la retroalimentación que la madre recibe por parte del niño. En ese sentido, en base a las reacciones de aceptación o rechazo del niño, frente a la conducta que su madre ejerce, ella decidiría si mantiene o reemplaza dichas conductas según sea necesario (Nystrom como se cita en Shin et al, 2008). En otras palabras, la retroalimentación guía el aprendizaje continuo de la madre, lo que contribuiría a mayores niveles de sensibilidad.

De tal forma, Cogher (1999) identifica como una destacada diferencia individual la capacidad de respuesta del niño, manifestando que ayuda a que sus padres se sientan dentro de una relación dinámica mutua, en la que ambas partes contribuyen en la interacción (Putnam, Sanson, & Rothbart, 2002). En ese sentido, la falta o poca reciprocidad por parte del niño tendría un impacto negativo en el tipo de relación que establece con su madre (van IJzendoorn et al., 2007), debido a que la interacción no comprende exclusivamente lo aportado por el cuidador primario, sino también incluye la habilidad del infante para emitir señales.

De este modo, en el caso de los niños con dificultades en la expresión afectiva y/o con comportamiento atípico, la capacidad de comprensión por parte de la madre podría verse afectada (Kuhn, Carter & Carter, 2006). A esto se suma lo reportado por Shin et al. (2008), quienes señalan que el estado de salud del niño y las distintas patologías que este pudiese presentar, repercutirán de manera inversa sobre los niveles de sensibilidad materna. Esto se intensifica teniendo en cuenta la ansiedad y tensión emocional que

genera la incapacidad del niño (Kelly & Barnard, 2000; Wheeler et al., 2010): la literatura reporta que luego de la noticia de que un hijo no tendrá un desarrollo típico, se generan en la madre sentimientos negativos como culpa, estrés, depresión y angustia (Fatima & Suhail, 2010; Skotko & Canal, 2004), que tienen un impacto directo en los niveles de sensibilidad materna (Pianta, Scroufe & Egeland, 1989).

En la misma línea, se considera que la imagen ideal que toda madre tiene de su niño en la etapa prenatal se ve afectada tras la comparación con el bebé real; lo cual se complica más cuando la realidad confirma el temor de que su hijo no nazca completamente sano. Así, ambas imágenes no se integran en la mente de la madre lo cual dificulta el desarrollo de sus funciones maternas, interfiriendo en la sensibilidad y, por consiguiente, en el vínculo con su hijo. De ser la madre incapaz de pasar la etapa de la crisis del diagnóstico y asumir las condiciones reales, se encontraría en un estado no resuelto con respecto a dicho diagnóstico (Marvin & Pianta, 1996). Como consecuencia de este desencuentro, se podrían generar formas de relación que resultan impropias, como sobreprotección, intrusividad y ambivalencia (Brazelton et al., 1974; Fonagy et al., 1991). Además, la consciencia de los padres acerca de las discapacidades de sus hijos podrían afectar su percepción, generando la sensación de menor competencia en su rol parental (Kunh et al., 2006).

Por otro lado, recientes estudios realizados en Lima, demuestran que las madres de niños con TEA (trastornos del espectro autista) reportan responder adecuadamente a sus señales, generando la hipótesis de que estas características de salud, no necesariamente estarían impidiendo el despliegue de la sensibilidad sino que, por el contrario, podrían favorecerlo (Chiaravalli, 2011). De este modo, para fines de esta investigación, se evaluará a un grupo de niños con síndrome de Down, con el objetivo de describir la percepción que sus madres tienen sobre su propia sensibilidad.

El síndrome de Down es considerado la causa genética más frecuente de retraso mental, representando alrededor del 25% del total de la población de personas con este tipo de discapacidad. Se trata de una de las alteraciones neurológicas más fáciles de identificar debido a las anomalías físicas comúnmente asociadas, y a la facilidad de acceso a las pruebas genéticas. Las características físicas del síndrome de Down incluyen rasgos faciales dismórficos (como la inclinación de los ojos, el cuello corto, el cabello fino y liso), retraso en el crecimiento, hipotonía muscular generalizada, entre otros (Roberts, Price & Malkin, 2007). Esto va de la mano con el retraso en la capacidad tanto motora como cognitiva, teniendo los principales deterioros en las áreas de lenguaje y de

memoria (Laws, Byrne & Buckley, 2000). Así, se trata de una condición genética frecuente que reúne signos y síntomas diversos que se manifiestan desde su concepción, y que se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva (Kider & Skotko, como se cita en Skotko & Canal, 2004; Gómez & Cruz, 2008).

Desde al aspecto etiológico, diversos autores como Davis (2008), y Gómez y Cruz (2008) señalan que el síndrome de Down es resultado de una alteración cromosómica producida en el proceso de fecundación, que da lugar a la presencia de un cromosoma extra del par 21 en las células del organismo. Mencionan además que esta condición tiene tres posibles orígenes: el primero de ellos (que explica entre el 94% y el 95% de los casos) se origina debido a una alteración que ocurre tras la fecundación, cuando se funda un error durante la primera división meiótica (no hay disyunción). Así, la primera célula a partir de la cual el embrión se forma, contiene tres cromosomas en el par 21 y, por consiguiente, esta copia extra está presente en todas las células del organismo. Este tipo de alteración se conoce como Trisomía regular.

La segunda alteración más frecuente (3% o 4%) es la Translocación, en la que la aparición de exceso de material genético se da porque el fragmento extra del cromosoma 21 se encuentra adherido a otro par (usualmente al par 14), por lo que sigue existiendo una trisomía, ya que se duplica la información genética de dicho cromosoma (Davis, 2008; Gómez & Cruz, 2008)

Por último, el 2% a 3% de los casos se explica con el denominado Mosaicismo, el cual explica que algunas células del cuerpo tienen 46 cromosomas, que es el número normal, mientras que otras células tienen 47 cromosomas, y ese cromosoma extra pertenece al par 21 (Cotran et al., como se cita en Skotko & Canal, 2004; Davis, 2008; Gómez & Cruz, 2008).

Se conoce también que los niños con síndrome de Down se desarrollan más lento que otros bebés y tienen, a futuro, diferentes grados de retraso mental (Davis, 2008). Autores previamente mencionados (Gómez & Cruz, 2008) indican que las personas que padecen de síndrome Down debido al Mosaicismo, tienen una capacidad intelectual más elevada, debido a la presencia de un mayor número de células normales. De hecho, las personas con esta condición pueden tener una larga vida, llena de realizaciones y contribuir de manera significativa a sus comunidades (Skotko & Canal, 2004).

Adicionalmente, aseguran que no existen personas con más o menos síndrome de Down, con mayor o menor afectación del mismo, sino que existe una gran variabilidad individual, que no deja de ser reflejo de lo que sucede en el resto de la población. Así, cada persona

tiene características individuales, cualidades y limitaciones, que si bien en muchos casos podrían coincidir, no son determinantes ni explicadas netamente por la etiología de cada caso (Davis, 2008). De este modo, en la medida en que se tiene mayor alcance sobre la etiología y las repercusiones clínicas de este síndrome, se entiende que existe tanta variedad individual como personas tienen esta condición, lo cual si bien no imposibilita determinar las características relacionadas al trastorno, sí impide generalizar sus pautas de desarrollo (Gibbs & Thorpe, 1983).

Por otro lado, en relación a las características propias del síndrome, es importante señalar que, si bien no representa ninguna barrera para desarrollar el lenguaje comprensivo o expresivo, la discapacidad se hace presente en la pobreza del vocabulario, en la articulación deficiente de algunos sonidos y sobre todo en el retraso en la aparición del habla. Por ejemplo, mientras que un niño de desarrollo típico pronuncia sus primeras palabras entre los 10 y 23 meses, estos niños lo hacen entre los 13 y 36 meses, de manera que retrasa también la formación de sus primeros enunciados. Esto podría deberse no solo al grado de conocimiento de los objetos y a su capacidad para representarlos mentalmente, sino también a la hipotonía de los músculos del aparato bucofonador de estos niños (Gómez & Cruz, 2008).

Un retraso aún mayor tienen en el área motora, presentando un repertorio limitado de juego y participando en actos estereotipados y repetitivos (Hines & Bennett, 1996). Se encuentran además en riesgo de problemas de conducta, caracterizándose por la desobediencia y terquedad, debido a su marcada impulsividad (Dykens, Shah, Sagun, Beck & King, 2002). Adicionalmente, tienen mayor riesgo de comorbilidad, lo que podría exacerbar sus dificultades cognitivas, conductuales y sociales. Presentan, por ejemplo, un mayor riesgo de desarrollar problemas médicos, y más específicamente cambios neuropatológicos característicos de la enfermedad de Alzheimer, por lo que la mayoría de estas personas presenta cierto grado de demencia (Moon et al., 2010).

Otras particularidades citadas con regularidad incluyen dificultades en los procesos básicos de aprendizaje y memoria, así como en la expresión convencional de las emociones, y la poca habilidad para comprender las entidades mentales propias y de otros (Rivière & Núñez, 2001). Igualmente, se caracterizan por la propensión a la imitación gestual, la poca sensibilidad, y la participación de manera menos estructurada en los juegos sociales, en comparación con niños de desarrollo típico (Gibbs & Thorpe, 1983; Menolascino, como se cita en Coe et al., 1999). A esto se suman las preocupaciones legítimas del caso, la desilusión de las expectativas desde el lado de la madre y las

dificultades en la adaptación y la aceptación de la condición del niño (Drotar, Baskiewitz, Irvin, Kennel & Klaus, 1975; Solnit & Stark, como se cita en Venuti, De Falco, Giusti & Bornstein, 2008).

De igual manera, un estudio realizado por Bridges y Cicchetti (1982) reconoce que un niño con discapacidad suele producir señales irregulares y/o responder de manera diferente que un niño sin discapacidad. En dicha investigación, los niños con síndrome de Down fueron identificados como con menor capacidad de aproximarse al otro, ante lo cual resulta razonable pensar que estos fenómenos podrían perturbar los procesos de comunicación y socialización que intervienen en el funcionamiento armónico de la interacción niño-cuidador. Así, se puede considerar que las dificultades y limitaciones mencionadas antes podrían afectar la relación con la madre y la posibilidad de la madre de ser sensitiva con ellos.

Considerando entonces los déficits y dificultades que presentan estos niños, se trabaja la hipótesis de que sus padres tendrían que desempeñar un papel más activo para ayudar a generar la suficiente contención y afecto para involucrarlos emocionalmente en la interacción. Así, se mostrarían más empeñosas en interpretar lo mejor posible los diferentes indicadores o pautas de comportamiento de sus niños, para conocer sus necesidades y estados emocionales (Bridges & Cicchetti, 1982; Cunningham, Reuler, Blackwell & Deck, 1981).

A manera de conclusión, se puede afirmar que diversos son los autores ya señalados (Burrous et al, 2009; Jourile, Murphy & O'Leary, 1989; Leerkes & Crockenberg, 2006; Pianta, Sroufe y Egeland, 1989; Shin et al., 2008; Wheeler et al, 2010) que aportan en la construcción de una visión más compleja de la relación madre-hijo, y que reconocen que existen factores externos que inciden en la capacidad de la madre para brindar cuidado (p.e. el apoyo de la familia, el cónyuge y los recursos económicos). Además, concuerdan con que las características del niño definirían también el tipo de relación que establecen con el cuidador primario, y los niveles de sensibilidad de la madre. Refieren, por ejemplo, que es más difícil proporcionar atención materna óptima a bebés que presentan dificultades en las áreas de la activación de la expresión afectiva, en la capacidad de representar mentalmente objetos y en los procesos básicos de aprendizaje, y que además tienen limitaciones verbales y motoras. Y dado que el síndrome de Down reúne todas estas condiciones (Laws et. al., 2000), se pretende estudiar la percepción que tienen estas madres sobre su propia sensibilidad.

Es así como, comprendiendo que las características de estos niños impactan directamente en la relación con su madre y la sensibilidad de la misma, y que esta sensibilidad influye en el desarrollo de un comportamiento de base segura en el niño, la presente investigación tiene como propósito describir la percepción que tiene este grupo de madres, cuyos hijos tienen un diagnóstico de síndrome de Down, sobre su propia sensibilidad; para lo cual se evaluará la sensibilidad materna a través de su autoreporte. Se espera que los resultados de este estudio enriquezcan el limitado conocimiento que se tiene sobre las cualidades de este tipo de relación, y que se encuentren variables que ayuden al establecimiento de un vínculo más saludable entre ellos. En ese sentido, podría servir de base para investigaciones de carácter más específico y favorecer futuras intervenciones.



Método

Participantes

Las participantes de este estudio fueron 15 mujeres, con edades entre 35 y 51 años ($M = 41.5$, $DE = 4.4$), todas ellas con un grado de instrucción superior completo (7 de ellas tienen estudios técnicos y 8 universitarios). En relación a su estado civil, 12 de ellas se encontraban casadas, mientras que las otras 3 eran convivientes, por lo que las participantes afirmaron tener una pareja estable. Por otro lado, 6 de estas 15 mujeres realizaban una actividad laboral de tiempo completo.

Respecto a sus hijos, fueron 11 varones y 4 mujeres, todos ellos con un diagnóstico de síndrome de Down, con edades que oscilan entre los 37 y 59 meses ($M = 46.7$, $DE = 8.4$). Desde hace mínimo seis meses, todos estos niños asisten entre 3 y 5 días por semana a centros especializados particulares que se caracterizan por brindar servicio de terapia cognitivo conductual, orientada a mejorar las habilidades verbales, motoras y de inserción social de estos niños.

Cabe resaltar que estas familias están compuestas por padre, madre y dos hijos, siendo el menor el que tiene síndrome de Down, mientras que el mayor no presenta dificultades físicas ni mentales.

En ese sentido, se consideraron como criterios de inclusión el nivel de educación, la presencia de la pareja en el cuidado del niño, la cantidad de hijos que tiene cada una de las madres, y el estado de salud tanto del primer como del segundo niño. Adicionalmente, se consideró que todos los niños con síndrome de Down estén asistiendo a un centro especializado particular. Cabe resaltar en este punto que el número de participantes parte tanto de la disponibilidad de las madres a cooperar con el estudio, como del considerar solo a aquellas que cumplen con las variables de control.

Las participantes fueron contactadas a través de tres diferentes centros especializados en el trato con niños con este tipo de condición. Con cada una de las voluntarias que aceptó participar se procedió a leer el consentimiento informado, haciendo hincapié en su voluntaria participación, así como en la confidencialidad de la evaluación (Anexo A). Luego de eso, con la finalidad de obtener a detalle datos sociodemográficos de las participantes, se hizo uso de una ficha de datos (Anexo B).

Medición

Para evaluar la sensitividad materna, se utilizó el instrumento *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set* (MBPQS) de Posada, Moreno y Richmond (1998 en Posada, Kaloustian, Richmond & Moreno (2007) que evalúa la sensitividad materna en base a la descripción de la conducta materna planteada por Ainsworth et. al, (1978) y al instrumento *Maternal Behavior Q-Sort* (MBQS) (Pederson, Moran, Sitko & Campbell, 1990). Este instrumento permite describir la conducta de cuidado materno desarrollada hacia su hijo preescolar (entre 3 y 5 años) en ambientes cotidianos (Pederson & Moran, 1995).

El MBPQS está compuesto por 90 ítems que refieren distintas conductas vinculadas tanto al comportamiento materno como al estilo interactivo, y tienen como finalidad describir la propensión de una madre para reconocer distintas señales emitidas por su hijo, descifrarlas de manera adecuada, y responder apropiada y contingentemente a ellas (Carbonell, Plata & Alzate, 2006). Por otro lado, al ser esta prueba creada en base a elementos tanto teóricos como empíricos de cómo se establecen las relaciones vinculares tempranas entre el niño y su cuidador, se construye la validez de contenido. Además, cuenta con validez de criterio dada por cuatro jueces que intervinieron en la elaboración de la prueba, obteniendo una correlación de 0.86 (Posada, Kaloustian, Richmond & Moreno, 2007).

La correcta aplicación del instrumento requiere una distribución de los enunciados en 3 grupos con la misma cantidad de ítems, para posteriormente segmentar cada uno de estos en 3 más, de manera que resulte una clasificación de 9 grupos con 10 enunciados cada uno. Estos grupos describen la conducta materna desde lo menos característico hasta lo más característico, de tal manera que los grupos 1, 2 y 3 contienen los enunciados que menos describen a la madre, y los grupos 7, 8 y 9 los que la describen de mejor manera. A cada enunciado se le asigna un puntaje que corresponde con el número de grupo en el que se encuentra (p.e. 1 punto si se ubica en el grupo 1, 2 puntos en el grupo 2, etc.), y posteriormente estos puntajes son correlacionados con el puntaje del criterio teórico (Carbonell, Plata & Alzate, 2006).

El instrumento permite obtener un índice de correlación general entre la descripción de la madre y el criterio teórico, que refleja el grado de similitud o disparidad entre estos dos (Carbonell, Plata & Alzate, 2006); y además, 55 enunciados se agrupan y forman 4 escalas relacionadas a particularidades de la conducta materna sensible. La primera de ellas es *Contribución de la madre para la interacción diádica armónica*, conformada por 20 ítems ($\alpha = .89$), los cuales tienen relación con un compromiso tanto

emocional como conductual de la madre en la interacción con su hijo. La segunda escala, *Apoyo de base segura*, consta de 22 enunciados ($\alpha = .89$), y se vincula a la capacidad materna para proporcionar seguridad al niño, tanto para la exploración como para cuando siente algún tipo de amenaza (Posada et al., 2007).

La tercera escala es *Supervisión*, la cual con sus 8 enunciados ($\alpha = .74$), puntualiza la capacidad del cuidador para supervisar a su niño, anteponerse a situaciones problemáticas y equilibrar el monitoreo y participación en las actividades del menor. Finalmente, otros 5 ítems forman la escala *Establecimiento de límites* ($\alpha = .81$), dando cuenta de la manera en la que la madre establece reglas a la actividad de su hijo considerando o no los deseos y necesidades de ambos. Esta escala evalúa además el manejo que se da cuando uno de estos límites es transgredido (Posada et al., 2007).

La aplicación del instrumento puede darse de dos maneras: la primera es la modalidad de observación (Posada et al., como se cita en Posada et al., 2007), y la segunda, y la utilizada en esta investigación, es el autoreporte (Carbonell, Plata & Álzate, 2006), en la que se solicita a la madre o cuidadora que sea ella misma quien categorice sus propias conductas.

Adicionalmente al uso del MBPQS, se realizó una breve entrevista a las participantes con el fin de profundizar en la descripción de las conductas que las madres identificaron como más y menos relacionadas con ellas, es decir, aquellas que ubicaron en los grupos número 9 y número 1, siguiendo el procedimiento realizado en la investigación de Núñez del Prado (2011). De este modo, se obtuvo información que ayudó a comprender de manera cualitativa lo encontrado previamente a través de la prueba; y ya que cada madre identificó diferentes conductas de cuidado materno para cada uno de los grupos, no se tiene un patrón de entrevista establecido para todas las participantes debido a que las preguntas se realizaron en función a lo reportado de manera individual.

Procedimiento

Para fines de esta investigación, se planteó describir la sensitividad materna de este grupo de madres a través del autoreporte. Las participantes fueron seleccionadas de manera intencional, utilizando un criterio subjetivo, en función a las variables de inclusión y exclusión. La aplicación de la prueba y la entrevista se realizaron en el mismo centro especializado en donde se hizo el contacto con dichas madres.

Con la información obtenida mediante el *Maternal Behavior for Preschoolers Q-Set*, se realizaron algunos análisis con el programa estadístico SPSS. En primer lugar, se

correlacionaron los puntajes de los 90 ítems de cada una de las madres con los puntajes correspondientes al comportamiento materno Ideal, obteniendo la puntuación general de sensibilidad materna de cada participante. Luego de esto, se calcularon los estadísticos de tendencia central para el grupo, así como su dispersión.

En el caso de la escalas, se obtuvo el promedio de los ítems que conforman cada una de ellas, obteniendo el puntaje de cada participante en cada escala. De igual forma, se hallaron los estadísticos de tendencia central y su dispersión, de manera que se obtuvieron estadísticos descriptivos grupales, individuales, globales y por escalas.

La normalidad de los datos se obtuvo mediante la prueba Shapiro Wilk, tanto para el puntaje global de cada madre como para cada una de las escalas, y en base a esto, se pudo determinar cuáles eran las escalas que presentaban distribución normal.

Por último, se hizo un análisis a nivel de ítems, identificando aquellos más y menos característicos para, junto a las entrevistas, realizar un análisis más profundo sobre estas conductas.



Resultados

Con el propósito de describir las características de la sensibilidad materna reportada de este grupo de madres de niños con síndrome de Down, se compararon los datos globales y por escala del grupo de estudio con el del criterio teórico, y se analizaron las puntuaciones a nivel de ítems. De igual modo, se utilizaron los resultados reportados a través de las entrevistas con el fin de profundizar en las conductas más y menos características reportadas por estas madres.

En primer lugar, se encuentra que las participantes reportaron un puntaje de sensibilidad global promedio de 0.7; y en relación al puntaje reportado por dimensiones, tanto las puntuaciones de las escalas *Supervisión* y *Establecimiento de límites* presentan diferencias significativas. En ambos casos, la puntuación de las madres del estudio actual resulta siendo inferior a la del criterio teórico (véase Tabla 1).

Tabla 1

Sensibilidad materna reportada de manera global y por escalas, en comparación con el criterio teórico.

Escala	Madres de niños con síndrome de Down (N=15)		Criterio Teórico		p	d de Cohen
	M / Mdn	D.E.	M / Mdn	t (14)		
Sensibilidad materna	0.70	0.10	-	-	-	-
CIA	7.15	0.26	7.10	0.70	0.49	0.19
ABS	7.35 ^a	-	7.31 ^a	-3.41 ^b	0.73	-
SUP	6.48	0.78	7.59	-5.57	0.00	1.44
EL	5.81	0.76	7.10	-4.91	0.00	1.59

Nota: CIA=Contribución de la madre para la interacción diádica armónica ABS=Apoyo a la base segura SUP=Supervisión EL=Establecimiento de límites

a. Se reporta la Mediana para las escalas que no presentan una distribución normal.

b. Se utilizó la prueba Wilcoxon de los rangos con signo para una muestra, para la escala que no presentó normalidad.

La Tabla 2 expone las conductas que presentan mayores diferencias significativas en comparación con el puntaje criterio teórico. Dentro de estos cinco ítems, son cuatro las conductas que las madres del grupo de estudio consideran menos características en sí mismas en comparación con la madre teóricamente sensitiva, ubicándolas bastante por debajo del puntaje criterio teórico; dos de ellas pertenecen a la escala *Establecimiento*

Límites (ítems 68 y 84), otra a la escala *Contribución de la madre para la interacción diádica armónica* (ítem 22) y otra a ninguna escala (ítem 79). Por el contrario, es solo una la conducta materna (ítem 36) que las madres evaluadas identifican como más características en sí mismas a diferencia de lo esperado teóricamente; esta conducta pertenece a la escala *Apoyo de base segura*.

Tabla 2

Conductas sensitivas que muestran mayores diferencias entre las Madres de Niños con SD y la Madre teóricamente Sensitiva.

Conducta	Madres de niños con síndrome de Down (N=15)		Criterio Teórico		P	d de cohen	Escala
	M	D.E.	M	t (14)			
68: En el establecimiento de límites, la madre negocia con su hijo hasta que se alcance una solución que los satisface mutuamente.	3.73	0.96	6.50	-11	0.00	2.9	EL
22: Obliga al niño a participar en actividades que él no quiere hacer.	1.67	0.49	2.75	-8.7	0.00	2.2	CIA
36: Realiza actividades basándose en lo que le llama la atención al niño.	6.13	1.64	3.00	7.4	0.00	1.9	ABS
84: No permite que los estados emocionales del niño desorganicen el comportamiento del mismo, y establece límites.	5.47	0.83	7.00	-7.1	0.00	1.8	EL
79: Acepta las expresiones de emociones negativas del niño.	5.6	0.51	6.5	-6.9	0.00	1.8	--

Nota: CIA=Contribución de la madre para la interacción diádica armónica ABS=Apoyo a la base segura SUP=Supervisión EL=Establecimiento de límites

En relación a las conductas más características de estas madres, la Tabla 3 muestra los seis ítems con mayor puntaje, siendo en todos los casos la media igual o mayor a 8.07. A través de estos, las madres reportan encontrarse pendientes de cualquier accidente que pueda ocurrir (ítem 55), y que tratan de calmar y explicar a su hijo que todo estará bien ante situaciones que lo asustan o ponen tímido (ítem 59), manifestando reanimarlo cuando se siente fastidiado o se encuentra llorando (ítem 62).

Igualmente, refieren reforzar el comportamiento positivo y los logros de sus niños, (ítem 15), percibiendo sus sonrisas y vocalizaciones (ítem 1), y siendo capaces de unirse a los afectos positivos que éstos expresen (ítem 31).

Tres de los ítems mencionados pertenecen a la escala *Apoyo de base segura*, uno a la escala *Contribución de la madre para la interacción diádica armónica*, y los dos restantes a ninguna escala.

Tabla 3

Conductas más características en el auto reporte de las Madres de Niños con síndrome de Down

Conducta	M	DE	Min	Max	Escala
1: Nota o se da cuenta cuando su hijo sonríe y vocaliza.	8.07	0.59	7.00	9.00	-
15: Hace que el niño se sienta exitoso resolviendo tareas y realizando actividades.	8.33	1.05	5.00	9.00	ABS
31: Cuando el niño expresa afectos positivos, la madre se une a él.	8.07	1.49	5.00	9.00	CIA
55: Cuando ocurre un accidente, la madre inmediatamente va hasta donde está el niño para revisar qué pasó.	8.07	0.68	6.00	9.00	ABS
59: Si algo asusta o pone tímido al niño, la mamá lo calma y le explica que nada le va a pasar: "todo está bien cariño", "mamá está contigo" o alza al niño.	8.47	0.74	7.00	9.00	ABS
62: Si el niño está molesto o llorando debido a un accidente, la mamá lo alza hasta que se calme y esté listo para bajarlo.	8.27	0.48	7.00	9.00	-

Nota: CIA=Contribución de la madre para la interacción diádica armónica ABS=Apoyo a la base segura. N=15.

Por otro lado, con las seis conductas consideradas como menos características, las participantes refieren evitar establecer una comunicación de manera indirecta o distanciada con sus hijos (ítem 80), negando mostrar poca disponibilidad o sensibilidad frente a ellos (ítem 21). Más aún, rebaten la posibilidad de adoptar una conducta crítica hacia sus niños (ítem 60), considerando no ser severas o bruscas con sus niños en cuanto a sus afectos (ítem 29). Igualmente, reportan ser hábiles calmándolos y regresándolos al juego cuando se encuentran tristes o molestos (ítem 57), distinguiendo las señales de molestia o angustia que manifiesten (ítem 2).

Tres de estos ítems pertenecen a la escala *Contribución de la madre para la interacción diádica armónica*, y los otros tres a la escala *Apoyo a la base segura*, teniendo todos una media igual o menor a 1.40 (véase Tabla 4).

Tabla 4

Conductas menos características en el auto reporte de las Madres de Niños con síndrome de Down

Conducta	M	DE	Min	Max	Escala
2: No se da cuenta o es insensible a las señales de molestia o angustia del niño.	1.00	0.59	1.00	2.00	ABS
21: Cuando el niño regresa a ella, la mamá se muestra ocupada y es insensible al regreso de su hijo.	1.07	0.26	1.00	2.00	ABS
29: Es severa o áspera en sus afectos cuando interactúa con el niño.	1.07	0.43	1.00	2.00	CIA
57: Cuando el niño está molesto o triste, la mamá lo ignora o no es muy hábil calmándolo y regresándolo de nuevo al juego.	1.20	0.41	1.00	2.00	ABS
60: La mamá es crítica parece fastidiada con el niño "eres torpe... te dije que no!"	1.00	0.00	1.00	1.00	CIA
80: Rara vez le habla directamente al niño.	1.40	0.83	1.00	4.00	CIA

Nota: CIA=Contribución de la madre para la interacción diádica armónica ABS=Apoyo a la base segura. N=15

Como ya se mencionó, adicionalmente a los resultados obtenidos mediante la prueba MBPQS (Posada et al. 1998 en Posada et al., 2007), se recolectó información importante a través de las entrevistas realizadas, que explica con mayor detalle las conductas seleccionadas como más y menos características por este grupo de madres.

Iniciando con las conductas más características se evalúa el ítem 1: "*Nota o se da cuenta cuando su hijo sonríe o vocaliza*", en el que las participantes sostienen comprender lo que sus niños les quieren transmitir, sea con sonrisas, llantos o vocalizaciones. Las madres mencionan un constante aprendizaje que incrementa la percepción y comprensión de las señales de sus hijos, siendo conscientes de las dificultades que ellos tienen con el lenguaje y, principalmente, con la adquisición del habla:

"Cuando era más chiquito me daba cuenta que cuando lloraba tenía como diferentes tipos de llanto, y cada uno significaba algo diferente; y como empezó a hablar un poco tarde,

entonces yo tenía que entenderlo por cómo lloraba. Luego empezó a balbucear poco a poco y a hablar mejor entonces ya puedo entender mucho más. Pero como que ahora todo es más fácil, como antes fue bien difícil ya con eso fui aprendiendo. Ahora se facilita todo, a pesar de no hablar completamente bien y de tener dificultades por cuestiones, no sé, de genética, por dificultades” (Elena, 41 años).

Esto concuerda con que estas madres consideran al ítem 2: *“No se da cuenta o es insensible a las señales de molestia o angustia del niño”* poco característico en ellas; con lo cual no sólo vuelven a exponer su grado de conocimiento sobre las dificultades en la adquisición del habla en sus niños, y la pobreza que manifiestan en la articulación de algunos sonidos, sino también el esfuerzo constante que tienen que hacer para entender lo que ellos quieren transmitirles:

“Dicen que les va a costar hablar, pero desde chiquitos se comunican como por otras señales. Ahora ya tiene más palabritas sueltas y uno entiende, yo lo entiendo, es cuestión de estar más atenta no más” (Estrella, 37 años)

Por otro lado, a través del ítem 15: *“Hace que el niño se sienta exitoso resolviendo tareas y realizando actividades”*, refieren motivarlos y posteriormente felicitarlos cuando cumplen con las tareas asignadas por el centro de educación o por ellas mismas en casa. Mencionan además que son precisamente estos centros especializados a los que asisten los que les enseñan a reforzar las conductas positivas de sus hijos:

“A ver, cuando veo que algo le salió bien, algo nuevo que aprendió sobre todo, como amarrarse los zapatos, ponerse bien la casaca metiendo los brazos o cosas así, trato de felicitarlo diciéndole lo bien que lo ha hecho. Así nos enseñan acá (en el centro), tenemos que decir constantemente cuando el niño hace bien algo, con palabras. Con aplausos se emociona, se aloca por la bulla y se olvida de todo; con palabras aprovechas e incitas a que entienda qué estás diciendo” (Lucía, 42 años).

Reconocen tener también capacidad para hacer sentir mejor a sus hijos frente a alguna situación incómoda que se les presente (ítem 59: *“Si algo asusta o pone tímido al niño, la mamá lo calma y le explica que nada le va a pasar: ‘todo está bien cariño’, ‘mamá está contigo’, o alza al niño”*). Si bien hacen mención a elementos concretos que pueden asustar a los niños, como los perros o romper objetos por accidente, recurren también a la explicación de cómo se sienten con personas desconocidas, y cómo les enseñan a comportarse en dichas situaciones:

“...a veces le asusta por ejemplo, bueno no le asusta asusta, pero se siente medio incómodo cuando la gente que no conoce le habla, entonces yo trato de decirle “mira, la señora te está hablando” o cosas así para suavizar pues el que se sienta medio raro con la situación. No lo alzo, pero sí le digo que no hay problema, que si está conmigo y yo digo que puede hablar con alguien nuevo, que lo haga, como para que se suelte un poco” (Beatriz, 35 años).

Explican además el disfrute que sienten al compartir momentos positivos con sus hijos a manera de prueba o constancia de que están cumpliendo con su rol de madre (ítem 31: *“Cuando el niño expresa afectos positivos, la madre se une a él”*).

“Hay cosas muy difíciles... educar a un niño siempre es difícil y en este caso más todavía porque es como si hubieran más pruebas, te enfrentas a más cosas, entonces cuando llegan esos momentos bonitos en los que te das cuenta que vale la pena todo tu esfuerzo, sí es emocionante y es lo más bonito que puedes compartir” (Alejandra, 47 años).

Por otro lado, los ítems 60: *“La mamá es crítica, parece fastidiada con el niño: ‘eres torpe... te dije que no!’”* y 29: *“Es severa o áspera en sus afectos cuando interactúa con el niño”*, se encuentran dentro de los enunciados reportados como poco característicos en este grupo de madres, manifestando no considerarse severas bajo ninguna circunstancia:

“Es rarísimo que le diga torpe, bruto o esas cosas, es que no sé si hay cosas que no sabe y debería saber ¿ya?, o de repente es solo que es parte de... de cómo es él. Entonces no sé si es que realmente es un poco tosco digamos, o es parte de su manera de desarrollarse poco a poco” (Lucía, 42 años).

De este modo, hacen énfasis en las características particulares de estos niños: “Es que reconozco sus limitaciones como dicen, sé que todo le cuesta un poquito más, así que no hay problema” (Estrella, 37 años). Reportan además el constante monitoreo a sus hijos con el fin de evitar accidentes de distintos tipos (ítem 55: *“Cuando ocurre un accidente, la madre inmediatamente va hasta donde está el niño para revisar qué pasó”*). Comentan que, en ciertos casos, se encuentran obligadas a dividir su atención entre los quehaceres diarios y el cuidado hacia ellos. Así, optan por priorizar ciertas labores y dejar otras de lado:

“... fuimos a una fiesta infantil en Bambos, y estaba en esos juegos y suena ¡pun! Y al toque pensé que era Joaquín, entonces corrí y me metí a los tubos esos que suben pero él estaba sentadito ahí tranquilito, y otro niño era el que se había golpeado la cabeza. O sea, felizmente no fue mi Joaquín, pero a lo que voy es que igual corrí y me acerqué, me asusté, sentía que tenía que ir rápido a ver qué había pasado y cómo estaba él. Es que es más delicado que los demás, siempre pienso que de pasar algo malo sería a él... está mal, ¿no?” (Jimena, 42 años).

“...o sea, de hecho, con tal de que no le pase nada ni le falta nada, dejo de hacer mis cosas, ya si no arreglé mi cuarto, no lo arreglé. Al comienzo sí me molestaba muchísimo porque quería tener todo listo para cuando llegue, pero no siempre se puede. Es muy demandante tener dos hijos chicos, y con él peor todavía. Ando mirándolo todo el rato, hacemos tareas juntos, reviso sus juguetes, jugamos, me siento con él a comer” (Jimena, 42 años).

Mediante el ítem 57: *“Cuando el niño está molesto o triste, la mamá lo ignora o no es muy hábil calmándolo y regresándolo de nuevo al juego”* y, por oposición, el ítem 62: *“Si el niño está molesto o llorando debido a un accidente, la mamá lo alza hasta que se calme y esté listo para bajarlo”*, refieren tener capacidad para tranquilizarlo cuando se molesta o se siente triste, comentando que para calmarlos los engríen, aun cuando entienden que esto no siempre es bueno. A esto se le suma la disposición constante que tienen para estar pendiente de sus hijos, negando el ítem 21: *“Cuando el niño regresa a ella, la mamá se encuentra ocupada y es insensible al regreso de su hijo”*.

“... es como una necesidad estar pendiente siempre de si le pasa algo y tenerlo tranquilo. No quiero que esté angustiado por nada, creo que ya bastante tiene con su carga normal, con la carga normal de cada persona, ¿no? Mientras más pueda ayudarlo para su tranquilidad, ahí estoy” (Nora, 40 años).

“... voy a ver qué le pasa y lo alzo o lo engrío un poco. Yo sé que está mal, sé que mientras más lo engrío más dramático se me pone, pero es que, no sé, me siento mal si no lo hago o si lo dejo llorando” (Alejandra, 47 años).

Finalmente, al considerar el ítem 80: *“Rara vez le habla directamente al niño”* como poco característico, afirman estar directamente en contacto con sus hijos la mayor parte del tiempo, no solo porque prefieren hacerlo sino porque sienten la necesidad de cuidarlos lo más posible debido a su particularidad y las características que reúne el síndrome de Down.



Discusión

A partir de los resultados obtenidos pasaremos a describir la sensibilidad materna del grupo de madres de la presente investigación, tomando como referente el criterio teórico y otra investigación de características similares al estudio actual. De igual manera, se realizará un análisis de ítems que ayudará a discutir los diferentes factores que podrían estar influyendo en la sensibilidad de este grupo de madres.

Respecto al nivel global de sensibilidad reportada por las madres de este estudio, se encuentra que manifiestan tener una adecuada consciencia sobre las señales del niño, así como una apropiada interpretación de las mismas. De este modo, revelan percibirse con capacidad para reconocer las necesidades emocionales, físicas y cognitivas de sus niños, interpretarlas con precisión, y responder a ellas de manera pronta y apropiada (Ainsworth, 1979).

Para ser más específicos en la comparación con el criterio teórico, según lo reportado por dimensiones, estas madres reportan presentar un involucramiento conductual y afectivo en las transacciones madre-hijo acorde con lo teóricamente esperado. Así, estarían reportando tener comportamientos específicos que contribuirían a establecer una relación adecuada y cálida entre madre e hijo. De otro lado, manifiestan que su capacidad para brindar seguridad y soporte al niño estaría acorde a lo esperado teóricamente. En ese sentido, estas madres percibirían tener conductas que proveen seguridad al niño en situaciones de angustia, y ser capaces de alentarlo en exploraciones aun cuando se encuentra lejos de ella.

Finalmente, este grupo de madres estaría manifestando no tener tan desarrollada la habilidad para monitorear el recorrido de su niño, anticipar situaciones problemáticas y balancear la supervisión y la participación en las actividades del niño, se encuentran alejadas de lo esperado a nivel teórico; lo mismo sucede con su capacidad para establecer reglas y límites a las actividades de sus hijos, y la manera en que manejan el traspaso de aquellas. En ese sentido, estos comportamientos son los que muestran mayores diferencias respecto a lo esperado para un cuidador teóricamente sensitivo.

Sin embargo, aun cuando las madres del estudio actual presentan diferencias en relación a lo esperado teóricamente, parecen tener, a nivel descriptivo, una sensibilidad mayor al de otro estudio similar. La investigación realizada por Chiaravalli (2011) utiliza también la modalidad de autoreporte, y resulta comparable con esta en tanto las muestras

de ambos estudios coinciden en una serie de variables tales como el estado civil, el grado de instrucción, la ciudad en la que viven, la edad de sus hijos, y la posible similitud entre las características del síndrome de Down y el trastorno del espectro autista (característico en los niños de esta otra investigación), en términos de los déficits expresivos o comunicativos.

Haciendo una comparación a nivel descriptivo, las madres del presente estudio reportan tener mayor capacidad para proporcionar seguridad al niño a comparación del estudio de referencia, así como también a nivel global. Frente a esto, se podría trabajar la hipótesis de la retroalimentación que la madre recibe, pues si bien los niños con síndrome de Down suelen responder con señales atípicas e inconstantes (Bridges y Cicchetti, 1982), no presentan un deterioro cualitativo mayor en la comunicación como los niños con características del trastorno del espectro autista (López et al., 2009 como se cita en Chiaravalli, 2011).

Tal como Ainsworth y Wittig (1969) señalan (Bowlby, 1969), las conductas sensitivas por parte de la madre asociadas a establecer un vínculo seguro tendrían que ver con mantener contacto físico frecuente y sostenido entre ambos, y con la habilidad de la madre para apaciguar la ansiedad de su niño tomándolo en brazos. Sin embargo, por la literatura se conoce que ambos comportamientos son difíciles de lograr con niños con TEA, ya que evitan y/o rechazan el contacto físico, motivo por el que no podrían mantener contacto de manera habitual y continua, y tampoco podrían ser alzados en brazos con facilidad. Esto sería consistente con los hallazgos encontrados en el estudio de Niccols y Feldman (2006) en el que se alega que las madres calificadas como más sensitivas tienen hijos con mayor capacidad de socialización a diferencias de las calificadas como menos sensitivas, quienes tendrían hijos con un menor repertorio de conductas sociales.

Así, es probable que la capacidad de respuesta y de establecer contacto físico sean unas de las principales diferencias entre los niños de la presente investigación y los niños con TEA. En ese sentido, se podría plantear que la comunicación madre-hijo no se ve tan limitada en el caso de los niños con síndrome de Down, ya que las madres evaluadas estarían recibiendo la retroalimentación necesaria a través de las reacciones del niño de aceptación o rechazo ante su conducta, lo que contribuye a un aprendizaje continuo para ellas. No obstante, una particularidad de este aprendizaje es que se da basado en señales atípicas e irregulares, por lo que el esfuerzo por parte de la madre resulta siendo mayor, que en el caso de niños de desarrollo típico.

Con esto, si bien la sensibilidad de las madres evaluadas se encuentra por debajo del criterio teórico de manera global y en dos de las escalas, considerando que no se espera que el Ideal sea alcanzable (Posada et al., 2007) y que además presentan puntajes mayores que el estudio de referencia, se podría inferir que el grupo de madres de este estudio tiene mayor tendencia a asemejarse al criterio teórico que a diferenciarse de él, por lo que se considera que la sensibilidad de estas madres tiene una cualidad más bien positiva, según su reporte.

En ese sentido, uno de los factores que podría estar influyendo en el despliegue de la sensibilidad de estas madres, sería precisamente la configuración particular de los niños con síndrome de Down. Las madres tendrían que enfrentarse a situaciones en las que tienen que hacer un esfuerzo mayor por entender las emociones latentes a las conductas de sus hijos, debido a que emiten señales irregulares, principalmente por los déficits que presentan en la activación de la expresión afectiva, y a nivel de lenguaje en general (Bridges & Cicchetti, 1982; Cunningham et al., 1981). Esto fomentaría que las madres se vean en la necesidad de desempeñar un rol más activo para generar la suficiente contención y afecto para sus niños, con el fin de involucrarlos emocionalmente en la interacción. Como resultado de esto, estas madres habrían desarrollado la habilidad para distinguir señales bastante sutiles con mayor precisión en relación a las necesidades físicas, emocionales y cognitivas de sus hijos, lo cual contribuiría favorablemente a sus niveles de sensibilidad.

Analizando las dimensiones con mayor detenimiento, este grupo de madres reporta tener un buen nivel de compromiso, tanto conductual como afectivo, en la interacción con sus hijos. Enfatizan, por ejemplo, sus intentos de no parecer fastidiadas a pesar de lo que ocurra, evitando ser severas en el trato físico y verbal, y tolerando conductas desobedientes o impulsivas por parte de ellos. Exponen que cualquier error que puedan cometer se explica desde su diagnóstico y de las dificultades que este acarrea, reconociendo su condición y considerándolos más vulnerables y expuestos; de ahí que eviten utilizar términos descalificadores al referirse a ellos. En base a esto, se entiende también que al verse inmersas día a día en las limitaciones de sus hijos, se habrían adaptado a sus desaciertos, lo que las llevaría a responder de manera más receptiva a todo aquello que logran resolver de manera positiva.

Adicionalmente, reportan comunicarse con ellos directamente, incluso con mayor frecuencia que lo que sugiere el criterio teórico. Este constante esfuerzo de las madres por interactuar verbalmente con ellos, podría explicar sus deseos de impulsar o

incrementar el nivel de comunicación de sus hijos; ellas mismas manifiestan tener en cuenta las limitaciones que presentan tanto a nivel de lenguaje, como en la adecuada expresión de sus emociones (Bridges & Cicchetti, 1982; Coe et. al., 1999; Cunningham et al., 1981; Hines & Bennett, 1996).

Por otro lado, las madres evaluadas presentan una capacidad acorde a lo teórico para proporcionar seguridad a sus hijos, tanto para la exploración como para cuando sienten algún tipo de amenaza. De manera más desglosada, aseguran que se encuentran continuamente pendiente de las señales que sus hijos emiten, tratando de descifrar si éstas tienen relación con sentimientos negativos (de molestia o angustia), con el fin de calmarlos lo más pronto posible. Los resultados también sugieren que estas madres se encuentran atentas a los logros de sus hijos, haciendo evidente el progreso que tienen a través de expresiones positivas, a fin de que su niño se sienta exitoso en la realización de la actividad, reforzando su desempeño.

Aún más, resaltan no obligar a sus niños a realizar actividades que no quieren, sino elegirlos según lo que a ellos les llame la atención. En ese sentido, explican tener conocimiento de que suelen engrairlos en demasía, pues de lo contrario sienten que no cumplen con su labor de madre, justificando esto con la creencia de que ellos necesitan más atención y cuidado que un niño de desarrollo típico. Esto, sumado a que toleran ciertas conductas por el hecho de considerarlos más sensibles y frágiles que otros niños, y que además en lugar de asignar actividades, permiten que sea el niño quien maneje la situación, se entiende no solo que son permisibles sino que no hay mucho espacio para trasgredir límites ya que las reglas ni siquiera parecen estar bien establecidas.

Paralelamente, se podría plantear que a las madres de esta investigación se les estaría dificultando supervisar a su niño o anteponerse a situaciones problemáticas, y además se podría corroborar que presentan dificultades instaurando límites. Esto podría explicarse desde la cualidad que estas madres aparentemente le atribuyen al establecer reglas: sienten que aumentan las limitaciones que sus hijos naturalmente ya tienen, restringiendo aún más las actividades que pueden realizar, lo que generaría que no puedan desarrollar las destrezas que ellas quisieran ver en sus hijos.

En este punto, cabe resaltar la casi permanente incertidumbre a la que sienten que se enfrentan y a cómo, a pesar de entregarse por completo a sus hijos y darles todo lo que está a su alcance (tiempo, medicamentos, cuidado, contención, y otros), estiman que les falta reunir ciertas cualidades para considerarse madres completamente buenas, probablemente debido al sentimiento de culpa que tienen sobre el diagnóstico de sus hijos

y sobre las limitaciones que este conlleva (Kelly & Barnard, 2000; Wheeler et al., 2010). De esta manera, al no establecer reglas, podrían estar evitando sentirse más culpables.

Haciendo un análisis a nivel de ítems, las madres del presente estudio reportan no negociar con sus hijos para llegar a una solución que los satisfaga mutuamente, y a la vez, manifiestan no obligar al niño a participar en actividades que él no quiere sino hacerlo basándose en lo que al menor le llama la atención. Alegan además que en algunas ocasiones son los diferentes estados anímicos de sus hijos los que influyen en el modo en el que establecen disciplina. Con esto se desprende que el “no negociar” está relacionado con el no buscar una solución que las satisfaga también a ellas; y siendo precisamente ésta el área que las distancia más del criterio teórico, se podría estar confirmando que presentan dificultades en el establecimiento y negociación de límites, y que les cuesta mantenerse firmes ante cualquier posible trasgresión, probablemente para evitar sentirse culpables de impedirlos más. Otro de los posibles motivos de este “no negociar” tendría relación con los intereses limitados y preocupaciones particulares que tienen estos niños, así como el deterioro que presentan en la interacción social (Coe et al., 1999).

Adicionalmente, resulta importante resaltar lo mencionado por Colin (1996), quien señala que el rol materno no implica únicamente cuidar al niño sino también establecer límites. En ese sentido, estas madre no estarían co-regulando y ayudando a autorregular las emociones de sus hijos. Sin embargo, es comprensible que esto se esté originando debido a lo difícil que resulta ser figura vincular y establecer disciplina al mismo tiempo (Cabronell, Plata & Alzate, 2006), sobre todo considerando el posible sentimiento de culpa de estas madres.

Por otro lado, este grupo de madres reporta la capacidad que tienen para calmar a sus hijos frente a situaciones adversas y monitorear constantemente lo que ocurre, de modo que, de suceder algo negativo, puedan asistirlos inmediatamente. Esta es una cualidad importante de la sensibilidad pues es señal tanto de la disposición que tienen para recibir las iniciativas de comunicación de sus hijos, como de la capacidad que presentan para responder a sus señales. Así, perciben sus necesidades y responden a ellas de manera adecuada, proporcionándoles sostén y seguridad.

A manera de resumen, tanto la teoría como la práctica sugieren que la configuración particular del síndrome de Down podría generar un impacto en la conducta materna y en su sensibilidad; y los resultados de la presente investigación indican, según reportan las madre, su capacidad para percibir y reconocer las señales y necesidades de su hijo, respondiendo de manera pronta y apropiada a ellas (Ainsworth et al., 1978)

parece ser más bien positiva. Teniendo en cuenta los déficits que presentan los niños con síndrome de Down, destacando las señales irregulares que emiten y la expresión no convencional de sus emociones, las madres reportan que se encontrarían en mayor sintonía con sus hijos precisamente debido a que deben enfrentarse a mayores situaciones en las que tienen que hacer un esfuerzo por leer aquello que subyace a su conducta, haciendo que se genere un aprendizaje continuo, y que este fomente la sensibilidad. Así, la presencia del síndrome de Down no necesariamente tendría un efecto negativo en el nivel de sensibilidad de la madre, por el contrario, es probable que potencialice los recursos de la madre y sus habilidades para responder adecuadamente a las necesidades de su hijo.

De esta manera, desempeñarían un rol más activo para generar la suficiente contención y afecto, con el fin de involucrar al menor emocionalmente en la interacción; motivo por el que habrían desarrollado con mayor precisión la habilidad para distinguir señales bastante sutiles en relación a las necesidades físicas, emocionales y cognitivas de sus hijos (Ainsworth et al., 1978; Atkinson et al., 2000; De Wolf & van IJzendoorn, 1997; Meins et al., 2001; Spiker, Boyce & Boyce, 2002). A esto se le suma que es probable que la culpa y la tristeza aumenten su necesidad de hacerle saber al niño que ellas están presentes en todo momento, y que además hayan sido capaces de tomar estos sentimientos negativos de manera resiliente, de modo que han podido incrementar su disposición para brindarles seguridad de manera verbal y no verbal. Haciéndolas no solo más perceptivas, sino también más tolerantes y afectuosas.

Luego de todo lo expuesto, es conveniente considerar la posible intervención de diferentes variables en los resultados; en ese sentido, es necesario tener en cuenta los efectos que pueden tener las variables de inclusión utilizadas para elegir a las participantes. Las madres evaluadas tienen un nivel de estudios superior, lo cual, de acuerdo a diferentes investigaciones, aumenta su sensación de dominio y competencia (Biringen & Robinson, 1991; Burrous et al., 2009; Sampson & Laub, 1994) y favorece los niveles de sensibilidad.

De igual manera, según lo referido por Leerkes y Crockenberg (2006), y Shin et al. (2008), que los padres se encuentren presentes en la dinámica familiar podría estar contribuyendo también en el despliegue de la sensibilidad. Por consiguiente, se entiende que estas madres tienen una capacidad cognitiva desarrollada, y que cuentan con otros factores que podrían favorecer la sensibilidad materna y la relación vincular que establecen con su niño.

A esto se le suma que las familias seleccionadas cuentan con ingresos económicos que les permiten tener acceso a medicinas y ser parte de centros especializados directamente orientados a mejorar las habilidades verbales, motoras y de inserción social de estos niños. Además, el ser parte de un centro no solo los ayuda con la terapia sino además les da un sentido de inserción a la sociedad que les provee contención, con lo cual se sienten respaldados para enfrentar el mundo de mejor manera y con mejores armas. Estos centro especializados no solo ayudarían a los niños sino también a las madres, ya que le enseñan a responder con calidez y sensibilidad ante circunstancias específicas, así como a darse un tiempo para dedicarse a ellas mismas, lo que podría elevar sus niveles de autoestima y disminuir sus niveles de estrés (Biringen & Robinson, 1991).

Por otro lado, el número pequeño de participantes parte en gran medida de la poca disponibilidad por parte de las madres para colaborar con la aplicación del instrumento y la entrevista posterior, no solo por no disponer de tiempo debido a las diligencias que tienen que cumplir, sino porque se trata de un tema movilizante para ellas, en el que posiblemente se sienten amenazadas, cuestionadas y hasta confrontadas en su rol de madres. De este modo, debido a la poca representatividad de la muestra, los resultados obtenidos no deben ser extendidos como características de todas las madres de niños con síndrome de Down.

Adicionalmente, es importante resaltar que las participantes tienen dos hijos, siendo el segundo de ellos el que tiene el diagnóstico de síndrome de Down. Dicho aspecto podría también influir en el tipo de relación que existe entre ambas partes, considerando que la experiencia del embarazo, la concepción y todo lo que ocurre después no necesariamente es lo mismo que con el primero, ya que los recursos con los que se cuenta son diferentes. Sería interesante también considerar el momento evolutivo del grupo de madres, tomando en cuenta que todas aquellas son adultas y podrían verse más fácilmente involucradas en la tarea de madres.

Asimismo, se debe considerar que tal y como se explica en la literatura, el despliegue de la sensibilidad depende no sólo de las características particulares de cada madre, sino también de la gravedad del diagnóstico presentado por sus hijos, hijos a los cuales no se conoció a profundidad debido a la premura y las dificultades ya mencionadas de acceso a la población. Así, se ignoran las características propias de cada niño, y cómo éstas podrían estar afectando los niveles y la cualidad de la sensibilidad de las madres evaluadas.

Finalmente, cabe resaltar que si bien existen ciertas investigaciones que involucran a niños con síndrome de Down, y también algunos estudios sobre la sensibilidad de madres de niños con retraso mental, la sensibilidad materna en madres de niños con este diagnóstico específico ha sido poco documentada, por lo que las fuentes que pudieran servir como punto de comparación a los hallazgos del presente estudio son bastante escasas.

Para concluir esta discusión, se considera que el presente estudio tiene como aporte ser el punto de partida para la comprensión de la sensibilidad de madres de niños con síndrome de Down, y de la interacción que éstas tienen con sus hijos. Por tal razón, se espera que enriquezca el limitado conocimiento que se tiene sobre la cualidad de este tipo de relación, y se encuentren variables que ayuden al establecimiento de un vínculo más saludable entre ambas partes. Así, el estudio debe ser considerado preliminar y por tal razón, las conclusiones son tentativas.



Referencias

- Ainsworth, M (1969). *Maternal sensitivity scales*. The Baltimore Longitudinal Project John Hopkins University. Recuperado de: <http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/measures/content/maternal%20sensitivity%20scales.pdf>
- 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.
- Ainsworth, M. (1979). Infant- Mother Attachment. *American Psychologist*. American Psychology Association, Inc. 34 (10), 932-937.
- Atkinson, L., Chisholm, V., Scott, B., Golberg, S., Vaughn, B., Blackwell, J., et al. (2000). Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in Down syndrome. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(3), 45-66. doi: 10.1111/1540-5834, 00033.
- Benoit, D., Zeanah, C. H., & Barton, M. L. (1989). Maternal attachment disturbances in failure to thrive. *Infant Mental Health Journal*, 10, 185–202.
- Biringen, Z., & Robinson, J. (1991). *Emotional availability in mother-child interactions: A conceptualization for research*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(2)
- Bornstein M.H., Tamis-LeMonda C.S. (1989). Maternal responsiveness and cognitive development in children. *Maternal responsiveness: characteristics and consequences*. San Francisco, CA: Jossey-Bass. 803–809.
- Bornstein, M. H., Tamis-LeMonda, & Haynes, M. O. (1999). First Words in the Second Year: Continuity, Stability, and Models of Concurrent and Predictive Correspondence in Vocabulary and Verbal Responsiveness across Age and Context. *Infant Behavior and Development*, 22, 1, 65-85.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss*. Vol. 1: *Attachment*. Nueva York: Basic Books.

- Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss*. Vol. 2: *Separation. Anxiety and Anger*. Nueva York: Basic Books.
- Bowlby, J (1980). *Attachment and Loss*. *Loss: Sadness & Depression*. Vol. 3. Nueva York: Basic Books.
- Booth, C., Clarke-Stewart, K., Vandell, D., McCartney, K., & Owen, M. (2002). Child Care Usage and Mother-Infant 'Quality time'. *Journal of Marriage & Family*, 64(1), 16-26.
- Bridges, F. & Cicchetti, D. (1982). Mothers' Rating of the Temperament Characteristics of Down Syndrome Infants. *Developmental Psychology*. 18. 238-244.
- Brazelton, T., Koslowski, B., & Main, M. (1974). The origins of reciprocity: The early mother-infant interaction. *The effect of the infant on its caregiver*. New York: Wiley, 1974.
- Brooks-Gunn, J. & Lewis, M. (1984). Maternal responsivity in interaction's with handicapped infants. *Child Development*, 55, 782–793.
- Burrous, C., Crockenberg, S. & Leerkes, E. (2009). Developmental history of health and control, depression and anger: Correlates of maternal sensitivity in toddlerhood. *Infant Mental Health Journal*. 30(2), 103–123 Obtenido de PsychoINFO base de datos.
- 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>
- Chiaravalli, L. (2011) *Sensitividad materna en madres de niños diagnosticados con un espectro autista*. Tesis para optar por el título de Licenciado en Psicología clínica. Pontificia Universidad Católica del Perú: Lima.
- Coe, D.A., Matson, J.L., Rusell, D.W., Slifer, K.J., Capone, G.T., Baglio, C. & Stallings, S. (1999). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 29(2), 149-156.
- Cogher, L. (1999). The use of non-directive play in speech and language therapy. *Child Language Teaching and Therapy*. 15(1) 7-15 doi: 10.1177/026565909901500102.

- Cunningham, C, Reuler, E., Blackwell, J., & Deck, J. (1981). Behavioral and linguistic developments in the interactions of normal and retarded children with their mothers. *Child Development*, 52, 62-70.
- Davis, A., (2008). Children with Down syndrome: Implications for assessment and intervention in the school. *School Psychology Quarterly*, 23 (2), 271–281. doi: 10.1037/1045-3830.23.2.271.
- De Wolff, M.S., & Van Ijzendoorn, M.H. (1997). Sensitivity and attachment: A meta-analysis on parental antecedents of infant attachment. *Child Development*, 68, 571-591.
- Drotar, D., Baskiewitz, A., Irvin, N., Kennel, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*. 56, 710–717.
- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). Maladaptive behavior children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 484–492.
- Fatima, I., Suhail, K. (2010). Belief in a just world and subjective well-being: Mothers of normal and Down syndrome children. *International Journey of Psychology*. 45 (6), 461–468.
- Fonagy, P., Steele, H., Moran, G., Steele, M., Higgitt, A. (1991). Measuring the ghost in the nursery: An empirical study of the relation between parent's mental representations of childhood experiences and their infants' security of attachment. *Journal of the American Psychoanalytic Association*. 41.857-989.
- Gibbs, M. V. & Thorpe, J. G. (1983). Personality stereotype of non-institutionalized Down syndrome children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 601-605.
- Gómez, J.F., Cruz, S. (2008, Setiembre). Síndrome de Down. *Carta de la Salud*. N° 148.
- Hines, S., & Bennett, F. (1996). Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 96–101.

- Jouriles E. N., Murphy C.M. & O'Leary K. D. (1989). Effects of maternal mood on mother-son interaction patterns. *Journal of Abnormal Child Psychology* 17, 513–25.
- Kelly J. F. & Barnard K. E. (2000) Assessment parent-child interaction: implications for early intervention. *Handbook of Early Childhood Intervention* (2) 258–89. Cambridge University Press, New York.
- 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.
- Laws, G., Byrne, A., & Buckley, S. (2000). Language and memory development in children with Down syndrome at mainstream and special schools: A comparison. *Educational Psychology*, 20, 447–457.
- Lecannelier, F. (2006). *Apego e Intersubjetividad: Influencia de vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental*. Chile: Lom Ediciones.
- 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/s15327922.
- 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.
- Marrone, M. (2001). *La Teoría Del Apego: Un Enfoque Actual*. Madrid: Psimática.
- Meins, E., Fernyhough, C., Fradley, E., & Tuckey, M. (2001). Rethinking maternal sensitivity: Mothers's comments on infant's mental processes predict security of attachment at 12 months. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 637-648. doi: 10.1111/1469-7610.00759.
- Marvin, R., & Pianta, R. (1996). Mother's Reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of clinical child Psychology*, 42(5), 637-648.
- McLoyd, V (1989) Socialization and development in a changing economy: the effects of paternal job and income loss on children. *American Psychologist*, 44, 293-302

- Miralles, M.C. (2005). Programa de psicoterapia para madres de bebés con Síndrome de Down: abordaje emocional de la diada madre-hijo en el primer año de vida del niño. *Mapfre Medicina*. 16(4) 289-297.
- Moon, J., Chen, M., Gandhi, S., Strawderman, M., Levitsky, D., Maclean, K. & Strupp, B. (2010). Perinatal Choline Supplementation Improves Cognitive Functioning and emotion regulation in the Ts65Dn Mouse Model of Down Syndrome. *Behavioral Neuroscience*. Vol 124(3), 346-361.
- Núñez del Prado, J (2011) *Sensitividad materna en madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral*. Tesis para optar por el título de Licenciado en Psicología clínica. Pontificia Universidad Católica del Perú: Lima.
- Pederson, D. R. & Moran, G. (1995). A categorical description of infant-mother relationships in the home and its relation to Q-Sort measures of infant-mother interaction. En E. Waters, B. E. Vaughn, G. Posada K. Kondo-Ikemura (Eds.), *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 60, 21-30.
- Pederson, D., Moran, G., Sitko, C., & Campbell, K. (1990). Maternal sensitivity and the security of infant-mother attachment: A Q-sort study. *Child Development*, 61(6), 1974-1983. doi: 10.2307/1130851.
- Pianta, R.C., Sroufe, L. & Egeland, B. (1989). Continuity and discontinuity in maternal sensitivity at 6, 24, and 42 months in a high-risk sample. *Child Development*, 60(2), 481-487. doi:10.2307/1130992.
- Pinedo, J.R., Santelices, M.P. (2006). Apego adulto: Los Modelos Operantes Internos y la Teoría de la Mente. Revista: *Terapia Psicológica*. 2006 24(2).
- 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.
- Putnam, S. P., Sanson, A. V., & Rothbart, M. K. (2002). Child temperament and parenting. *Handbook of Parenting*, 2(1) 255-278.

- Rivière, A., & Núñez, M. (2001). *La mirada mental: Desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires: Paidós.
- Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 26–35.
- Sanchis, F. (2008). *Apego, acontecimientos vitales y depresión en una muestra de adolescentes*. Tesis Doctoral. Barcelona.
- Sampson, R.J., & Laub, J.H. (1994). Urban poverty and the family context of delinquency: A new look at structure and process in classic study. *Child Development*, 65, 523–540.
- Shin, H. Park, Y. & Kim, M (2006). *Predictor of maternal sensitivity during the early postpartum period*. *Journal of Advanced Nursing*. 55(4), 425-434. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03943.x.
- Shin, H., Park, Y., Ryu, H. & Seomun, G. (2008). Maternal sensitivity: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 64(3). 304-314. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04814.x.
- Skotko, B., Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. 21: 54-71.
- Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 35-70.
- Tamis-LeMonda, C. S., Briggs, R. D., & McClowry, S. G., & Snow, D. (2009). Maternal Control and Sensitivity, Child Gender and Maternal Education in Relation to Children's Behavioral Outcomes in African American Families. *Applied Developmental Psychology*, Vol. 30(3), pp. 321-331.
- 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.

Venuti, P., De Falco, S., Giusti, Z., Bornstein, M.H. (2008). Play and emotional availability in young children with down syndrome. *Infant Mental Health Journal*. 29(2), 133–152.

Wheeler, A.C., Hatton, D., Holloway, V.T., Sideris, J., Neebe, E.C., Roberts, J.E. & Reznick, J.S. (2010). Maternal responses to child frustration and request for help in dyads with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(6) 501–515.





Anexos

Anexo A: Consentimiento Informado

Consentimiento informado para participantes de la investigación

Acepto participar voluntariamente en la investigación conducida por la alumna Verónica Chávez Sáñez que tiene como propósito obtener mayor información sobre la interacción cotidiana entre niños con síndrome de Down y sus madres.

Comprendo que de participar en el proyecto, me preguntarán sobre aspectos relacionados a sentimientos y acciones que tomo ante situaciones que suceden a menudo con mi hijo.

Asimismo, se me ha explicado que tendremos una reunión de aproximadamente una hora y media en la que conversaremos, y que además realizaré un cuestionario con tarjetas.

Me han indicado que las respuestas que daré son de carácter confidencial y que nadie tendrá acceso a ellas. De la misma forma, que mis datos personales también se mantendrán bajo el anonimato y se me identificará dentro del estudio mediante un código.

Entiendo además que los resultados de la investigación serán presentados de manera general, no individual, por lo que no se mencionarán mis datos personales ni mis respuestas en ningún momento, ni serán usadas para ningún propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento.

Entiendo que mi participación es totalmente voluntaria, y que si deseo, soy libre de no participar en la investigación. Por último, he sido informado que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme de la misma cuando así lo decida. Si tengo cualquier duda, puedo contactar a Verónica Chávez Sáñez al teléfono 984775891.

He leído y entendido este consentimiento informado.

Firma del participante

Firma de la investigadora

Fecha: _____

Anexo B: Ficha de datos personales

Datos Personales

Edad: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____

Grado de instrucción: Primaria Superior técnica
 Secundaria Superior universitaria

Ocupación principal: _____

Composición familiar: Señale con quiénes vive en casa, sus edades, el parentesco que tiene cada persona con el niño y si ayuda en el cuidado del mismo.

Parentesco	Edad	¿Tiene algún problema de salud mental y/o física? (si/no)	¿Ayuda en el cuidado de su hijo? ¿De qué manera?	¿Qué tipo de ayuda le brindan? Cantidad de horas y calidad de apoyo

Datos del niño

Edad (en meses): _____

Sexo: _____

Posición ordinal: _____

Diagnóstico: _____

Tratamiento recibido: _____

