

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	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
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
Posada (2007)	General	0.65	0.23	-0.33	0.83
	Sub-escala 1	6.96	0.86	3.83	8.00
	Muestra 1 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
Muestra 2	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.

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:10.1080/01452240009540269

- 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: _____

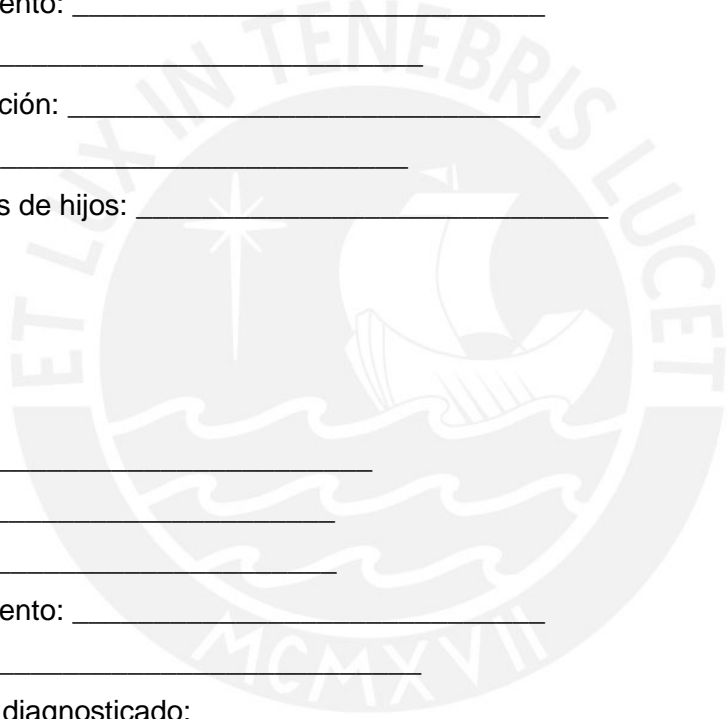
Sexo: _____

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.