



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Facultad de Medicina
Escuela de Postgrado
Departamento de Psicología

**PATRONES DE APEGO Y REPRESENTACIONES: NIÑOS Y NIÑAS PRE-
ESCOLARES CON DIAGNÓSTICO DE ACONDROPLASIA Y SUS MADRES**

Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, mención Psicología Clínica Infanto Juvenil

Alumna: Natalia Encina Olea

Profesores Guía: Carlos González Guevara

Alejandro Maturana Hurtado

Santiago, 2014

ÍNDICE

I.	RESUMEN.....	4
II.	INTRODUCCIÓN.....	5
III.	MARCO TEÓRICO.....	8
	1. Teoría del Apego.....	8
	1.1 El Modelo de John Bowlby y los Aportes de Mary Ainsworth.....	8
	1.2 Modelos Operantes Internos y Representaciones Maternas.....	12
	1.3 Apego en la Edad Pre-Escolar.....	16
	Modelo Dinámico Maduracional de Patricia Crittenden	
	1.4 Metodología de Evaluación del Apego Pre-Escolar.....	21
	1.5 Apego y Discapacidad.....	22
	2. Acondroplasia.....	23
IV.	OBJETIVOS.....	30
V.	MARCO METODOLÓGICO.....	31
	1. Diseño de Investigación y Tipo de Estudio.....	32
	2. Muestra.....	33
	3. Instrumentos.....	34
	3.1 PAA.....	36
	3.2 Entrevista en Profundidad.....	37
	4. Procedimiento.....	38
	5. Análisis de Datos.....	40
	6. Aspectos Éticos.....	41
VI.	ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	42

1. Resultados Díada N°1.....	43
2. Resultados Díada N°2.....	54
3. Resultados Díada N°3.....	63
4. Resultados Díada N°4.....	74
5. Síntesis Global e Integrativa de los Resultados.....	84
VII. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN.....	89
VIII. REFERENCIAS.....	97
IX. ANEXOS.....	103

I. RESUMEN

El presente estudio aborda la relación entre tipos de apego y Acondroplasia, como una discapacidad fuertemente invisibilizada en Chile, pero que no obstante, alcanza hasta un 60% de discapacidad para quienes la padecen. Se exploraron y caracterizaron los patrones de apego de 4 díadas de niños y niñas de 2 a 5 años, con dicho diagnóstico y sus madres, por medio del *Preschool Assessment of Attachment (PAA)* y del análisis de las Representaciones maternas del hijo y el diagnóstico, de sí mismas como madres y de sus propias madres, obtenidas por medio de una entrevista semi-estructurada. Los resultados obtenidos dan cuenta de Patrones de Apego de Tipo Balanceado para las cuatro díadas, así como Representaciones Maternas, cuyos contenidos resultan integrados y que saturan positivamente, para las tres áreas representacionales exploradas. Para la muestra de este estudio, la Acondroplasia como discapacidad no impide ni complica el establecimiento de vínculos seguros.

II. INTRODUCCIÓN

El establecimiento de vínculos intensos y permanentes entre los individuos, constituye un fenómeno observable en diversas especies animales, así como en el ser humano. La psicología desde sus comienzos, ha puesto especial importancia a dicha temática, relevando como el vínculo primero y más persistente de todos, el establecido entre madre e hijo.

En un primer momento, la teoría psicoanalítica precisó que el establecimiento de dicho vínculo con la madre emergía con el paso del tiempo y estrictamente relacionado con la necesidad de conservación y sobrevivencia ligada a la nutrición. Los planteamientos de John Bowlby, introducen la idea de que esta propensión del ser humano le es innata e inherente, y que la principal función del apego guarda relación con la necesidad de protección y provisión de afecto y apoyo incondicional (Bowlby, 1986; Pinedo y Santelices, 2006; Lecannelier, 2009).

Así, Bowlby (1986), plantea que los seres humanos son más felices y pueden desarrollar mejor sus capacidades, cuando tienen la certeza de que tras ellos existe una o más personas dignas de confianza que acudirán en su ayuda si surgen dificultades. La persona en que se confía, designada por el autor como *attachment figure* (figura a la que se tiene apego), proporcionaría al individuo una base segura desde la cual operar y moverse en el mundo. Para el autor, (Bowlby 1986; Pinedo y Santelices, 2006; Gómez, Muñoz y Santelices, 2008), dicha necesidad de contar con una figura estable y permanente a quien apegarse, no es exclusiva de los niños, sino que también se produce en la etapa de la adolescencia y adultez; no obstante, dada la alta exigencia que se tiene de ella en la infancia, es cuando resulta más evidente y se ha estudiado con mayor profundidad.

En síntesis, la tendencia al apego es concebida como una necesidad universal y primaria, que no se supedita a otras necesidades, y que consiste en que un individuo consigue o mantiene proximidad con una persona diferenciada, que es considerada, en general, como más fuerte o más sabia. Especialmente evidente en la temprana infancia, el comportamiento de apego se considera propio de los seres humanos desde el nacimiento hasta la muerte, e incluye el llanto y la llamada (que dan lugar a la atención y cuidados), seguimiento y adhesión, y también la capacidad de explorar y relacionarse con el entorno circundante (Bowlby 1986; Pinedo y Santelices, 2006; Gómez, Muñoz y Santelices, 2008; Lecannelier, 2009; Zeanah, Berlin y Boris, 2011).

Seguidora de Bowlby, Ainsworth realiza un importante aporte al edificio teórico del apego, estableciendo la existencia de diferencias individuales en la forma de vincularse, por medio del Procedimiento de la Situación Extraña (Cassidy y Shaver, 1999; Cantón y Cortés,

2000;Lecannelier, 2009). Así, estipula que existen dos formas básicas de organización del apego: *segura e insegura*, en las que la contraparte del sistema de apego del infante, es necesariamente el sistema de cuidados y atenciones provistos por el adulto cuidador o figura de apego, el cual es influido por el estado mental y/o representaciones de los padres respecto al niño y a la relación vincular con él (Gómez, Muñoz y Santelices, 2008).

El estado del arte, en materia de investigaciones relacionadas con apego, da cuenta de sistematizaciones, aplicaciones y evaluaciones de intervenciones tempranas en apego, orientadas a mejorar los patrones establecidos, principalmente en poblaciones psicosocialmente vulnerables. A contar del año 2000, se observa un creciente cuerpo de investigación, orientado a evaluar patrones de apego en díadas en que se encuentra presente el factor discapacidad. La mayoría de los estudios existentes, han estudiado poblaciones de niños con discapacidades intelectuales, trastornos del aprendizaje, autismo, ceguera, paladar hendido, fibrosis, parálisis cerebral y no videncia (Rutgers, Bakerman-Kranenburg, IJzendoorn y Berckelaes-Onnes, 2004; Howe, 2005; Sterkenburg, Janssen y Schuengel, 2008; Madigan, Voci y Benoit, 2011;), dando cuenta de una tensión entre los hallazgos que proponen que la discapacidad tiende a insegurizar las organizaciones de apego, y los que señalan que la discapacidad por sí misma no es suficiente para explicar el tipo de apego, sino que más bien prima la sensibilidad y las representaciones mentales de los padres.

En la actualidad, tanto en Chile como en el mundo, la Infancia Temprana ha cobrado gran relevancia desde la perspectiva de diversas disciplinas, relevando la gran influencia de los vínculos tempranos de apego, en el desarrollo vital de los individuos (Lecannelier, 2009). Ejemplo de ello es la implementación en Chile del programa “Chile Crece Contigo” (MINSAL, 2006; MIDEPLAN, 2009), en el contexto del Subsistema Proteccional a la Primera Infancia puesto en marcha el año 2007, como una estrategia de promoción, prevención y tratamiento, orientada a acompañar y promover un adecuado desarrollo biopsicosocial de los niños y niñas más vulnerables del país, desde la gestación hasta los 6 años de edad. En este sentido, como lo señalan diversas investigaciones del área, contar con fundamentos teóricos claros, sólidos y específicos para el desarrollo de planes de intervención en la temprana infancia, se vuelve una necesidad imperiosa a nivel país.

En Chile, existe un importante vacío en relación con investigaciones que aporten a la comprensión de las organizaciones de apego de niños con discapacidad, lo cual constituye un

importante desafío, en el contexto de la entrada en vigencia, el año 2010, de la ley 20.422, en relación con la igualdad de oportunidades e inclusión social para personas con discapacidad, a contar de los 6 meses de vida. En efecto, Chile es el país latinoamericano que ha firmado más convenios en los últimos diez años, en relación con discapacidad, teniendo como base en la actualidad, la necesidad de asegurar la Inclusión y Autovalencia.

En este contexto, emerge la Acondroplasia como una discapacidad fuertemente invisibilizada en Chile, a pesar de que el grado de discapacidad alcanzado por quienes la padecen supera la mayor parte de las veces el 60%. Corresponde a una de las dos causas de enanismo existentes, y se caracteriza por la desproporcionalidad entre los miembros superiores e inferiores y el tronco. Las personas con este diagnóstico desarrollan una inteligencia normal, y su evolución física les permite alcanzar, aunque más lento, los hitos del desarrollo esperables en cada etapa. No obstante ello, la literatura señala las diversas complejidades que deben enfrentar los niños con este diagnóstico y sus cuidadores, asociadas al desarrollo de su identidad, su independencia, inclusión social y autovalía (Mancilla, Poggi, Repetto, García, Foladori y Catan, 2003).

Es así que surgen las preguntas de investigación acerca de **¿cómo se organizan los patrones de apego establecidos en niños y niñas pre-escolares con diagnóstico de Acondroplasia, de 2 a 5 años, y sus madres?, ¿cómo se describen las representaciones maternas acerca del hijo, del diagnóstico de Acondroplasia, de ella misma en su rol de madre y de su propia madre?, y ¿cómo se relacionan los patrones de apego de estos niños, con las representaciones maternas?.**

En estos términos, el presente estudio pretende caracterizar la manera en que la Acondroplasia como discapacidad, influye en la forma en que se organizan los patrones de apego en estas diádas, describiendo sus particularidades, y así, contribuir a la generación de conocimiento que oriente de manera específica las intervenciones tempranas para estas familias.

III. MARCO TEÓRICO

1.- Teoría del Apego

1.1 *El Modelo de John Bowlby y los Aportes de Mary Ainsworth*

En sus primeras formulaciones teóricas, Bowlby plantea la importancia del componente activo de la conducta de apego, que cumpliría una función biológica protectora a lo largo de todo el ciclo vital (Bowlby, 1986; Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009). Establece como definición de apego “la tendencia a establecer lazos emocionales íntimos con individuos determinados, como un componente básico de la naturaleza humana, presente en forma embrionaria en el neonato, y que prosigue a lo largo de la vida adulta, hasta la vejez. Durante la infancia, los lazos se establecen con los padres (o padres sustitutos), a los que se recurre en busca de protección, consuelo y apoyo. Durante la adolescencia sana y la vida adulta, estos lazos persisten, pero son complementados por nuevos lazos” (Bowlby, 1995, p.142).

Conforma definitivamente su teoría, por medio de la publicación de tres libros: “El vínculo afectivo”, “La separación afectiva” y “La pérdida afectiva” (1969, 1973 y 1980), estableciendo (Cassidy y Shaver, 1999; Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009):

- a) el concepto de *Sistema Conductual de Apego*, como analogía de un sistema fisiológico homeostáticamente organizado, cuyo fin último es mantener la relación de proximidad-separación del niño con su figura de apego, “dentro de límites que sean compatibles con la supervivencia del infante” (Lecannelier, 2009, p. 27).
- b) “la mayoría de los seres vivos (mamíferos no humanos), cuando sienten temor se esconden, se meten en cuevas, se suben a los árboles, etc. Los seres humanos, en cambio, acuden a otros seres humanos” (Lecannelier, 2009, p. 30). A este respecto, Bowlby propone su concepción de *Función Evolutiva del Apego*, de acuerdo a la cual, el ser humano “utilizaría” las relaciones interpersonales como una estrategia de supervivencia, imprescindible no sólo en términos de salud mental, sino que para el “mantenimiento coherente de toda la vida humana” (Op. cit., p. 31).
- c) la conducta de apego acompaña al ser humano a lo largo de todo el ciclo vital, a pesar de que se observa más intensamente en los infantes. Así, el sistema de apego se va desarrollando y complejizando a medida que avanza la vida.

- d) las dos *Metas del Sistema de Apego*: “la accesibilidad del cuidador, y la capacidad del cuidador para responder al estrés del niño” (Bowlby, 1973, en Lecannelier, 2009, p. 35).

De esta manera, Bowlby (Cassidy y Shaver, 1999; Lecannelier, 2009), propone que el apego se corresponde con un sistema conductual flexible y dinámico, que se desarrolla en cuatro fases:

Fase I: Orientación y señales sin la discriminación de una figura de apego (0-12 semanas): el bebé se comporta de la misma manera con cualquier adulto que interactúa con él. Así, el modelo de apego responde a las capacidades del ámbito sensorio motriz, donde los sistemas visual y auditivo, son particularmente sensibles a responder a las señales de cuidado del adulto. El cuidador adopta un papel más activo en la regulación de la interacción.

Fase II: Orientación y Señales dirigidas hacia una o más Figuras de Apego (3 a 6 meses aproximadamente): de forma gradual el bebé comienza a desarrollar patrones de conducta que le permiten controlar el inicio y término de la interacción con sus figuras de apego. El comportamiento del infante se vuelve más organizado, y por lo tanto, es capaz de comenzar a dirigirlo hacia determinadas personas. El vínculo adquiere un sentido más bidireccional, lo que lo diferencia de la primera fase.

Fase III: Mantenimiento de la Proximidad hacia una Figura de Apego Discriminada a través de la Locomoción y las Señales (6-9 meses, hasta 36 meses): se produce la consolidación del apego hacia una o más figuras. Además, a nivel conductual, la emergencia de la locomoción por medio del gateo, permite al infante explorar el ambiente y buscar la proximidad de la madre en momentos de estrés. A nivel cognitivo, además de contar con una representación mental de sus figuras preferenciales de apego, aparece la capacidad de intencionar lo que se quiere alcanzar con ellos. A nivel comunicacional, el niño va desarrollando gradualmente un sistema lingüístico, que le permite un mayor control y regulación de la interacción con los cuidadores. Con esto, surge el temor a los extraños.

Fase IV: Implicaciones de la Cooperación para la Organización de la Conducta de Apego durante la Etapa Preescolar: la interacción del infante con sus figuras de apego, va adquiriendo un carácter de negociación y consenso; la relación de apego está menos regulada por la búsqueda

de proximidad, y más influida por la necesidad de llevar a cabo planes cooperativos con los cuidadores.

Tipos y Determinantes del Apego

Desde sus primeras formulaciones, Bowlby planteó la imperiosa necesidad de investigar cuáles serían los factores responsables de las diferencias en los modos de vincularse de las madres con sus hijos. A lo largo de los años, la búsqueda de antecedentes que den cuenta del por qué de dichas diferencias, ha estado centrada en la conducta de la madre, bajo el supuesto de que dada la mayor complejidad cognitiva y conductual del adulto, es él quien influencia en mayor medida el ambiente de crianza bajo el cual se desarrolla uno u otro tipo de apego (Cantón y Cortés, 2000).

Bowlby sugirió que una de las condiciones de base para el desarrollo de un vínculo seguro, es la sensibilidad de la figura de apego frente a las señales del niño, así como su capacidad de respuesta a ella. Así, una madre lo suficientemente sensible, capta e interpreta adecuadamente las señales de su hijo, y responde a ellas apropiadamente; esto a su vez, propicia que el infante confíe en ella, y la perciba como alguien capaz y accesible para aliviar su estrés y satisfacer sus necesidades (Op. Cit.)

Más adelante, Mary D. Salter Ainsworth y sus colaboradores, realizaron el primer estudio empírico en apego, para analizar la relación entre la conducta materna en situaciones cotidianas y la seguridad de éste. La investigación consistió en observar durante nueve meses, a veintiséis familias con niños de entre uno y veinticuatro meses de edad; obtuvo conclusiones en relación con la existencia de ***diferencias vinculares entre los bebés y sus madres*** (patrones de relación ***seguros, inseguros y no apegados***), así como en cuanto a que la sensibilidad de las madres para captar las señales de sus hijos, predecía la calidad del vínculo entre ambos. Inmediatamente después, replicó el estudio en Baltimore, con veintiséis familias norteamericanas, donde confirmó la existencia de los antes dichos tres patrones de apego (Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009).

Estudios posteriores, han confirmado que las madres de niños con apego seguro, se involucran más con ellos, responden más a sus señales, presentan respuestas apropiadas y contingentes y expresan más emociones positivas y menos negativas. Por su parte, madres que constantemente rechazan o se oponen a los deseos de sus hijos y se comunican desde un tono emocional irritable,

generarían tipos de apego evitativo con ellos. Las madres inconsistentes en su disponibilidad frente al infante, propiciarían estilos de apego ambivalente (Cantón y Cortés, 2000).

Procedimiento de la Situación Extraña (SE)

En 1969, Ainsworth y Witting (Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009), diseñaron el Procedimiento de la Situación Extraña, con la finalidad de evaluar el tipo de apego en infantes entre doce y veinticuatro meses. Éste, consiste en un procedimiento de laboratorio, que va aumentando el estrés del niño, y por lo tanto, activando el sistema de apego y exploración. Se divide en 8 episodios, que contemplan reuniones y separaciones del niño y su madre, con la participación intermitente de un extraño. Así, se desprenden los siguientes tipos (Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009):

- ✓ ***Apego Seguro (B)***: buena conducta de proximidad, búsqueda de contacto y exploración. Busca la contención de la madre y experimenta ansiedad en la separación; se calma con ella, y es capaz de volver a explorar el entorno. Acepta al extraño, luego de que éste interactúa con la madre.
- ✓ ***Apego Inseguro-Evitante (A)***: infante activo, pero desvinculado de la figura de apego, frente a quien muestra una actitud de desinterés y rechazo. Nula ansiedad de separación, por lo que no busca el reencuentro. Escaso recelo al extraño.
- ✓ ***Apego inseguro-Ambivalente (C)***: interactúa poco con el cuidador, y al hacerlo, oscila entre la aproximación y el rechazo. Frente a la separación experimenta gran angustia, a pesar de lo cual no busca al cuidador, y en el reencuentro rechaza el contacto. Escasa o nula interacción con el extraño.
- ✓ ***Apego Desorganizado (D)***: categoría acuñada por Mary Main y George Solomon, a fines de la década de los ochenta (Cassidy y Shaver, 1999; Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009), para referirse a aquellos infantes, cuyos comportamientos frente a la SE, no calzaban en ninguna de las clasificaciones de Ainsworth. Más visible en casos de alta vulnerabilidad psicosocial, se caracterizan por la falta de consistencia y organización de las estrategias de apego desplegadas frente al estrés.

1.2 Modelos Operantes Internos y Representaciones Maternas

En 1969, Bowlby incorpora como un avance y complejización de su teoría del apego, el concepto de *Modelos Internos de Trabajo* (Bowlby, 1969; Cassidy y Shaver, 1999; Pinedo y Santelices, 2006; Morales y Santelices, 2007; Lecannelier, 2009; Grimalt y Heresi, 2012), estableciendo que la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos, se traduce, en el caso de los infantes, en *conductas* que les permiten establecer relaciones significativas con sus figuras de apego, y lograr la proximidad en momentos de estrés; mientras que en los adultos, esta tendencia surgiría a partir de *representaciones mentales internalizadas*, que el autor definió como modelos internos o mapas representacionales de las relaciones.

Así, los Modelos Internos de Trabajo, corresponden para Bowlby (1995), a una representación del sí mismo por una parte, y a una representación del sí mismo interactuando con una figura de apego en un contexto o entorno con cierta carga emocional, por otra. Estos modelos influirían directamente en el modo en que el niño se siente respecto a sus progenitores y respecto a sí mismo, en el modo en que espera ser tratado por ellos, y en el modo en que tratará a los demás a lo largo de la vida (Pinedo y Santelices, 2006; Espinoza y Vásquez, 2006).

Dichos Modelos Internos de Trabajo (MIT) o Modelos Operantes Internos, dirigen las respuestas afectivas y conductuales con que los adultos responden a las demandas de sus hijos o niños a su cargo, y están fuertemente influidos por las relaciones que ellos establecieron con sus propias figuras de apego durante la infancia (Pinedo y Santelices, 2006). “Los modelos operantes internos que un niño construye de su madre y de los modos en que ella se comunica y se comporta con él, y un modelo comparable de su padre, junto con los modelos complementarios de sí mismo en interacción con cada uno, son construidos por el niño durante los primeros años de su vida y, según se postula, pronto se establecen como estructuras cognitivas influyentes” (Bowlby, 1995, p. 151).

Los MIT, permiten anticipar cursos de acción posibles, diversidad de alternativas y flexibilidad, son modelos dinámicos y activos, bajo los cuales los individuos son capaces de “anticipar” el futuro y definir ciertos planes de acción, “Bowlby sugiere que la construcción de MIT sobre el propio sí mismo y sobre las relaciones de apego, es una consecuencia evolutiva de la habilidad que los seres humanos poseemos para la representación mental” (Lecannelier, 2009, p. 45). En estos términos, el individuo conoce, anticipa e hipotetiza sobre sí mismo, el mundo y los otros, de acuerdo a sus MIT.

Los MIT se relacionan estrechamente con la capacidad del infante para inferir el grado de disponibilidad de sus figuras de apego, así como con la habilidad de reconocer que éstas son personas independientes de él mismo, con sus propios pensamientos, intereses e intenciones (Pinedo y Santelices, 2006; Morales y Santelices, 2007). Del mismo modo, el MIT del cuidador, influirá fuertemente su sensibilidad y disponibilidad ante la conducta de apego del infante, lo que a su vez configurará el MIT de éste último. A este respecto, Bowlby (1995), señala que una vez contruidos estos modelos representacionales de los padres y de la interacción con ellos, tienden a persistir de manera relativamente estable en el tiempo, y a operar de modo inconciente; en este sentido, el patrón de apego de un niño, estará en directa sintonía con el de sus padres, en especial con el de la madre o cuidador principal.

Por su parte, Marrone (2001), refiere que los Modelos Operativos Internos de los sujetos corresponden a una serie de ideas acerca de sí mismos y del mundo, las que se construyen a partir de acontecimientos relevantes con respecto a experiencias de apego, y las cuales reflejan el resultado que han tenido las demandas de cuidado del sujeto. Así, en apoyo a los planteamientos de Bowlby, para Marrone (2001), estas representaciones mentales de los progenitores, guiarían su actuar con respecto a las conductas de apego con sus hijos; además, señala que aunque estos modelos operativos son estables en el tiempo, son susceptibles de cambiar a partir de la re-estructuración de las ideas que los componen, y pueden ser activados o desactivados en situaciones particulares.

En ese sentido, Bowlby (1995) ha señalado que tales modelos podrían verse alterados por traumas, pérdidas y la presencia de nuevos vínculos. Del mismo modo, según Pinedo y Santelices (2006), aunque los lazos formados en la niñez persisten en forma de modelos estables en el mundo representacional del adulto, tienen amplias posibilidades de cambiar a lo largo del ciclo vital, en la medida en que se van experimentando vivencias gratificantes y seguras con figuras de apego distintas a los cuidadores, así como luego de una experiencia psicoterapéutica.

Así, el proceso de formación de los Modelos Operantes Internos es concebido por Bowlby (1969, 1995) como un proceso de internalización, en que el individuo representa una relación, un “estar con”, un modelo de interacción externo, que se fija en el mundo interno. Dicho proceso de internalización, influiría en el grado de seguridad que tienen los niños de contar con sus figuras de apego en momentos de ira, desamparo, temor y tristeza. Es decir, el grado de accesibilidad que tengan los cuidadores al momento de ser requeridos por sus hijos, permite a los niños pronosticar

y prever la certeza con que pueden contar con sus cuidadores. Posibilita también la capacidad de reconocer a sus figuras de apego como personas que son independientes de sí mismo, con sus propios pensamientos, deseos y necesidades (Bowlby, 1973, citado en Morales y Santelices, 2007; Marrone, 2001).

Según Pinedo y Santelices (2006), el grado de accesibilidad del cuidador, es definido también como *respuesta sensible* de la figura de apego, es decir, “aquella conducta que éste realiza para responder a las demandas de un niño” (p. 206). Dicha respuesta sensible de la figura de apego, contempla la capacidad de notar las señales del hijo, poder interpretarlas adecuadamente, y responder afectiva y conductualmente de manera apropiada y rápida; la respuesta sensible de la madre, sería un muy buen predictor del grado de seguridad del apego desarrollado por el niño a lo largo del ciclo vital (Bowlby, 1969).

El trabajo interno existente tras la respuesta sensible de la figura de apego, está asociado con la capacidad inferir el estado mental del niño, atribuirle significado a dicho estado mental, reflexionar al respecto y comprenderlo. Este reconocimiento de los estados mentales del otro, corresponde a lo denominado por Fonagy (1999) como teoría de la mente. Al respecto, el autor acuña el concepto de Mentalización o Función Reflexiva, para referirse a la capacidad de los seres humanos de interactuar en términos de estados mentales (pensamientos, sentimientos, creencias y deseos), con el propósito de otorgar sentido y anticipar las reacciones de los demás. Es una capacidad cognitiva de inferir estados mentales en sí mismo y en los demás, que permite al sujeto predecir mejor las consecuencias de los eventos interpersonales (Main, 2000; Pinedo y Santelices, 2006; Santelices, Olhaberry, Araneda, Tapia y Pérez-Salas, 2007; Morales y Santelices, 2007; Lecannelier, 2009).

En estos términos, Fonagy (1999), señala que figuras de apego con una alta capacidad reflexiva o de mentalización, son capaces de proveer un apego seguro a sus hijos, dadas las siguientes razones:

1. Al comprender sus propios estados emocionales, son más capaces de regular sus propias reacciones y las relaciones con sus hijos.
2. Son capaces de promover un diálogo reflexivo con los hijos.
3. Sus comunicaciones no presentan distorsiones significativas.

De esta manera, madres con patrones de apego seguro, estarían en mejores condiciones de poder inferir estados mentales en sus hijos, y reflejarles así, una imagen más cierta de los propios estados mentales que están experimentando ellos. De esta forma, a medida que el niño descubre los diversos estados mentales en sí mismo y los otros, comienza a experimentar el desarrollo de la propia coherencia del sí mismo (Pinedo y Santelices, 2006; Morales y Santelices, 2007).

Ahora bien, de acuerdo a Main (2000), la forma de aproximarse a las representaciones o modelos operativos del adulto, es a través del estado mental de éste con respecto al apego; para estos fines, se creó la Entrevista de Apego Adulto (AAI) (George, Kaplan y Main, 1985, citados en Espinoza y Vásquez, 2006), que posee como base teórica la concepción del apego de Bowlby, y que provoca la elicitación de recuerdos y evaluaciones generales de las experiencias de apego en la infancia. Esta entrevista, pondría de manifiesto, además del mundo representacional del individuo, la capacidad metacognitiva del sujeto, es decir, su habilidad para pensar sobre las representaciones y su significado, y expresarlo por medio de una narrativa.

Espinoza y Vásquez (2006), señalan que a partir de la utilización de dicha entrevista, diversas investigaciones han clasificado los tipos de representaciones de las figuras de apego, como “seguras” e “inseguras”. Las figuras de apego “seguras”, serían aquellas que logran describir sus experiencias de apego coherente y consistentemente, con una adecuada capacidad para recordar, capacidad de elaborar e integrar las pérdidas o fracasos, y de valorar como relevantes e influyentes las relaciones de apego. Por su parte, dentro de las madres “inseguras”, se encuentra la clasificación de “negligentes o rechazantes”, que tienden a idealizar a sus propios padres o a devaluar la importancia de las relaciones de apego tempranas, y las “preocupadas”, que aún se encuentran involucradas emocionalmente, y preocupadas por sus relaciones de apego tempranas.

Por su parte, Santelices, Olhaberry, Araneda, Tapia y Péres-Salas (2007), señalan que en la construcción de las representaciones maternas, influyen fuertemente los modelos maternos observados en la infancia, en la familia de origen y en el entorno social. Para Stern (1997; Luttes, 2011, citada en Capella y Steinberg, 2013), dichas representaciones comprenden las fantasías, esperanzas, temores, sueños y recuerdos de la propia infancia, el propio modelo parental y las proyecciones sobre el futuro del niño; es decir, para este autor, y para efectos del presente estudio, se considera que estas representaciones comprenderían contenidos acerca del hijo, de sí misma como madre, y de su propia madre en el ejercicio de su rol.

Del mismo modo, Stern (1997), sugiere que las representaciones maternas acerca del hijo, presentarían una evolución desde el embarazo hasta el parto, y del parto hasta el año de nacido el hijo; planteamiento que es confirmado por Santelices et. al (2007), en un estudio con madres primigestas chilenas.

De acuerdo a todo lo anteriormente planteado, cobra valor la idea base del presente estudio, acerca de que la evaluación de los estilos de apego actuaría complementariamente con las representaciones maternas, en tanto permite enriquecer la mirada de la díada madre-hijo (Santelices et. al, 2007). Se suma a esto, la evidencia respecto a que la calidad de los vínculos de apego entre padres e hijos, se ha relacionado a dos aspectos principales: a la sensibilidad parental y a las representaciones mentales de los padres (Main, Kaplan y Cassidy, 1998, citados en Espinoza y Vásquez, 2006; Grimalt y Heresi, 2012).

1.3 Apego en la edad Pre-escolar: Modelo Dinámico Maduracional de Patricia Crittenden

Según Marvin y Britner (en Cassidy y Shaver, 1999), destaca entre los niños preescolares, la capacidad para procesar y manipular planes a nivel de representaciones internas, lo que inicia en ellos la posibilidad de comandar sus conductas desde este nivel de trabajo (procesamiento interno), y por lo tanto, exhibir conductas y relacionamientos más flexibles. Del mismo modo, los logros cognitivos y la independencia motora alcanzada en esta etapa, influyen en que el apego con la figura principal no esté centrado tan fuertemente en la proximidad física, como en las etapas anteriores, sino más bien, en la capacidad de mantener la atención de dicha figura cuando el niño está en proceso de exploración del ambiente. En este sentido, la figura de apego ya no acude necesariamente al contacto físico para el logro de la contención emocional, sino que más bien pone en práctica estrategias de negociación y acuerdo con el infante.

Según Patricia Crittenden (Crittenden y Claussen, 2000; Crittenden, 2002; Lecannelier, 2009), desde su ***Modelo Dinámico Maduracional***, la maduración neurobiológica influencia fuertemente el desarrollo de las relaciones de apego, que para ella son dinámicas, y responden a una estrategia de autoprotección. Así, el funcionamiento pre-operacional correspondiente a esta etapa del desarrollo, puede llevar a cambiar la calidad del apego, en tanto el infante cuenta con el potencial para formar modelos de representación interna del apego con su madre, más precisos, y por tanto, estrategias conductuales más efectivas. Entonces, los modelos representacionales se reorganizan,

en base a las regularidades y discrepancias visualizadas por el niño, respecto de las conductas de su madre, “el niño está empezando a ser conciente de la información previamente pasada por alto, y está en el proceso de revisar su modelo para llevarlo más en línea con la realidad” (Crittenden, 2002, p. 33).

En estos términos, aumenta la complejidad, predicción y control de la relación afectiva con los padres, en tanto el desarrollo permite una mayor integración de las conductas y procesos mentales. Es aquí donde emergería la conducta denominada por la autora como *Coercitiva*, la cual se correspondería con las estrategias utilizadas en el mundo animal, para aplacar la ira de un adversario, que por sus características, tendría mayores posibilidades de ganar una contienda. Es así que en esta etapa del desarrollo, las capacidades madurativas del niño le permiten desarmar la rabia y agresividad de los padres, y a su vez, generar algún tipo de afecto y protección (Lecannelier, 2009).

De esta manera, para la autora (Crittenden, 2007, en ponencia presencial, citada en Castillo, 2008), los Patrones de Apego corresponderían a:

1. *Una relación específica:* es decir, una estrategia específica desplegada por el niño para estar seguro (efecto a corto plazo) y en segundo lugar, la realización de significados a partir de la información (efecto a largo plazo). En este contexto, la Figura de Apego constituye una figura de protección y apoyo, disponible, con quien se establecen relaciones recíprocas e íntimas, que protege, reconforta y trabaja en la zona de desarrollo próximo del niño.
2. *Una estrategia autoprotectora:* que comprende tres patrones de apego, cada uno con una estrategia de autoprotección específica, a saber (González, 2013):

Tipo B: Seguro = Balanceado

- Regulación de estados afectivos internos: comparten con otros la responsabilidad de manejar sus propios estados internos
- Despliegue de afecto: precisa
- Negociación: abierta y directa

- Exploración y afiliación: buena exploración cuando no hay ansiedad. No inician interacción con la extraña
- Conducta de la figura de apego: interesadas en las actividades del niño, y afecto conjunto. Ayudan a manejar la ansiedad
- Respuesta afectiva del observador: relajación

Tipo A: Defendidos

- Regulación de estados afectivos internos: asumen la responsabilidad de los sentimientos de los otros (culpa o vergüenza).
- Despliegue de afecto: inhibición del afecto negativo, por lo tanto se despliega un afecto positivo.
- Negociación: negación del conflicto, parecen autónomos
- Exploración y afiliación: están acentuadas tanto la exploración como la afiliación.
- Conducta de la figura de apego: rechazante o centrada en las normas.
- Respuesta afectiva del observador: puede haber deseo de protección
- Exploración del ambiente sin incluir figura de apego, juego autónomo

Tipo C: Coercitivos

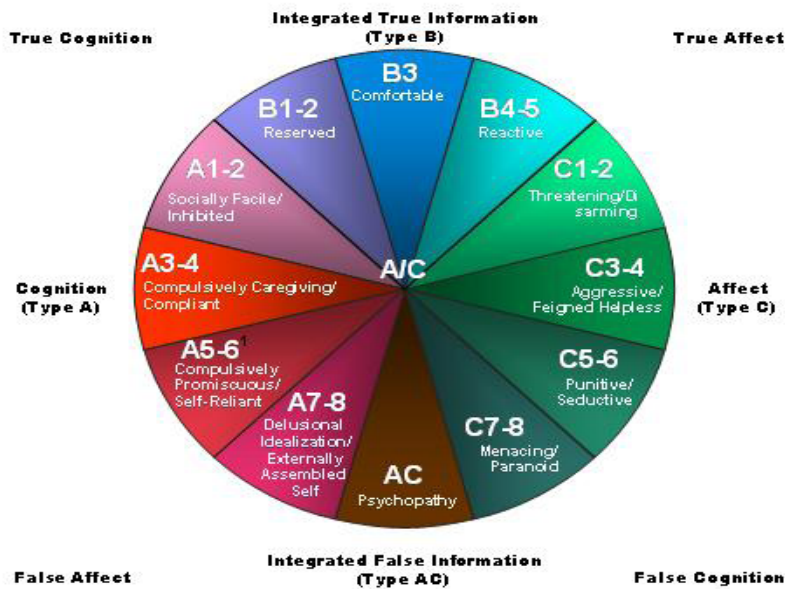
- Regulación del afecto: subregulación, dejan en la figura de apego la responsabilidad
- Exploración: baja
- Despliegue de afecto: alto afecto negativo, afecto escindido
- Regulación de la atención: el mundo se suspende hasta que llega la figura de apego, rigidez
- Conducta de la figura de apego: falsa cognición, ceden el poder, complacen.
- Respuesta del observador: ansiedad

3. ***Un patrón de procesamiento de la información:*** Crittenden (2002; Lecannelier, 2009; Castillo, 2008), establece que los patrones de apego en esta edad, se diferencian en relación al uso diferencial de la mente para protegerse del peligro y la desprotección, y por lo tanto, se operacionalizan en función a dos dimensiones: a) si la fuente de información utilizada para funcionar son las ***cogniciones*** o los ***afectos*** (dimensión

horizontal), b) el *grado de integración* de dichas fuentes, al momento de adaptarse a las circunstancias reales y vinculares (dimensión vertical). Estas dimensiones se consideran como continuas, y su cruce proporciona un espacio virtual, en el que se pueden situar las distintas subcategorías de apego, como se visualiza en las siguientes imágenes.

A continuación se expone la *Figura número 1*, que da cuenta de la totalidad de los patrones de apego propuestos por la autora, de la infancia a la adultez, en relación con la fuente de información utilizada y el grado de integración de ésta. Posteriormente, la *Figura número 2*, da cuenta de los patrones de apego observados en la infancia:

A Dynamic-Maturational Model of Patterns of Attachment in Adulthood

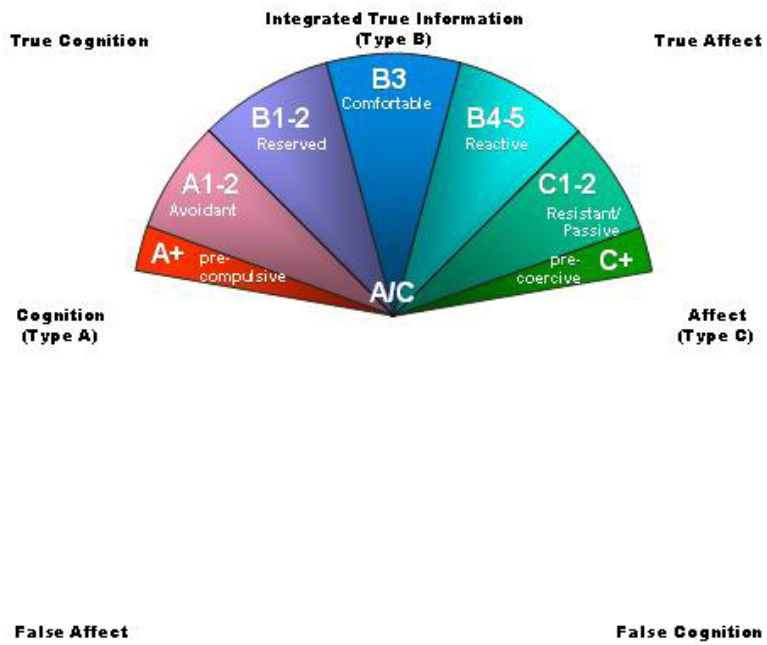


¹ Please note the reversal of A5-6 compared to previous versions of this model.

Copyright: Patricia M. Crittenden, 2001

Figura N° 1

A Dynamic-Maturational Model of Patterns of Attachment in Infancy



Copyright: Patricia M. Crittenden, 2001

Figura N° 2

1.4 Metodología de Evaluación del Apego Pre-escolar

De manera general, son dos los principales procedimientos utilizados para evaluar apego en la etapa preescolar:

a) *Sistema de Evaluación Preescolar (PAAS)*, de Cassidy y Marvin, que se basa en los mismos principios de la SE, pues se compone de episodios de juego, separación y reunión. Se desprenden los tipos de apego: Seguro, Evitante (desapegado), Ambivalente (con conductas coercitivas, manipuladoras e inmaduras), Controlador/Desorganizado (toman el control de los padres con conductas coercitivas o solícitas) y Otros/Inseguros (conductas que no encajan con las clasificaciones anteriores)(Cassidy y Shaver, 1999; Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009).

b) *Evaluación Preescolar del Apego (PAA)*, seleccionado para efectos del presente estudio, de Patricia Crittenden, elaborado para niños entre 18 meses y cinco años, también bajo los principios de la SE. Como se señaló anteriormente, la autora propone un modelo de apego que a través del ciclo vital va presentando cambios y subclasificaciones, basadas en cambios maduracionales, neurobiológicos, cognitivos, afectivos y culturales. En este tipo de evaluación, lo que se clasifica no es a un individuo, si no que una relación, es decir, la interacción madre-hijo. Retomando lo anteriormente expuesto, Crittenden propone para la etapa pre-escolar, las siguientes clasificaciones: reconceptualiza a los evitativos como *defendidos (A)*, a quienes define como regulando sus emociones por su propio esfuerzo, implicándose con la figura de apego en una relación emocional falsa, es decir, exageradamente complaciente, con fuerte control de las señales afectivas negativas y compulsivamente vigilante; a los resistentes los califica como *coercitivos (C)*, que se caracterizan por forzar a la figura de apego a satisfacer sus necesidades, por medio de conductas amenazantes, y a la vez un comportamiento indefenso; establece el patrón de apego *defensivo y coercitivo (A/C)*, para dar cuenta de la estrategia de los preescolares de utilizar simultánea o secuencialmente ambas estrategias, como respuesta a los cambios en el ambiente de crianza; considera además la clasificación de *otros inseguros (IO)* y *ansioso depresivos (AD)*, para caracterizar a los infantes que no mantienen una relación de reciprocidad con el cuidador, y cuyos patrones de relacionamiento no son organizados; a los tipo *seguro (B)*, los define con una acceso libre y abierto a la figura de apego en momentos de estrés, con exploración eficiente del medio toda vez que la seguridad se encuentra satisfecha, y con una

comunicación fluida de sentimientos e intereses con la figura de apego (Cassidy y Shaver, 1999; Cantón y Cortés, 2000; Lecannelier, 2009; González, 2013).

1.5 Apego y Discapacidad

Aunque gran parte de los planteamientos teóricos e investigaciones en el área del apego, han dado cuenta de las variables de los cuidadores implicadas en las características del vínculo, hace ya casi dos décadas, múltiples estudios se han encargado de explorar las características propias del infante; entre ellas, aquellas referidas a temperamento, prematurez, anormalidades físicas, y discapacidad (Cantón y Cortés, 2000; Howe, 2005; Madigan, Voci y Benoit, 2010; Sterkenburg, Janssen y Schuengel, 2007).

A este respecto, el estado del arte en materia de Apego y Discapacidad, da cuenta de múltiples estudios que han evaluado apego en niños con labio hendido, sordera, fibrosis pulmonar, retraso mental, problemas de aprendizaje, autismo y síndrome de Down (Cantón y Cortés, 2000; Rutgers, Bakerman-Kranenburg, IJzendoorn y Berckelaes-Onnes, 2004; Howe, 2005; Sterkenburg, Janssen y Schuengel, 2007; Madigan, Voci y Benoit, 2010;), los que en su mayoría inician con la hipótesis de la “insegurización” de los patrones de apego en presencia de discapacidad, pero que finalmente terminan por concluir que la presencia de discapacidad por sí misma, no es un predictor suficiente de vínculos inseguros (Howe, 2005, p.8).

Howe (2005), concluyó que la calidad de los cuidados parentales, media entre la variable discapacidad y la seguridad del apego establecido, de manera que en la medida que aumenta la demanda de cuidados (en relación con las características específicas de la discapacidad), aumenta el nivel de estrés de la figura de apego, en desmedro de la disponibilidad y sensibilidad parental. Además destaca que en padres con pérdidas o traumas no resueltos, incluyendo el diagnóstico de la enfermedad de su hijo, aumenta la posibilidad de establecer no sólo apego inseguros, sino que además desorganizados. Por su parte, Madigan, Voci y Benoit (2011), con una muestra de niños con fibrosis quística y cardiopatía congénita, también dan cuenta de que traumas no resueltos en los padres aportan a la inestabilidad de los cuidados, y por lo tanto, a la generación de apegos inseguros; relevan asimismo, la importancia del apoyo cognitivo y emocional a los cuidadores de niños con discapacidad, en tanto a mayor conocimiento del diagnóstico del hijo, mayor estabilidad en la disponibilidad y sensibilidad, y más desarrollo de relaciones de apego seguras.

En Chile no existen investigaciones que consideren la variable discapacidad a la hora de evaluar apego, y más aún en relación con Acondroplasia.

2.- Acondroplasia

La Acondroplasia forma parte de una de las variedades más comunes de enanismo y es un término que proviene del griego (*a*: sin; *chondro*: cartílago; *plasia*: crecimiento o desarrollo), que da cuenta de “sin un crecimiento normal del cartílago” (Alonso-Álvarez, 2007; Segura y Rivas, 2012). Según Santana y Castro (2008), su incidencia en la población oscila entre un caso cada 10.000 o 100.000 habitantes y TheRestrictedGrowthAssociation (2003), plantea que esta mutación espontánea y al azar, se da cada 20.000 nacimientos aproximadamente. En cuanto a la frecuencia, Álvarez (2010) y Segura y Rivas (2012), indican que puede resultar un caso entre 25.000 y 40.000 nacimientos.

De esta forma, la Acondroplasia consiste en una alteración en el proceso de crecimiento de origen genético, pues las células cartilaginosas de las placas de crecimiento de los huesos se convierten en tejido óseo en forma demasiado lenta, lo que da como resultado huesos cortos y baja estatura, principalmente evidente en brazos y muslos, llegando a medir aproximadamente en la edad adulta un metro 30 centímetros en el caso de los hombres y un metro 25 centímetros en el caso de mujeres (Alonso-Álvarez, 2007; Segura y Rivas, 2012).

De acuerdo a lo señalado por Mancilla, Poggi, Repetto, García, Foladori y Catan (2003) por una parte y, por Fernández-Arregui (2008 a, 2008 b) por otra, en esta displasia del crecimiento óseo, ocurre la mutación del gen que codifica el receptor para el factor de crecimiento fibroblástico³ (FGFR3) localizado en el cromosoma 4. Existen dos mutaciones posibles que afectan a este gen: G1138A y G1138C. Ambas son puntuales, donde dos pares de bases complementarias del ADN se intercambian: 1) Mutación G1138A: en el nucleótido número 1138, la guanina es sustituida por adenina. En el 98% de los casos de Acondroplasia, se sufre esta mutación. 2) Mutación G1138C: tiene lugar el cambio de guanina por citosina, también en el nucleótido 1138. La frecuencia de esta alteración es mucho menor, apenas en el 2% de los casos. En los dos casos, el resultado en la cadena aminoacídica de la proteína FGFR3 es la misma: el cambio del aminoácido arginina por una glicina. De esta forma, al producirse una irregularidad en ese gen en particular, el bebé en gestación, se verá afectado en el crecimiento óseo endocondral, por lo que existirá una irregularidad en la formación y crecimiento de los huesos, principalmente en la membrana

celular, es decir, en los huesos tubulares, en los huesos de la base del cráneo y en determinadas zonas vertebrales.

Así también, Fernández-Arregui (2008 a, 2008 b), señala que la primera mutación, se da cuando hay antecedentes familiares de enfermedad, lo cual significa que si un niño recibe el gen defectuoso de uno de los padres, desarrollará el trastorno. Si uno de los padres padece Acondroplasia, el niño tiene un 50% de probabilidad de heredar el trastorno. Si ambos padres tienen la enfermedad, las probabilidades de que el niño resulte afectado aumentan al 75%. La Acondroplasia por herencia genética, corresponde alrededor del 10% de los casos; en cambio, la segunda mutación es espontánea, lo que quiere decir que dos progenitores que no tengan Acondroplasia, pueden engendrar un niño con la enfermedad. El motivo es que justamente resultan ser mutaciones espontáneas o también llamadas *de novo*; ocurren en los gametos del padre o de la madre durante la espermatogénesis. A pesar de existir un desconocimiento de su causa, algunos estudios parecen constatar una relación de la mutación espontánea con la edad del padre en el momento de la fecundación, de tal forma que tener más de 45 años, parece suponer un factor de riesgo para tener un hijo con el diagnóstico. La Acondroplasia por mutación espontánea es la más frecuente, hasta en el 90% de los casos.

En relación a si este diagnóstico se da más en mujeres u hombres, se puede señalar, que la frecuencia de aparición se distribuye de igual manera en individuos de ambos sexos y de cualquier raza.

Es así, como consecuencia de esta mutación, que los distintos autores describen a las personas con Acondroplasia, considerando las siguientes características (Restricted Growth Association, 2003; Santana y Castro, 2008; Alonso-Álvarez, Ruiz y Vicente, 2010):

- a) Cabeza y rostro: tamaño del cráneo aumentado, con posibilidades de hidrocefalia y deformación craneal; frente prominente, puente nasal ensanchado y estrechamiento de las vías nasales; posibilidad de apiñamientos y torceduras dentales con mentón prominente; costillas cortas y problemas auditivos.
- b) Tronco: su longitud cerca de lo normal, curvatura lumbar incrementada (lordosis lumbar), complexión gruesa. Antes de la deambulación, existe un aumento de la curvatura dorsal, pudiendo aparecer cifosis de gran arco y malformaciones en la cadera.

- c) Extremidades: brazos y piernas cortas, arqueamiento de los huesos por debajo de las rodillas (genuvargo/varo), pie plano, manos cortas con separación entre los dedos mediano y anular (mano en tridente) y tendencia a tener las articulaciones excepcionalmente flexibles.
- d) Otros aspectos: baja estatura, hipotonía presentes principalmente en los bebés; abdomen abombado (por hipotonía de la musculatura abdominal) y posibilidades de problemas de tipo psicológico relacionadas principalmente con la autoestima y la autoimagen.

Actualmente, según The Restricted Growth Association (2003), no existe ningún tratamiento que cure la Acondroplasia, es decir, que la persona consiga, una vez terminado su crecimiento, tener una talla promedio al resto de la población. Uno de los métodos que predominan en la actualidad, consiste en el alargamiento de las extremidades mediante un procedimiento quirúrgico, el cual aunque puede tener resultados favorables para la persona, también puede ser un proceso complejo, costoso y de larga duración (Puga y Valenza, 2009).

Por otra parte, durante la última década, han aumentado las investigaciones que tienen directa relación con el estudio de la Acondroplasia, la discriminación, exclusión y estigmatización social (Álvarez, 2010; Fernández- Arregui, 2008a; Fernández-Arregui, 2008b; Alonso-Álvarez, 2007; Solá-Morales y Pons, 2003; Segura y Rivas, 2012). Estas investigaciones, dan cuenta de que a quienes nacen con esta discapacidad, se les dificulta la interacción social en contextos laborales, escolares, entre otros.

Gollust, Thompson, Gooding y Biesecker (2003), exponen en su estudio que las personas con diagnóstico de Acondroplasia, presentan diversas complicaciones, dentro de las cuales consideran cuadros de retraso motor infantil, otitis media, dificultades respiratorias, estenosis espinal, dolor y complicaciones con la edad. Sin embargo, aclaran que tienen un nivel cognitivo normal, un desarrollo físico completo y son adultos productivos y competentes, por lo que podrían vivir una vida socialmente con normalidad. A pesar de las últimas cualidades mencionadas, explican que los niños con baja estatura, por lo general, presentan carencias en el rendimiento social y académico. En su búsqueda, encontraron que la introversión, el retraso en el desarrollo motor, los pobres resultados académicos, el aislamiento social, la reducida autoestima y la depresión, estaban presentes en colectivos de niños con Acondroplasia. Además, pudieron apreciar que en la edad adulta, presentan anualmente una renta más baja, un nivel educativo menor y menos

probabilidades de casarse, que sus familiares de primer grado. Con lo señalado anteriormente, se puede desprender que la baja estatura unida a factores físicos, médicos y factores psicosociales, condicionan la vida que puedan llevar, originando retos y desafíos para quienes la presentan, pues se tienen que ajustar a un mundo donde representan una minoría y se dificulta su inserción.

A pesar de que las personas con Acondroplasia, presentan una capacidad intelectual y una esperanza de vida normales, se enfrentan a numerosas barreras físicas derivadas del hecho de que la mayoría del entorno social, los espacios, los utensilios y la infraestructura, están diseñados para una altura muy superior a la suya. Estas barreras físicas, pueden en ocasiones acarrear problemas graves, pero el mayor problema al que se enfrenta este colectivo, es el que se deriva de la estigmatización social, de la cual según Fernández (2008 b), son completamente conscientes las personas con Acondroplasia, es decir, tienen claridad que de que no forman parte del grupo dominante, los llamados “de estatura normal”.

Es así como la mayoría de las investigaciones existentes, dan cuenta de resultados acerca de que el ámbito psicológico es uno de los planos que se ve más afectado en las personas con Acondroplasia (Solá-Morales y Pons, 2003; Alonso-Álvarez, 2007; Fernández-Arregui, 2008^a; Puga y Valenza, 2009; Alonso, Ruiz y Vicente, 2010; Segura y Rivas, 2012). Tal como señala Solá-Morales y Pons (2003, p. 37), “se sospecha que el impacto psicológico de la Acondroplasia puede ser muy superior al de las complicaciones médicas que pueden presentarse, más si se considera que una gran mayoría de estos individuos tiene un nivel cognitivo normal”.

El estigma que ronda a las personas con talla baja, podrían afectar, sin duda, la autoestima tanto de niños como de adultos. Tal como señala Hunter (1998), la autoestima es considerada uno de los atributos de personalidad más importantes, la que correlaciona con la salud física y mental y la capacidad de lidiar con el estrés. Las actitudes de los demás, y las experiencias de interacción con ellos, juegan un importante papel en el desarrollo de la autoestima. Así, las personas con desproporcionada talla baja, pueden razonablemente considerarse en riesgo de desarrollar baja autoestima. Los resultados en niños sugirieron que tenían un concepto inferior de sí mismos en relación a sus hermanos no afectados en el crecimiento y también en relación a la muestra de personas de tamaño promedio.

Ahora bien, la autoestima que desarrollen se verá influida por cómo perciban las conductas negativas hacia ellos de parte del grupo dominante. En ese sentido, de acuerdo a lo que señala Fernández (2008b), se puede considerar el concepto de *ambigüedad atributiva*, la cual consiste

básicamente en que la persona perteneciente al grupo estigmatizado tendrá dos opciones explicativas de esa conducta negativa de otros hacia su persona: 1) fundamentar dicha conducta al prejuicio y a la discriminación de otros (atribución externa) y, 2) explicar las conductas negativas sintiéndose responsable de ello (atribución interna). De esta forma, la atribución externa protegería en cierta forma la autoestima de la persona afectada.

En la Acondroplasia, el estigma no sólo se debe a un asunto de talla, sino también a menudo a los rasgos faciales, la voz y la desproporción entre las extremidades, el tronco y la cabeza, lo cual crean una apariencia física que, junto con la estatura extremadamente corta, rompe fuertemente con el patrón normal de apariencia física de una persona adulta. Esto hace que la mayoría de las veces, llamen mucho la atención de los otros. La apariencia física ha contribuido también, durante mucho tiempo, a que una de las escasas salidas laborales que la sociedad le ha facilitado a estas personas sea la de hacer reír y entretener al público en espectáculos cómicos y burlescos. Los resultados, al indagar en su percepción de víctima de discriminación, han demostrado que personas que presentan Acondroplasia habían acumulado más experiencias de humillación que otras personas. En la investigación de Fernández (2008b), también se desprende que no es necesario insultos o injusticias explícitas para experimentar consecuencias psicológicas negativas, sino más bien, basta que no sean considerados o sean ignorados en la interacción social.

Continuando con lo que señala Hunter (1998), acerca de que la autoestima puede ser la más importante determinante de la personalidad y adaptación social, ésta va a ser determinante para una persona con talla baja, pues la autoestima tiene una gran influencia en la forma en que el individuo cumple y responde al entorno social y sus desafíos variados. En ese sentido, lo que ocurra en los primeros años de vida, en el vínculo con sus figuras primarias y significativas va a ser trascendental, pues este aspecto favorecerá o no el desarrollo adecuado de su personalidad, autoestima y adaptación.

Así, una actitud favorable hacia sí mismo, se asocia con una mayor satisfacción personal y un funcionamiento efectivo. Los altos niveles de autoestima están asociados con mayor asertividad, independencia, creatividad, resistencia a los juicios sociales negativos y menos sensibilidad a la crítica. La autoestima puede ser considerada como el auto-juicio de dignidad, que expresa la evaluación de un individuo de su capacidad, importancia y éxito.

Crouch y Staub (1983 en Hunter, 1998), postulan que cuando la estatura baja desproporcionada es muy visible, es probable que influya en la interacción de prácticamente todos los sectores sociales que se relacionan con la persona de baja talla, e incluso, podrá influir en la interacción que establecen los mismos padres cuando nace un hijo con Acondroplasia. El impacto en los padres, puede complicarse aún más por los frecuentes problemas médicos asociados al niño con Acondroplasia, lo que puede comprometer negativamente su disponibilidad, entendimiento y apoyo.

Dado lo anterior, según Hunter (1998), destaca la necesidad de indagar en el vínculo que se genera entre estos padres y sus hijos, de manera de favorecer su desarrollo personal y social, pues la estatura baja puede restringir en el niño canales normales para la expresión de la agresión, generar excesivas fantasías y pensamientos mágicos, ser demasiados complacientes o mostrar un comportamiento pasivo-agresivo.

Santana y Castro (2008), señalan que las personas con Acondroplasia perciben su calidad de vida peor que las personas que no poseen este diagnóstico y presentan un menor grado de satisfacción con su apariencia física; así mismo, los adolescentes con Acondroplasia presentan mayores dificultades en la interacción e inserción social y escolar que adolescentes sin el diagnóstico .

Sola-Morales y Pons (2003), resaltan la importancia del apoyo y asesoría que deben tener las familias de las personas que presentan Acondroplasia y la población en general, incluso desde el diagnóstico, el cual se puede realizar cercano a la semana 26 de gestación. Según los autores, en su desarrollo, es fundamental verificar la adaptación social, preparar al niño o niña para las preguntas y curiosidades de sus pares, fomentar la independencia en todos los ámbitos de su vida, así como fomentar y apoyar su participación en las actividades sociales y grupos de apoyo. Un aspecto importante también, es acondicionar el hogar y el colegio, para estimular su independencia y autonomía (Alonso-Álvarez, 2007).

Gran parte de los autores que han desarrollado investigaciones en el ámbito de la Acondroplasia(Álvarez, 2010; Fernández- Arregui, 2008a; Fernández-Arregui, 2008b; Alonso-Álvarez, 2007; Solá-Morales y Pons, 2003; Segura y Rivas, 2012), explican que existe gran desconocimiento en la mayor parte de la población acerca de qué es la Acondroplasia, por lo que estiman conveniente que este tema sea estudiado en los distintos contextos, puesto que aunque esta discapacidad ha estado presente desde hace ya muchos siglos, la ignorancia asociada a ella, propicia el desarrollo de prejuicios y discriminación social (Santana y Castro, 2008).

Por su parte, Álvarez (2010), señala que dado que el autoconcepto físico de las personas con Acondroplasia, no logra ajustarse a los parámetros de belleza que los medios de comunicación crean y propagan, siempre su interacción social estará mediada por cierta vulnerabilidad frente a los otros, afectando su autoestima y capacidad de logro, los que se convierten en aspectos de gran importancia a ser reforzados en la primera infancia.

IV. OBJETIVOS

Objetivo General

Caracterizar la organización de los patrones de apego en niños y niñas pre-escolares de 2 a 5 años, con diagnóstico de Acondroplasia y sus madres, y su asociación con las Representaciones de éstas.

Objetivos Específicos

1. Clasificar y describir los patrones de apego que establecen 6 díadas de niños y niñas de 2 a 5 años, con diagnóstico de Acondroplasia y sus madres, por medio del PreschoolAssesment of Attachment (PAA).
2. Describir las representaciones maternas en relación con el niño o niña de 2 a 5 años con diagnóstico de Acondroplasia y en relación con el diagnóstico de Acondroplasia.
3. Describir las representaciones de las madres de las 6 díadas de niños y niñas de 2 a 5 años, con diagnóstico de Acondroplasia, en relación consigo mismas como madres y en relación sus propias madres o figuras de apego sustitutivas.

V. MARCO METODOLÓGICO

Desde una consideración dialéctica del conocimiento, el ser humano está imposibilitado de reflejar el mundo propiamente tal; lo que hace es traducirlo por medio de sus sentidos, en “nociones e ideas” (Martínez, 2006, p. 53) de la forma en que concibe su mundo exterior, “nuestras ideas no son *reflejos* de lo real, sino *traducciones* de lo real” (Morin, 1994, en Op. Cit, p. 53).

El enfoque dialéctico, asume que el conocimiento se da siempre y necesariamente, por medio de una interrelación entre el “sujeto conocedor” y el “objeto conocido”, que presupone la convergencia de las realidades de cada uno de ellos. Además, releva la constante e inevitable interacción entre el sistema afectivo o emotivo y el cognitivo (sistema límbico y neocórtex prefrontal), donde “el sistema límbico da un colorido emocional, cambiando en gran medida las percepciones concientes..., los estados emocionales pueden inhibir, distorsionar, excitar o regular los procesos cognitivos”, de manera que el investigador debe tener presente que jamás captará a su “objeto” de estudio tal como está “ahí afuera”, sino que más bien, interpretará lo observado, con una fuerte influencia de su propia experiencia, sus valores, intereses, actitudes y creencias (Martínez, 2006). El **investigador se introduce** en las experiencias individuales de los participantes, accediendo **por medio del lenguaje, la observación** o la revisión de documentos, bajo la certeza de que él también forma parte del fenómeno estudiado (Canales, 2006).

El proceso del conocer entonces, viene dado fruto de la interacción *observación-interpretación*, donde la interpretación no representa un obstáculo para la producción del conocimiento, sino más bien, una inserción de lo observado, en un esquema referencial previo (cultural, valórico, conocimiento previo), que requiere de una lógica dialéctica, que va de las partes al todo, y del todo a las partes, “el significado de las partes o componentes, está determinado por el conocimiento previo del todo, mientras que nuestro conocimiento del todo, es corregido continuamente y profundizado por el crecimiento de nuestro conocimiento de los componentes” (Martínez, 2006).

1. Diseño de Investigación y Tipo de Estudio

La metodología cualitativa se refiere a aquella investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y su conducta observable (Taylor y Bogdan, 1987). De esta manera, dado que la pregunta de investigación y los objetivos que guiarán el hacer del presente estudio, se centran en *describir y caracterizar* la organización de los patrones de apego de esta muestra en particular, así como acceder a las representaciones de las madres, resulta imperioso aproximarse al fenómeno de estudio, por medio de un enfoque metodológico que otorgue la posibilidad de ahondar en las características y particularidades de éste, tanto desde lo observacional como desde lo narrativo, es decir, un *Diseño Cualitativo*.

Según Martínez (2006), el término *cualitativo*, tiene su origen en la palabra *cualidad*, que a su vez proviene del vocablo latino *qualis* (cuál, qué). En este sentido, el accionar de la metodología cualitativa estaría vinculado con la pregunta por la naturaleza o esencia de un individuo o fenómeno, por aquellas cualidades que hacen que un ser o una cosa sea tal cual es. El estudio de dichas cualidades contempla una integración de la información recogida, en un todo coherente que le otorgue sentido a lo encontrado.

En estos términos, según el autor (Martínez, 2006), la *unidad de análisis* puede ser una persona, una etnia, una empresa o alguna cualidad específica de algo o alguien. Del mismo modo, Stake (1999), señala que dicha unidad de análisis, o caso en estudio, no necesariamente se iguala a un “sujeto” en particular, sino que puede estar dada por un fenómeno en particular, un sistema, un problema específico, etcétera. Para efectos del presente estudio, la unidad de análisis o caso a abordar, está conformada por el fenómeno de la organización de los patrones de apego de díadas de madres con hijos e hijas pre-escolares con Acondroplasia, y las Representaciones de éstas.

En estos términos, el enfoque cualitativo de investigación, busca en esencia, “identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones” (Martínez, 2006, p. 66); esto, por medio de una participación intensa del investigador, con técnicas observacionales y narrativas, con una clara intención por comprender los fenómenos desde la experiencia de los propios participantes, y con marcos de referencia interpretativos claros y explícitos.

Por otra parte, al tener en cuenta que el procedimiento a partir del cual se obtienen los datos para la clasificación de los patrones de apego, es un método observacional, cabe considerar también

para el presente estudio, un *Diseño Observacional*, definido por Anguera (2001) como un procedimiento científico que pone de manifiesto la ocurrencia de conductas perceptibles, posibilitando su registro organizado, mediante un instrumento adecuado, y propiciando su análisis.

Es entonces un *Diseño Cualitativo Observacional*, el más adecuado para dar respuesta a los objetivos planteados para la presente investigación, en tanto permite acceder tanto al mundo representativo de las madres de las díadas en cuestión, a través de la entrevista, como a la clasificación y descripción de los patrones de apego, por medio del *Preschool Assessment of Attachment*.

Por su parte, considerando que el estado del arte en materia de Apego y Discapacidad, da cuenta de la inexistencia de investigaciones que abarquen el diagnóstico de Acondroplasia, el presente estudio se define como *Exploratorio*, en tanto “los estudios exploratorios nos sirven para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos” (Hernández, 2010, p. 59), y *Descriptivo*, ya que pretende hacer un análisis caracterizando y especificando las cualidades, naturaleza y esencia del fenómeno en estudio, “consiste fundamentalmente en caracterizar un fenómeno o situación concreta, indicando sus rasgos más peculiares o diferenciados” (Ander-Egg, 1995, p. 61).

2. Muestra

La opción epistemológica de los estudios de tipo cualitativo, exige la utilización de una muestra que no puede estar constituida por elementos aleatorios, azarosos ni descontextualizados (Martínez, 2006). En su lugar, se requiere, como en el caso del presente estudio, de una *muestra seleccionada intencionalmente*, donde la prioridad es la profundización de los datos recolectados, por sobre la extensión de ellos, y cuyo método de selección es el *establecimiento de criterios* por parte del investigador, en relación con sus objetivos.

Para efectos del presente estudio, los criterios de inclusión están dados por: 6 díadas de niños y niñas (se procurará que ambos sexos estén representados) y sus madres biológicas; niños y niñas con diagnóstico de Acondroplasia; infantes entre 2 y 5 años, de la Región Metropolitana, Quinta o Sexta Región (como criterio de deseabilidad geográfica, en relación con la accesibilidad al lugar en que se llevará a cabo el procedimiento de la Situación Extraña: Clínica Psiquiátrica de la

Universidad de Chile, Independencia, Santiago de Chile); infantes escolarizados y no escolarizados.

Como criterios de exclusión de la muestra, se consideraron: madres adoptivas u otro cuidador; infantes con diagnósticos físicos o psicológicos, no propios del diagnóstico de Acondroplasia; díadas de madres con diagnóstico de Acondroplasia; infantes con padre o familiar en primer grado con diagnóstico de Acondroplasia.

Las díadas fueron contactadas por medio de la Fundación Acondroplasia Chile. De un total de 10 madres contactadas, que junto a sus hijos cumplían con los criterios de inclusión y exclusión, sólo 4 accedieron a participar del estudio. Las restantes, presentaron dificultades asociadas al estado de salud de sus hijos, complicaciones para viajar por vivir fuera de Santiago, y aprehensiones respecto al procedimiento de filmación en interacción con sus hijos o hijas. De esta manera, la muestra definitiva del presente estudio quedó conformada por 4 díadas de madres con hijos pre-escolares con diagnóstico de Acondroplasia, dos con hijo varón, y dos con hija mujer.

La elección de una muestra de niños preescolares, guardó relación con la escasez de estudios en Chile que evalúen apego en esta etapa del desarrollo, al igual que la consideración del diagnóstico de Acondroplasia.

Descripción de la muestra definitiva

Dadas las dificultades de acceso a la muestra, tanto por problemas vinculados con la edad de los niños y niñas, como con la disponibilidad de sus padres para ser filmados y analizados en interacción con sus hijos, la muestra definitiva quedó constituida por 4 díadas, dos de madres con hijos varones con Acondroplasia, y dos de madres con hijas mujeres con Acondroplasia. Las edades de las madres fluctuaron entre los 27 y 36 años, mientras que las de los niños, entre los 3 años 1 mes y 4 años 4 meses (ver *Tabla N°1*).

Las díadas cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión preestablecidos, en relación con: representatividad de ambos sexos, hijos biológicos, infantes entre 2 y 5 años con diagnóstico de Acondroplasia, sin comorbilidades ajenas a la condición, habitantes de la Región Metropolitana, todos escolarizados; madres sin Acondroplasia y sin familiares de primer grado con el diagnóstico.

Tabla N°1: Características Muestra Definitiva

MADRE	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACIÓN	SEXO Y EDAD DEL HIJO	ESCOLARIDAD HIJO
Díada N°1	20 años	soltera	estudiante	niño, 4 años 3 meses	Pre-kinder
Díada N°2	31 años	soltera	vendedora	niña, 3 años 3 meses	Nivel Medio Mayor
Díada N°3	36 años	casada	oficial de ejército	niño, 4 años 4 meses	Pre-kinder
Díada N°4	27 años	separada	dueña de casa	niña, 3 años 1 mes	Nivel Medio Mayor

3. Instrumentos

Los patrones de apego por medio de los cuales los infantes interactúan con sus madres, emergen frente a situaciones en que éstos se ven enfrentados a estrés o peligro. En este sentido, el método por excelencia utilizado para la evaluación del apego, ha sido el **observacional**, donde en un contexto “experimental” de episodios de separación-reunión-exploración, se busca, para el caso de los preescolares, evaluar la regulación de los estados internos, las negociaciones madre-hijo, la responsividad de la figura de apego y la respuesta afectiva del observador (investigador), en relación con la **interacción observada** (Lecannelier, 2009).

Por otra parte, autores como Fonagy (1994, en Lecannelier, 2009), han postulado que la calidad de las representaciones que las madres desarrollan acerca de sus hijos, así como la propia historia

de apego parental de ellas, influyen fuertemente la calidad de la interacción con sus hijos, y por lo tanto, la calidad del apego establecido con ellos; es lo que el autor denomina “espacio vincular-intersubjetivo-mentalizador entre cuidador e hijo” (Op. Cit., p. 214).

En este contexto, resulta imperioso para la presente investigación, abarcar por una parte, un *método observacional* de recolección de datos, dado en este caso por el *Preschool Assessment of Attachment (PAA)*, de Patricia Crittenden; y por otra, un *método narrativo*, como lo es la *Entrevista en Profundidad*.

3.1 *Preschool Assessment of Attachment (PAA, Evaluación Preescolar del Apego):*

instrumento elaborado por Crittenden, para niños de 18 meses a 5 años, que incorpora variables maduracionales, neurobiológicas, cognitivas, afectivas y culturales, al modelo clasificatorio original de apego, planteado por Mary Ainsworth. Permite examinar el equilibrio entre las conductas de apego y exploración, bajo condiciones de estrés (Lecannelier, 2009; González, 2013).

Al igual que la Situación Extraña de Ainsworth, consiste en un procedimiento de laboratorio de veinte minutos, constituido por una secuencia de ocho episodios de separaciones y reencuentros (de tres minutos cada uno aproximadamente), que se desarrollan en una sala de doble espejo, en la que se incorporan juguetes o elementos interesantes para el niño, considerando su etapa del desarrollo (Crittenden, 2000):

- a) Episodio 1: manager guía a la figura de apego y al niño hacia la habitación de observación.
- b) Episodio 2: la figura de apego es instruida en dejar al niño jugar con los juguetes, y responder a las iniciativas del niño.
- c) Episodio 3: ingresa la extraña y se presenta; inicia una breve conversación con la madre, y luego busca interactuar con el niño.
- d) Episodio 4: se indica a la figura de apego que debe salir del modo en que habitualmente lo hace; la extraña continúa jugando con el niño.
- e) Episodio 5: ingresa la figura de apego, sale la extraña; la madre otorga apoyo al niño si es que él lo busca, y luego lo alienta a volver al juego.
- f) Episodio 6: sale la madre, otorgando la explicación que ella estime.

- g) Episodio 7: ingresa la extraña y consuela al niño angustiado, sin proveer información nueva acerca de la figura de apego.
- h) Episodio 8: regresa la madre, sale la extraña; se retoma el juego.

Dada la especificidad de este instrumento, y de las complejidades que reviste el proceso de clasificación por medio de él, se llevó a cabo un proceso de capacitación de la investigadora con un profesional experto, acreditado para tales efectos. Este procedimiento de capacitación, consistió en el estudio y revisión de material teórico tanto del instrumento, como de la teoría a la base; el análisis, discusión y clasificación de 4 PAA, más la supervisión de una grabación y codificación, a modo de prueba piloto. El objetivo fue capacitar a la autora de este estudio con elementos suficientes para discriminar el patrón global seguro / inseguro, y poder describir algunas dimensiones principales de cada interacción.

Respecto a la **confiabilidad** del instrumento, diversas investigaciones dan cuenta de un alto grado de acuerdo en la codificación del procedimiento, estimado en 80-90% (Claussen y Crittenden, 1994). Por su parte, en cuanto a la **validez de constructo** y **predictiva** del instrumento, dada principalmente por medio de la comparación con diferentes sistemas de clasificación, se ha concluido en términos generales, que **existe relación entre el PAA** y observaciones realizadas en el hogar y a través de **entrevistas** (Lecannelier, 2009); además, destaca la sensibilidad del instrumento para discriminar entre apego seguro e inseguro, en poblaciones no clínicas y en riesgo psicosocial; así como la asociación entre apego seguro y afectos parentales positivos, y apego defendido, con abuso y abandono emocional de los padres (Claussen y Crittenden, 1994; Lecannelier, 2009; González, 2013). Finalmente, Fagot y Pears (1996; Solomon y George, 1999), dan cuenta de sensibilidad del PAA para detectar cambios en las organizaciones de apego, en niños evaluados a los 18 meses de edad, y luego a los 30 meses, en relación con cambios importantes en la calidad de las relaciones de los padres con el niño.

3.2 Entrevista en Profundidad: según Canales (2006), corresponde a una técnica social que pone en relación de comunicación directa a un entrevistador (investigador) y a un individuo entrevistado, con el que se establece una forma dialógica de conocimiento, concentrada y de intensidad variable. El entrevistador guía el proceso de entrevista, en relación con sus objetivos de investigación, por medio de “un juego de lenguaje de preguntas abiertas y relativamente libres,

por medio de las cuales se orienta el proceso de obtención de información, expresada en las respuestas verbales y no verbales del individuo entrevistado” (Op. Cit., p. 220).

Así, se obtiene información relativa a las maneras de pensar y sentir de los individuos entrevistados, procurando de un modo flexible, obtener la mayor densidad en el material lingüístico recabado.

De acuerdo a Canales (2006), un punto importante en relación con esta técnica, es el grado de “obertura-cerradura” en relación con el cual está estructurada. Así, la entrevista en profundidad presentará diferentes grados de estructuración, que a su vez la dotan diferentes competencias. Para el caso del presente estudio, se utilizó la *entrevista basada en un guión, semiestructurada*, que comprende la elaboración de “una guía de temas a tratar, pero en condiciones de flexibilidad y libertad, para ordenar las preguntas y elaborar otras nuevas, que surjan del contenido verbal del entrevistado” (Op. Cit., p. 230).

El guión de entrevista (ver *anexo I*), fue elaborado en relación con “disparadores” que evocaran el espacio discursivo de las representaciones de las madres, en relación con el niño o niña, con el diagnóstico de Acondroplasia, consigo mismas como madres, y en cuanto a sus propias madres.

Se utilizó como base para la elaboración del instrumento, tanto el marco teórico de esta investigación, así como algunas preguntas de la Adult Attachment Interview (AAI).

La aplicación de la entrevista fue llevada a cabo por la investigadora principal, de manera presencial e individual con cada madre. Se utilizó el guión de entrevista impreso como referencia para llevar a cabo el diálogo, pero éste se fue adaptando a las particularidades de cada entrevistada. La totalidad del procedimiento fue grabado en audio, y luego transcrito para su análisis. La extensión de las entrevistas varió entre los 90 y 120 minutos, y se realizaron en espacios dispuestos por las madres entrevistadas; para la mayoría, en sus domicilios particulares, en habitaciones a solas con cada una de ellas.

4. Procedimiento

Las acciones que permitieron la consecución de los objetivos establecidos para la presente investigación, pueden ser sintetizadas de la siguiente manera:

En primer lugar, se llevó a cabo paralelamente el proceso de *contactar a la muestra* por medio de la Fundación Acondroplasia Chile, siendo partícipe de sus reuniones y actividades, y por otra, el *proceso de capacitación en el Preschool Assessment of Attachment (PAA)*.

Luego de finalizada dicha capacitación, se efectuó la *prueba piloto*, realizada en las dependencias del Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile, con una díada con hija pre-escolar, seleccionada intencionalmente. Posteriormente, se llevó a cabo la codificación de dicha grabación por parte de la investigadora, y la posterior discusión y análisis con los jueces expertos, como modalidad de evaluación y finalización del proceso de capacitación.

Luego de contactada la muestra definitiva, y una vez que las madres aceptaban participar de la investigación, a través del consentimiento informado, se inició el *proceso de entrevista* con ellas, de manera individual con cada una. Una vez realizada cada entrevista, se llevó a cabo la transcripción de ésta, con la finalidad de considerar posibles mejoras en las posteriores realizaciones.

El proceso de *análisis de los datos* para el caso de las narrativas provistas por las entrevistas, se efectuó por medio del procedimiento de *análisis de contenido*, que contempló la transcripción total de éstas, la lectura del documento completo, y la búsqueda de categorías y subcategorías emergentes para cada caso, a la luz de la concepción de Representaciones Maternas asumida para este estudio.

En cuanto a los datos recolectados correspondientes a la observación de la interacción de estas madres con sus hijos, éstos se obtuvieron por medio de la *aplicación del Preschool Assessment of Attachment (PAA)*, en las dependencias de la Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile, ubicada en Avenida La Paz, comuna de Independencia, Santiago de Chile. Se utilizó una sala con espejo unidireccional, donde se dispusieron juguetes acorde a la edad de los niños participantes y dos sillas.

Se requirió de la participación de tres personas: el investigador o director del procedimiento, encargado de dar las instrucciones a la madre que participó; el camarógrafo, que filmó todo el procedimiento tras la sala espejo; y el sujeto extraño o “extraña”, una persona desconocida para la díada, que se encargó de llamar la atención del niño, según cada episodio. La recogida de estos datos se efectuó en dos oportunidades, filmando a dos díadas en cada sesión, conforme a la disponibilidad horaria de éstas. Tanto el camarógrafo, como la “extraña”, fueron psicólogos titulados, que conocen el procedimiento.

En cuanto *análisis de los datos recogidos por medio del PAA*, cabe señalar que se recogieron finalmente 4 videos, que fueron revisados en al menos 8 oportunidades por la investigadora, a la luz del Manual de Codificación del PAA (2000), lo que derivó en la clasificación del patrón de apego para cada caso, y en la construcción de la narrativa correspondiente. Posteriormente, cada uno de los videos fueron vistos y analizados en conjunto con los 2 jueces expertos (quienes previamente también habían llevado a cabo la codificación y construcción de una narrativa), de manera de explicitar y discutir las discrepancias, y llegar a acuerdos que permitieran la sistematización final de las codificaciones en cuestión. Esto, como un procedimiento para otorgar validez a los resultados obtenidos, ya que para efectos del presente estudio, dicha validez está dada por la presencia de dos codificadores entrenados y acreditados en el procedimiento, quienes discutieron y concluyeron sus apreciaciones y codificaciones, junto a la investigadora principal.

5. Análisis de Datos

- *PreschoolAssesment of Attachment (PAA)*: como se mencionó en el punto anterior, el análisis de los datos obtenidos por medio de este procedimiento de observación, corresponde a una rigurosa revisión de la grabación obtenida en videotape, en base al sistema de codificación detallado por la autora en el Manual de la Evaluación Pre-escolar del Apego (Crittenden, 2000).

- *Entrevista en Profundidad*:

Para el análisis de las narrativas obtenidas por medio del proceso de entrevista, y que permitieron el acceso a las Representaciones de las madres respecto a sus hijos, al diagnóstico de Acondroplasia, a sí mismas en cuanto madres y a sus propias madres, se utilizó la técnica de *análisis de contenido*, que según Canales (2006), consiste en la identificación de las representaciones cognoscitivas que otorgan el sentido a todo relato comunicativo. Este procedimiento se realiza a través de una categorización de datos verbales, con fines de clasificación, resumen e interpretación. Del mismo modo, Stake (1999), por su parte, señala que el análisis de los datos cualitativos, corresponde a “poner algo aparte” (p. 67), y dar sentido a aquellas partes; es decir, poner algo aparte, para luego devolverlo a su sitio, cargado de mayor significado.

En concordancia con lo anterior, y conforme a los planteamientos de Taylor y Bogdan (1987), que señalan que en los estudios cualitativos, el investigador va otorgando gradualmente sentido al fenómeno en estudio, por medio de la perspicacia, intuición y una familiaridad íntima con los datos obtenidos, se efectuó el análisis de las entrevistas por medio de los siguientes pasos:

- 1) Transcripción total de las entrevistas (ver *anexo 2*) y lectura cuidadosa y repetida de los documentos.
- 2) Consideración de todas las ideas, temas, intuiciones e interpretaciones de la investigadora a lo largo de la lectura analítica de las transcripciones, registrando esto junto a los “comentarios de observador”, que se tomaron durante la aplicación.
- 3) Búsqueda de los temas emergentes por cada entrevista, y confección de una “lista de temas tentativos”.
- 4) Desarrollo de categorías de codificación por entrevista, e identificación de las categorías repetidas entre los casos, para la posterior construcción de las 4 categorías matrices de análisis utilizadas en esta investigación: Experiencia de Maternidad, Representaciones del Hijo, Representaciones de Sí Misma como Madre, Representaciones de Su Propia Madre.
- 5) Bajo la estructura de categorías matrices emergentes, codificación de todos los datos, es decir, las transcripciones y correspondientes notas de campo.
- 6) Separación de los datos en torno a subcategorías emergentes por cada caso.
- 7) Repaso del análisis, considerando qué datos sobraron, y cuáles de los categorizados, eran pertinentes de considerar para el análisis final de los resultados de las Representaciones.

6. Aspectos Éticos

Se aplicó un consentimiento informado (ver *Anexo 3*) a las madres incluidas en las 4 díadas; en éste se explicitó el ingreso voluntario a la investigación y la posibilidad de renunciar a ella en cualquier momento. Además, se dio cuenta en dicho documento, de los principales propósitos y características del estudio, de los posibles perjuicios y beneficios, además de destacar que se respetaría la confidencialidad de las identidades de las madres y de los niños y niñas, al momento de dar cuenta de los resultados.

VI. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el siguiente acápite, se exponen los resultados obtenidos en el presente estudio, a la luz de las preguntas de investigación: **¿cómo se organizan los patrones de apego establecidos en niños y niñas pre-escolares con diagnóstico de Acondroplasia, de 2 a 5 años, y sus madres?, ¿cómo se describen las representaciones maternas acerca del hijo, del diagnóstico de Acondroplasia, de ella misma en su rol de madre y de su propia madre?, y ¿cómo se relacionan los patrones de apego de estos niños, con las representaciones maternas?.** En primer lugar, se expone para cada díada, la codificación del PAA correspondiente y el análisis de contenido de la entrevista realizada a la madre, en relación con sus representaciones; para posteriormente, presentar una síntesis global de los resultados, donde se busca establecer la existencia de relaciones entre ellos.

ÁREA DE REPRESENTACIONES: Definición de Categorías Matrices

El análisis de **todas** las narrativas maternas, emergentes de las entrevistas, permitió generar una estructura de Categorías Matrices, en torno a la cual se presenta la información recogida en cada caso. Por otra parte, las subcategorías, presentaron variaciones vinculadas con las distintas experiencias de vida y formas de representarlas; de éstas se da cuenta de manera detallada en la presentación de resultados díada por díada.

La estructura de análisis quedó compuesta por las Cuatro Categorías Matrices que se presentan a continuación:

1. **EXPERIENCIA DE MATERNIDAD:** alude a las representaciones ligadas al proceso de embarazo, post parto, toma de conocimiento y enfrentamiento del diagnóstico de Acondroplasia en su hijo y a la existencia de apoyo externo recibido a lo largo de dicho proceso.
2. **REPRESENTACIONES DEL HIJO:** incluye contenidos referidos a la evolución en las representaciones maternas respecto del hijo a lo largo del desarrollo (durante el embarazo, recién nacido, lactante, pre escolar), de las amenazas y limitantes percibidas en relación con él y de la percepción que estima del entorno hacia el niño.

3. **REPRESENTACIONES DE SÍ MISMA COMO MADRE:** considera contenidos que aluden a atributos de carácter positivo y/o negativo referidos a ella misma en el ejercicio de su rol de madre.
4. **REPRESENTACIONES DE SU PROPIA MADRE:** representaciones referidas a atributos de carácter positivo y/o negativo de su madre, en el ejercicio de su rol.

1. RESULTADOS DÍADA N° 1

- **Análisis Patrón de Apego**

Episodio 1: la madre y el niño entran a la sala; la madre acomoda sus pertenencias, el niño entra y deambula por el lugar.

Episodio 2: ambos se sientan en el suelo, entran rápidamente en el juego, la madre invita, sugiere sin control, permite el despliegue del niño. Parecen cómodos, se observa en ambos arousal alto, tono positivo y goce de la situación. La madre impresiona disponible, existe contacto visual bien entonado y expresión vocal íntima. Se observa juego simbólico compartido, con toma de turnos.

Episodio 3: ingresa la extraña, el niño la mira, la chequea, tolera bien su presencia. La extraña se presenta, conversa con la madre e invita al niño a jugar con una pelota, él acepta, pero prefiere a la madre, le muestra a ella la pelota con afecto brillante. La madre tolera bien que el niño se afilie con la extraña, y permanece disponible. El niño establece contacto corporal breve con la madre, se para, la rodea y la toca, para luego afiliarse con la extraña en el juego. El niño se pone de pie y vuelve a rodear a la madre, la toca por algunos segundos, se observa ritmicidad corporal entre ambos. Miradas sostenidas entre el niño y la madre, pero breves.

Episodio 4: tocan la puerta, la madre explica que va a salir, el niño pregunta por qué, ella le provee poca información relevante (“*porque me llamaron*”); el niño la mira y acepta sin discusión, tolera la separación con alto arousal, pero logra jugar. No logra coordinarse con la extraña en el juego, no le pregunta por la madre, pero no la rechaza, ni la desafía. El niño juega solo, deambula por la sala, explora, exhibe un juego de menor calidad que con la madre.

Episodio 5: regresa la madre, lo llama desde la puerta, el niño verbaliza “*mami*” y sonrío agachando la cabeza; la madre también sonrío, el saludo es rápido. La madre se interesa por lo que el niño estaba haciendo en su ausencia, pero se reencuentran en el juego rápidamente. El niño se distancia, se acerca, permanecen unidos en el diálogo, la madre espera al niño. Ritmicidad corporal, miradas sostenidas breves. La madre ofrece jugar con autos, el niño acepta, hay toma de turnos y plan compartido.

Episodio 6: la madre le dice “*tocaron la puerta*”, no le da más información y sale. El niño la mira salir, vocalizando “*ohhhhhh*”; aumenta la angustia, se pone de pie, se apega a la puerta, la llama activamente; el tono al comienzo es regulado, luego sube el malestar, se frustra, llama y espera respuesta (usa información cognitiva, causa-efecto), insiste en el llamado. Luego se aleja de la puerta, deambula por la sala con expresión triste en el rostro, se focaliza en los muebles como estrategia de regulación a la espera del regreso. Regresa a la puerta, y pasa a la rabia / protesta moderada. Se habla a sí mismo mirándose en el espejo, luego se sienta en una silla a esperar el regreso con expresión de tristeza en el rostro.

Episodio 7: entra la extraña, el niño la mira, cambia la expresión de su rostro, sonrío y se para de la silla; se regula con ella y juegan. Deambula por la sala, toma los juguetes, muestra un juego de menor calidad que con la madre.

Episodio 8: ingresa la madre, lo llama por su nombre desde la puerta, él verbaliza “*mamá*”, pero le da la espalda y sigue jugando. Ella se sienta en el suelo, reflejando disponibilidad e interés con su postura corporal, le pregunta qué estaba haciendo y si lloró, él le dice que no. Se retoma el juego, mejora el tono emocional, se observa sincronía. Juego sin quiebres, centrado en el disfrute para ambos. La madre logra llamar la atención del niño con actividades dentro de la zona proximal; se conectan en la fantasía asociada a la actividad. Miradas sostenidas más extensas, que indican intimidad.

- **Clasificación, Síntesis y Argumentación: Patrón “Balanceado Cómodo” (B – 3)**

Las separaciones muestran tendencia a la protesta, pero sin llegar a C1, ya que hay rápida regulación y no hay conflicto en el reencuentro. Sin embargo, en tanto la madre no da suficientes expectativas cognitivas en las separaciones, él debe aumentar la demanda de reencuentro para asegurarse.

El niño utiliza integralmente información cognitiva y afectiva como estrategia de autoprotección; la madre puede ubicarse en un alto nivel de sensibilidad, se conecta con la narrativa del niño, se mueve en la zona de desarrollo proximal. Hay goce, disfrute y comodidad en el estar juntos, y una fuerte tendencia a reencontrarse y resolver en la acción.

Patrones conductuales relevantes:

El niño disfruta de la proximidad de su figura de apego, y se mueve con facilidad entre afiliación y exploración. Entra rápidamente en un juego compartido con la madre, con arousal alto, tono positivo y goce de la situación. La interacción es en general físicamente distante, se observan breves contactos directos y pocas solicitudes de contacto corporal.

Regulación de estados afectivos:

Tolera bien la primera separación, pregunta abiertamente a la madre por qué va a salir, pero acepta la información que ésta le entrega. Se compromete adecuadamente con la extraña, se afilia en el juego con ella, explora libremente, parece sentirse seguro con ella.

Tolera la segunda separación con alto arousal, pero logra jugar. Expresa claramente que está molesto por la salida de la madre, sin embargo ejerce control sobre su conducta explorando la habitación y hablándose a sí mismo mientras se encuentra solo, pero evidenciando su tristeza en el rostro y la entonación vocal.

Despliegue de Afecto:

El niño y su madre parecen disfrutar el uno del otro; expresan varios momentos de risa conjunta, como señal de afecto positivo compartido y arousal compartido. Se observan planes compartidos en el juego, miradas sostenidas y momentos de intimidad privada. El niño se anima en el reencuentro con la madre, y se reconcilia con ella en la acción, la invita rápidamente a jugar, sin

conflicto, ella accede fácilmente y entusiasmada. Existe toma de turnos en el juego. Se observa un momento de afecto brillante por parte del niño.

Forma de negociación:

Abierta y directa, pero breve; la madre anticipa las separaciones, el niño se queja abiertamente (pregunta), pero acepta la información provista por la madre sin discusión. La preocupación y la ansiedad son expresadas por el niño, pero a través de una protesta moderada. La madre se interesa por el estado del niño durante la separación, pero se reencuentran más cómodamente en el juego, con sincronía y un buen tono emocional.

Exploración y afiliación:

El niño explora y juega libremente previo a los episodios de separación. Chequea a la extraña, la acepta con calma, tolera bien su presencia, acepta la invitación a jugar y logra afiliarse con ella, pero estando la madre presente, manifiesta su preferencia por ella. Con la madre mejora el tono emocional y la calidad del juego, se observa juego simbólico compartido. Es capaz de explorar cuando está solo, pero se reduce el juego en estos momentos.

Conducta de la figura de apego:

La madre aparece activa, disponible, ofrece sin control, no da instrucciones. Permite que el niño explore libremente, y acepta que se afilie con la extraña. Se observa un afecto positivo compartido con el niño, parece satisfecha con el nivel de actividad del hijo, no lo presiona, no refuerza lo obvio, no lo corrige. Participa de la fantasía del juego del niño, se sincroniza positivamente con él. Destaca su posición corporal favoreciendo la intimidad, en cuanto orientación, acercamiento, tacto y ritmicidad, dando cuenta de interés y disponibilidad para la interacción. En las separaciones ofrece poca información relevante, lo que aumenta la ansiedad del niño. Se interesa por la angustia del niño durante la separación.

- **Análisis Ámbito de las Representaciones Maternas Díada N°1**

A continuación, se presentan las categorías o unidades significativas emergentes, correspondientes a los datos provistos por la entrevista semi estructurada, realizada a la madre de

la **díada número 1**, en relación con las representaciones de sí misma en cuanto madre, las representaciones de su hijo y del diagnóstico de Acondroplasia, y las representaciones de su propia madre.

1. EXPERIENCIA DE MATERNIDAD

En relación a esta categoría matriz, la madre entrevistada entrega una narrativa que da cuenta de una **(1.1) Experiencia de Maternidad Difícil**, señalando así diversos aspectos que han dificultado su proceso de ser madre.

En primer lugar, la vivencia de un *Embarazo Adolescente*, asociada a temores e inseguridades en relación con el futuro y la reacción de los padres; junto con ello, *Problemas Judiciales*, a propósito de la diferencia de edad existente entre ella y el padre de su hijo, que fue denunciada por su madre en el contexto de estupro; posteriormente, la vivencia de Violencia Intrafamiliar, que también terminó en judicialización.

“Me daba miedo, porque no sabía cómo iba a reaccionar mi mamá..., estaba estudiando, estaba recién en segundo medio, entonces no sabía qué iba a hacer con el colegio..., ese fue el primer miedo”

“Tuvimos problemas de violencia intrafamiliar..., estuvimos dos años con pura violencia, hasta el último episodio en que mi hijo estaba presente..., hice la denuncia y nos separamos para siempre”

Como consecuencia de lo anterior, refiere haber sufrido *Depresión Post Parto*, “...después del embarazo me dieron medicamentos, porque estaba muy mal, tuve depresión post parto”, lo que habría causado un alto impacto la relación que estableció con su hijo en sus primeros meses de vida, principalmente en relación con su estado de hipervigilancia para con el niño.

La subcategoría **(1.2) Enfrentamiento del Diagnóstico**, incluye representaciones asociadas al momento en que esta madre recibió la noticia del diagnóstico de su hijo y a las vivencias posteriores, vinculadas con ello.

En cuanto al *Conocimiento del diagnóstico*, recuerda que recibió la noticia cuando tenía 4 meses de embarazo, momento en que por primera vez escuchó la palabra Acondroplasia y fue derivada

a un especialista. Los detalles que narra al respecto, dejan ver la **Dificultad para aceptarlo**, expresada en negación y temor:

“Yo no sabía qué era, no la conocía, me explicaban, pero era como que yo no entendía”

“...Eso hizo que más mal viviera mi embarazo, con mucho miedo”

“...A pesar de todo lo que me decían, yo no me lo podía imaginar..., me mostraban fotos de otros niños, pero yo no podía imaginar a mi hijo así..., era difícil pensar que mi hijo iba a ser así...”

Así, relata que uno de los temores más intensos que enfrentó en este período, tenía que ver con el **Miedo a la muerte de su hijo** producto del diagnóstico, tanto en el embarazo, como en los primeros meses de vida:

“...Cuando supe lo de la Acondroplasia..., ahí vino el miedo a que se muriera en la guatita, o a que pasados los meses, todo lo que estaba viviendo fuera una ilusión, y luego de nacido él se muriera...”

A lo anterior se sumaron sus **Expectativas Insatisfechas**, en relación con lo que “toda” madre espera posterior al nacimiento de su hijo:

“...Después se lo llevaron porque necesitaba ser bien evaluado, entonces en la sala estaban todas las mamás con sus bebés y yo no tenía el mío...”

La subcategoría **(1.3) Apoyo Externo**, da cuenta de contenidos alusivos a la presencia de personas o instancias que esta madre evalúa como apoyo a su proceso de ser madre. En este sentido, refiere haber contado con **Apoyo Psicológico** desde el momento en que supo del diagnóstico de su hijo, hasta la fecha, lo que habría contribuido positivamente a su forma de vincularse con el niño y a comprender su condición. Destaca además la presencia de **Apoyo Familiar** y el **Apoyo de Amigos** en su proceso de ser madre:

“...Todos esos meses con psicólogo, eso me sirvió mucho..., la psicóloga me ayudó a entender que no porque el Antonio tuviera esa enfermedad, el Antonio se iba a morir...”

“... Mi mamá, mi papá, mi familia en general me han apoyado”

Particular relevancia otorga al *Apoyo de la Teletón*, instancia donde dice haber encontrado una segunda familia para ella y su hijo:

“... la Teletón ha sido todo para el Antonio, y por ende para mí..., ahí le enseñaron a sentarse, a caminar... Si la Teletón no existiera mi hijo no sería lo que es hoy..., ellos me han ayudado mucho con mi hijo..., ahí lo quieren mucho..., después de mi familia, viene nuestra segunda familia que es la Teletón...”

2. REPRESENTACIONES DEL HIJO

En relación con esta categoría matriz, en primer lugar, llama la atención la **(2.1) Evolución en las Representaciones** de esta madre respecto de su hijo, a modo de progreso y complejización de éstas. Así, es posible observar que *Durante el Embarazo*, primaba la incertidumbre y el temor frente a lo venidero, asociada a la falta de conocimiento del diagnóstico en sí. Posteriormente, el hijo *Recién Nacido* era representado como frágil, principalmente producto de su tamaño más pequeño.

“...él por su condición era tan pequeñito, que yo lo veía frágil, pensaba que en cualquier momento iba a dejar de respirar y se iba a morir”

Ya en la etapa de *Lactante*, la representación del hijo evoluciona hacia la concepción de un bebé normal, con las mismas capacidades cognitivas y afectivas que cualquier otro, pero con un tamaño menor, que probablemente retrasaría la adquisición de ciertos avances del desarrollo psicomotor.

“...él era un bebé normal, sólo que más chiquitito”

Para la etapa presente, *Pre-escolar*, destacan en las representaciones de esta madre atributos principalmente positivos del hijo, alusivos en su mayoría a su perseverancia y constancia, así como a la capacidad para adaptarse a un mundo hecho para “personas grandes”.

“...cómo él ha ido integrándose a este mundo, donde todo es más difícil para él, caminar, sentarse, escribir..., y cómo él ha superado todo, y la fuerza que ha tenido, independiente de la Acondroplasia, yo me siento orgullosa de él, de lo inteligente que es, de lo fácil que aprende todo...”

Así mismo, da cuenta de representaciones asociadas a su **Proyección en el futuro** respecto de su hijo, definiéndolo como competente e intelectualmente exitoso.

“...Muy inteligente, y estudiando algo como difícil, siendo como abogado o algo así, o doctor..., por el tema de su inteligencia..., sueño alto con él...”

Como una segunda subcategoría dentro de la categoría matriz Representaciones del Hijo, emerge la de **(2.2) Limitantes y Amenazas**, que incluye enfermedades, circunstancias de vida y limitantes relacionadas con el diagnóstico, que son percibidas por esta madre, como amenazas a la integridad del niño.

En cuanto a las **Enfermedades**, la madre da cuenta de la reactivación del temor a la muerte del hijo, toda vez que ha sufrido enfermedades graves, principalmente porque vuelve a percibirlo físicamente frágil, dado su tamaño pequeño. Al mismo tiempo, refiere **Limitantes Asociadas al Diagnóstico de Acondroplasia**, esencialmente a propósito de que su talla baja resultaría un impedimento para realizar tareas cotidianas, o para adaptarse a la infraestructura convencional que la sociedad ofrece.

“...Su condición le impide alcanzar las cosas, o vestirse completamente, porque no le alcanzan sus bracitos, quiere hacerlo, pero no puede..., va la baño solo, pero sus bracitos no le alcanzan para limpiarse solito”

En su discurso, aparece particularmente relevada la temática de tener un **Hijo dañado por Violencia Intrafamiliar**, como una de las amenazas más intensas que el niño ha debido sobrellevar. En este ámbito, la madre presenta a un hijo “maduro”, que la aconsejó y orientó hacia la toma de decisiones que le permitió detener la violencia.

“...El papá de Antonio me pegó delante del niño..., y el niño quedó con eso, de hecho fue él quien me pedía que nos fuéramos de la casa, que no estuviéramos con el papá..., ahí yo desperté y me fui con Antonio de la casa...”

Finalmente, para la presente categoría matriz, surge la subcategoría **(2.3) Percepción del Entorno**, que incluye representaciones de esta madre, ligadas a la forma en que el entorno social

percibiría al niño. Al respecto, destaca la visión de un niño que sería concebido como *Frágil* y *Con ternura*, tanto por su entorno cercano, familiar, como por el entorno social del que es parte.

“... Mi mamá lloraba y lloraba, yo creo que porque lo veía muy pequeñito, muy frágil...”

“...La gente se da vuelta a mirarlo, pero no como bicho raro, si no porque les da ternura, donde es tan pequeñito...”

Por otra parte, la madre refiere la idea de que su hijo es visto como un *Niño normal*, capaz de integrarse y formar parte activa de todas las actividades sociales y académicas propias de los niños de su edad, pero con características físicas diferentes.

“... Las tías y los compañeros saben que él es normal igual que todos, pero que tiene los bracitos y las piernitas cortitas”

3. REPRESENTACIONES DE SÍ MISMA COMO MADRE

Para la presente categoría matriz, la madre entrega una narrativa plausible de clasificar en **(3.1) Atributos Positivos de Sí Misma** y **(3.2) Atributos Negativos de Sí Misma**.

En cuanto a los atributos valorados positivamente, destaca el ser una madre *Dedicada*, refiriéndose con ello a su capacidad para priorizar siempre por su hijo, por estar con él y brindarle la mayor parte de su tiempo. Se autodefine además como *Cariñosa* en su rol de madre, en el sentido de la expresión física y espontánea del afecto. Por último, otorga gran importancia al hecho de ser una madre *Orgullosa de su hijo*, tanto de los logros por él alcanzados, como de la posibilidad de ser madre de un niño con Acondroplasia.

“..yo me siento orgullosa del Antonio..., me encanta salir a la calle con él, y que me miren, me encanta, me gusta..., me gusta que me pregunten y me encanta responder...”

En relación con la subcategoría **(3.2) Atributos Negativos de Sí Misma**, señala el ser *Aprensiva*, como una característica que dice haber heredado de la forma de ser madre de su propia madre, y que a ratos parece valorar positivamente (en tanto daría cuenta de “preocupación” por el hijo); no obstante, prima la connotación negativa que le otorga, en cuanto privaría de libertad a su hijo para compartir con otras personas, o en ambientes sociales donde ella no esté presente.

“...Me cuesta compartirlo..., por mí estuviera siempre conmigo, por mí no iría al colegio ni nada”

Por otra parte, reflexiona en torno a su **Dificultad para Establecer Límites**, dando cuenta con ello tanto de contenidos ligados a su experiencia de ser madre adolescente, y por lo tanto más “juguetona” y permisiva, así como con su visión de “hijo dañado por VIF”, a quien compadece y procura otorgarle un buen pasar.

“... soy súper permisiva con él...,... a veces siento que me ve más como una hermana que como mamá...”

4. REPRESENTACIONES DE SU PROPIA MADRE

Al igual que en la categoría matriz anterior, las representaciones incluidas en esta unidad de análisis, permiten ser clasificadas en **(4.1) Atributos Positivos de su Madre** y **(4.2) Atributos Negativos de su Madre**.

Respecto de los atributos positivos, define a una madre **Luchadora**, en el sentido de su capacidad para otorgarle los cuidados necesarios en tanto hija, a costa de cualquier sacrificio. La describe además como **Cariñosa**, refiriéndose a su necesidad constante de demostrar el afecto tanto física como verbalmente, y de demandar lo mismo de ella como hija. En este mismo ámbito, destaca a su madre como particularmente **Contenedora**, dando cuenta con ello de su habilidad para ser sensible y responsiva frente a las necesidades afectivas de ella como hija.

“... ella igual es contenedora, hasta hoy día, ella siempre ha estado, cuando me ve mal, ella estaba ahí..., yo la necesito mucho, ella es el pilar de la casa, es muy importante en mi vida, yo le digo que la necesito...”

Finalmente, señala como un atributo positivo de su madre el que es **Capaz de Establecer Reglas**, es decir, fijar formas de funcionamiento para los hijos, y ser consecuente con ellas.

“... él no ponía reglas (papá), no como mi mamá, que hasta el día de hoy pone las reglas de la casa...”

Por su parte, la subcategoría **(4.2) Atributos Negativos de su Madre**, contempla contenidos alusivos a una madre *Aprensiva*, en el sentido de funcionar bajo la concepción de un entorno amenazante y peligroso para ella como hija, del cual debía protegerla.

“... Siempre fue muy aprensiva, para ella todos eran malos y nos podían hacer algo o pasar algo, entonces no nos dejaba salir..., yo creo que de ahí saqué lo aprensiva con el Antonio..., era igual que yo con él”

- **SÍNTESIS INTEGRATIVA DE LOS RESULTADOS DÍADA N° 1**

Destaca para esta díada, la presencia de un Patrón de Apego clasificado como Balanceado Cómodo (B-3), ligado a la emergencia de Representaciones Maternas predominantemente positivas en relación al hijo, a ella misma y a su propia madre; sin embargo, también es posible encontrar contenidos alusivos a aspectos negativos de dichas tres áreas representacionales exploradas, lo que daría cuenta de representaciones maternas integradas.

Así mismo, en su discurso, la madre es capaz de representarse aspectos amenazantes o peligrosos de la realidad en relación con su hijo, y dar cuenta de ellos en su narrativa, sin excluirlos.

Destaca la existencia de apoyo externo en la experiencia de maternidad, presente desde el embarazo, momento en que conoce el diagnóstico de Acondroplasia en su hijo. Dicho apoyo externo, se presenta diverso (médico, familiar, social, etc.) y altamente valorado por esta madre en su proceso de serlo.

Ciertos aspectos de la narrativa de la madre de esta díada, en relación con la idea de un hijo “apoyo” para salir de la dinámica de violencia intrafamiliar por la que atravesaron, podrían vincularse con algunos momentos de “afecto brillante” desplegados por el niño durante el PAA. Esto podría estar dando cuenta de la estrategia de apego pasada, y ser un componente remanente de un patrón de apego del tipo “cuidador compulsivo” (dentro de los apegos defendidos), que ha transicionado hacia lo Balanceado.

En síntesis, es posible concluir, que el mundo representacional de esta madre se condice altamente con lo observado por medio de la Situación Extraña, en torno a la tendencia de representaciones más bien positivas e integradas (de sí misma, del niño y de su propia madre), ligadas a un patrón de apego Balanceado, que incluye a una madre sensible, disponible y

sincronizada con su hijo, así como a un niño capaz de integrar información cognitiva y afectiva en su estrategia de autoprotección.

2. RESULTADOS DÍADA N° 2

- **Análisis Patrón de Apego**

Episodio 1: la madre y la niña ingresan a la sala; la madre entra hablando a la niña con tono amable, acerca de los juguetes que se encuentran en el lugar.

Episodio 2: la madre se sienta en el suelo, la niña observa los juguetes; la madre la invita a jugar, a lo que la niña accede. Inician juego de pelota sin control materno, con afecto positivo. La niña se mueve entre la exploración y el apego, la madre lo tolera bien. Hay disfrute en el estar juntas. Están conectadas psicológicamente.

Episodio 3: ingresa la extraña, la niña la mira sostenidamente y detiene el juego, contesta a su saludo y mira a la madre para reasegurarse, la madre responde estableciendo contacto ocular. Acepta los ofrecimientos de la extraña, pero vuelve a buscar a la madre con la mirada, impresiona inhibida. La madre tolera la interacción y transmite calma. Sube la ansiedad de la niña, quien señala que quiere ver a la abuela, la madre la contiene y logra regularla rápidamente entregando información cognitiva. Luego baja la ansiedad, se observa algo de afecto positivo para con la extraña, sin embargo prefiere a la madre.

Episodio 4: tocan la puerta, la madre prepara la separación y espera la respuesta de la niña, quien rápidamente acepta (usa información cognitiva y confía en la explicación de la madre); la niña mira hacia arriba brevemente siguiendo a la madre, para luego focalizarse en la extraña. El arousal es bajo, sin embargo logra entrar en un campo psicológico con la extraña; sonrío en varias oportunidades con ella, pero mantiene distancia física. Inician juego con muñecos, donde hay toma de turnos fluida.

Episodio 5: regresa la madre, la niña la mira; existe intenso contacto visual entre ambas; retoman diálogo verbal y proxémico. La madre se interesa por lo que la niña estuvo haciendo y por “*cómo estuvo*”. Mejora la interacción y el tono afectivo en relación a la extraña. La madre propone actividad interesante y adecuada al nivel evolutivo, hay juego compartido y goce. El cambio de actividad es fluido, sin quiebres o micro-conflictos. Se observa una madre disponible.

Episodio 6: la madre chequea la ansiedad de la hija, espera un poco y le avisa que va a salir, “*voy y vuelvo al tiro*” (confía en la expectativa de reencuentro confirmada en la primera separación, y en que la hija usará esa información para regularse). La hija chequea la partida con una mirada sostenida, parece estar tranquila y retoma el juego. Expresión de bajo arousal en la niña, se focaliza en la actividad, pero parece triste. Luego se desfocaliza, chequea el ambiente, pone atención a los ruidos, tal vez buscando información relevante para la auto-seguridad y el regreso materno; vuelve a centrar su atención en los juguetes, pero sin jugar.

Episodio 7: la niña se encuentra sentada en el suelo de espaldas a la puerta, cuando escucha que ésta se abre, verbaliza “*mamá*” (conducta de apego); entra la extraña, la mira y se regula con la información provista por ésta en relación con el regreso de la madre. Mejora el tono afectivo y logra incorporar a la extraña en su juego. La niña inicia juego de armar una torre, que da cuenta de funciones ejecutivas no alteradas por ansiedad. Se observa un juego distante, pero compartido.

Episodio 8: regresa la madre verbalizando desde la puerta “*llegué*”. La niña vocaliza “*mamá*”, la mira sostenidamente y se apega a ella con ansiedad moderada. La niña señala que quiere ver a la abuela, quizás como muestra de su ansiedad y necesidad de ser reasegurada, la madre la focaliza en la torre y la regula con rapidez, transmitiéndole calma. La madre acompaña en la actividad, reforzando sin presionar, se muestra disponible, con una postura corporal que da cuenta de interés en la interacción. La niña dice que no quiere estar ahí, se conecta con información afectiva de disconfort y la expresa abiertamente; la madre la escucha y la regula en el diálogo. Hay miradas sostenidas breves. La niña se sienta al lado de la madre y mantiene un campo de apego más estrecho en relación a episodios anteriores.

- **Clasificación, Síntesis y Argumentación: Patrón “*Balanceado Reservado*” (B – 1)**

La madre se mueve en la zona proximal de la hija, en forma sensible. El arousal es sincronizado, positivo a positivo. Se observa regulación rápida post separación. Existe buena calidad del juego, con disfrute y sin quiebres. La niña usa integradamente información afectiva y cognitiva para autoprotgerse; su expresión corporal y emocional tiende a una leve inhibición, pero conserva espontaneidad. Corresponde a un patrón B-1, ya que se aprecia tendencia a la inhibición, pero sin llegar a A-1, ya que hay expresión abierta de disconfort y demasiada sincronía, comparada con un A1 (aunque la primera separación parece más típica de un A1).

Patrones conductuales relevantes:

La niña disfruta estar con su figura de apego, la incorpora al juego y se afilia con ella con afecto positivo, sin embargo es más bien reservada tanto en la proximidad con ella, como en la exploración del ambiente. La interacción es en general distante, a excepción del episodio posterior al segundo reencuentro, donde la ansiedad elevada de la niña, la hace demandar contacto corporal que es provisto por la madre.

Regulación de estados afectivos:

La niña exhibe su ansiedad y molestia frente a las separaciones, pero con baja intensidad (miradas sostenidas a la madre y disminución del arousal); se muestra preocupada, pero compuesta, y tiende a focalizarse en la acción. Acepta a la extraña, se afilia con ella, pero mantiene distancia; no la desafía, tampoco le pregunta por la madre. En los reencuentros, mejora el arousal y el tono afectivo; se reencuentran en el diálogo recíproco y el juego.

Despliegue de Afecto:

La niña y su madre disfrutan estar juntas, hay planes compartidos, afecto positivo y adecuado arousal. Existen miradas sostenidas y toma de turnos fluida en el juego. La niña se anima en los reencuentros con la madre, donde priman las miradas abiertas y sostenidas, el juego recíproco (pero distante físicamente) y la conversación. La niña se modula en la expresión del placer y el disconfort, pero es capaz de conectarse con ellos y dar cuenta de lo que siente, sin eliminarlos ni encubrirlos. Despliega afecto verdadero, pero reservado.

Forma de negociación:

Abierta y directa; la madre prepara las separaciones, chequea la ansiedad de la hija y provee información cognitiva, confiando en que la niña la utilizará para autorregularse. La niña tolera las separaciones y acepta las explicaciones de su madre, pero con bajo arousal, predomina su confianza acerca del regreso de la madre y su propia competencia para estar sola; es reservada en la expresión de la ansiedad, a excepción del último episodio, en que se aferra a la madre con ansiedad moderada y manifiesta abiertamente su discomfort con la situación, a través del diálogo. La madre se interesa por el estado de la hija durante la separación, y se reencuentran cómodamente en el diálogo y el juego, con buen tono emocional y adecuado arousal. No se observan micro-conflictos, los cambios de actividad son fluidos y sin quiebres, la madre refuerza sin presionar ni dar instrucciones.

Exploración y afiliación:

La niña explora y juega libremente previo a los episodios de separación, pero se muestra inhibida frente a la llegada de la extraña; la acepta, tolera bien su presencia, pero no se afilia con ella estando la madre presente. Frente a la preocupación por la ausencia de la madre, involucra a la extraña en su juego, pero sin mermar su propia habilidad para manejar sus emociones. Estando sola, el arousal es particularmente bajo, se focaliza alternadamente en los juguetes y el ambiente, a la espera del regreso de la madre. En los reencuentros mejora la calidad del juego, el arousal y el tono emocional, pero la niña se muestra generalmente reservada y distante. La ansiedad del último episodio hace que la niña demande mayor contacto corporal de la madre.

Conducta de la figura de apego:

Madre activa, disponible, que ofrece sin control, no da instrucciones; acompaña en la actividad, refuerza, pero no exige. Se involucra en el juego simbólico con la niña, disfruta y propicia la interacción con afecto positivo. Regula fácilmente a la niña en el diálogo, se preocupa por la ansiedad de la hija, previo y posterior a las separaciones, y otorga cercanía física cuando la niña la demanda. Es sensible y disponible.

- **Análisis Ámbito de las Representaciones Maternas Díada N°2**

A continuación, se presentan las categorías o unidades significativas emergentes, correspondientes a los datos provistos por la entrevista semi-estructurada, realizada a la madre de la **díada número 2**, en relación con las representaciones de sí misma en cuanto madre, las representaciones de su hijo y del diagnóstico de Acondroplasia, y las representaciones de su propia madre.

**Nota de Campo:* cabe destacar que el proceso de entrevista llevado a cabo con esta madre, estuvo caracterizado por un tono emocional más bien depresivo; ella lloró la mayor parte del tiempo, y se mostró inhibida y acotada en sus respuestas. En efecto, inicia el encuentro señalando “ser depresiva” y encontrarse al momento de la entrevista, sin control médico ni psicológico. La entrevistadora buscó ampliar la narrativa de la entrevistada, pero esto no siempre surtió el efecto esperado, dada su gran afectación emocional frente a la mayoría de las preguntas.

1. EXPERIENCIA DE MATERNIDAD

Respecto de la presente categoría matriz, esta madre da cuenta de una **(1.1) Experiencia de Maternidad Difícil y Complicada**, principalmente por el hecho de ser *Madre Soltera*, y junto con ello, tener que asumir el rol de proveedor económico de su hija, cuestión que le demandaría la mayor parte del tiempo, en desmedro de la realización de actividades “*de mamá*”, como participar activamente de las actividades escolares, jugar con la niña, pasear, etc.

“Es una experiencia difícil y complicada..., para mí por lo menos, por tener que trabajar, no estar 100% con los niños, perderme muchas cosas..., ser mamá soltera es difícil...”

En cuanto a la temática de **(1.2) Enfrentamiento del Diagnóstico**, como parte de su experiencia de maternidad, se muestra particularmente afectada. Señala, en primer lugar, que no supo nada al respecto hasta el momento en que su hija nació, de manera que el “*efecto sorpresa*” de esta noticia, habría generado que fuera aún más compleja su aceptación. En este sentido, en relación con el *Conocimiento del diagnóstico*, señala:

“Yo no sabía que mi hija tenía Acondroplasia, cuando ella nació lo supe...” (llora)

“Yo la vi a ella y la vi bien, no me di cuenta de nada..., fue impactante cuando la genetista me dijo, tuvieron que llevársela porque yo no la quería..., es que uno no espera que te digan algo así...”

Lo anterior da cuenta de la clara dificultad para aceptar el diagnóstico, y el evidente **Rechazo** vivenciado por esta madre en los momentos de enfrentamiento de la noticia, seguido de la experiencia de **Negación** de lo que estaba sucediendo:

“Al principio me dio depresión, sentía que no la quería así..., la rechazaba, se me vino el mundo abajo cuando ella nació y me dijeron que estaba así”

“No sabía qué era eso..., qué era Acondroplasia, yo creo que me bloqueé, me costaba asumir la enfermedad...”

Finalmente, emerge la subcategoría **(1.3) Apoyo Externo**, que incluye contenidos referidos a la evaluación que esta madre realiza, en relación con el apoyo que ha recibido en su proceso de ser madre. A este respecto, señala que ha vivido un **Proceso Solitario**, y se muestra emocionalmente muy afectada al relatarlo. Refiere la ausencia del padre de su hija con Acondroplasia, como un factor de estrés y sufrimiento en su cotidianidad. No obstante, se muestra agradecida por el **Apoyo Familiar** con que cuenta, principalmente de su familia de origen:

“Mi mamá está todo el día con ellos..., sin mi mamá no sé qué sería de mí... También mis hermanos me han ayudado mucho...”

2. REPRESENTACIONES DEL HIJO

Para la presente categoría matriz, se observan en primera instancia, contenidos alusivos a una **(2.1) Evolución en las Representaciones** de esta madre respecto a su hija, a lo largo del desarrollo. Así, **Durante el Embarazo**, destacan representaciones vinculadas con la idea de tener una niña, a quien dice que imaginaba “normal y sana”. Posteriormente, con su hija **Recién Nacida**, las representaciones son más bien negativas, de rechazo hacia la niña, y marcadas por la sorpresiva noticia del diagnóstico de Acondroplasia:

“Cuando nos dieron el alta, yo sentía que no quería a mi hija, no quería estar con ella, por cómo era..., me costaba quererla...”

En cuanto a la etapa de **Lactante**, la representación de la hija evoluciona hacia la aceptación, bajo el entendido de que la niña no es responsable de la condición que presenta, y que por el contrario, sólo necesita apoyo y amor de su parte:

“Después, verla a ella tan chiquitita, y pensar que no tenía la culpa de nada, me empezó a ganar y la empecé a aceptar...”

En la actualidad, para la hija **Pre-escolar**, destacan contenidos principalmente positivos, referidos a su personalidad extrovertida, su capacidad de adquirir nuevos aprendizajes, su perseverancia y alegría; no obstante, la madre refiere que aún no ha logrado la total aceptación de la condición de su hija.

“Su personalidad me impresiona, me da alegría sus logros, lo que aprende, ella quiere hacer todo sola y eso me alivia, y lo que quiera hacer lo logra...”

Finalmente, con evidente angustia, la madre entrega contenidos alusivos a la forma en que representa la **Proyección en el Futuro** con su hija, dando cuenta de su temor a la discriminación y a la dificultad latente para adaptarse a una sociedad que no está hecha para personas pequeñas:

“Me empiezo a afligir por las preguntas que se vienen, de por qué ella es así..., eso me da miedo”

“Me angustia pensar en el futuro de ella, en la discriminación que hay en esta sociedad, un futuro con tanto límites...”

Como una segunda subcategoría dentro de la categoría matriz Representaciones del Hijo, emerge la de **(2.2) Percepción del Entorno**, que incluye la forma en que esta madre concibe que es vista su hija tan por el entorno familiar, como por el social en el que se desenvuelve.

En primer lugar, surge la idea de una hija **Rechazada** por su condición genética, por parte del padre, quién hasta la fecha se habría negado a conocerla. La madre se muestra fuertemente afectada al referirse a esta temática, pues desde su mundo representativo, la Acondroplasia de su hija explicaría el distanciamiento del padre.

En cuanto al entorno social, llama la atención cómo las representaciones de esta madre oscilan entre la **Idealización** y la **Discriminación Burlasca** del entorno, frente al cual evidencia gran angustia; a este respecto refiere:

“Tiene un ángel muy especial, que todos los que la ven se quedan maravillados con ella...”
“Cuando salimos la trato de..., no esconder, pero si vamos al supermercado, que no la miren, la tomo en brazos para que no la vean caminar y no la miren tanto, me da pena que la miren... eso duele”(llora)

3. REPRESENTACIONES DE SÍ MISMA COMO MADRE

En relación con la tercera categoría matriz, resulta relevante destacar que los contenidos provistos por la madre entrevistada, se caracterizan por ser atributos de valoración principalmente negativa. Así, señala ser una madre **Culposa**, en relación con el escaso tiempo que puede dedicar a sus hijos, dado el demandante horario de trabajo que debe cumplir. A este respecto se muestra muy afectada emocionalmente.

“Me siento 100% culpable, no sé cómo tratar de remediar el tiempo que no les doy, les hago regalos, cosas así...”

Por otra parte, da cuenta de su **Dificultad en la Expresión de Afectos**, principalmente en relación con su hijo mayor, a quién dice haber abandonado producto de la condición genética de la menor. Lloro bastante al referirse a esta temática. Del mismo modo, reflexiona en torno a su **Dificultad para Establecer Reglas y Castigos**, señalando que desde la culpa que experimenta, le es difícil “imponerse” y “ser firme”. No obstante, a ratos se autovalora como **Estricta**, a lo que también otorga una connotación negativa, señalando que esto la hace ser “la mala”, “la mañosa”, “la pesada”.

“Yo no soy muy de piel, me cuesta eso..., sobre todo con el mayor, a él lo he dejado de lado por su hermana”

“Me cuesta el tema de las reglas..., me cuesta castigar, me enojo en el momento, pero me cuesta ser firme”

4. REPRESENTACIONES DE SU PROPIA MADRE

Para la presente categoría matriz, emergen contenidos representacionales sólo de valoración positiva, entre los que destacan tener una madre **Cariñosa**, con facilidad en la expresión física y

verbal del afecto; *Relajada*, para referirse a que era distendida en los castigos y en la imposición de reglas; *Apoyo Incondicional*, dando cuenta de que ha contado con su presencia y contención toda vez que lo ha necesitado.

“Ella es muy relajada..., ella es todo, es mamá, es amiga, es mi apoyo...”

Por último, llama la atención que luego de haber entregado con tanta certeza la información anterior, señale que no cuenta con muchos recuerdos respecto a la forma en que su madre procedía con ella y sus hermanos en la infancia.

- **SÍNTESIS INTEGRATIVA DE LOS RESULTADOS DÍADA N° 2**

Los contenidos provistos por la madre de esta díada, a través del proceso de entrevista, se vinculan con representaciones que saturan más bien hacia lo negativo, cuestión sostenida también por el tono emocional expuesto durante dicho proceso (depresivo). Así, esta madre da cuenta de claras dificultades en la aceptación del diagnóstico de su hija, tanto por haber recibido la noticia sólo al momento del nacimiento, como por experimentar su maternidad como una vivencia solitaria. Tiende a culparse constantemente por la forma en que desempeña su rol madre, sobre todo en relación con las diferencias que existirían para con su hijo mayor, presentando evidentes dificultades para visualizar aspectos positivos de sí misma en esta área.

Respecto a las representaciones de su hija, destaca la evolución de éstas desde el embarazo a la etapa actual (pre-escolar), con una tendencia hacia la aceptación e integración de aspectos positivos y negativos de la niña; sin embargo, aún se observa la propensión a representar a su hija como una potencial víctima de un entorno social que concibe como altamente amenazante para ella, a propósito de su condición genética.

Llama la atención la forma en que representa a su madre, en cuanto sólo es capaz de dar cuenta de aspectos positivos de ella, presentándola como una figura más bien idealizada en su rol. A pesar de ello, al concluir la entrevista, señala enfáticamente que no cuenta con muchos recuerdos respecto a la forma de ser madre de su madre en la infancia.

Lo anterior, se contrapone en cierta medida, con la clasificación de apego Balanceado (B) obtenida, donde es posible observar a una madre sensible, disponible y contenedora, capaz de

interaccionar con su hija desde un afecto positivo, arousal sincronizado, buena calidad del juego e interés por el estado emocional de la niña.

Probablemente, uno de los aspectos de la Situación Extraña que podría ser interpretado como reflejo de lo percibido en el proceso de entrevista y análisis del mundo representativo materno, sería la tendencia a la inhibición vista en la niña, que podría calzar con una estrategia defendida (A) o con una niña Balanceada, pero Deprimida (Dp B); no obstante, tanto la capacidad de la niña para activarse con la presencia de la madre, como la de exhibir el discomfort abiertamente, permiten incluirla en una clasificación de apego Balanceado de tipo Reservado.

En síntesis, resulta plausible pensar, que probablemente el primer apego de esta díada estuvo marcado por la depresión de esta madre, y el consiguiente rechazo por la niña, desde donde es probable que la hija se presentara más bien inhibida, frente a una madre poco responsiva y más bien centrada en sí misma. Sin embargo, la evolución en las representaciones de la madre, habrían propiciado el emerger de una estrategia de base, de tipo Balanceada, pero Reservada, que es la que se observa en la actualidad.

3. RESULTADOS DÍADA N° 3

- **Análisis Patrón de Apego**

Episodio 1: madre y niño ingresan a la sala, ella acomoda sus pertenencias y luego le ofrece ayuda a él para hacer lo mismo.

Episodio 2: el arousal del niño es alto, activo, explora rápidamente el entorno, pregunta por qué están ahí, a lo que la madre contesta que “*hay que jugar*”. La madre está atenta, el tono es rápido pero suave. La madre propone variedad de cosas y el niño expresa su punto de vista. Él tiene el control de la situación y decide jugar con el xilófono. Está un poco ansioso y pregunta por la abuela (presumiblemente es figura de apego). Tiene afecto positivo genuino, la madre se entusiasma con el entusiasmo de él y hay resonancia afectiva. La madre es cálida y atenta, le ofrece ayuda; lo corrige en asuntos de postura corporal pero de manera no hostil. Ella no se frustra, ni retira el cariño cuando el hijo no la sigue en sus ofertas de actividad, más bien lo tolera, lo acompaña y le da nuevas ideas. Están psicológicamente conectados.

Episodio 3: ingresa la extraña, el niño la mira, pregunta quién es y busca la mirada de la madre para segurizarse; se avergüenza un poco y baja la cabeza (se ha roto la intimidad previa), pero la acepta y la saluda. Recibe el juguete que le ofrece la extraña, pero prefiere a la madre e inicia un diálogo con ella, respecto a dónde estará el niño que vive ahí, a quien pertenecen los juguetes. Está un poco ansioso y dice que quiere ir a la casa, la madre atiende y le dice que tienen que jugar; el niño rechaza las invitaciones de juego de la madre, pero en forma no coercitiva, más bien insiste en la expresión abierta de su discomfort y deseo por irse a la casa. Tampoco acepta los ofrecimientos de la extraña, y permanece de manera un poco mecánica jugando con el xilófono.

Episodio 4: tocan la puerta, y él pregunta ansioso y algo molesto “¿quién es?”, la madre dice que va a ver quién es, usando cognición parcialmente falsa. El niño se entristece y baja la cabeza, sin embargo es reconfortado por la extraña, a quién le pregunta por la madre; aumenta la frustración y golpea más fuerte el tambor que tiene en las manos. Logra regularse, aunque deja ver alta ansiedad y solo hay descarga motora a través del juego. Logra entrar en un campo psicológico con la extraña, dialoga con ella, pero el juego persiste en ser sólo descarga motora.

Episodio 5: regresa la madre y él la mira intensamente; verbaliza “*mamá*”, con expresión feliz en el rostro, luego le pregunta algo para segurizarse, la madre es cálida y atenta. Hay miradas sostenidas que dan cuenta de intimidación. La madre está disponible, y comprometida corporal y psicológicamente en la interacción. El niño propone actividades, y la madre lo acompaña, le sugiere sin presionar ni dar instrucciones. Se coordinan en el juego de la pelota, pero se quiebra ya que la atención de él es muy fluctuante y la madre no lo vuelve a la actividad. Él pregunta por el micrófono y los muebles que hay en la sala, esto lo distrae del juego.

Episodio 6: tocan la puerta, la madre se pone de pie y se encamina a salir; no avisa y no negocia. En la puerta hay conflicto, el niño pregunta dónde va y le manifiesta su malestar, ella le responde vagamente “*vuelvo al tiro*” (subestima la ansiedad de él y le exige demasiada autorregulación). La madre parece un poco molesta con el apego de él en la puerta, hay forcejeo; él cede pero angustiado. Se apega, trata de solucionar el problema llamando en la puerta e intentando abrir, pero no puede; dice “*ábreme*” en tono coercitivo, pero no hay resultados, entonces se pone a llorar.

Episodio 7: la extraña ingresa antes, y el niño se consuela con su llegada, pero apenado. Entra en un campo psicológico con la extraña y logra jugar, pero parece ansioso. Le dice a la extraña que quiere vomitar y que necesita ir al baño; aumenta la angustia y pregunta por la madre.

Episodio 8: ingresa la madre y el niño verbaliza “*mamá*”, esbozando una sonrisa. Se dirige hacia la puerta ansioso, quiere irse con la madre, pero ella le explica que todavía no y él lo acepta. No busca mucho consuelo y la madre tampoco se focaliza en la ansiedad vivida por él. Se retoma el juego sin conflicto, aunque el niño expresa abiertamente su malestar y su deseo por irse a casa. La madre responde que hay que ordenar. El niño habla con un tono más suave e infantilizado (podría ser desarmante), pero la madre no engancha con esto, si no que lo confronta y le dice “*¿porqué te convertiste en bebé?*”, a lo que él responde “*estoy jugando*”. Existen largas miradas mutuas y demanda de contacto corporal por parte del niño, que la madre responde.

***Nota de Campo:** llama la atención la tranquilidad que esta madre proyecta estando fuera de la sala de juegos, aún luego de la segunda separación, cuando la ansiedad del niño era evidente; mientras el niño llamaba y golpeaba la puerta, esta madre se paseaba fuera de la sala, explorando el lugar con bastante sosiego.

- **Clasificación, Síntesis y Argumentación: Patrón “*Balanceado Reactivo*” (B – 5)**

El niño expresa abiertamente su vulnerabilidad a la madre, sin falsear, encubrir ni coaccionar. Llorando estando solo y manifiesta su necesidad de ayuda, pues no confía plenamente en sus propias habilidades para regularse, y necesita ser reasegurado. Está presente la rabia, pero no hay desarme ni coerción, más bien busca ayuda para solucionar lo que le resulta problemático, y confía en que su madre se la puede proveer. Expresa su punto de vista y hay afecto positivo genuino.

Patrones conductuales relevantes:

El niño explora rápidamente y con arousal alto. Entra rápidamente en un juego compartido con la madre, aunque su distractibilidad no le permite permanecer por mucho tiempo en uno determinado. Hay compromiso en el juego, campo psicológico compartido con la madre, pero contactos directos escasos, a excepción de posterior a la segunda separación. Busca ser

reasegurado en varias ocasiones, y lo hace por medio de miradas sostenidas a la madre. Se observa disfrute para ambos en el estar juntos.

Regulación de estados afectivos:

Tolera la primera separación, pero con alta ansiedad y tristeza; la madre entrega información cognitiva parcialmente falsa, pues sólo señala que verá quién toca, y finalmente lo que hace es salir; presumiblemente, esto deja con rabia al niño, una rabia que subyace a su juego posterior con la extraña, donde sólo realiza descarga motora. Busca apoyo en la extraña, pues le pregunta por la madre, pero persiste la rabia y ansiedad.

Vivencia la segunda separación con alta ansiedad, pues no recibe ninguna información de la madre. Se apega siguiéndola a la puerta y llamándola, forcejea con ella expresando su malestar; su voz está teñida de rabia, pero no obtiene respuesta. Intenta solucionar el problema, y llama buscando ayuda para lograrlo, pero al no tener éxito, se sobrepasa y llora.

Él expresa sus sentimientos abiertamente, pero tiene dudas respecto a sus propias competencias y necesita ayuda en la regulación del afecto, para lo cual confía en su figura de apego, y le demanda lo que requiere.

Despliegue de Afecto:

Existe afecto positivo compartido, la madre se entusiasma con el entusiasmo del niño, y funcionan ambos con alto arousal. Se observan planes compartidos en el juego, con varios quiebres que son bien tolerados y que no generan micro-conflictos. Él confía en la madre, en que lo va a proteger y en que regresará, pero se molesta al no recibir de ella la información que esperaría para poder regularse. Expresa abiertamente el discomfort a la madre, pero no es desarmante ni coercitivo, sólo busca apoyo en la solución de lo que le resulta problemático.

El niño se anima en el reencuentro con la madre, y se reconcilia con ella en el diálogo y la acción; la madre ofrece alternativas de juego, y él es capaz de rechazarlas, pero sin coerción, evidenciando sus preferencias.

Forma de negociación:

La madre no anticipa ni negocia sus salidas adecuadamente, sólo provee escasa información cognitiva, que además es de alguna manera falsa. El niño expresa abiertamente su malestar, pero

no es reafirmado por la figura de apego; él no se siente seguro, no quiere estar solo, pero la madre no considera esto adecuadamente, y finalmente lleva a cabo su cometido sin tomar en cuenta el estado emocional de su hijo. Esto genera rabia y angustia en el niño, pero la madre falla en la sociedad de metas corregidas con él. En los reencuentros, el niño busca ser reasegurado por la madre en el diálogo (expresa su discomfort y sus deseos sin coercionar), y lo consigue, pues se calma con la llegada de ella.

Exploración y afiliación:

El niño explora y juega libremente, aunque está constantemente chequeando el ambiente y haciendo preguntas acerca de los objetos que le parecen curiosos (como el micrófono). Chequea a la extraña, la acepta con calma, tolera bien su presencia, acepta sus ofrecimientos, pero prefiere a la madre. Utiliza a la extraña para que le provea información acerca de su madre, con lo que se regula, pero se mantiene ansioso y lo expresa a través de su juego, que es más bien de descarga motora. Se afilia con la madre en el juego, hay toma de turnos, acepta las invitaciones y ofertas de la madre, pero expresa claramente sus preferencias y es capaz de negarse a las de ella, sin coercionar. No logra explorar cuando está solo, porque lo sobrepasa la angustia, pero es capaz de retomar levemente con el ingreso de la extraña.

Conducta de la figura de apego:

La figura de apego impresiona activa, compartiendo un alto arousal con el hijo, disponible, ofreciendo sin control y sin dar instrucciones. Corrige posturas corporales en el niño, vinculadas con su Acondroplasia, pero sin hostilidad. Tolerancia adecuada que el niño se afilie con la extraña, que explore el ambiente, y que se niegue a los ofrecimientos de juego de ella. Lo acompaña en las actividades que él propone, con afecto positivo compartido. En las separaciones, ofrece escasa información cognitiva, sin señalar explícitamente que va a salir. A pesar de que el niño le presenta claramente su malestar y su ansiedad, ella no la considera, y no logra empatizar con la angustia de su hijo, lo que es reafirmado por su conducta fuera de la sala de juegos. En los reencuentros, falla en considerar el estado de angustia por el que atravesó el niño, pero su presencia lo reasegura, pues él se tranquiliza; sin embargo, pudiera ser que esta falta de involucramiento de la madre, provoque la evidente falta de tranquilidad en el niño.

- **Análisis Ámbito de las Representaciones Maternas Díada N°3**

A continuación, se presentan las categorías o unidades significativas emergentes, correspondientes a los datos provistos por la entrevista semi-estructurada, realizada a la madre de la **díada número 3**, en relación con las representaciones de sí misma en cuanto madre, las representaciones de su hijo y del diagnóstico de Acondroplasia, y las representaciones de su propia madre.

1. EXPERIENCIA DE MATERNIDAD

En referencia a la presente categoría matriz, la madre entrevistada da cuenta de una experiencia de maternidad que define como una **(1.1) Lección de Vida**, entregando contenidos alusivos a lo importante y trascendental que ha sido este hito en su propia historia de vida, así como los cambios que ha experimentado como persona, producto del ejercicio de la maternidad.

Respecto a lo anterior, señala en primera instancia, que la opción de ser madre fue una **Decisión Postergada** en su vida, dado lo importante que siempre concibió este hecho. Así, esperó el “estado ideal”, es decir, estar casada, estabilizada emocional y económicamente y de acuerdo con su esposo, para dar este paso. No obstante, refiere haber experimentado gran agobio cuando supo que estaba embarazada, en tanto sentía que desde ese momento en adelante, experimentaría una **Pérdida de su Independencia**; producto de ello, señala que no fue fácil asumir que sería madre.

“A mí me costó digerirlo..., no fue fácil asumir la maternidad..., yo no estaba feliz porque estaba embarazada, pero estaba preocupada, porque lo que me estaba pasando era importante y jera de verdad!”

Sumado a lo anterior, da cuenta de gran cantidad de incomodidades físicas que hicieron que tuviera un **Mal Embarazo**, y por lo tanto, haber experimentado la sensación de estar atravesando un estado de “enfermedad” muy poco agradable. Además, refiere haber pasado sola la mayor parte del período gestacional, dado el trabajo y otras actividades de su esposo, lo que contribuía a su malestar; a esto último, se sumó el terremoto que Chile sufrió el año 2010, cuestión que refiere le impactó fuertemente, por encontrarse para esa fecha, en una de las regiones más afectadas del país.

“Tuve un embarazo pésimo, me sentía mal..., para mí no era entretenido estar embarazada, me sentía enferma, fue una condición que me cambió completamente...”

“Mi hijo nació de urgencia unos días después del terremoto..., debe haber sido la neura, el impacto de todo lo que estaba pasando...”

Finalmente, respecto la maternidad como una lección de vida, señala que posterior al nacimiento de su hijo experimentó un fuerte **Cambio en la Forma de Concebir la Vida**:

“Mi hijo me cambió completamente, después de haber sido toda la vida una mujer muy dura, con él me puse más espiritual, menos banal y más preocupada de las cosas que importan a la larga, como el cariño, la calidad del tiempo, el afecto, el decir te quiero, dar un abrazo...”

Respecto a su experiencia de maternidad, esta madre también entrega contenidos alusivos al proceso de **(1.2) Enfrentamiento del Diagnóstico** de Acondroplasia en su hijo.

A propósito de lo anterior, en primer lugar, relata detalladamente el momento del **Conocimiento del Diagnóstico**, en que teniendo 31 semanas de embarazo, recibe la noticia por parte de su médico tratante, primero con muchos tecnicismos que ella desconocía, y luego con palabras “*sin filtro*”, que sólo le generaron angustia y rabia.

“Le dije que no entendía qué era la Acondroplasia (al médico)..., entonces me dijo ‘que tu hijo va a ser enano, como los de los circos’..., ahí me dio mucha angustia...”

Seguidamente, da cuenta de representaciones que evidencian una clara **Dificultad para Aceptar el Diagnóstico**, traducida en rabia, angustia e incertidumbre por lo que se vendría. Sin embargo, es posible visualizar cómo, a medida que adquiere información cognitiva real y específica, sus representaciones respecto al diagnóstico avanzan hacia la **Aceptación**.

“Ahí me vino toda la angustia, pensaba ‘¿por qué mi hijo va a ser distinto?’, si yo había hecho todas las cosas como corresponden..., ahí me vino el duelo, me enojé con Dios, con la Virgen, de por qué me estaba pasando esto a mí...”

“Nos vinimos a Santiago, el médico que me recibió me dijo que lo que tenía mi hijo no era una enfermedad, que era una condición distinta..., eso me tranquilizó mucho...”

Es así como en la actualidad, y con gran tranquilidad, señala que *Ser Madre de un Niño con Acondroplasia* es exactamente igual que ser madre de un niño sin ella, sólo que en su caso, debe visitar más al médico.

Finalmente, en cuanto a las personas e instancias de **(1.3) Apoyo Externo**, que esta madre representa como soporte a su experiencia de maternidad, es posible identificar a las *Mujeres de su Familia*, es decir, madre, abuela, tías, primas, con quienes comparte y busca orientación respecto al ejercicio del rol de madre; su *Esposo*, y padre de su hijo, en quien dice encontrar un fuerte complemento y apoyo en la crianza; y *Apoyo Psicológico Permanente*, tanto en términos de pareja, como para enfrentar el proceso de ser madre “*de la mejor manera posible*”.

2. REPRESENTACIONES DEL HIJO

En cuanto a la categoría matriz en cuestión, resulta permisible categorizar los contenidos de la narrativa de esta madre, en torno a una **(2.1) Evolución en las Representaciones** respecto a su hijo, desde el embarazo hasta la etapa actual.

De esta manera, *Durante el Embarazo*, previo al conocimiento del diagnóstico, la madre señala haber imaginado a su hijo tal como era su hermano de bebé, es decir, un varoncito “*gordo y grande*”; refiere no haber tenido miedos ni aprensiones en relación con la posibilidad de que su hijo naciera con alguna malformación o enfermedad. Esto sufre un fuerte vuelco, toda vez que conoce el diagnóstico de Acondroplasia en su hijo, donde en la etapa de falta de información, primaba el desconcierto y la incertidumbre al imaginar a un hijo “*enfermo*”. Seguidamente, ya contando con información más precisa acerca del diagnóstico, es capaz de representar a su hijo como un niño “normal”, pero con un tamaño más pequeño que el resto.

“Entendí que iba a tener una condición distinta, que sería más pequeño que el resto, pero que iba a poder ir a la universidad, porque él iba a pensar normal..., su cabeza funcionaría normal...”

Posteriormente, llama la atención cómo el hijo *Recién Nacido*, tiende a ser idealizado y posicionado en el lugar de mayor importancia en su vida, incluso en desmedro de su esposo. Y

para la etapa de *Lactante*, la representación del hijo se caracteriza por concebirlo como altamente demandante.

“Le dije a mi esposo ‘da un paso al lado, tú ya no existes para mí, para mí sólo existe mi hijo, no amo a nadie más que a él’... Él me robó el corazón desde el momento en que salió de mi panza...”

“Él pasaba pegado a mi pechuga, tuvo libre demanda hasta los 11 meses, yo decía ¡soy esclava de este gallo!”

Finalmente, en relación con los contenidos representacionales de esta madre, para el hijo *Pre-Escolar*, destacan atributos de valoración positiva y atributos de valoración negativa. Dentro de los primeros, la madre describe a un hijo cariñoso, histriónico, extrovertido, especial, conciente de su condición de estatura baja, y más inteligente que el resto de los niños de su edad. Para los atributos valorados negativamente, refiere que su hijo sería un niño manipulador, y dependiente del contacto físico, aunque esta última característica la valora también como algo agradable para ella en cuanto madre.

“Mi hijo es un niño muy cariñoso, expresivo, tiene mucha imaginación..., es un niño especial, porque lo que le falta en estatura, le sobra en personalidad”

“Todos los días hace show para ir al jardín, pero lo hace solamente para manipularme”

“Hasta hoy día se queda dormido agarrándome la pechuga, él es muy mamón..., pero yo feliz de que sea así, de que me ame por sobre todas las cosas...”

Por otra parte, la madre da cuenta de contenidos representacionales ligados a la forma en que el entorno social percibiría a su hijo. Así, la **(2.2) Percepción del Entorno** estaría marcada por cierta idealización de la figura del niño, principalmente en base a atribuciones relacionadas con sus capacidades intelectuales.

“Mi hijo llega, y todos saben quién es él..., él llega e ilumina todo el lugar donde está, todos están pendientes de él”

3. REPRESENTACIONES DE SÍ MISMA COMO MADRE

Respecto de la presente categoría matriz, esta madre da cuenta de representaciones caracterizables como **(3.1) Atributos Positivos de Sí Mismo**, en el ejercicio de su rol.

De esta manera, se autodefine como una madre *Cariñosa*, es decir, con facilidad en la expresión de afectos, tanto física como verbalmente; *Protectora*, refiriéndose a preocupada y rigurosa con los detalles, como con que su hijo tenga el abrigo suficiente, con el cumplimiento de los horarios de comida, de ir a dormir, etc.; *Capaz de Establecer Reglas*, lo que guarda relación con su habilidad para fijar límites de funcionamiento y consecuencias asociadas al no cumplimiento de ellos.

“Soy protectora, preocupada, detallista, obsesiva con los detalles de los hijos...”

Finalmente, llama la atención la “ley” bajo la cual funciona para esta madre la expresión del disconfort en su familia: *Lema de no Llorar*; a este respecto refiere:

“Las mamás no lloran, y mi hijo no puede saber que su mamá lloró cuando supo que era distinto..., desde ese día, no lloré más...”

“Si mi hijo se cae y se golpea y se rompe, lo siento mucho..., el que se cae no llora, debe levantarse y punto...”

4. REPRESENTACIONES DE SU PROPIA MADRE

Para la presente categoría matriz, emergen contenidos representacionales que dan lugar a dos subcategorías: **(4.1) Atributos Positivos de su Madre** y **(4.2) Atributos Negativos de su Madre**.

Para la primera subcategoría, esta madre refiere tener a “*la mejor mamá del mundo*”, en cuanto se caracterizaría por ser *Afectuosa*, es decir, expresiva física y verbalmente en cuanto al cariño; *Disponible*, por estar incondicionalmente presente a lo largo de toda su historia del desarrollo, a pesar de ser una madre que siempre trabajó fuera de la casa; *Contenedora*, en relación con ser sensible a las necesidades afectivas de ella como hija.

“Ella era una mamá presente, yo la sentía ahí, disponible, a pesar de que trabajaba..., y muy afectuosa...”

Por su parte, para la subcategoría **(4.2) Atributos Negativos de su Madre**, señala tener una madre *Sobreprotectora*, es decir, exagerada en la imposición de límites de resguardo de su integridad:

“Ella era fregada, a mí nunca se me ocurrió pedir permiso para dormir en otra casa, porque sabía que eso era algo que podía ser para todas, menos para mí...”

Finalmente, cabe destacar la reflexión que esta madre efectúa respecto a cómo la forma de ser madre de su madre, influiría en su propia forma de ejercer el rol: *“creo que mi manera de ser mamá, tiene que ver con cómo era mi mamá como mamá..., pero en algunas cosas, porque cuando uno crece se pone crítico, y trata de no repetir los errores que cometió la mamá...”*.

- **SÍNTESIS INTEGRATIVA DE LOS RESULTADOS DÍADA N°3**

Las representaciones obtenidas de la entrevista realizada a la madre de la Díada 3, incluyen aspectos positivos y negativos de las tres áreas representacionales exploradas: su hijo, ella misma en su rol de madre y su propia madre en el rol. Esto daría cuenta de representaciones integradas, donde el hijo aparece provisto de virtudes más bien del ámbito intelectual y afectivo, con una condición genética diferente que sólo se limitaría a determinarle una estatura más pequeña; ella misma, contando con atributos que le permiten ser una madre cariñosa, activa y presente, pero que además exige autorregulación en su hijo; y finalmente, una experiencia de apego materno caracterizada por la contención, disponibilidad y reglas claras.

Lo precedente, se condice con lo observado en la situación extraña, y con la clasificación de apego Balanceado Reactivo. Así, se observa una díada sincronizada, que interacciona desde el afecto positivo, con una madre disponible y activa, y un niño capaz de expresar sus sentimientos positivos y negativos abiertamente. Del mismo modo, y probablemente vinculado con la narrativa de la madre respecto a la mencionada *“ley del que se cae no llora”, “el que se cae se levanta y punto”* o *“las madre no lloran”*, es posible visualizar su falta de empatía para con la angustia del niño, y por lo tanto, sus altas expectativas respecto a las habilidades del hijo para autorregularse. Lo anterior, se traduce en la subclasificación de “reactivo” para este patrón de apego, con un niño que experimenta rabia y evidencia falta de tranquilidad, producto de la falta de involucramiento

de la madre con su discomfort. No obstante, no es un niño que se presente desarmante o coercionador.

En síntesis, se observa concordancia entre lo observado conductualmente en la díada, y las representaciones maternas obtenidas de la entrevista.

4. RESULTADOS DÍADA N° 4

- **Análisis Patrón de Apego**

Episodio 1: madre y niña ingresan a la sala; la madre acomoda a la niña y luego se sienta a su lado en el suelo.

Episodio 2: madre atenta, enfocada en los intereses de la niña, voz suave; la acompaña y refuerza. La niña esta activa, disfruta. Se comparten turnos de preguntas y respuestas, la niña muestra tono asertivo, no hay desarme en la voz ni en la mirada. Miradas intensas mutuas, expresión abierta de afectos. El diálogo es relevante para el juego. Expresión relajada, arousal moderado en ambas, bien concentradas en la actividad. La función de las preguntas no parece ser para asegurar la disponibilidad de la figura de apego.

Episodio 3:ingresa la extraña, la niña la chequea, pero no hace contacto con ella ni responde a su saludo; tampoco se apega a la madre de manera evidente, permanece reservada. La madre se distancia un poco, como propiciando que la niña se afilie con la extraña; luego se acerca y se afilia en el diálogo con su hija. La niña acepta la invitación a jugar con la extraña, pero pasivamente, la observa e ingresa en un campo psicológico con ella, del que la madre también se hace parte. Está mucho menos grata que con la madre, a pesar de que el afecto sigue siendo positivo, pero el arousal moderado.

Episodio 4:primera partida, sin explicación ni aviso por parte de la madre (la madre subestima el temor que sentirá la hija, o bien, sabe que no habrá temor ya que queda la extraña y ellas están coordinadas en las separaciones). La niña permanece en expresión relajada y enfocada en el juego

con la extraña, con quien mejora la sincronía. El juego es productivo y hay toma de turnos. El afecto positivo parece genuino. La niña explora libremente.

Episodio 5: ingresa la madre, dice el nombre de la niña desde la puerta; hay mirada sostenida, pero breve a la madre. La madre se presenta disponible. Se coordinan, pues la niña se aproxima y le muestra los plátanos (desea ponerla al día, y a la vez apegarse); la madre le pregunta si estuvo jugando, la niña responde que sí. El arousal permanece igual que con la extraña. La madre propone juego sin presionar, y la niña acepta entusiasmada. Están sincronizadas, con afecto positivo. Desarrollan juego con muñecas, cambian de roles, la madre lo comienza y la hija la sigue. Hay afecto positivo genuino en la madre, aunque a ratos parece más seria en la expresión facial.

Episodio 6: en la segunda partida, la niña pregunta “¿a dónde vas?”, y la sigue con la mirada, mostrando abiertamente la preocupación; la madre responde a la pregunta en forma breve “voy al baño”, parece muy preocupada de complacer a los investigadores y salir rápido. La niña la ve salir y retoma su actividad, el arousal desciende levemente; presumiblemente queda satisfecha con la información cognitiva provista por la madre. La niña explora y juega, parece relajada. Llama a la madre para mostrarle lo que está haciendo “¡mami!, estoy jugando con los juguetes”; lo hace exhibiendo poca ansiedad, así que la tiene representada y puede acceder a esa representación. Se regula bien.

Episodio 7: ingresa la extraña, la niña la chequea y la acepta con tranquilidad; la puede usar como figura de regulación. La niña permanece por unos momentos de cúbito en el suelo, luego se incorpora y entra en un juego productivo con la extraña. Hay buena afiliación y coordinación.

Episodio 8: ingresa la madre y la niña se orienta hacia ella, con mirada sostenida; le pregunta “¿dónde fuiste?”, pero sin coerción, la madre está atenta y le explica. Luego cambian roles y la madre le pregunta a qué estaba jugando, la niña le cuenta. El afecto de la madre es positivo y la hija muestra un arousal moderado. Retoman el juego coordinado, sin conflicto.

- **Clasificación, Síntesis y Argumentación: Patrón “*Balanceado Reservado*” (B – 1)**

La niña impresiona algo inhibida en las separaciones, y en las reuniones hay conductas de apego muy atenuadas. Hay expresión clara del propio punto de vista y de la preocupación, lo que descarta la hipótesis de un patrón Defendido (A). Se expresa afecto positivo genuino compartido, no hay distorsión del afecto. El uso de información cognitiva permite esquemas de predictibilidad, que explican la buena regulación afectiva en las separaciones. La frecuente comunicación en los momentos de juego está al servicio de la actividad y no de reasegurar disponibilidad, como se presentaría en un patrón Coercitivo (C). La postura de cúbito en el suelo (que se ve en el episodio 5 y otros), ha sido asociada al modificador “Dp” (depresión), pero en este caso se explica mejor por las dificultades psicomotoras de la Acondroplasia.

Patrones conductuales relevantes:

La niña disfruta la proximidad de la figura de apego, pero es capaz de explorar ampliamente, sin la necesidad de establecer contacto directo para ser reasegurada. Se afilia con la madre adecuadamente tanto en el diálogo como en el juego, pero es reservada en los acercamientos directos e inmediatos.

Regulación de estados afectivos:

La niña parece tranquila y compuesta en las separaciones, aunque es capaz de expresar su preocupación abiertamente a la madre, pero con baja intensidad. Se focaliza en el juego y la exploración aún estando sola, pues parece satisfacerse de la información cognitiva provista por la madre. Acepta a la extraña, se afilia con ella, y es capaz de utilizarla para reasegurarse. Predomina la confianza de la niña en que la madre va a regresar, y en sus propias habilidades para regularse. En los reencuentros hay poca intensidad, pero se exhibe afecto positivo genuino, y son capaces de reencontrarse en la acción y el diálogo.

Despliegue de Afecto:

La niña y su madre demuestran afecto positivo compartido, hay disfrute en el estar juntas y en el juego. Existen miradas sostenidas y toma de turnos fluida en el juego. La niña mantiene un arousal moderado durante todo el procedimiento; despliega afecto verdadero, pero reservado, de

manera que tanto el afecto positivo, como el negativo son reducidos en intensidad, pero no falseados ni encubiertos.

Forma de negociación:

La negociación es breve, pero abierta y directa; presumiblemente, dada la existencia de una relación sustentadora íntima continua. No obstante, la preocupación no es dejada sin resolver, la niña la expresa, y la madre la considera, ofreciendo información cognitiva. La niña tolera muy bien las separaciones, mantiene el arousal en el juego, se regula y es capaz de acceder a la representación de su madre estando sola. La madre se interesa por el estado de la hija durante la separación, y se reencuentran cómodamente en el diálogo y el juego, con buen tono emocional y adecuado arousal.

Exploración y afiliación:

La niña explora libremente previo a los episodios de separación, con la extraña, y posterior a la resolución de cualquier preocupación. Desarrolla juego simbólico con la madre, y es capaz de entrar en un campo psicológico con la extraña, así como jugar libremente estando sola. Acepta las ofertas de la extraña con calma, y mantiene buena coordinación con ella. Con la madre hay toma de turnos en el diálogo y en el juego, no se observan micro-conflictos y los cambios de actividad son fluidos y sin quiebres.

Conducta de la figura de apego:

La madre se muestra interesada por las preferencias y actividades de su hija; activa, disponible, con afecto y arousal sincronizado con la niña; le ofrece sin control, sin presionar y sin dar instrucciones. Prepara escasamente las separaciones, pues parece confiar en las habilidades de autorregulación de la niña. En los reencuentros se muestra interesada por el estado de la hija, y ofrece contención en el diálogo.

- **Análisis Ámbito de las Representaciones Maternas Díada N°4**

A continuación, se presentan las categorías o unidades significativas emergentes, correspondientes a los datos provistos por la entrevista semi estructurada, realizada a la madre de

la **díada número 4**, en relación con las representaciones de sí misma en cuanto madre, las representaciones de su hijo y del diagnóstico de Acondroplasia, y las representaciones de su propia madre.

1. EXPERIENCIA DE MATERNIDAD

Respecto a la primera categoría matriz, las representaciones provistas por la madre dan cuenta de una **(1.1) Experiencia de Maternidad Bonita, pero Difícil**, frente lo cual refiere al menos tres aspectos que han conformado de esta manera su vivencia.

En primer lugar, señala que la **Retribución** que día a día recibe de sus hijas -en términos de los aprendizajes logrados, la inteligencia, independencia, el buen comportamiento-, constituye el principal factor que ha hecho de su experiencia de ser madre “*algo bonito y lo más llenador como persona*”.

En segundo lugar, menciona que su **Ignorancia Frente al Diagnóstico**, tanto en relación con desconocer que su hija venía con esta condición hasta el momento del nacimiento, como en relación con su propia falta de conocimiento de la Acondroplasia, provocaron que su experiencia de ser madre se volviera altamente compleja, principalmente durante el primer año de vida de su hija con esta condición genética.

Por otra parte, describe su experiencia de ser madre como un **Proceso Solitario**, principalmente por la ausencia de personas cercanas que la pudieran guiar o retroalimentar en el ejercicio de su rol, como lo es el padre de sus hijas o su propia madre.

*“Me he sentido sola, y muchas veces tengo la inquietud de saber si lo estoy haciendo bien...,
estoy muy sola en todo, en la crianza...”*

Para la subcategoría **(1.2) Enfrentamiento del Diagnóstico**, emergen contenidos ligados a lo difícil que fue este proceso, principalmente en su primera etapa. A este respecto, señala en primer lugar, que el **Conocimiento del Diagnóstico** fue un proceso sorpresivo y confuso, que se dio sólo posterior al nacimiento de su hija, trayendo consigo gran angustia e incertidumbre para ella.

“Luego de que nació, ella y yo quedamos mal, así que se la llevaron... Después vino el papá y me dijo ‘la niña va a ser enanita’...”

“Cuando la fui a conocer a la neo, me paré de la silla de ruedas y vi a un bebé lleno de máquinas..., me volví a caer en la misma silla del impacto... ¡era tan pequeñita!”

Junto con lo anterior, vino la **Dificultad para Aceptarlo**, traducida en negación y problemas para comprender y procesar la información que le entregaban al respecto.

“No asumí lo de la Acondroplasia..., no podía pronunciar la palabra, como que me bloqueé”

“Yo la miraba..., todos los demás veían los rasgos, menos yo..., o no los quería ver...”

Posteriormente, y ya entendiendo que su hija tenía una condición genética diferente, emergen representaciones ligadas al **Temor a la Muerte de la Hija**, asociadas a verla físicamente tan frágil dado su tamaño pequeño, así como la **Desilusión**, provocada por el impacto de lo real, versus lo imaginado durante el embarazo.

“Al pasar los días empecé a armar su imagen en mi mente y se me cayó el mundo, todo mi sueño de ver a mis dos hijas jugando, peleándose por ropa..., todo eso ya no iba a pasar..., se me fue desmoronando el sueño...”

Finalmente, dentro de la categoría matriz Experiencia de Maternidad, la narrativa de esta madre provee de contenidos alusivos a la vivencia de **(1.3) Apoyo Externo** en el ejercicio del rol.

En relación a esta temática, la madre es enfática en señalar que el apoyo que ha recibido de los miembros de la **Fundación Acondroplasia Chile**, ha sido trascendental en su proceso de ser madre de una niña con este diagnóstico. Refiere de esta manera, que tanto el hecho de compartir con niños, jóvenes y adultos con el diagnóstico, como con padres de niños que lo tienen, ha marcado *“un antes y un después”* en su forma de ser madre y de proyectarse con su hija.

“Al conocerlos entendí que ellos hacen su vida completamente normal..., que los problemas que tienen es porque la sociedad está hecha para grandes..., y que no tenía que sobreprotegerla tanto...”

“Al compartir con papás que ya vivieron esto, uno se fortalece..., te devuelve la capacidad de proyectarte con tu hijo que tiene una condición diferente...”

2. REPRESENTACIONES DEL HIJO

En relación con esta categoría matriz, es posible extraer de la narrativa de la madre, contenidos que dan cuenta de una **(2.1) Evolución en las Representaciones** de su hija, desde el embarazo hasta la etapa actual.

Así, *Durante el Embarazo*, esta madre representaba a su hija en gestación, como un complemento para su hija mayor, parte de un sueño o proyecto de vida que siempre incluyó tener dos hijas “sanas”, que se acompañaran, compartieran y se cuidaran. Con el impacto de enterarse del diagnóstico de Acondroplasia, cambian sus representaciones de la hija *Recién Nacida*, teñidas por la dificultad de aceptar su condición diferente, la falta de conocimiento al respecto y los prejuicios ligados a concebir la vida de una persona de talla baja.

“Cuando me confirmaron que era Acondroplasia, se me cayó el mundo de nuevo..., no quería que nadie la viera, me costaba proyectarme con ella...”

En la etapa de *Lactante*, los contenidos representacionales evolucionan hacia la aceptación de la condición genética de la hija, pero permanece el temor y la incertidumbre, dado que surgen problemas de salud que retrasan su desarrollo, pero propios del mismo diagnóstico:

“Le encontraron hidrocefalia, escoliosis..., ver que todo su proceso de desarrollo era más lento, era fuerte para mí...”

En la etapa *Pre-escolar*, las representaciones evolucionan de manera importante, dada su experiencia con la mencionada Fundación Acondroplasia Chile. Así, da cuenta de atributos mayormente positivos de su hija, describiéndola como *alegre, cariñosa, juguetona, perseverante, capaz de defenderse y fuerte*, refiriéndose a todos los logros que ha obtenido a lo largo de su desarrollo, a pesar de los obstáculos de salud que ha presentado.

“Es feliz, puede hacer lo que se proponga, es perseverante, no se rinde, aunque sea diferente”

“Después de todo mi miedo, se está cumpliendo lo que yo soñé, de verlas como hermanas complementándose...”

El único aspecto valorado como un atributo más bien negativo en su hija, es que la concibe como *dependiente*, dando cuenta de las dificultades que presentó para adaptarse al jardín infantil, y de lo demandante que es en la cotidianidad, en cuanto al contacto directo con ella como madre.

Finalmente, la madre entrega representaciones ligadas a la ***Proyección a Futuro*** con su hija con Acondroplasia. En cuanto a esto, hace referencia a sus miedos por un entorno social que puede resultar amenazante en términos de discriminación y burlas; y por otra parte, su temor a no contar con las herramientas adecuadas al momento de enfrentar las posibles preguntas que su hija le planteará a medida que avance en el desarrollo, en relación con su condición diferente.

“Me da miedo lo que pueda venir más adelante con mi hija, tengo miedo a la discriminación..., y miedo a que algún día me pregunte por qué es así, y yo no tener la respuesta que la deje tranquila...”

En cuanto a la **(2.2) Percepción del Entorno**, es decir la forma en que esta madre considera que su hija es percibida por el medio social del cual es parte, destaca la idea de que la niña cuenta con un *“ángel especial”*, es decir, una atracción particular en su personalidad, que la haría captar la atención de las personas fácilmente, y *“sacar lo mejor de la gente”*.

3. REPRESENTACIONES DE SÍ MISMA COMO MADRE

Respecto de la presente categoría matriz, la madre da cuenta de representaciones que contemplan mayormente **(3.1) Atributos Positivos de Sí Misma** en el ejercicio del rol, aunque también menciona **(3.2) Atributos Negativos de Sí Misma**.

En cuanto a la primera subcategoría, emergen representaciones donde se autodefine como ***Esforzada***, para dar cuenta de su disposición a hacer lo que sea necesario en pos de entregar a sus hijas lo que necesiten para ser felices y mejores personas; ***Preocupada*** y ***Responsable***, dando cuenta de su empeño por cumplir al cien por ciento con los deberes escolares, los horarios de alimentación y descanso y los controles médicos de sus hijas; una madre que otorga ***Importancia al Diálogo***, señalando que busca evitar y solucionar conflictos, por medio de la conversación y la entrega de información adecuada a la edad de cada una de sus hijas, en todo momento; ***Capaz de***

Establecer Reglas con ambas hijas, aunque al principio tenía dificultades para lograrlo con su hija con Acondroplasia.

“Antes yo pensaba que no había que ponerle reglas, ni retarla, porque cómo la iba a hacer yo sufrir, si la vida entera iba a sufrir por su condición..., yo sentía que mi deber era hacerla feliz, diciendo que sí a todo..., pero ahora las cosas no funcionan así, las reglas son para las dos igual...”

Respecto a la subcategoría **(3.2) Atributos Negativos de Sí Misma**, menciona su ***Dificultad en la Expresión de Afectos con la Hija Mayor***, cuestión que describe con evidente angustia y culpa, señalando que luego del nacimiento de su hija con Acondroplasia, siente haber descuidado a la mayor, atribuyéndole más independencia y madurez de la que probablemente tenía.

4. REPRESENTACIONES DE SU PROPIA MADRE

En relación con la presente categoría matriz, esta madre señala no haber crecido con su madre biológica, producto de que padece de una enfermedad psiquiátrica crónica, que le impidió asumir su cuidado. En lugar de ella, representa a una tía paterna como su principal figura de apego, además de su padre, con quién vivió hasta los 3 años de edad.

Respecto a la **(4.1) Figura de la Tía Paterna**, refiere haber crecido con la ***Sensación de Rechazo***, de no ser querida, de que ella asumió su cuidado por obligación; junto con ello, refiere con ella una ***Relación Ambivalente***, en cuanto en presencia de otras personas, esta figura de apego se mostraba maltratadora y cruel, mientras que en la intimidad de ambas, solía ser cariñosa y más amable. Por otra parte, da cuenta de haber sufrido ***Maltrato Físico y Psicológico*** por parte de su cuidadora, a lo largo de toda la niñez y hasta la adolescencia.

No obstante lo anterior, esta madre identifica como atributo positivo en dicha figura de apego, el haber sido ***Buena Proveedora*** de las necesidades básicas de sobrevivencia de un niño, como comida, vestimenta y un techo donde cobijarse; cosas de las cuales explicita estar agradecida. Además, reflexiona en torno a cómo esta experiencia de una relación ambivalente y de maltrato, impactan en el presente su vida adulta, tanto en términos negativos como positivos. Así, señala que permanece como una característica de personalidad en ella, el ser demasiado condescendiente en sus relacionamientos; y por otra parte, indica que:

“Todo lo fuerte que viví, me sirve hoy día como mamá, porque tengo claro qué es lo que quiero y no quiero que mis hijas vivan..., por ejemplo, que nunca les falte un abrazo...”

Por otra parte, en relación a la **(4.2) Figura del Padre**, destaca la representación de que él fue un **Buen Papá**, en el sentido de hacerle sentir querida e importante; sin embargo, llama la atención cómo en su relato de los años en que estuvo a cargo de él, describe altos niveles de negligencia y abandono.

“Teniendo 3 años, me dejaba sola encerrada en la casa, sin comida todo el día..., pero yo creo que el tema del alcohol era tan fuerte en mi papá, que por eso no me daba los cuidados necesarios...”

- **SÍNTESIS INTEGRATIVA DE LOS RESULTADOS DÍADA N°4**

Destaca para esta díada un patrón de apego Balanceado Reservado (B-1), que se caracteriza por interaccionar sincronizadamente, desde el afecto positivo genuino; con una madre disponible y sensible, y una niña con buena capacidad de autorregulación, capaz de expresar sus afectos positivos y negativos abiertamente y confianza en la figura de apego.

Lo anterior, se condice con las representaciones de la madre provistas por el proceso de entrevista llevado a cabo, donde destacan contenidos integrados de las tres áreas representacionales exploradas: la hija y el diagnóstico de Acondroplasia, ella misma en su rol de madre, y su propia madre, o figura de apego sustitutiva para este caso.

En relación a lo anterior, cabe relevar la evolución en las representaciones de su hija, que van desde la fragilidad y temor a su muerte en una primera instancia, a representaciones más elaboradas en actualidad, que incorporan sus habilidades intelectuales y capacidad de logro. En cuanto a ella como madre, cabe destacar por una parte, la capacidad de reconocer y dar cuenta de fortalezas y debilidades, así como de integrar aspectos de su pasado en la forma en que ejerce su rol en el presente; y por otra, la importancia que otorga al apoyo externo recibido por la Fundación Acondroplasia Chile, como una instancia que ha marcado un “antes y un después” en su forma de ser madre de una niña con Acondroplasia.

Finalmente, en cuanto a su propia experiencia de apego, resulta relevante destacar que a pesar de la vivencia de maltrato físico y psicológico, negligencia y abandono, esta madre da muestras de

contar con importantes habilidades de resiliencia, que le han permitido sobreponerse a dichas experiencias, obteniendo aprendizajes de ellas.

Llama la atención, cómo esta madre ha configurado en su mundo representativo, la idea de “abandono” de la hija mayor, posterior al nacimiento de su hija con Acondroplasia, y cómo desde la culpa, manifiesta éste como un conflicto no resuelto en la actualidad.

Para concluir, es posible determinar que se observa concordancia entre lo visto conductualmente en la díada por medio de la Situación Extraña, y la narrativa provista por la madre en el proceso de entrevista.

5. SINTESIS GLOBAL E INTEGRATIVA DE RESULTADOS

A partir de la Clasificación del Patrón de Apego de las cuatro díadas que compusieron la muestra definitiva del presente estudio, así como del análisis de las Representaciones de las madres, resulta permisible establecer lo siguiente, en relación con cada uno de los Objetivos Específicos inicialmente planteados:

- **Objetivo Específico Número 1:**

“Clasificar y describir los patrones de apego que establecen 4 díadas de niños y niñas de 2 a 5 años, con diagnóstico de Acondroplasia y sus madres, por medio del Preschool Assessment of Attachment (PAA)”

Para las **cuatro díadas** evaluadas por medio del PAA, la clasificación del Patrón de Apego cabe dentro de lo considerado de tipo **Balanceado**, es decir, niños que utilizan una estrategia de expresión abierta y directa de sus sentimientos y deseos, con negociación de las diferencias en los planes con sus figuras de apego, utilización de la figura de apego como base segura, y figuras de apego interesadas en las actividades de sus hijos, con afecto sincronizado con ellos.

Dentro de la clasificación de Balanceados, emergieron para estas cuatro díadas, tres subclasificaciones, a saber (ver *Tabla N° 2: Síntesis Patrones de Apego Para las Cuatro Díadas*)

Tabla N° 2: Síntesis Patrones de Apego Para las Cuatro Díadas

Díada con:	Patrón de Apego Balanceado, Subclasificación:	
NIÑO	Díada N° 1	Cómodo B-3
	Díada N° 3	Reactivo B-5
NIÑA	Díada N° 2	Reservado B 1-2
	Díada N° 4	Reservado B 1-2

Es decir, dos de las cuatro díadas (número 2 y número 4) presentan una subclasificación de B1-2, Balanceado “Reservado”, lo que implica niños que tienden a ser verbalmente claros y directos, y a tomar la iniciativa en involucrar a sus figuras de apego en la conversación o en el juego, pero que se comprometen poco en proximidad cercana con ellas. Son niños que tienden a la inhibición, pero que son capaces de desplegar afecto positivo y negativo abiertamente, aunque reducido en intensidad (afecto reservado).

Por otra parte, la díada número 1 presenta un patrón “B-3”, Balanceado “Cómodo”, que se caracteriza por niños que son capaces de desplegar discusiones abiertas con sus figuras de apego en relación con las separaciones y reuniones, pero sin necesitar planeación ni reafirmación excesiva por parte de ellas. Además, suelen reconciliarse con la figura de apego en la acción. En la interacción de madre e hijo, se observa disfrute y afecto positivo compartido, con varios momentos de intimidad privada, más que despliegue público de afecto.

Y finalmente, se encuentra la díada número 4, con un patrón de apego “B-5”, Balanceado “Reactivo” que se caracteriza por niños que presentan sus sentimientos abiertamente, pero que tienen dudas acerca de su propia competencia, y por tanto, necesitan más reafirmación y mayor ayuda en la regulación del afecto que otros niños B. La rabia se encuentra presente, pero no son niños coercitivos ni desarmantes, si no que buscan a la figura de apego para que les ayude a resolver un problema.

- **Objetivo Específico Número 2:**

“Describir las representaciones maternas en relación con el niño o niña de 2 a 5 años con diagnóstico de Acondroplasia y en relación con el diagnóstico de Acondroplasia”

En cuanto a las Representaciones Maternas recogidas por medio del procedimiento de entrevista, en relación con el niño o niña y con el diagnóstico de Acondroplasia, cabe destacar que en las cuatro díadas, se constató una evolución en dichas representaciones, desde la etapa gestacional, hasta la etapa actual, de hijos pre-escolares.

Para las dos madres que señalaron haber recibido el diagnóstico durante el embarazo (que coincidentemente son las madres de las díadas con hijo varón), la representación ligada a negación y dificultad en la aceptación del diagnóstico, se presentó durante el período gestacional, evolucionando hacia la aceptación en la etapa del hijo recién nacido; no obstante ello, se observan de todos modos, contenidos ligados al temor por la muerte del hijo recién nacido, que es visto como frágil, producto de su talla pequeña.

Las otras dos madres (de díadas con hija niña), que refirieron recibir la noticia del diagnóstico en el momento del parto, dieron cuenta de contenidos de negación y dificultad en la aceptación del diagnóstico a partir de este momento, a lo que se sumó rechazo del hijo y temor frente a la posibilidad de su muerte, dada la percepción de fragilidad producto de su tamaño pequeño. Ambas madres refieren mayor dificultad en el proceso de aceptación, incluso una de ellas dice experimentarla hasta la fecha, y además, ambas mencionan el temor a la discriminación social y a no contar con las herramientas necesarias para responder a los posibles cuestionamientos futuros de sus hijas, en relación con su condición.

Para las cuatro madres, las representaciones del hijo lactante y pre-escolar, son de tipo integradas, es decir, contemplan contenidos tanto de valoración positiva, como negativa del hijo, en que priman las percepciones de hijos alegres, cariñosos, perseverantes, inteligentes y extrovertidos. Los atributos de valoración negativa, guardan relación con hijos considerados emocionalmente más dependientes y en la mayoría de los casos, con rasgos manipuladores.

Destacan de manera importante, las representaciones ligadas a las capacidades intelectuales de los hijos, así como las expectativas de logro en el futuro posicionadas desde el éxito en el área cognitiva y académica. Además, resulta relevante mencionar que las cuatro madres entrevistadas, señalaron que sus hijos poseen un “ángel” especial, que los hace socialmente atractivos. De

acuerdo a lo referido por ellas, dicho atributo guardaría relación con características de personalidad, más que con características físicas, por ejemplo, “poder sacar lo mejor de las personas”, “atraer la atención de todos”, o provocar “simpatía”.

Por otra parte, las cuatro madres representan a sus hijos como capaces de integrarse completamente al mundo académico, social y laboral, atribuyendo a una “sociedad hecha para grandes”, las dificultades que puedan experimentar en este proceso.

En síntesis, para las representaciones en relación con el hijo o hija, y en relación con el diagnóstico de Acondroplasia, los contenidos saturan más hacia lo positivo que hacia lo negativo.

- **Objetivo Específico Número 3:**

“Describir las representaciones de las madres de las 4 díadas de niños y niñas de 2 a 5 años, con diagnóstico de Acondroplasia, en relación consigo mismas como madres y en relación con sus propias madres o figuras de apego sustitutivas”

Las representaciones de 3 de las 4 madres de las díadas, en relación consigo mismas en el ejercicio de su rol de tal, destacan por ser de tipo integradas, en tanto consideran atributos positivos y negativos de sí mismas. Respecto a los de valoración positiva, se enfatizan rasgos como ser preocupadas, dedicadas y cariñosas; en cuanto a los de valoración negativa, se repiten los de tener dificultad para establecer reglas con el hijo con Acondroplasia y ser aprensivas.

Sólo una de las madres, presentó representaciones de sí misma únicamente de valoración negativa, con marcados sentimientos de culpa (díada con apego B 1). Cabe señalar que esta madre se encontraría con un diagnóstico de Trastorno Depresivo recurrente, y sin tratamiento en la actualidad, según ella misma refiere.

Por otra parte, dos de las cuatro madres entrevistadas, quienes tienen hijos biológicos mayores, dan cuenta de sentimientos de culpa asociados a una sensación de “abandono afectivo” del hijo mayor, posterior al nacimiento del hijo con Acondroplasia. Al respecto, señalan dificultad en la expresión del afecto hacia estos hijos.

Las cuatro madres valoran y relevan la presencia de apoyo externo en su proceso de ser madres, señalando mayormente a la familia de origen y al apoyo psicológico en este rol. Una de las madres otorga gran importancia a la fundación Teletón, y otra, a la Fundación Acondroplasia Chile. En cuanto al apoyo psicológico y a las fundaciones mencionadas, señalan que fueron

instancias que propiciaron un cambio importante en la forma de concebir a sus hijos y al diagnóstico de Acondroplasia, y por lo tanto, en la forma de insertar a sus hijos al mundo.

En cuanto a sus propias experiencia de apego en la infancia, tres de las cuatro madres dan cuenta de haber contado con sus madres biológicas como principal figura de apego, con características de figuras disponibles y sensibles, contenedoras, capaces de establecer reglas y límites, y presentes hasta la actualidad. Además, dos de ellas refieren aspectos de valoración negativa de sus propias madres, como el ser aprensivas, y aluden a la intención de no querer repetir estas características en el ejercicio de su rol.

Una de las madres, refiere no haber crecido con su madre biológica, y posiciona a una tía paterna como principal figura de apego en la infancia. Al respecto, relata experiencias de maltrato físico y psicológico reiterado, y una figura de apego representada como “ambivalente”. No obstante, esta madre es capaz de dar cuenta de representaciones integradas de dicha figura de apego, ya que también reconoce aspectos positivos de ella, así como de características resilientes en su forma de concebir dicho pasado.

Llama la atención la tendencia de las cuatro madres entrevistadas, a señalar que la forma en que sus figuras de apego ejercieron su rol de madres, influyen en sus propias formas de ser madres en la actualidad, es decir, la capacidad de incorporar sus vivencias infantiles al ejercicio de dicho rol.

En síntesis, las características de las narrativas provistas por estas madres en cuanto a las representaciones de sí mismas en su rol, destacan por saturar hacia lo positivo, principalmente en relación con una visión competente de sí mismas.

Por otra parte, parece ser que estas madres, además de tener representaciones integradas de sus propias figuras de apego, se muestran diferenciadas de ellas, así como de la experiencia de haber sido hijas, evidenciando la capacidad de conservar lo bueno de dicha experiencia, y lo adverso utilizarlo como aprendizaje.

En síntesis, para las cuatro díadas, la presencia de un **Apego de Tipo Balanceado**, se asocia con **Representaciones** predominantemente **positivas del hijo**; una **concepción realista y objetiva del diagnóstico** de Acondroplasia; con **reconocimiento de una evolución** en sus propios puntos de vista acerca del hijo y del diagnóstico; una **visión competente de sí mismas** en el ejercicio de la maternidad; y una **visión integrada de sus propias madres**.

VII. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Durante mucho tiempo, una de las premisas básicas de la Teoría del Apego, guardaba relación con la idea de que el tipo de apego establecido entre padres e hijos, se vinculaba directamente con las características del cuidado otorgado por los padres, y que las características de los hijos no jugaban un papel importante a este respecto (Howe, 2006). En las últimas décadas, la mayoría de las investigaciones llevadas a cabo en el campo de la Teoría del Apego, sugieren la existencia de múltiples factores implicados en la calidad del apego establecido entre padres e hijos (Quezada y Santelices, 2009). La mayoría de los estudios, recalcan la importancia de la sensibilidad parental, y los aportes más recientes señalan que ésta se vería afectada por la reactividad innata del niño, su temperamento, capacidad de autorregulación, irritabilidad, hipersensibilidad, etc.

En este contexto, la incorporación de la variable “discapacidad del hijo” en el estudio del establecimiento de los vínculos tempranos, plantea la discusión acerca de cuánto las características conductuales, interaccionales y comunicacionales de la discapacidad del hijo, afectarían el estrés parental y la calidad de los cuidados, y por lo tanto, la seguridad de los apegos establecidos (Howe, 2006).

El presente estudio, tuvo por objeto caracterizar la forma en que se organizan los apegos en 4 díadas de niños y niñas pre-escolares con diagnóstico de Acondroplasia y sus madres, lo que permitió además, explorar de qué forma este diagnóstico influye en la calidad de los apegos establecidos.

De acuerdo a los resultados obtenidos en cuanto a los Patrones de Apego codificados por medio del *Preschool Assessment of Attachment (PAA)*, llama la atención la emergencia de **cuatro apegos de tipo seguro, para las cuatro díadas** estudiadas. Así, conforme a la teoría a la base del instrumento, el Modelo Dinámico Maduracional de Crittenden (2002), estos apegos seguros, redefinidos por la autora como “**Balanceados**”, se caracterizan por el despliegue de estrategias de autoprotección, determinadas por la capacidad de integrar la información cognitiva y afectiva, de manera de producir expectativas más bien precisas en cuanto al riesgo de peligro, y en cuanto a la disponibilidad y sensibilidad de sus figuras de apego, en este caso, sus madres.

En estos términos, **los 4 niños pre-escolares con diagnóstico de Acondroplasia** que formaron parte de la muestra de este estudio, se vinculan con sus madres bajo una estrategia de expresión abierta y directa de sus sentimientos, tanto de discomfort como de placer; reconocen en sus madres la posibilidad de tener planes o necesidades diferentes a las de ellos, sin creer que por esto serán abandonados; confían en el acceso y disponibilidad de sus madres, y buscan resolver sus diferencias con ellas por medio de negociaciones abiertas y directas; y utilizan a sus madres como base segura.

Por su parte, **las 4 madres** de las díadas que formaron parte de la muestra de la presente investigación, se caracterizaron por ser figuras de apego sensibles y disponibles, interesadas en las actividades y preferencias de sus hijos, capaces de exhibir afectos mezclados con los de ellos, como expresiones conjuntas de felicidad y preocupación por la angustia de los niños.

Al respecto, es posible concluir que, contrario a lo planteado por la mayoría de las investigaciones en Apego y Discapacidad (Cantón y Cortés, 2000; Rutgers, Bakerman-Kranenburg, IJzendoorn y Berckelaes-Onnes, 2004; Howe, 2006; Sterkenburg, Janssen y Schuengel, 2007; Madigan, Voci y Benoit, 2010;), en esta muestra, la Acondroplasia no impidió, ni complicó el establecimiento de vínculos de apego seguro. Si bien el anterior, es un resultado no generalizable, es de interés plantear los posibles factores o procesos que han permitido el desarrollo de apego seguro en una condición de discapacidad y estrés familiar, para estas cuatro díadas.

Lo anterior podría vincularse con los siguientes aspectos. Por una parte, con el fenotipo cognitivo, emocional y conductual de este diagnóstico, que como señala la literatura, no contempla afectaciones en dichas áreas, y sus niveles de rendimiento intelectual se desarrollan dentro de parámetros normales (Álvarez, 2010). Es así que el nivel de estrés de las madres, señalado como uno de los predictores de disminución en la calidad de los cuidados entregados al niño (Howe, 2006; Aracena, et.al, 2008; González-Serrano, et. al, 2012), y por lo tanto, de la insegurización de los vínculos, no sería tan significativo en este caso, como para llegar a alterar las habilidades de sensibilidad y disponibilidad de estas madres.

Lo precedente, se vincula entonces con que no se observan fuentes de estrés específicas asociadas a conducta y crianza; más bien, las fuentes de estrés provienen de la necesidad de consultar

constantemente los diversos especialistas médicos, que asumen el abordaje de las variadas dificultades físicas típicas del diagnóstico. Podría ser entonces que estas fuentes de estrés son más manejables para las madres, y que no alcanzan a tener un impacto tal en su funcionamiento, de manera de afectar la accesibilidad y sensibilidad de ellas.

Además, es posible pensar que probablemente el fenotipo físico de esta condición, caracterizado por la talla baja y su consiguiente dificultad para funcionar en una sociedad estructuralmente “hecha para grandes”, podría generar que estas madres estén siempre atentas a sus hijos y disponibles para ayudarlos o socorrerlos, lo que se vincula con las características de accesibilidad y disponibilidad de las figuras de apego, que se han descrito como propiciadoras de apegos seguros.

En estos términos, resulta permisible pensar que quizás existen ciertas discapacidades que podrían representar un factor de riesgo para el apego, como aquellas donde se presentan problemas de desregulación emocional y/o conductual; mientras que otras como la Acondroplasia, donde esto no se presenta, el impacto negativo en el apego sería menor.

Por otra parte, es posible hipotetizar acerca de la influencia de algunas características de las madres de estas diadas, en la emergencia de los 4 patrones de apego seguro con sus hijos. Por ejemplo, la presencia de apoyo externo en el ejercicio de la maternidad en los cuatro casos, la que es altamente valorada por las investigaciones en este campo, como un moderador de las respuestas ante el estrés, y el favorecimiento de una actitud positiva frente a las necesidades del hijo (Aracena, et.al, 2008; Crittenden, 2002; Madigan, Voci y Benoit, 2011). Si bien este no fue un aspecto medido, dado el diseño descriptivo del presente estudio, se infiere por los contenidos provistos por las entrevistas. Se retomará este punto en las conclusiones acerca de las representaciones maternas.

Por otra parte, diversos estudios sindicaron la ausencia de psicopatología como un factor protector frente a la posibilidad de desarrollar vínculos de tipo inseguro (Belsky, 1996 citado en Svanberg, 1998; Quezada y Santelices, 2009). Para esta investigación, representa una limitación el poder determinar fehacientemente la ausencia de estados psicopatológicos en estas madres, y vincularlo así con la presencia de los apegos seguros observados; sin embargo, en 3 de las 4 entrevistas, no aparecieron contenidos ni indicadores que parecieran evidenciar psicopatología materna. En estos

términos, resultaría interesante para futuras investigaciones en el área, evaluar la presencia o ausencia de psicopatología materna, y determinar si influye o no en el estilo vincular con hijos con Acondroplasia.

Ahora bien, aunque para todas las díadas evaluadas la codificación de los respectivos patrones de apego, derivó en apegos de tipo balanceado, hubo diferencias entre ellas, relacionadas con las subcategorías de apego observadas. Esto cobra importancia, dado que en un modelo dimensional del apego, hay diferencias importantes dentro de un mismo patrón. Por ejemplo, los patrones Balanceados “Reactivos” (B-5), tienen puntos de contacto con los Inseguro Coercitivos (C) y de hecho existe la posibilidad de que puedan derivar hacia ese tipo de apego. Del mismo modo, los Balanceados “Reservados” (B 1-2), pueden aumentar sus niveles de inhibición afectiva, presentando dificultades para reconocer sus emociones, o en definitiva, desarrollar patrones Inseguros Defendidos (A). De esta manera, estas consideraciones pueden implicar desafíos diferentes a la crianza, y diferentes riesgos para el desarrollo emocional.

Así, como se señala en la *tabla n° 1*, de la sección de resultados, dos de las cuatro díadas (la número 2 y la número 4), se corresponden con un Patrón Balanceado “Reservado” (B 1-2), mientras que la díada número 2, presentó un Patrón Balanceado “Cómodo” (B-3), y la número 3, un Patrón Balanceado “Reactivo” (B-5).

Lo precedente, podría explicarse considerando los planteamientos de Vaughn y Bost (1999, en Cassidy y Shaver), que señalan que las diferencias observadas “intra-seguridad”, es decir, dentro de los subpatrones que componen la macro clasificación de Balanceados, está dada por las diferencias temperamentales de los niños, más que en relación con diferencias en el estilo parental de los cuidadores. Así por ejemplo, según los autores, la madres de niños B-5, los percibirían como temperamentamente más difíciles, que las madres de niños B1-2.

Por otra parte, la presente investigación, se propuso describir las Representaciones de las madres de las 4 díadas que compusieron la muestra, en relación con el hijo y el diagnóstico de Acondroplasia, en cuanto a ella misma como madre, y en relación con su propia madre. Al respecto, es posible concluir a modo general, que las Representaciones de estas madres fueron compatibles con las 4 clasificaciones de Apego Balanceado emergentes, en el sentido de saturar más hacia la presencia de contenidos positivos, mostrar dinamismo, flexibilidad, riqueza en los

contenidos, amplitud y extensión narrativa y una alta capacidad reflexiva (Fonagy, 1999; Pinedo y Santelices, 2006; Morales y Santelices, 2007; Lüttges, 2014, en Capella y Steinberg). Esto resulta concordante con los señalamientos de Stern (1997), en cuanto a que la interacción entre madre e hijo, es el terreno en el que se actúan las representaciones de ambos, y se influyen mutuamente, en un campo intersubjetivo; de la misma manera en que para este estudio, lo observado a través del *Preschool Assessment of Attachment (PAA)*, coincide con las Representaciones recogidas de las narrativas de estas madres.

En cuanto a las Representaciones del hijo y del diagnóstico de Acondroplasia, resulta relevante destacar en primer lugar, la capacidad de todas las madres de la muestra, para dar cuenta de una evolución en sus representaciones, es decir, pensar acerca de sus propios pensamientos, evidenciando así, un indicador de alta capacidad de función reflexiva (Fonagy, 1999). Por otra parte, este resultado es concordante con lo señalado por Santelices et.al. (2007), en cuanto a que las representaciones maternas presentan una evolución desde el embarazo al parto, y al menos un año después de nacido el hijo.

Respecto a las representaciones que más destacan, se encuentran para el hijo recién nacido, la concepción de fragilidad y temor a la muerte producto de ello; los hijos en etapa de lactantes son vistos en general como más dependientes; los pre-escolares, concebidos mayormente como alegres, perseverantes, intelectualmente capaces, socialmente atractivos (simpáticos, capaces de llamar la atención del resto) y luchando para integrarse a una sociedad “hecha para grandes”. Corresponderían estas, a representaciones con contenidos que saturan hacia lo positivo, pero que no obstante, logran integrar atributos negativos, amenazas y limitantes de sus hijos, es decir, representaciones flexibles, que serían compatibles con el establecimiento de apegos de tipo seguro (Fonagy, 1999; Santelices et. al., 2007).

Por otra parte, parece ser que el momento en que estas madres refirieron haber recibido la noticia del diagnóstico de Acondroplasia, es un aspecto que influye en la forma en que representan a sus hijos. Así, como se señala en el acápite de resultados, las dos madres que señalaron haberse enterado del diagnóstico en el momento del parto, son las mismas que en cuanto a las representaciones de proyección a futuro de sus hijas, manifiestan temor a la discriminación y a los posibles cuestionamientos que éstas puedan manifestar respecto a “por qué son así”; además, ambas señalan que sus hijas no serían concientes de su condición, pues nunca han tocado el tema

con ellas. Contrariamente, las dos madres que indicaron haber recibido la noticia del diagnóstico durante el embarazo, parecen tener mejor asumida la condición de sus hijos, y explicitan que éstos serían concientes de su condición física diferente. Además, ambas recalcan las habilidades cognitivas de sus hijos, dando cuenta de altas expectativas de logros académicos para con ellos.

Lo anterior podría explicarse por los planteamientos de Madigan, Voci y Benoit (2011), quienes establecen que en la medida en que los padres o cuidadores, son provistos de mayor información respecto al diagnóstico de sus hijos, en cuanto a cantidad y especificidad de ésta, mayor es la posibilidad de que establezcan apegos de tipo seguro con ellos, dado que aumenta su capacidad para mentalizarlos. Así, las dos madres de esta muestra que recibieron el diagnóstico en el embarazo, han tenido también más posibilidad de acceso a información real y objetiva del diagnóstico, lo que favorecería la construcción de representaciones más flexibles y realistas del hijo.

En relación con las *Representaciones de Sí Mismas como Madres*, es relevante mencionar que la mayoría de estas madres entrega narrativas que saturan hacia lo positivo, es decir, dan cuenta de representaciones en que se describen como competentes en el ejercicio de su rol, aunque también son capaces de integrar atributos negativos, como ser aprensivas, y al mismo tiempo dar cuenta de la intención de no querer cometer los errores que sus madres cometieron. En este sentido, nuevamente es posible identificar representaciones con un tono emocional más bien positivo, flexibles e integradas, es decir, con una buena capacidad de autoconceptualizarse; estas características se constituyen como un apoyo a la hipótesis de que éstas son madres con una alta función reflexiva, y por lo tanto, propiciadoras del establecimiento de patrones de tipo balanceado.

Por otra parte, las madres de estas díadas otorgan gran importancia a la presencia de apoyo externo en el ejercicio de su rol, señalando, como se mencionó en el apartado de resultados, que las principales redes de apoyo estarían dadas por la familia, mayormente las madres o figuras femeninas, y otras instancias como son el apoyo psicológico, la fundación Teletón, y la Fundación Acondroplasia Chile.

Lo precedente, se relaciona estrechamente con lo definido por Stern (1997), como “matriz de apoyo”, para referirse a que la madre necesita crear, permitir, aceptar y regular una red de apoyo

benefactora y protectora, de manera de poder cumplir eficiente y adecuadamente con su rol. Además refiere, coincidentemente con lo señalado por las madres de la muestra, que tradicionalmente estamatriz de apoyo ha sido una red femenina y maternal, que provee a la madre de un apoyo de carácter psicológico, emocional y educativo, que le permite fomentar el adecuado desarrollo psíquico y afectivo de su hijo.

Así, es posible ver cómo estas madres representan a dichas instancias de apoyo como proveedoras de nuevos significados y formas de concebir tanto la maternidad, como a sus hijos; además de señalarlas como instancias de crecimiento, de adquisición de nuevas herramientas para enfrentar la crianza y para concebir la condición genética diferente de ellos. Es decir, la existencia de apoyo externo, provee a la madre de recursos para desarrollar representaciones más complejas de su hijo, tanto en términos cognitivos como afectivos, lo que podría traducirse en una mayor capacidad para mentalizarlo.

En apoyo a lo anterior, se encuentran los planteamientos de diversas investigaciones (Aracena et.al., 2008; Gómez, Muñoz y Santelices, 2008; Madigan, Voci y Benoit, 2011), que refieren por una parte, que a mayor apoyo emocional a las madres, mayor estabilidad en los cuidados otorgados al hijo, y por lo tanto, mayor estabilidad en la sensibilidad y responsividad materna; y por otra, que el apoyo emocional o cognitivo otorgado a las madres en el ejercicio de su rol, reduciría los niveles de estrés materno, favoreciendo una actitud positiva frente a las demandas del hijo, y por lo tanto, el desarrollo de vínculos de tipo seguro.

Queda entonces, como un desafío para futuras investigaciones en el área, evaluar apego en familias de niños con Acondroplasia que tengan precario apoyo social, puesto que este no es el caso de ninguna de las díadas de la muestra. En relación con lo mismo, y considerando que las cuatro madres forman parte de la Fundación Acondroplasia Chile, es posible pensar que este espacio de compartir con otras madres que experimentan lo mismo, podría fomentar en ellas el sentirse validadas en su rol, así como validar a sus propios hijos al compartir con personas adultas con el diagnóstico y que se desenvuelven “normalmente” en la vida. En este sentido, el pertenecer a una asociación de este tipo, podría actuar como un “factor protector” del apego.

En cuanto a las *Representaciones de Sus Propias Madres*, tres de las cuatro madres logran integrar aspectos tanto positivos como negativos de sus figuras primarias de apego, ofrecen un

tono emocional positivo en sus narrativas y logran construir imágenes positivas de ellas, en cuanto a figuras cercanas, disponibles, contenedoras y flexibles. Además, estas madres entregan contenidos que hacen referencia a la importancia que le otorgan a las relaciones de apego tempranas, así como a la capacidad de reflexionar en torno a las experiencias tempranas adversas y concebirlas como instancias de aprendizaje a las que pueden recurrir en el presente.

Lo anterior, sería concordante con lo que se ha definido como patrón de apego seguro en adultos (Belsky, 1999, en Santelices et al., 2007), y por lo tanto, con una mayor capacidad de mentalizar al hijo y de vincularse de manera segura con él. Como señala Fonagy (1999), el aspecto de la representación de la madre sobre su propia madre que mejor indica la futura conducta maternal, no es necesariamente su experiencia pasada, buena o mala, sino cómo piensa y habla actualmente de su propia madre. Así, la forma en que lo expresa puede ser incluso más importante que lo que dice, siendo la narración de la historia pasada más importante que la propia historia, convirtiéndose en una exposición de la representación. La coherencia narrativa pesa más como indicador, que la propia verdad histórica.

En síntesis, al considerar los resultados de la presente investigación, en cuanto a la presencia de Patrones de Apego de Tipo Balanceado para las cuatro diadas estudiadas, así como Representaciones maternas integradas, flexibles y dinámicas, tanto para el hijo y el diagnóstico, para sí mismas en cuanto madres y para sus propias madres, es posible concluir que existe gran compatibilidad entre estos dos aspectos evaluados.

Finalmente, dados los resultados y conclusiones de la presente investigación, al pensar en intervenciones que fomentaran el desarrollo de apegos de tipo seguro con familias como estas, habría que considerar la vital importancia del apoyo externo, tanto en términos afectivos como educativos en términos del diagnóstico.

VIII. REFERENCIAS

- Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de la investigación social*. Argentina. Lumen
- Alonso-Álvarez, C. (2007). *Un nuevo Horizonte. Guía de la Acondroplasia*. Real Patronato sobre Discapacidad: Madrid.
- Alonso-Álvarez, C., Ruiz, M. y Vicente, F. (2010). *Guía de atención temprana en Acondroplasia con otra mirada*. PSICOEX: Madrid.
- Álvarez, G. (2010). *Las situaciones de discriminación de las personas con Acondroplasia en España*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Extraído el 20 de Marzo de 2011 de la página web: <http://www.convenciondiscapacidad.es/Noticias/DOCUMENTO%20FINAL%20INFORME%20ACONDROPLASIA.pdf>
- Anguera, M. (2001). *Cómo apresar las competencias del bebé, mediante una aplicación de la metodología observacional*. Contextos Educativos. 4: 14-34
- Aracena, M., Santelices, M., Farkas, Ch., González, M., Fugellie, E. (2008). Desafíos actuales en torno a la investigación en apego infantil en el contexto chileno. SUMMA Psicológica. 5: 27-40.
- Bowlby, J. (1969). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós
- Bowlby, J. (1995). *Una base segura*. España: Paidós
- Bowlby, J. (2006.) *Vínculos afectivos; formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Ediciones Morata.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago: LOM Ediciones
- Lüttges, C.(2014). Representaciones maternas y vínculo prenatal en un grupo de adolescentes embarazadas entre 16 y 18 años de edad durante el segundo trimestre de la gestación. En:

- Capella, C. y Steinberg, M., *Investigaciones en psicología clínica infanto juvenil. Tercer compendio de tesis.*(pp. 11-36). Santiago: Salesianos Editores.
- Cantón, J. y Cortés, M. (2000). *El apego del niño a sus cuidadores: evaluación, antecedentes y consecuencias para el desarrollo.* Madrid: Alianza Editorial.
- Cassidy, J. y Shaver, P. (1999). *Handbook of attachment: theory, research and clinical applications.* New York: The Guilford Press.
- Castillo, D. (2008). *Descripción de los patrones de apego de madres con depresión postparto y sus hijos lactantes entre 12 y 15 meses.* Tesis para optar al grado de magister en psicología, mención psicología clínica infanto juvenil, Santiago, Universidad de Chile.
- Claussen, A., Crittenden, P. (1994). *Physical and psychological maltreatment: relations among types of maltreatment.* Child Abuse & Neglect. 15: 5-18
- Crittenden, P. (2000). *La evaluación pre-escolar del apego. Manual de Codificación.* Miami: Family Relations Institute.
- Crittenden, P. (2002). *Nuevas implicaciones clínicas de la teoría del apego.* Valencia: Promolibro
- Espinoza, M. y Vásquez, M. (2006). *Observación del vínculo madre-hijo y su asociación con las representaciones de los vínculos tempranos en madres adolescentes primerizas.* Tesis para optar al título del psicólogo, Santiago, Universidad de Chile.
- Fagot, B., Pears, K. (1996). *Changes in attachment during the third year: consequences and predictions.* Development and Psychopathology. 8: 325-344
- Fernández-Arregui, S. (2008 a). *Mi (in)dignidad en tus manos: Otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con Acondroplasia.* Fundación ALPE Acondroplasia: Madrid.
- Fernández, S. (2008 b). *Percibirse víctima de discriminación y prejuicio social: el caso de las personas con Acondroplasia.* En J.F. Morales, C. Huici, A.

- Gollust, S.E., Thompson, R.E., Gooding, H.C., Biesecker, B.B. (2003). Living with Achondroplasia in an Average-Sized World: An Assessment of Quality of Life. *American Journal of Medical Genetics*, 120, 447-458.
- Gómez, E., Muñoz, M., Santelices, M. (2008) *Efectividad de las Intervenciones en Apego con Infancia Vulnerada y en Riesgo Social: Un Desafío Prioritario para Chile*. *Terapia Psicológica*, 26: 241-251
- González, C (2013) *Evaluación del Apego Preescolar desde el Modelo Maduracional del Apego*. Manuscrito sin Publicar. Dpto de Psiquiatria Norte U de Chile
- González-Serrano, F., Castro, C., Lasa, A., Hernanz, M., Tapia, X., Torres, M. e Ibañez, B. (2012). *Las representaciones de apego y el estrés en las madres de niños nacidos pretérmino de muy bajo peso a los 2 años*. *Anales de Padiatría*. 76: 329-335
- Grimalt, L., Heresi, E. (2012). *Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo*. *Revista Chilena de Padiatría*. 83: 239-246
- Hernández, R. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill
- Horton, W. (2006). *Recent Milestones in Achondroplasia Research*. *American Journal of Medical Genetics*. 140: 166-169.
- Howe, D. (2006). *Disabled children, parent-child interaction and attachment*. *Child and Family Social Work*. 11: 95-106.
- Hunter, A.G.(1998). Some Psychosocial Aspects of Nonlethal Chondrodysplasias: III. Self Esteem in Children and Adults. *American Journal of Medical Genetics*. 78, 13-16.
- Lecannelier, F. (2009). *Apego e intersubjetividad: influencia de los vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental. Segunda parte: la teoría del apego*. Serie Universitaria: Santiago de Chile.

- Madigan, S., Voci, S. y Benoit, D. (2011). *Stability of atypical caregiver behaviors over six years and associations with disorganized infant-caregiver attachment*. Attachment and Human Development. 13: 237-252
- Main, M. (2000). *Las categorías organizadas del apego en el infante, en el niño, y en el adulto: Atención flexible versus inflexible bajo estrés relacionado con el apego*. Journal of the American Psychoanalytic Association. 48: 1055-1127
- Mancilla, E., Poggi, H., Repetto, G., García, C., Foladori, A. y Catan, A. (2003). *Mutaciones del gen del receptor 3 del Factor de Crecimiento de Fibroblasto (FGFR3) en pacientes chilenos con talla baja ideopática, hipoAcondroplasia y Acondroplasia*. Revista Médica de Chile. 131: 1405-1410.
- Marrone, M. (2001). *La teoría del apego. Un enfoque actual*. Madrid: Psimática
- Martínez, M. (2006). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México: Trillas
- Morales, S. y Santelices, M. (2007). *Los modelos operantes internos y sus abordajes en psicoterapia*. Terapia Psicológica. 25: 163-172
- Pinedo, J., Santelices, M. (2006). *Apego Adulto: Los Modelos Operantes Internos y la Teoría de la Mente*. Terapia Psicológica, 24: 201-210.
- Pintor, J. (2009). *Proyecto Magar: Una nueva estrategia para el tratamiento de la Acondroplasia*. Extraído el 23 de Mayo de 2013 de la página web: <http://www.Acondroplasia.com/pdf/Proyecto-bes.pdf>
- Puga, A. y Valenza, G. (2009). *Conocimientos y Actitudes de Trabajadores Sociales sobre Acondroplasia*. Universidad de Granada. Observatorio Estatal de Discapacidad: Madrid.
- Quezada, V. y Santelices, M. (2009). *Apego y psicopatología materna: relación con el estilo de apego del bebé al año de vida*. Revista Latinoamericana de Psicología. 42: 53-61
- Restricted Growth Association. (2003). *¿Qué es la Acondroplasia?, Guía de la Acondroplasia*. Asociación Nacional para Problemas del Crecimiento “Creceer”: Madrid.

- Santana, A. y Castro, J. (2008). *La Acondroplasia: Algo más que una cuestión de altura*. Asociación Familiar de Afectados por Acondroplasia (AFAPA): Islas Canarias.
- Santelices, M., Olhaberry, M., Araneda, M., Tapia, C. y Pérez-Salas, C. (2007). *Estudio de la evolución de las representaciones y apego materno, en un grupo de embarazadas primigestas chilenas*. Revista Argentina de Clínica Psicológica. 16: 219-229
- Segura, A. y Rivas, J. (2012). *Influencia del Entorno Social en el Desarrollo de Personas con Acondroplasia*. Tesis de pregrado no publicada, Universidad de Oriente, Venezuela.
- Solá-Morales, O. y Pons, J. (2003). *Evaluación de la necesidad clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia*. Agencia d'evaluació de Tecnologia i Recerca Mediques. Extraído el 25 de Mayo de 2013 de la página web: <http://www.acondroplasiaperu.com/images/descargas/2.pdf>
- Solomon, J. y George, C. (1999). The measurement of attachment security in infancy and childhood. En: Cassidy, J. y Shaver, P., *Handbook of Attachment: theory, research and clinical applications*.(pp. 287-316). New York: The Guilford Press.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Sterkenburg, P., Janssen, C. y Schuengel, C. (2008). *The effect of an attachment-based behavior therapy for children with visual and severe intellectual disabilities*.Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 21: 126–135
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. Un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Barcelona: Paidós
- Svanberg, P. (1998). *Attachment, resilience and prevention*.Journal of Mental Health.7: 543-578.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987).*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.

Vaughn, B. y Bost, K. (1999). Attachment and Temperament.En: Cassidy, J. y Shaver, P., *Handbook of Attachment: theory, research and clinical applications*.(pp. 198-225). New York: TheGuilfordPress.

IX. ANEXOS

Guión de entrevista semiestructurada

I. REPRESENTACIONES DE SÍ MISMA COMO MADRE

- 1) ¿Qué ha significado para ti la experiencia de la maternidad?
- 2) ¿Cómo te describirías como madre?
- 3) ¿Existen momentos de conflicto con tu hijo?, ¿cómo los enfrentas?
- 4) ¿Has experimentado apoyo a lo largo de tu proceso de ser madre?, ¿qué instancias o personas identificarías como tu red de apoyo en este proceso?

II. REPRESENTACIONES DEL HIJO Y DEL DIAGNÓSTICO DE ACONDROPLASIA

- 5) ¿Podrías rememorar el momento en que supiste que estabas embarazada?
- 6) ¿Qué pensabas de tu hijo antes de conocer el diagnóstico?
- 7) ¿En qué momento recibiste el diagnóstico de Acondroplasia en tu hijo?, ¿cómo fue para ti recibir esta noticia?
- 8) Luego de conocer la noticia, ¿qué pensabas de tu hijo?
- 9) ¿Cómo ha sido para ti ser madre de un niño con Acondroplasia?
- 10) ¿Cómo describirías hoy a tu hijo?

III. REPRESENTACIONES DE SU PROPIA MADRE

- 11) ¿Cómo describirías a tu madre?
- 12) ¿Cómo era la relación ella en la infancia?
- 13) ¿Había momentos de conflicto con ella?, ¿cómo se enfrentaban?

ENTREVISTA MADRE DÍADA N° 1

- **Madre:** 20 años, estudiante de Técnico en Enfermería. La mayor de dos hermanos, vive con sus padres y su hermano un año menor. Hace un año y medio separada del padre de A., su único hijo.
- **Hijo:** varón, 4 años 3 meses, asiste a prekindergarten.

¿Cómo ha sido para ti la experiencia de la maternidad?

Difícil

¿En qué sentido difícil?

En el sentido de que fui mamá súper joven, tenía 15 años cuando quedé embarazada, 15 años cuando fui mamá, porque dos meses después cumplí los 16 recién..., el hecho de tener un hijo tan pequeña, me daba miedo, porque no sabía cómo iba a reaccionar mi mamá..., estaba estudiando, estaba recién en segundo medio, entonces no sabía qué iba a hacer con el colegio..., ese fue el primer miedo..., después cuando tenía 16 semanas de embarazo, me hicieron una ecografía para decirme que el A. era hombre, y ahí me dijeron que venía con esta enfermedad... A los 4 meses ya se lo diagnosticaron, me dijeron que era hombre, y que venía con un problema..., no me dijeron al tiro que problema, sólo me dijeron que era un problema con el fémur y el húmero..., eso me dijeron y después me explicó el doctor que tenía Acondroplasia..., me dijo qué era la Acondroplasia, en qué consistía, me mostró fotos..., y me derivó a un especialista, en el Hospital Cordillera..., ahí me controlé todo el embarazo..., ahí recibí apoyo de psicólogo y psiquiatra, porque yo no estaba bien..., tenía miedo... ahí no me dieron medicamentos eso sí, pero después del embarazo sí, porque tuve depresión postparto..., pero no era rechazo hacia el A., era miedo, miedo a que se muriera..., a veces no dormía, sentada al lado de la cuna, viendo si respiraba, me daba miedo que se muriera..., después durante del día andaba quedándome dormida con él en brazos, y eso podía ser peligroso... ahí me dieron pastillas para dormir, y me dieron para el ánimo, y además seguía con la psicóloga...

Entonces fuiste madre adolescente, que eso ya fue difícil, y además después enfrentaste tempranamente el tema del diagnóstico, lo que complejizó tu vivencia de la maternidad...

Sí!, fue difícil saber que el A. tenía Acondroplasia..., entonces enfrenté dos cosas difíciles al ser mamá..., ser mamá súper chica, y la enfermedad del A...., que yo no sabía qué era, no la conocía, me explicaban, pero era como que yo no entendía, me hablaban, y me hablaban, pero yo seguía como sin saber nada, entonces después me dijeron que había niños que morían..., eso hizo que más mal viviera mi embarazo, con mucho miedo... Más encima no estaba con mi mamá, estábamos enojadas, yo me había ido de la casa a vivir con mi pareja..., entonces cuando yo supe que el A. venía así, mi mamá y mi papá no estuvieron conmigo..., supieron que venía con problemas, pero no estuvieron conmigo..., en todo el embarazo estuvieron ausentes..., a los controles, las ecografías, iba con el papá del A., Marco y la mamá de él...

¿Sucedió algo que provocó que te distanciaras de tus papás?

Lo que pasa es que el papá del A. es mayor, actualmente tiene 34 años..., en ese tiempo él era mayor de edad y yo no..., entonces tuvimos problemas judiciales..., mi mamá hizo una denuncia,

y yo embarazada tuve que ir a tribunales, a una audiencia a decir que todo fue con mi consentimiento, o si no lo iban a meter preso..., entonces se sumó eso a mi experiencia de maternidad..., como que todo era difícil..., pero después eso se arregló judicialmente, pero yo seguía mal con mis papás... Después cuando me internaron para tener al A., se enteraron porque mi ex pareja llamó a mi hermano para decirle y ahí fueron, y antes de que yo tuviera al A., pasaron a mi sala y se pusieron a llorar..., ahí nos reconciliamos..., tenían miedo de lo que pudiera pasar..., porque yo tenía además problemas con la presión arterial, me pasaba desmayando, entonces tenían miedo de que me pasara algo a mí en el parto... Cuando el A. nació fue súper fuerte, porque yo quedé mal..., lo sentía lejos, me subió la presión..., ahí descubrieron que tenía preclampsia... Por eso iba a ser cesárea..., pero al final me empezaron las contracciones y el A. decidió salir, y salió en la sala de pre parto..., y nació sin anestesia..., eso fue terrible..., además por el problema de la presión, yo estuve hospitalizada una semana antes, entré a las 35 semanas, la idea era retenerlo y evitar que además de la Acondroplasia, él naciera prematuro..., así que al final nació a las 36 semanas...

Entonces, en un comienzo, la experiencia de la maternidad fue compleja para ti... ¿y después?, ¿con el pasar del tiempo?...

Bueno, cuando nació el A. me pasó eso de la depresión post parto..., tenía tanto miedo, además que él por su condición era tan pequeñito, que yo lo veía frágil, pensaba que en cualquier momento iba a dejar de respirar y se iba a morir, a veces dormía con él en el pecho para sentir que estaba vivo..., era como una obsesión que tenía..., todo eso era por el tema de su enfermedad...

Verlo tan pequeño entonces, ¿era para ti, sinónimo de fragilidad?

Sí!, como que por ser tan pequeño le iba a pasar algo..., o que si lo tocaban, la gente lo iba a quebrar..., yo trataba d que nadie lo tocara..., bañarlo, vestirlo era algo que sólo hacía yo, no dejaba que nadie lo hiciera, ni el papá, ni mi mamá, ni nadie, porque temía que le hicieran algo..., como que se fuera a romper... Estuve así como 3 meses, pero todos esos meses con psicólogo, eso me sirvió mucho..., la psicóloga me ayudó a entender que no porque el A. tuviera esa enfermedad, el A. se iba a morir... Me empecé a dar cuenta cuando lo llevaba a los controles, de que el A. estaba bien, que fuera de su condición, él era un bebé normal, sólo que más chiquitito... Así que de a poquito lo fui soltando, dejé de dormir con él, lo puse en su cuna..., empecé a dormir más yo..., y ahí se me empezó a pasar ese miedo... Después creció un poquito más y di el gran paso de llevarlo a sala cuna..., para yo poder terminar el colegio..., la sala cuna estaba unida con el colegio, entonces yo por el mismo colegio atravesaba para ir a verlo y darle pecho..., estuvo desde los 4 meses en sala cuna..., después pasó a jardín... Ahí empecé a verlo más fuerte, más firme... Aunque igual enfrentamos otra cosa que le pasó, cuando tenía 8 meses, le descubrieron una mal formación en el intestino..., entonces lo tuvieron que operar..., yo pasaba todo el día en el hospital y faltaba mucho al colegio, así que ahí decidí estudiar en la nocturna, para estar todo el día en el hospital cuidándolo a él... Fue otro remezón para mí, pensaba otra vez que se iba a morir... verlo tan pequeño y lleno de tantas máquinas, y siempre cedado... Él era mamoncito..., lloraba cuando yo me iba..., entonces yo me escondía para quedarme con él toda la noche..., las enfermeras me ayudaban a quedarme, porque veían que yo también me iba mal, lloraba y lloraba... Ahí se recuperó bien, pero al año volvió a caer por el mismo motivo al hospital, y lo operaron de nuevo, pasados los dos años... Recién en abril del año pasado ya salió bien de eso, aunque igual tiene controles una vez al mes y un examen cada tres meses... Pero ahora está más grande y resiste más...

¿Cómo te definirías tú como mamá?

Soy aprensiva..., eso se quedó conmigo...

¿A qué te refieres con ser aprensiva?

Me cuesta mucho que salga por ejemplo con otras personas, sin que yo vaya..., o poder salir yo y dejarlo en la casa, o al cuidado de alguien, aunque sea mi mamá, porque me imagino que él se siente solo, o que le puede dar pena, o que puede necesitar de mí y yo no voy a estar..., me cuesta compartirlo..., por mí estuviera siempre conmigo, por mí no iría al colegio ni nada, porque yo llego a la casa, y empiezo a contar los minutos para ir a buscarlo al colegio... De hecho, ni siquiera ve al papá, pero no por opción mía, sino que porque él no se ha hecho cargo en ningún sentido del niño..., desde que hace un año y medio nos separamos... Lo que pasa es que tuvimos problemas de violencia intrafamiliar, el papá de A. me pegó delante del niño..., y él se quedó con eso, y fue él quien me pedía que nos fuéramos de la casa, que no estuviéramos con el papá..., ahí yo como que desperté y me fui con A. de la casa... Estuvimos dos años así con pura violencia, pero nunca lo hizo delante del niño, hasta el último episodio en que A. estaba presente, y me dijo que nos fuéramos... Ahí me fui donde mi mamá, hice la denuncia y nos separamos para siempre... A. me preguntaba las tres primeras semanas por el papá, pero yo le expliqué que no estábamos seguros con él, y que por eso nos íbamos a vivir con los abuelos... Ahí me derivaron al Sernam..., eso me sirvió mucho para vencer el miedo que le tenía al papá del A.... Ese fue un apoyo súper importante también para mí...

Entonces consideras que ser aprensiva es una característica que te define como madre, ¿algo más que agregar al respecto?

Soy súper dedicada al A., él es mi vida, es mi todo, entrego todo por el A...., he renunciado a mis amigas, a salir, a divertirme, por el A...., yo siempre he dicho que renunciaría a lo que fuera por él... También soy cariñosa, muy cariñosa con él..., me cuesta retarlo, entonces él se sube por el chorro..., pero no me gusta retarlo ni gritarlo, entonces no le pongo mucho límites, ni muchas reglas..., eso igual me ha traído problemas, porque hace cosas que no tiene que hacer, como decir que no quiere hacer las tareas y yo lo dejo y se las hago yo..., soy súper permisiva con él..., mi mamá lo reta más que yo... A veces siento que me ve más como una hermana que como mamá, porque hago lo mismo que él hace, juego con él de igual a igual... Me da pena retarlo..., a veces lo he hecho y me da un cargo de conciencia tremendo, y voy y le pido disculpas... hay veces en que le he dado castigos, pero él llora, me pone caritas, y no aguanto verlo con pena... Además que lo entiendo porque a veces hace cosas en el colegio, porque reacciona con sus compañeros, que donde lo ven mucho más pequeñito que ellos, lo tratan como bebé, y eso a él le molesta..., no le gusta, no le gusta que lo tomen y lo traten como muñeco..., mientras más grande lo trate uno a él, mejor se siente..., pero eso los niños no lo entienden, lo ven tan pequeñito, tan frágil, que lo tratan como bebé..., y él tiene un carácter muy fuerte, tiene poca tolerancia, y reacciona con un golpe si lo molestan...

¿Cómo enfrentas los momentos de conflicto con él?

Lo dejo solo hasta que se le pase, porque me he dado cuenta que mientras más yo intento resolver el tema, le da más fuerte la cuestión y peor se pone..., más rabia, más pena le da..., así que lo dejo que se le pase y después él vuelve y conversamos de lo que le pasaba..., pero nunca me ha hecho una pataleta o escándalos en la calle...

¿Te has sentido apoyada en tu maternidad?

Sí!, todo el apoyo psicológico que he recibido desde el embarazo..., después mi mamá, mi papá, mi familia en general, mis amigas, que siempre han estado presentes, ellas aman al A., me hacen sentir lo importante que es para ellas..., desde el primer momento en que supe que estaba embarazada..., los médicos también han sido un apoyo muy importante..., la Teletón también, desde los 4 meses que entró, hasta el día de hoy..., la Teletón ha sido todo para el A., y por ende para mí..., ahí le enseñaron a sentarse, a caminar... Si la Teletón no existiera mi hijo no sería lo que es hoy..., ellos me han ayudado mucho con mi hijo..., ahí lo quieren mucho..., después de mi familia, viene nuestra segunda familia que es la Teletón..., hoy día está con fonaudiólogo ahí y ha avanzado mucho en el lenguaje...

¿Podrías recordar con más detalle cómo fue para ti el momento en que supiste que estabas embarazada?

Yo siempre sospeché que podía estar embarazada..., como te decía antes, en ese tiempo estaba en el colegio, en segundo medio..., le pregunté a una profesora, le dije todos los síntomas que tenía y me dijo que podía estar embarazada..., me compré un test y me fui donde mi abuelita en la tarde y me lo hice, y salió positivo; después de eso el papá del A. pidió una hora al médico, y me hicieron altiro una ecografía, donde me confirmaron que sí estaba, que venía el A....

¿Qué pasó contigo en ese momento?

Ahí vino el miedo, mucho miedo..., por muchas cosas..., el papá del A. era mayor, no sabía cuál iba a ser la reacción de mi mamá, si iba a poder seguir estudiando, cómo iba a ser todo, si me iba a doler..., tener que hacerme exámenes..., no sabía lo que venía, eso me asustaba mucho...

¿Qué pensabas de A. hasta antes de que te dieran la noticia del diagnóstico?

Me lo imaginaba como un niño normal, una guagüita normal..., yo haciendo mi vida, y él con sus cosas normales, en la sala cuna..., creciendo normal... Y eso cambió cuando supe lo de la Acondroplasia..., ahí vino el miedo a que se muriera en la guatita, o a que pasados los meses, todo lo que estaba viviendo fuera una ilusión, y luego de nacido él se muriera..., porque me habían dicho que existía esa posibilidad, porque no se sabía bien cómo estaban sus pulmones, y me dijeron que como los niños con Acondroplasia tienen el pechito tan pequeño, muchos mueren porque no se les desarrollan bien sus pulmones..., entonces nacen y se mueren...; cuando me dijeron eso lloré mucho..., me hacían ecografías cada dos semanas para saber cómo estaba..., ahí cada vez le encontraban algo nuevo..., hasta me dijeron que venía con los deditos pegados, pero era la mano tridente que tienen todos los niños con Acondroplasia..., como manito de ranita..., dijeron que tenía la nariz demasiado pequeña, y que al parecer venía con hidrocefalia..., era una tras otra, entonces yo me imaginaba lo peor..., decía ¡cómo va a nacer!, y qué iba a pasar con él... Y a pesar de todo lo que me decían, yo no me lo podía imaginar..., me mostraban fotos los médicos de otros niños, pero yo no podía imaginar a mi hijo así..., era difícil pensar que mi hijo iba a ser así... Después cuando nació fue horrible porque no lloró..., y creí que había pasado lo peor... Después me lo mostraron y yo lo primero que hice fue mirarle sus manitos, y no tenía los deditos pegados... Tuve una sensación inexplicable al verlo..., era tan pequeñito!..., lo quise altiro, no tuve el rechazo que muchas mamás tienen... Después se lo llevaron porque necesitaba ser bien evaluado, entonces en la sala estaban todas las mamás con sus bebés y yo no tenía el mío..., me iban a buscar cada tres horas para subir a la neo a darle pecho..., y nadie lo pudo conocer de la familia, no lo mostraron por la ventanita como a todos los bebés..., todo era diferente a lo que uno se imagina... Después del segundo día, la familia

pudo entrar de a uno a conocerlo..., mi mamá lloraba y lloraba, yo creo que porque lo veía muy pequeñito, muy frágil... Después mucha gente llegó a la casa a verlo, todos felices porque había nacido bien..., además con el tema de su Acondroplasia es el único en la familia, nadie tiene eso, entonces más ternura les daba a todos..., y eso todavía me pasa..., en la calle por ejemplo, que ando con él y la gente se da vuelta a mirarlo, pero no como bicho raro, si no que porque les da ternura, donde es tan pequeñito, y verlo caminar así..., más encima como corre... Él sabe que él es diferente, él sabe de una manera bien especial, él se quedó con que tiene los bracito y las piernitas cortitas..., y sus compañeros también saben, las tías les explicaron a sus compañeritos..., saben que él es normal igual que todos, pero que tiene los bracitos y piernitas cortitas...

¿Cómo ha sido para ti ser mamá de un niño con Acondroplasia?

Difícil al principio, pero ahora no, yo me siento orgullosa del A...., me pasa algo más allá que el amor de madre..., me siento orgullosa, me encanta salir a la calle con él, y que me miren, me encanta, me gusta..., me gusta que me pregunten y me encanta responder..., me siento orgullosa de él, de todo lo que ha logrado, de todo lo que ha superado, y cómo él ha ido integrándose a este mundo, donde todo es más difícil para él, caminar, sentarse, escribir..., y cómo él ha superado todo, y la fuerza que ha tenido, independiente de la Acondroplasia, yo me siento orgullosa de él, de lo inteligente que es, de lo fácil que aprende todo... Y no tengo miedo de que más adelante pueda a volver a tener un hijo con Acondroplasia..., eso no me da temor, si me pasa de nuevo, yo feliz...

¿Cómo describirías a A.?

Él capta todo muy rápido, se da cuenta de todo, si uno está triste, sin necesidad de decirle nada, él se da cuenta, es muy sensible..., es muy cariñoso, es muy de piel, se da fácilmente con las personas..., es súper independiente..., si yo lo dejo con otra persona, él se va a quedar y no va a llorar..., si se separa de mí y yo le explico, él no va a llorar..., es muy independiente si uno le explica lo que va a pasar... Pero si yo salgo escondida, sin avisarle, pueden pasar dos cosas, que él se enoje o que se ponga triste y se ponga a llorar...

¿Y qué es lo que tú haces habitualmente frente a las separaciones?

Le explico, porque sé que si no lo hago, voy a ir en la micro y me van a llamar porque él se puso a llorar..., entonces prefiero explicarle y tratar de que él entienda..., pero en los casos más extremos, salir y dejarlo llorando, porque sé que después se le va a pasar... Él es un niño que siempre está tratando de superarse, y es muy hiperactivo..., es juguetón, en la Teletón le dieron flores de Bach para tranquilizarlo un poco..., pero es muy inteligente, hace lo que todos los niños de su edad hacen, pero se puede demorar el doble, porque entre medio se para, se baja, juega con un lápiz... Su condición lo único que le impide es alcanzar las cosas, o vestirse completamente, porque no le alcanzan sus bracitos, quiere hacerlo, pero no puede..., va la baño solo, pero sus bracitos no le alcanzan para limpiarse solito..., en la casa tiene un cajoncito, y en el colegio también, eso le sirve para alcanzar cosas que le quedan lejos... La cama en que dormimos es alta, pero igual se sube solo..., todavía duerme conmigo, porque no me gusta que duerma solo...Él es mi orgullo..., y él lo sabe, siempre me dice “te amo mamá”...

¿Cómo te proyectas con A., cómo te lo imaginas más adelante?

Muy inteligente, y estudiando algo como difícil, siendo como abogado o algo así, o doctor..., por el tema de su inteligencia..., sueño alto con él..., además que es tan independiente, que creo que

no le costará nada, que va a lograr lo que quiera solo... Yo siempre le muestro fotos de niños como él, y tiene algunos amiguitos en la Fundación, él reconoce a los que son igual a él... A veces lo van a ver a la casa, el Luis de la Fundación, que él es adulto y tiene Acondroplasia, su esposa es grande, siempre lo visita, lo ama y A. se identifica con él.

¿Cómo describirías a tu madre, qué podrías decir de ella?

Ella es muy aperrada, en el sentido de luchadora, con nosotros..., ella era enfermera, arcañalera, le iba muy bien, era exitosa en lo suyo..., pero cuando mi hermano tenía 3 meses, le dio una infección urinaria en la sala cuna, y ella dejó de trabajar por cuidarnos a nosotros, dejó su sueño de lado por nosotros, optó por se mamá... Es muy sensible, muy de demostrar afecto y de necesitar que se lo den..., es muy cariñosa, me trata a mí y a mi hermano como si todavía fuéramos niños, bebés... Pero siempre fue muy aprensiva, para ella todos eran malos y nos podían hacer algo o pasar algo, entonces no nos dejaba salir..., yo creo que de ahí saqué lo aprensiva con el A..., era igual que yo con él... Yo creo que también me veía frágil porque también fui súper enfermiza cuando era pequeña..., por mi problema al estómago pasaba en hospitales..., me operaron de una hernia, por eso yo creo q era así... Cuando había problemas, conflictos, ella se sentía y se enojaba y se ponía a llorar, entonces yo la veía llorar y me acercaba y me portaba bien..., pero ella igual es contenedora, hasta hoy día, ella siempre ha estado, cuando me ve mal, ella estaba ahí... Cuando nos separábamos yo lloraba mucho, y ella también lloraba mucho..., hasta hoy día, yo la necesito mucho, ella es el pilar de la casa, es muy importante en mi vida, yo le digo que la necesito...

Yo de niña era más apegada a mi papá que a mi mamá..., donde siempre lo he visto más viejito, como que me daba más ternura..., además él no ponía reglas, no como mi mamá, que hasta el día de hoy pone las reglas..., pero yo los quiero a los dos por igual... A mi mamá todavía le da miedo que a mí me pase algo, le da miedo que salga en la noche, que vaya a una disco..., le da miedo que me pase algo..., ella se preocupa de todo el mundo, y se deja de lado ella, renuncia a todo lo de ella, a su salud, a todo, por preocuparse de todos nosotros...

ENTREVISTA MADRE DÍADA N° 2

- **Madre:** 31 años, soltera, vendedora. Vive con su madre, su hermano mayor y sus dos hijos (9 y 3 años).
- **Hija:** niña, 3 años 3 meses, cursa Nivel Medio Mayor

¿Qué ha significado para ti la experiencia de la maternidad?, ¿cómo sientes que ha impactado tu vida el ser mamá?

No sé, una experiencia bonita que tiene uno..., difícil, complicada igual, pero uno aprende en el camino las cosas, el ser mamá...

¿A qué te refieres con “bonita”?

Desde que uno sabe que tiene su bebé adentro, es lindo... pero difícil, para mí por lo menos, por tener que trabajar, no estar 100% con los niños, perderme de muchas cosas por tener que cumplir el rol de proveedor... Ser mamá soltera es difícil, estar preocupada de todo, tratar de estar el 100% con ellos, pero de repente no puedo dar el 100%..., no me dan las energías, ni el

tiempo..., en el sentido de cuando están enfermos, no puedo estar ahí con ellos, a las reuniones de colegio, no puedo estar siempre, en eso es difícil...

¿Cómo te definirías como mamá?

Mmmmm..., no sé, creo que igual soy estricta, me gusta el orden, les exijo que tengan sus cosas ordenadas..., mañosa, pesada, como me dice mi hijo..., porque le exijo que tenga sus cuadernos limpios y ordenados, a la M. le exijo que guarde sus juguetes si los saca, no me hace mucho caso, pero trato...

No soy como muy de piel, yo me doy cuenta, pero con el D. me pasa eso..., bueno, es que lo he dejado de lado, reconozco que lo he dejado de lado, con la M. he aprendido a ser más de piel..., lo he dejado de lado por su hermana (llora)..., me siento muy culpable por eso..., por su diagnóstico yo creo que pasa eso..., el D. tiene una personalidad súper distinta, es como más tímido, la M., gracias a Dios, tiene una personalidad como más para afuera..., con el D. soy más fría, con la M. más cariñosa, pero ni tanto..., creo que yo soy así, no muy de piel...

Los castigos no son tan estrictos ni tan duros, me cuesta en realidad el tema de las reglas, porque estoy sola..., no tengo el apoyo..., sólo mi mamá, pero ella es la abuela, y las abuelas mal crían..., me falta más apoyo (llora)... Mi mamá está todo el día con ellos, después yo llego y yo soy la mala, llego retándolos, pidiéndoles que hagan cosas... Pero sin mi mamá, no sé qué sería de mí..., como te decía, por mi trabajo me he perdido muchas cosas, el D. ya no me cuenta sus cosas (llora), entonces yo le pregunto a mi mamá, ella sabe más que yo, y ella me dice “habla tú con él, es tu hijo”, yo trato de hablar con él, pero se enoja..., yo me siento 100% culpable por eso, pero no sé, no sé cómo tratar de remediar el tiempo que no le doy..., en realidad trato, pero no sé si alcanzo a hacerlo, les hago regalos, cosas así..., me cuesta castigar, me enoja en el momento, pero me cuesta ser firme (llora)...

Con la M., también, la reto, sus palmadas en el poto, la castigo y a su pieza, pero también me dura un rato, después la abrazo, le pido disculpas, entonces..., A veces salgo escondida, para que ella no llore, otras veces queda llorando, y qué le voy a hacer..., hay días en que lo entiende, otros no mucho..., es regalona ella, de hecho todavía toma pecho, a mí ya no me sale nada, pero ella lo usa como chupete..., pero no se lo quito, para que no llore...

¿Te has sentido apoyada en tu maternidad?

Por mi mamá, ella es mi apoyo..., y ahora con la M. , también mis hermanos me han apoyado mucho..., nosotros somos 4, pero sólo el mayor vive con nosotros, y sí, la M. ha movido eso, nos ha unido como hermanos, ellos se preocupan por ella y por mí (llora)..., no sé, mi hermano acompaña a mi mamá al médico con la M., salen con ella, la sacan, la miman con todo, le compran todo lo que ella quiere...

El papá del D. está presente, siempre ha estado, en ese sentido he contado de alguna manera con él..., el papá de la M. no la conoce, tampoco la ha reconocido, estoy viendo ese asunto..., pero me da plata desde que nació..., pero no la conoce, él no quiere, yo creo que es por el diagnóstico de la M..., yo últimamente he hablado con él, y le he dicho que quiero que la reconozca, después de tantos años que han pasado se lo he pedido tranquilamente, explicándole que no quiero que la conozca si él no quiere, tampoco pretendo que sea “un papá”..., él dice que sabe que tiene eso pendiente, pero si no es con cariño, tampoco quiero que sea... Yo no sabía que la M. tenía Acondroplasia (llora), cuando ella nació yo supe, y al mes de nacida ella, yo le conté a él lo que tenía, pero al principio él hablaba con mi mamá, porque yo estaba mal, la rechazaba, y como al principio son tantos exámenes, yo le pedía plata y él me la mandaba...

¿Sientes que te ha afectado en tu rol de madre de M. no contar con el apoyo de él?

*Yo creo que hoy día no me afecta, porque aprendí, al principio estaba muy mal yo con el diagnóstico, pensaba en el futuro de la M. , después a los meses, me di cuenta que no podía afligirme si ya estaba ahí, y empecé a vivir el día a día..., pero ahora que la veo más grande, el tiempo pasa muy rápido, y me empiezo a afligir por las preguntas que se vienen (**llora muy angustiada**)..., que me pregunte porqué ella es así, o qué es de su papá..., eso me da miedo, ella le dice papá al papá del , pero sabe que es el papá del D., no de ella...*

¿Recuerdas cómo fue para ti recibir la noticia del embarazo de M.?

Bueno, yo empiezo al tiro con los síntomas..., estábamos en una relación estable con el papá de ella, pero no fue planificada..., a él le complica reconocerla porque trabaja en un colegio católico, y si se enteran, que lo puedan despedir, por tener una hija fuera del matrimonio..., a mí me cuesta entender eso, no me cabe en la cabeza... Entonces yo empecé con los síntomas, y estaba feliz, además que los 3 primeros meses fueron lindos, él me acompañaba al médico, después él se fue alejando, todo era peleas, y ya hasta que me vi sola..., fue mal, mal, muy mal, estaba triste, muy triste más que enojada, nunca lo odié, no siento nada malo hacia él, pero lo pasé mal..., de hecho yo soy depresiva con diagnóstico desde los 15 años más o menos..., tengo como depresión endógena, siempre con psicólogo y con medicamentos..., ahora por tiempo no he ido a consultar, pero sigo con mis pastillas, la última vez que me vio el psiquiatra fue después que nació la M., ahí estaba muy mal, muy deprimida...

¿Cómo imaginabas a M. antes de conocer el diagnóstico?

*La verdad es que no me la imaginaba, siempre sentí que era niñita, y yo quería que fuera niñita (**llora con gran angustia**)..., al principio me dio depresión, sentía que no la quería, pero después comprendí porqué Dios me la mandó a mí, y digo que por nada del mundo dejaría que me la cambiaran, yo la quiero así, tal cual como es...*

*En realidad la rechazaba porque cuando pensaba en una niña, pensaba en una niña bien..., sana, más encima estaba sola, el papá de ella me había dejado sola, se me vino el mundo abajo cuando ella nació y me dijeron que estaba así... Tuve muchas horas de trabajo de parto, casi un día entero, tenía muchos dolores, la anestesia ya no me hacía nada..., nació por parto normal, yo no sentí, no presentí nada, para mí estaba todo bien..., yo la vi a ella y la vi bien, cuando me la mostraron no vi nada malo en ella, la matrona no me dijo nada, de ahí pasó mucho tiempo en que no me la traían, pero no me dijeron nada, se demoraron mucho en traerla, y al otro día me dijeron lo que tenía mi hija..., yo no me había dado cuenta de nada, fue un genetista y me dijo que tenía que hacerle exámenes para confirmarlo..., ahí estaba mal, me dieron cosas para tranquilizarme, tuvieron que llevársela, porque yo no la quería, pasé la noche sin ella, es que uno no espera que te digan algo así (**llora**)..., menos cuando me cuidé tanto el embarazo, en las eco me decían que iba a ser grande... No sabía qué era eso, qué era Acondroplasia, yo creo que me bloqueé, no sabía qué era esa enfermedad..., y cuando me dieron de alta, yo sentía que a la M. no la quería, no quería estar con ella, por cómo era, mi mamá era quién la cuidaba, igual ella me obligaba a ir a los médicos con la niña, y la genetista me mostraba fotos, y yo la miraba a ella, y claro, era así, entonces no la quería, me costaba quererla (**llora con gran angustia, cuesta que se calme**), tenía muchas dudas, no entendía nada..., estuve como un mes sin hacerme cargo de ella... Después verla a ella, tan chiquitita, y pensar que no tenía la culpa, me empezó a ganar y la empecé a aceptar...*

¿Cómo ha sido entonces ser madre de un niño con Acondroplasia?

Difícil, estresante, ahora con más alegrías que tristezas, pero al principio difícil por no comprender lo que era en sí la Acondroplasia, pensar en el futuro de ella, en la discriminación que hay en esta sociedad, pensaba mucho en el futuro de ella, con tantos límites..., y estresante por tener que estar 100% pendiente de ella, ir casi todos los días de la semana a controles con médico, exámenes, eso era muy estresante...

Hoy día feliz con ella, por su personalidad, que eso me alivia un poco, porque su personalidad me impresiona, me da alegría sus logros, lo que aprende, ella quiere hacer todo sola, y eso me alivia, y lo que quiera hacer lo logra....

¿Cómo la describirías?

Ella es muy alegre, extrovertida, perseverante, y tiene un ángel, que todos los que la ven se quedan maravillados con ella, dicen que es linda, no es porque sea mi hija, pero dicen “oh!, que linda”..., pero yo creo que yo todavía no la acepto 100%..., igual trato cuando salimos de..., es que igual la miran, obvio que escucho los comentarios, hasta de los niños, las niñas, o adultos que se quedan mirándola, y yo les pregunto “qué le encuentra?”, eso duele (llora)..., a veces sinceramente, la trato de..., no esconder..., pero si vamos al supermercado, que no la miren, la tomo en brazos para que no la vean caminar y no la miren tanto, y creo que eso igual..., no sé, es un tema para mí, que no lo supero, me da pena que la miren, me da mucha pena por ella..., pero me alivia un poco la personalidad que tiene, eso me alivia... (Llora)..., pero obviamente la gente discrimina, hasta los adultos...

¿Cómo describirías a tu madre?

Mi mamá sí que es de piel, muy de piel, de hacer cariño, no era tan estricta, era relajada, no era de castigar, todavía es relajada..., ella siempre ha estado conmigo, siempre, siempre, cuando me diagnosticaron depresión a los 15 años, ella conmigo para todos lados, a los médicos..., era como que me contenía, y todavía es así, me ayuda mucho...

Nunca me pegó, ni me castigó..., pero no me acuerdo mucho, no tengo muchos recuerdos de eso, pero sé que siempre andaba con los 4 para todos lados, siempre preocupada...

¿Crees que influye de alguna manera la madre que tienes, en la forma en que tú ejerces la maternidad?

Sí, influye harto en el sentido de bien..., porque como te digo, ella es muy relajada, es lola igual, tiene su vocabulario lolo, es todo, es mamá, es amiga, es todo, es mi apoyo...

ENTREVISTA MADRE DÍADA N° 3

- **Madre**, 36 años, oficial de ejército. Hija mayor de dos hermanos, padres separados, creció junto a su madre y hermano. Vive con su esposo (39 años), las dos hijas de éste de su primer matrimonio (8 y 9 años) y su hijo en común.
- **Hijo**, varón, 4 años 4 meses, asiste a Prekinder.

¿Qué ha significado para ti la experiencia de la maternidad?

Para mí ser mamá fue una decisión muy..., que había postergado durante mucho tiempo, mi hijo nació cuando yo tenía 32, así que estaba bastante grande ya cuando decidí ser madre... Las

niñas siempre tienen una muñequita a la que le ponen un nombre..., mi muñequito se llamaba P., yo siempre dije que iba a tener un hijo que se llamaría P., entonces yo a él lo esperé durante toda mi vida..., aunque siempre estuve muy lejana a la maternidad..., mis amigas tenían hijos, y yo los miraba de lejos..., nunca tuve otros embarazos, ni nada, la primera vez que quedé embarazada nació mi hijo, es que yo soy súper estructurada mentalmente, entonces tenía que estar casada primero para tener un hijo, no iba a tener un hijo sola, y me casé y quedé embarazada altiro..., entonces fue una decisión que tomamos en conjunto con mi marido, y fue bien especial, porque en el fondo yo siempre esperé al P., y cuando me dijeron que estaba embarazada, lloré mucho, estaba en Puerto Varas, fui al médico y me hice el examen, y cuando supe, me puse a llorar..., llamé a Marcos y le dije, y me dijo “qué rico, qué bueno, ojalá que sea niño”, llamé a mi mamá llorando como novela venezolana, y le decía “mamá qué voy a hacer ahora”, porque una cosa es querer, pero otra cosa es con guitarra..., dejaba de seguir haciendo todas las cosas que hacía hasta ese momento, perdía mi independencia, no sabía qué iba a hacer, porque no vienen con manual!!!, me sentía demasiado inmadura para tener un hijo, yo estaba preocupada de tener carteras de distintos colores, zapatos de distintos colores, esos eran como mis juegos, esa era mi vida, lo que hace una mujer soltera que trabaja, y se me vino todo un mundo encima, y me costó, lloré mucho..., todos los que me conocían estaban muy felices, pero a mí me costó digerirlo, fue complicado al principio, no fue tan fácil asumir la maternidad..., pero siempre estuve preocupada, no estaba feliz porque estaba embarazada, pero estaba preocupada, porque lo que me estaba pasando era importante y era de verdad!!!, ya no era jugar, ya no había más juegos, se habían acabado los juegos, ahora tenía que ser responsable...

¿Y el ejercicio de la maternidad, cómo crees tú que ha impactado tu vida?

Ay yo he cambiado mucho!, cambié mucho con P., a mí P. me dio una lección de vida increíble..., o sea a parte de su condición, que nosotros nunca lo hemos tratado como una persona a parte o distinta, para nosotros P. es uno más..., el P. desde el momento que nació..., bueno, yo estando embarazada no lo pasé bien, tuve un embarazo pésimo, me sentía mal, vomitaba todo, mi esposo trabajaba mucho, hasta muy tarde, estábamos en Puerto Varas, los fines de semana él iba al campo, a ver los animales, entonces la mayor parte del tiempo la pasé sola en mi embarazo, entonces para mí no era entretenido estar embarazada, me sentía horrible, me dolía todo, los huesos de las caderas, lo pasé pésimo, me sentía enferma, fue una condición que me cambió completamente, no podía hacer deporte, no podía hacer nada, no podía ponerme tacos, porque me dolía la espalda, entonces había cambiado todo..., entonces yo no estaba como “guau! Voy a ser mamá, qué rico, qué felicidad, estoy radiante!...” no, no era así... de hecho, yo no tenía las cosas compradas de P., cosa que todas las mamás hacen, sobre todo las primerizas..., yo no tenía nada..., de hecho vino el terremoto, el 27 de febrero, y P. nació el 3 de Marzo, nació de urgencias porque a mí se me rompió la bolsa, debe haber sido la neura, el impacto de todo lo que estaba pasando, el tenía muy poquita ropa, las cosas que le habían regalado en el babyshower y nada más, de hecho le tuve que comprar muchas otra cosas después, cuando él nació me di cuenta que no tenía más espacio en el corazón para nadie más que para él, de hecho yo le dije a mi marido cuando estaba ahí en el hospital “oye Marco, da un paso al lado, yo ya no te quiero, tu ya no existes para mí, para mí sólo existe P. y nadie más en el mundo, no amo a nadie más solo a mi hijo”, y así fue, fue eso lo que me cambió, después de haber vivido una vida muy dura, con mi hijo me puse más espiritual, menos banal y más preocupada de las cosas que importan a la larga, el cariño, el tiempo, la calidad del tiempo, el afecto, el decir te quiero, el dar un abrazo y decir “te amo tanto”. Esas cosas me cambiaron

tanto, yo no puedo dejar de decirle que lo amo, le canto canciones, inventamos cosas, él me hace cariño, de repente anda por ahí y me dice “mami te amo tanto” y se va, entonces el P. me robó el corazón desde el momento que salió de mi panza.

Por lo tanto ¿tú evaluarías tu experiencia de la maternidad como algo positivo después del embarazo...?

Sin duda, sin duda, y de hecho a mi me gustaría tener otro hijo independiente a que yo lo pasé re mal en el embarazo y si me preguntan tendrías otro embarazo, lo pensaría dos veces, pero lo haría igual..., pero me da miedo tener otro hijo porque como voy a querer a alguien tanto como quiero a P., o sea, yo no puedo compartir el amor que tengo por P., no puedo, mi mamá me dice “no te preocupes si uno los quiere igual, a los dos por igual, uno los quiere igual con toda el alma”..., yo le digo que no, que no puedo..., eso me da miedo.

No está en los planes todavía otro..., lo que pasa es que Marco tiene tres hijas, una de cuando era joven, las dos de su primer matrimonio, más P., Marcos ya tiene cuatro hijos. Para Marcos sería difícil embarcarse con otro hijo, porque la educación todavía no es gratis, entonces para nosotros sería complicado tener otro hijo.

Pamela, ¿cómo te definirías como madre, qué cosas crees que te caracterizan...?

Nunca me habían preguntado eso, nunca me lo había preguntado yo tampoco..., ¿cómo soy como mamá?... la Jovi me dijo una vez que a mí me faltaba solamente la escoba, me dijo “mamá a ti solo te falta la escoba”... Cómo me defino como mamá, como mamá me defino como sobre protectora, con P. y con las niñas, sobre protectora, preocupada, detallista, obsesiva, soy preocupada de los detalles de ellos, va a hacer frío, pónganse camiseta, acuéstense temprano para que estén descansados y mañana no tengan problemas para ir al colegio, que no se anden quedando dormidos, es eso, y con todas esas actividades soy obsesiva. A las ocho cero cero, se apaga el televisor, y ellas se quedan dormidas y no hay vuelta que darle. Con P. igual, con él me resultan menos eso sí las obsesiones, pero igual está metido dentro del saco, y tiene que funcionar igual, las pautas son para los tres igual..., aquí no hay diferencias de cariño, aunque claramente yo demuestro más cariño por P., porque las niñas me lo han dicho “tú quieres más a P.”, yo les explico que son cosas distintas, que P. salió de mi panza, entonces son cosas distintas, ellas no salieron de mi panza, pero yo las tengo desde chiquititas, las conozco desde antes que a P., pero por una cosa lógica...

¿Podrías ahondar más en esto de ser sobre protectora?

es que soy sobre protectora para algunas cosas, y para otras no..., en realidad creo que no es ser sobre protectora, creo que soy preocupada, que se tome la leche a la hora, que almuerce a la hora, que ande abrigado, que si se le humedecieron los zapatos, cambiárselos, pero si él se cae, yo no me tiro de cabeza a ponerme en medio, para que él se tire encima de mí y no se golpee, si se cae y se golpea, y se rompe, lo siento, en esta casa existe el lema de “el que se cae no llora”..., es un poco duro, pero sorry!..., el P. funciona como hijo único, pero también funciona como el tercero, entonces yo ya tenía una vuelta de ser mamá cuando nació P., por las niñitas, entonces si él se cae, se cayó no más..., de hecho me ha pasado muchas veces, en cumpleaños, cosas así, que P. se cae y hace el show “mamá!, mamá”..., y corren las otras personas a recogerlo, y yo no, “levántate” le digo, y punto... Entonces soy como mamá rigurosa y preocupada...

¿Y en la expresión de los afectos...?

Yo soy muy de piel..., y de hecho la gente dice que P. es muy de piel, es de abrazos de besos, él es así también, pero porque nosotros funcionamos así en la casa, todos funcionamos así, con Marcos, con las niñas, con mi mamá... Somos de hacer cariño...

¿Existen situaciones de conflicto con P...., cómo las enfrentas?

Yo sufro, yo no sé, por ejemplo, quién sufre más cuando él se va al jardín, si él o yo, aunque yo sé que él lo hace solamente para manipularme..., él todos los días hace show porque no quiere ir al jardín, porque dice que lo retan, que los niños le pegan, pasa puras penurias en el jardín!..., y ya va a cumplir un año..., para él el lunes y martes son críticos, porque pasó el fin de semana conmigo..., pero ya el miércoles está mejor y el viernes está feliz, ya no hay que contarle ningún cuento..., porque el resto de los días hay que contarle un cuento para que vaya, porque él dice que es un niño grande, que no tiene que ir al jardín infantil, que él tiene que ir al colegio... Entonces cuando él hace pataletas, es la misma regla para todos, cuando no lo puedo calmar, después de que le hablé calmado, y que traté de bajarle las revoluciones, pero sigue el berrinche, yo le digo “ya, chao”, y desaparezo y lo dejo, y estamos enojados, y nos pescamos, pero eso le dura un rato, porque después llega a mi lado y me pide disculpas y me dice que me ama, y que nunca más..., porque él es muy histriónico... Y cuando estamos juntos, solos en la casa, él cada diez minutos quiere saber dónde estoy, es como muy dependiente, se desespera cuando se le pierde la mamá... Pero por ejemplo el tema de dormir, es un tema todavía, porque yo lo tengo que hacer dormir en mi cama, porque a él no le gusta dormir en su cama, porque vienen los monstruos, entonces cuando está bien dormido, lo llevo a su cama, y si despierta la 1, las 2 o las 3 de la mañana, se pasa a nuestra cama otra vez, a larga siempre termina en nuestra cama..., mi marido dice que es un anticonceptivo, porque entre dormir acalorados, y que él duerma incómodo, prefiero irme yo a la cama de él, o se va mi marido, entonces nos ha costado mucho, mucho, mucho resolver eso..., de hecho una vez la neuróloga me dijo, “hay que darle gotitas para que duerma toda la noche”, yo le dije “no me dé nada, porque él va a dormir en su cama, cuando tenga que dormir en su cama”..., y la única que lo hace dormir soy yo..., si es tarde y yo no he llegado, él me espera...

¿Te has sentido apoyada en tu proceso de ser madre?

Sí!, por mi mamá que me ha ayudado, mi abuela, mi tía, en general, las mujeres de mi familia..., también el psicólogo, porque nosotros estamos con psicólogo permanente con mi marido, desde el año pasado que estamos en terapia de pareja, vamos como para conversar, porque en realidad esta familia es ensamblada, es una familia extraña, que tiene hartos bemoles, entonces de repente vamos a pedir consejo más que nada, para nosotros como matrimonio, y también como papás, para tratar de hacerlo lo más amigable con los niños..., él me ha ayudado mucho... Marcos apareció hace poco, de hecho es un tema, ha sido un tema complicado de superar, de hecho ni siquiera llegó al parto, siempre hemos estado juntos, pero ha sido difícil que se pueda zafar de las cosas del trabajo, a él le costó mucho el matrimonio, la paternidad con P., el apoyo a la mamá, el apoyo a la esposa..., por su personalidad, por su trabajo, o sea, difícil, pero después de todo esto, se ha adaptado, y ahora él me ayuda un montón, de hecho siento que él hace todo y yo no hago nada, él los va a dejar al colegio, los va a buscar, cuando yo llevo están comidos, con las tareas hechas, él me ayuda mucho en mi maternidad hoy en día..., yo me dedico a regalar, yo hago panqueques, compro algo lindo..., fue difícil, pero lo logré.

Además de lo que ya hemos hablado, ¿existen otros detalles importantes en relación con lo que pensabas y sentías cuando supiste que estabas embarazada?

Lo que te decía, que era algo real, algo muy serio, que ya no era un juego, y que era algo que tenía que asumir porque era importante... Hubo un momento, al principio del embarazo, en que le dije a mi mamá, “mamá, te das cuenta de que esto es maravilloso..., porque de algo tan simple, tienen que funcionar tantas cosas..., imagínate si no funciona alguna”..., yo en ningún momento tuve aprensiones, como que si salía con una oreja, con un brazo, me daba lo mismo, fue ese momento en que pensé que tenían que pasar tantas cosas... Y en el fondo ya me había pasado, ya P. tenía Acondroplasia... Es azaroso, así como pudo haber sido Down, tuvo Acondroplasia, Más especial todavía, porque los Down son muchos más...

¿Cómo imaginabas a P. antes de conocer el diagnóstico?

Yo soñé muchas veces con él, porque tenía tanta ansiedad de conocerlo..., entonces yo soñaba que él iba a ser como mi hermano, porque yo era grande cuando él nació, y yo me acuerdo cuando él era guagua, entonces yo me imaginaba a P. así, morenito, de pelo negro, como gordito, así me imaginaba a P...., jamás pensé que sería rubio de ojos claros..., soñé muchas veces que él iba a ser una guagua gorda y grande!... Pero fuera de eso, no me imaginaba nada más, porque todo era nuevo, no me imaginaba dando pecho ni nada...

¿En qué momento conociste el diagnóstico?

Debo haber tenido 31 semanas de embarazo, y me tomaron una eco, donde le midieron los huesos largos, y los huesos largos no estaban tan largos como deberían estar, entonces el médico me dejó con licencia, pensando en que por estrés el bebé no estaba creciendo bien, me dio 15 días de reposo absoluto, y nos quedamos en casa, en la calma máxima; luego de dos semanas de haber estado acostada, el 28 de enero, me tomaron otra eco, fui con Marcos, y el médico fue a buscar a otro médico y hablaban entre ellos, después nos hicieron pasar a la consulta, y dijo el médico “aquí hay algo que no está funcionando bien, tu hijo tiene una displasia esquelética”, le pregunté qué significaba, “que tu hijo no está creciendo de forma pareja, tiene la cabeza y el abdomen más grande y los brazos y piernas más cortos, lo más probable es que tu hijo tenga Acondroplasia”, le pregunté qué era eso, “que tu hijo va a ser enano, así como los del circo”... Ahí me dio mucha angustia, pensaba por qué mi hijo iba a ser distinto, si yo había hecho todas las cosas como corresponden, ahí me vino el duelo, me enojé con Dios, con la Virgen, de por qué me estaba pasando eso a mí, por qué a mí, pensaba por qué a mí no me cortan un brazo, no me cortan una pierna, para que mi hijo esté bien... Ahí nos vinimos a Santiago, con este pseudo diagnóstico, del mejor médico de la Clínica Alemana de Puerto Varas..., o sea, no fue en el consultorio, y no tuvo ningún tino, ningún tacto para dar la noticia, sólo me mandó a Santiago, porque lo más probable era que P. naciera con hidrocefalia, con capacidad torácica reducida, y que necesitaría respiración artificial..., eso fue un día lunes, al siguiente día a las 8 de la mañana nos vinimos a Santiago. En el Hospital Militar me recibieron en la unidad de embarazos de alto riesgo, me tomaron una eco, y me confirmaron que tenía Acondroplasia, entonces le dije al médico “ya, y ¿y qué hago para esto, tomo mucha vitamina E, me cuelgo de los pies...?”, me dijo que no, que no había nada que hacer, que lo que tenía mi hijo no era una enfermedad..., él me tranquilizó mucho..., dijo “tu hijo tiene una condición distinta..., hay personas gordas, flacas, altas y bajas, tu hijo va a ser más bajo que el resto de los niños, pero tu hijo va a poder ir a la universidad, tu hijo piensa normal, su cabeza funciona normal, así que quédate tranquila, porque tu hijo va a ser el chico S.”..., ahí empecé a respirar un poco. Nos fuimos de vacaciones y lloré mucho, mucho, mucho..., yo creo que se me

tienen que haber secado los lagrimales de tanto llorar, lloraba de angustia, de mucha pena, hasta que en un momento dije “no lloro más, mi hijo no puede saber que estoy llorando y pasándolo mal porque él es distinto..., las mamás no lloran, y mi hijo no puede saber que la mamá lloró cuando supo que él iba a ser diferente”, y no lloré más, hasta que él nació, y empezamos a ir a la Teletón, y empecé a ver personas con Acondroplasia, antes nunca los había visto..., una vez hablé con una mamá que tenía Acondroplasia, ella me dijo “esto es tener Acondroplasia, ser más chico, nada más...” ..., de ahí seguí con todo..., con mi hijo adelante...

¿Qué ha significado para ti ser mamá de un niño con Acondroplasia?

Yo creo que lo mismo que para todas las mamás, porque todas las mamás llevan a su hijo al médico, compran un medicamento..., yo hago lo mismo que todas las mamás..., tal vez sí, voy un poco más al médico que el resto de las mamás, pero nada distinto...

¿Cómo era P. de recién nacido?

Era tan feo!, era rojo, flacuchento, con el tiempo se fue arreglando..., pero no lo veía distinto..., para mí los otros niños eran distintos, porque uno se acostumbra a ver a su guagua, la mía que era con los brazos y piernas más cortos y más cabezón, entonces el resto de los niños son distintos, el resto de los niños son los raros, porque estamos acostumbrados a nuestro P.... Él pasaba pegado a mi pechuga todo el día, tuvo libre demanda hasta los 11 meses..., era todo el día pechuga!, yo decía “soy una esclava de este gallo” ..., hasta que se la quité, y estuvo dos días en huelga de hambre... De hecho hasta hoy día él se queda dormido agarrándome la pechuga, dice “mi papita rica”, y es sólo eso, meter la mano, y así se queda dormido..., yo creo que él es mamón, creo que él es muy mamón, pero yo feliz de que sea así, no me gustaría que me ignorara, yo soy feliz de que él me ame por sobre todas las cosas, porque yo lo amo a él por sobre todas las cosas...

¿Cómo describirías a P. hoy día?

Maravilloso!, él es un niño único e irrepetible..., si naciera de nuevo, yo lo pediría exactamente igual, él se da cuenta que es más bajito, porque me lo ha dicho, pero él se ve grande, no se achica con nada, no tiene límites, si ve que no alcanza, busca cómo llegar... Mi hijo es un niño muy cariñoso, muy afectuoso, muy expresivo, habla con gestos, es muy histriónico, tiene mucha imaginación, mucha memoria fotográfica, se acuerda de personas, lugares, objetos..., es un niño especial, pero no por ser más pequeño, si no que porque lo que le falta de estatura, le sobra de personalidad, y no lo digo solamente yo, lo dicen sus tías del jardín, todos quienes lo conocen... P. llega, y todos saben quién es P., y él llega e ilumina todo el lugar dónde está, todos están pendientes de él... Invento cosas, tiene mucha imaginación, la neuróloga dijo que es más inteligente que el resto de los niños, y eso representa un desafío, tengo que sacarle provecho, él no puede estar en un colegio común, porque va a perder sus capacidades, entonces hay que fomentarle sus capacidades, no para que sea el primero de la clase, si no que para que él sea feliz, porque eso es lo que me importa, tener un hijo feliz...

¿Cómo era la relación con tu madre en la infancia?

Yo tengo la mejor mamá del mundo..., mi mamá trabajaba, llevaba una casa, nos quedamos solos porque mis papás se separaron cuando yo tenía 15 años, y con mi mamá y mi hermano hicimos una suerte de cofradía de honor, candadito cerradito y nadie más entra, y es mi hermano, mi mamá y yo, nadie más..., hasta hoy día..., bueno, y P., él entró al candadito

cerradito..., los tres para todos lados, si uno está mal, ahí están los otros dos, entonces siempre hemos funcionado los tres, como un paquetito de cucharas...

De niña yo jugaba en la calle, salía, casi no veía TV, y creo mi manera de ser mamá, tiene que ver con cómo era mi mamá como mamá..., pero en algunas cosas, porque cuando uno crece se pone crítico, y se da cuenta de en qué cosas se equivocó la mamá y trata de no repetirlas..., y no decido yo sola las cosas, tengo que llegar a consenso con Marcos...

Mi mamá es mucho más sobre protectora que yo eso sí, hasta ahora, y siempre, cuando yo era niña también..., pero mi mamá trabajaba y uno funcionaba solo, no era de estarme preguntando si tenía que estudiar o hacer tareas..., pero ella era presente, yo la sentía ahí, disponible, a pesar de que trabajaba, estaba para las reuniones, para el bingo, ahí estaba..., y muy afectuosa, me acuerdo que los dos con mi hermano nos íbamos a acostar con ella a su cama, y estábamos los tres ahí, viendo películas, comiendo cosas ricas..., bien regalones... Igual era fregada, a mí nunca se me ocurrió decir que quería ir a dormir a la casa de una amiga, porque yo sabía que eso no era para mí, todo el resto podía hacerlo, pero yo no..., yo si no quería ir al colegio, hablaba con ella, le decía que no podía ir porque no había estudiado, por ejemplo, y ella me decía que bueno, que me preparara, porque al día siguiente tenía que cumplir con mi responsabilidad, pero nunca se me ocurrió hacer la cimarra!, no se me ocurría mentirle a mi mamá, era muy ñoña yo en ese sentido... No recuerdo castigos tampoco de parte de ella... Cuando me caía en el colegio, o me sentía mal, ella se venía del trabajo y me llevaba a la casa o al doctor...

De hecho yo creo que replico la relación que mi mamá tenía conmigo, con la mayor de las niñas, la Ingebor, veo que peleo con ella por las mismas tonteras que mi mamá peleaba conmigo, que la ropa, los zapatos, tonteras, nada importante... Y creo que con P. replico la relación de mi mamá con mi hermano..., es que para mi hermano hubo muchas más regalías, él era “el hermano chico”...

ENTREVISTA MADRE DÍADA N° 4

- **Madre:** 27 años, dueña de casa. Hija intermedia de tres hermanos de distintos padres, no creció junto a su madre biológica. Vive con sus dos hijas (5 y 3 años, la menor con Acondroplasia). Separada de su esposo hace 6 meses.
- **Hija:**niña, 3 años 1 mes, asiste a Nivel Medio Mayor.

¿Cómo ha sido para ti la experiencia de la maternidad?

Bonita, lo más llenador que he tenido como persona, ver a tus hijos, verlos crecer, ver como cada día aprenden cosas, sus travesuras... Siento como con J. que es la mayor, que ha sido muy fácil con ella..., ella es grande, es inteligente, es independiente, es sana, todos los días sale con algo nuevo... En ese sentido la maternidad es bonita, me alegra la vida, es como la retribución que uno tiene al ser mamá... Y con la P. ha sido un poco más difícil por su condición..., sentía miedo al principio, miedo a no saber enfrentar esto nuevo, miedo a no saber lo que venía..., y por mi ignorancia, porque uno igual no conoce la condición, yo no entendía el porqué, de dónde venía, si yo me cuidé en el embarazo..., pero a medida que fue pasando el tiempo, conocí a la gente de la Fundación, y fui entendiendo que no es nada tan terrible como creía... De ahí en

adelante mi maternidad en relación con la P. fue mejorando en un 100 por ciento..., estaba más tranquila, más segura, más confiada...

¿Cómo te definirías tú como mamá?

Creo que soy esforzada, por hacerlas feliz, que tengan lo que necesiten, que cada día sean mejores personas, darles afectivamente lo que necesitan, que tengan contacto con sus papá, que aprendan a defenderse, que no se queden calladas cuando se sientan pasadas a llevar... Me han dicho que soy buena mamá, porque soy preocupada, porque estoy pendiente de que estén bien en el colegio, en el jardín, que lleguen bien, a su hora, que lleven lo que necesitan... Soy responsable con ellas, soy mamá las 24 horas del día... En cuanto a la expresión del cariño, siento que con la J., eso se perdió en un momento en parte, cuando nació la P., porque la J. pasó a segundo plano..., lo primero era la P., cuando estuvo hospitalizada, con sus controles..., entonces era como no, la J. hoy tiene que quedarse porque su hermana me necesita..., o cuando no tenía con quién dejarla, la J. teniendo 2 años y medio tenía que caminar cuerdas y cuerdas, porque yo tenía que llevar a su hermana al médico, entonces con ella se perdió el cariño de piel..., si yo voy a darle un abrazo, me cuesta, porque ella se aleja, es como más fría, eso me ha pasado con ella, me cuesta ser expresiva con ella..., yo lo busco, pero como que no se da... Con la P. ha sido diferente, porque me pasó al principio que era una mamá diferente con la J. y con la P...., me pasaba que sentía que la P. no debía llorar, que si dependía de mí ella no debía sufrir, entonces era como que la P. no llore, que la P. tenga el juguete, que la P. haga lo que quiera, que coma lo que quiera, que si quiere dormir, que duerma, si quiere salir, que salga..., y con la J. siempre más restricciones... Pero ahora no, ahora tienen las mismas reglas, se acuestan a la misma hora..., las dos van al colegio y son responsables... Con la gente de la Fundación entendí que a la P. no la podía tener en una burbuja..., eso me cambió como mamá..., antes creía que yo no tenía que trabajar, que a la P. nadie me la mirara, ni que la tocaran, ni que le dijeran nada..., y prácticamente pensaba en pagarle a un profesor que viniera a verla a la casa, a hacerle clases, para que nada le pasara, y que nadie la toque, que nadie se ría de ella..., pero conocer a la gente de la Fundación..., es decir, hay un mundo totalmente distinto a lo que uno imagina... Ellos han sido mi apoyo en la maternidad..., gracias a ellos la P. es otra, hoy va al jardín, es más independiente..., veo a los chicos de la Fundación y algunos son profesionales, otros están estudiando, y tienen una vida completamente normal... Eso marcó un antes y un después en esto de ser mamá de la P....

¿A parte de la gente que has conocido en la Fundación Acondroplasia Chile, te has sentido apoyada en tu proceso de ser madre?

No, me he sentido sola, y muchas veces siento la inquietud de saber si lo estoy haciendo bien..., y mi consuelo son los comentarios que hacen de mí las personas que me rodean, que hablen bien de mis niñas cuando voy de visita..., eso me hace sentir que es gracias a mí, y que quizás lo estoy haciendo bien..., pero ha sido un proceso solitario... De hecho el papá de las niñas, quizás por hacerme daño a mí, pasa a llevar a las niñas..., y no hay apoyo, lo que yo esperarí..., entonces estoy muy sola en todo, en la crianza..., aunque trato de incluirlo lo que más se pueda... Fuera de él, uno de mis hermanos, el menor, ha sido un apoyo importante..., está ahí cuando tengo pena, cuando necesito un abrazo, cuando necesito que me diga si me estoy equivocando, o si lo estoy haciendo bien...

¿Existen situaciones de conflicto con tus hijas, cómo las resuelves?

Si, por ejemplo cuando hacen desorden, cuando pelean, cuando no quieren hacer cosas..., por ejemplo a la P. le ha dado últimamente con que no quiere caminar cuando salimos, y un día vio un camión en la calle y me dijo que si ese era el camión que se llevaba a los niños que no quieren caminar, yo le dije que sí, así que cada vez que se pone rebelde con eso, yo le digo que viene ese camión... O cuando no quiere ordenar, yo le digo que voy a llamar al camión y ella hace caso... Con la J. es más fácil, porque le digo que la voy a castigar, o que se quiere ir a su pieza, y ella entiende...

Cuando nos separamos, por ejemplo cuando se van con el papá, es difícil para mí, pero me quedo tranquila si ellas están bien, y ellas se van tranquilas..., en el colegio y el jardín se quedan sin problemas, sin llorar ni nada, y cuando tengo que llegar a dejarlas al cuidado de alguien, les converso, les cuento..., con la P. cuesta un poco más que acceda, porque ella es como más dependiente, como más pegada a mí..., pero igual le digo... Por ejemplo, todas las noches me pregunta si al otro día tiene que ir al jardín y si la voy a ir a buscar yo, entonces yo le digo que sí, y que ahí estaré esperándola... O cuando vamos a la teletón, yo le explico “hija vamos al doctor de la guatita, o al doctor de las piernitas”, para que ella sepa y esté tranquila y preparada... Con las dos es lo mismo, les cuento cuándo les toca ir por el fin de semana con el papá, saben que si quieren a hablar conmigo lo pueden hacer, que yo las voy a estar llamando... Pero ser mamá es lo mejor que me ha pasado...

¿Podrías rememorar cómo fue para ti el momento en que supiste que estabas embarazada de la P.?

Estaba contenta, porque yo quería, tenía a la J., y yo siempre soñé con tener dos hijas..., yo quería que fueran niñas, siempre quise eso, y que fueran seguidas..., entonces la P. fue buscada y yo estaba muy contenta... Después cuando empecé a hacerme los controles médicos supe que tenía complicaciones, pero no por la condición de la P., si no porque tenía desprendimiento en la placenta y tenía que hacer reposo..., eso fue difícil porque la J. era pequeña y me necesitaba... Desde un principio felices, de hecho al siguiente día de saber que yo estaba embarazada, decidimos que se iba a llamar P.... Fue esperada y deseada...

¿Qué pensabas de ella antes de conocer el diagnóstico?

Me proyectaba con ella, me la imaginaba compartiendo con la J., jugando, peleando, con las muñecas, con sus camas iguales, el colegio, me hice ese proyecto de vida con ellas dos, más todavía cuando supe que era niña, estaba muy feliz..., me la imaginaba un complemento de la J.... Por mi vida personal, que yo me crié prácticamente sola, yo pensaba “si yo algún día falto, mis hijas tendrán cómo hacerse compañía”..., que se cuidaran las dos..., por eso quería que fueran seguiditas, que se contaran todo, que estuvieran juntitas...

¿En qué momento te enteraste del diagnóstico de la P.?

Cuando ella nació..., nació por cesárea, y fue todo tan rápido, que ni si quiera alcanzamos a hacer el tema del apego, porque se la llevaron al tiro a la neo, porque tenía problemas para respirar..., y yo en ese momento en el parto quedé físicamente muy mal..., me sentía mal..., yo pedía que no me la llevaran porque me costó como 4 horas recuperarme, me sentía con mucho malestar, pero yo le pedía a C. que preguntara por ella... Después llegué a la sala y todas las mamás tenían sus bebés y yo no, entonces empecé a preguntar qué pasaba con ella, pero no nos daban información, luego C. pudo hablar con un médico y le dijo que la P. iba a quedar hospitalizada, porque tenía los pulmones inmaduros, y le iban a poner una vacuna para que

maduraran..., C. me dice eso, y después me dice “y la P. va a ser enanita”..., yo lo quedé mirando, y eso como que no me importó mucho, sólo quería que se recuperara y que saliera de ahí... Ese mismo día en la tarde, me acuerdo que me desconectaron del suero, de todo, me subieron a una silla de ruedas, y me llevaron a que la conociera, porque pensaban que la niña no iba a sobrevivir, porque había nacido muy mal, creían que no iba a pasar la noche..., fue todo muy fuerte, pero más que por la Acondroplasia, porque yo quería que ella viviera, le teníamos todo armado, todo comprado, su cuna, su coche, todo esperándola en la casa, y yo la tuve 9 meses en mi guatita, su hermanita esperándola acá... Me acuerdo que cuando la fui a conocer, me paré de la silla de ruedas, y vi a un bebé lleno de máquinas, mangueras, cables, y me volví a caer en la misma silla del impacto..., era tan pequeñita, y toda conectada..., de ahí, sus primeros días de vida fueron muy difíciles... Tampoco asumí lo de la Acondroplasia, de hecho a mí me decían la palabra y yo no la podía pronunciar, no la podía decir..., como que me bloqueé, yo les preguntaba a los demás qué era lo que tenía, y porqué era, pero como que se me olvidaba..., al pasar los días, me la empecé a imaginar, empecé a armar su imagen en mi mente y se me cayó el mundo, todo mi sueño de ver a mis hijas jugando, ver que se pelean por ropa..., todo eso ya no iba a pasar, entonces se me fue desmoronando el sueño..., pero hasta ese momento todavía eso pasaba a segundo plano..., yo empezaba a hacer preguntas, y me decían que en algunos programas de televisión aparecían personas que eran como iba a ser la P., ahí empecé a relacionar una imagen con la palabra Acondroplasia... Me acuerdo que yo me sentía como tranquila, pero cada vez que me venía del hospital, y me llegaba a la casa sin ella, y veía todas sus cositas, se me caía el mundo... No quería que me preguntaran nada, ni que me vinieran a ver, pero el miedo era que se muriera, no era por la Acondroplasia..., yo quería verla bien, quería que viviera... Después cuando la P. empezó a mejorar, cuando ya pasó lo peor, me vino a la mente “mi hija va a ser pequeñita”..., pero le veía con pañales, la veía al lado de los otros niños, y no la veía diferente..., entonces guardaba la esperanza de que los médicos se estuvieran equivocando, porque todo era al ojo médico..., todos los demás notaban los rasgos, pero yo era la única que no los veía..., o no lo quería ver... Después, cuando la genetista me confirmó que era Acondroplasia, se fue mi última esperanza de que no fuera... Ahí se me cayó el mundo de nuevo..., la P. tenía 3 meses de vida... Ahí como que me bloqueé, no quería que nadie la viera..., y me costaba mucho proyectarme con ella, trataba de imaginar cómo iba a ser, qué le iba a costar... Así fue todo hasta que tenía como un año y medio..., además ella no caminaba, se arrastraba con el potito, saltaba..., ver que todo su proceso de desarrollo era más lento, era fuerte para mí..., después le encontraron hidrocefalia, y eso fue otra preocupación más, después le encontraron escoliosis..., yo hacía lo que los doctores me dijeran, pero era como que funcionaba automáticamente.

¿Pasó algo al año y medio de P., que hizo que las cosas cambiaran?

Yo estaba viendo las noticias, y vi que hablaban de que en Chile existía una fundación de gente pequeña, y la comencé a buscar en internet, hasta que la encontré en Facebook..., se llama Fundación Acondroplasia Chile..., entonces escribí, conté que tenía una hija de un año y medio, y que necesitaba conocer la experiencia de otras mamás, o conocer gente con el diagnóstico, porque yo en ese momento estaba muy mal... Súper rápido me contactaron, y me invitaron a una junta que ellos hicieron..., al principio fue súper raro, fui con el papá de las niñas y con las niñas..., pero era como que nosotros éramos los extraños ahí, porque todos eran bajitos..., ahí escuché sus experiencias de vida, y empezó a cambiar lo que yo pensaba de la P...., conocí a una niña, una mujer ya, con Acondroplasia, que es profesional, que tiene su auto, que viaja por el mundo..., ahí entendí que ellos hacen su vida completamente normal..., que los problemas que

tienen es porque la sociedad está hecha para grandes..., si andan en metro, las boleterías son muy altas, en el banco los mesones de atención son muy altos también para ellos..., eso les dificulta las cosas un poco, las micros son altas, pero ellos en desarrollo personal, pueden llegar más alto que una persona sin ese problema... Todo eso me ayudó a entender que a la P. no la podía sobreproteger tanto, que si algún día yo faltó, nadie la va a cuidar como yo, entonces tengo que ayudarla a ella a ser independiente, a aprender a defenderse... Entonces con el dolor de mi alma, decidí mandarla al jardín..., fue difícil, porque ella lloraba, le costó adaptarse, pero lo logramos, y si hoy día ella es independiente, y si viene alguien y le dice algo y es capaz de defenderse, es porque yo decidí dar ese gran paso hacia su independencia...

¿Qué ha significado para ti ser madre de una niña con Acondroplasia?

Al principio muy difícil, estaba bloqueada con el tema, pero hoy día miro a la P., y veo que ella es una bendición en mi vida, que es lo mejor, sin desmerecer a mi otra hija, creo que ha sido lo más lindo ver cómo ella ha podido desarrollarse, ver que es feliz, ver que ella puede hacer lo que se proponga, ver que es perseverante, que no se rinde, que trata de imitar en todo a su hermana, aunque sea diferente a ella... Yo siempre me sorprendí con la J., porque siempre fue muy independiente, desde chiquitita, dejó los pañales rápido, habló pronto, dejó el pecho chiquitita, con ella todo fue muy fácil..., entonces con la P. tengo la respuesta de que Dios me mandó a la J. con esas características, porque es el mejor estímulo que puede tener la P. para salir adelante..., son el complemento perfecto... En el fondo, después de todo mi miedo, se ha cumplido lo que yo soñé, de verlas como hermanas complementándose, acompañándose, creciendo, disfrutando juntas... Pero sí me da miedo lo que pueda venir más adelante con la P., tengo miedo a la discriminación, tengo miedo a que ella me pregunte algún día porqué es así, y yo no tener una respuesta que la deje tranquila, que quiera entender por qué es distinta, porqué tiene que usar en el colegio una silla especial..., hasta ahora nunca le he dicho nada, porque siento que es pequeña todavía..., yo creo que no se da cuenta de que es diferente..., o quizás cuando comparte con la gente de la Fundación se da cuenta que son sus pares..., pero mi miedo viene ahora, que tiene que postular a un colegio, y va a salir de la burbuja del jardín, donde la mayoría de los niños la cuidan, la protegen, que pase a un colegio donde los niños más grandes, que son más burlescos, más crueles..., pienso en eso, y me angustio..., de repente hay profesores, así como me ha pasado con médicos, que me han dicho que no están preparados para ver a mi hija, o que sencillamente han dicho que mi hija es un cacho, tengo miedo de que pasen cosas que a ella la puedan dañar..., hay de todo tipo de personas..., eso es mi temor, que le vayan a decir algo que la deje tan marcada, y que venga a mí a buscar una respuesta, y yo en vez de calmarla, me ponga a llorar con ella...

¿Cómo podrías describir a la P., qué cosas podrías decir que la caracterizan?

Ella es una niña que ha demostrado ser muy fuerte, en cuanto a ella como niña, la habían desahuciado y hoy día está aquí conmigo..., es alegre, es juguetona, es traviesa, es capaz de ganarse a cualquier persona con una sonrisa, a veces un poquito manipuladora..., cuando no quiere caminar mucho dice que le duelen las piernas, si no quiere ir al jardín en la mañana, dice que le duele el oído..., es pilla también, a veces le digo P. vamos a bañarnos, y me dice mañana mamá, llega el siguiente día, le vuelvo a decir y me dice te dije que mañana mamá..., pero es rica, exquisita..., siento que está de acuerdo a su edad o mejor que algunos niños de su misma edad..., al principio su desarrollo psicomotor fue lento, pero ahora está muy bien, habla bien, todo bien... Pero lo más que la destaca es que es alegre, traviesa, cariñosa, tierna..., siento que tiene como un ángel..., de repente voy con ella en la micro, y puede ir una persona muy seria,

pero ella con una sonrisa logra sacar lo mejor de las personas..., al ir a acostarse ella le da un beso a cada uno, siempre demuestra su cariño... Por eso, todo esto al principio fue muy difícil, pero al compartir con papás que ya vivieron esto, uno se fortalece, se da cuenta de que nada es tan terrible como parece..., y te devuelve la capacidad de proyectarte con tu hijo que tiene una condición diferente..., antes yo pensaba que no había que ponerle reglas, ni retarla, porque cómo la iba a hacer yo sufrir, si la vida entera iba a sufrir..., yo sentía que mi deber era hacerla feliz diciendo que sí a todo..., pero ahora las cosas no funcionan así...

Esta última parte de la entrevista, guarda relación con tu experiencia como hija, en cuanto a esto, ¿qué podrías decir respecto a tu madre?, ¿cómo la describirías?

Yo no viví con mi mamá..., ¿te tengo que hablar de ella o de la persona que me crió?

De la persona que estuvo a cargo tuyo durante tu infancia...

Ella era una tía, hermana de mi papá, cuando yo vivía con ella, sentía que ella no me quería... Lo que pasa es que mi mamá tiene esquizofrenia, y por lo que tengo entendido..., no está mi papá ahora para preguntarle, porque falleció, pero creo que mi papá me sacó del lado de ella por su enfermedad, y me llevó vivir con él, y no supe más de ella hasta cuando tenía 14 años..., de hecho no tengo recuerdos de ella porque parece que tenía como un año cuando mi papá me llevó... Tengo algunos recuerdos de que viví con mi papá hasta cuando tenía como 3 años, y después por la condición en que vivía mi papá, según lo que me cuentan, mi papá tenía que buscar a alguien que se hiciera cargo de mí, porque si no me iban a dar en adopción, o me iban a mandar a un hogar..., y ahí una tía, que sabía que él tenía cáncer, como para que muriera tranquilo, le ofreció quedarse conmigo...

¿Tienes recuerdos del período en que vivías con tu papá?

Tengo algunas imágenes, algunos recuerdos de mi papá..., por ejemplo yo tengo el recuerdo de que él era un buen papá conmigo..., por ejemplo me acuerdo de que mi tía me llevó a vivir a Hospital, y mi papá se pegaba el pique caminando desde el 36 de gran avenida hasta Hospital para poder verme, para visitarme, llevando una caja de tomates al hombro, como para compensar a mi tía por mi cuidado..., o no sé, me acuerdo que una vez llegó con una docena de patitos, de regalo para mí, esos detalles e hacen pensar que yo le importaba..., pero me acuerdo que cuando yo vivía con él, él tomaba, y a mí me llevaba a esas cantinas con él, y me hacía cantar arriba de las mesas, y después me hacía pedir plata, y luego me quitaba la plata, me compraba una bebida y pagaba lo que tomaba (se ríe)..., esos recuerdos tengo..., o que de repente yo despertaba en la casa en que vivía con él, y él no estaba..., y yo me levantaba y venía una viejita muy viejita que vivía al lado de la casa, y se sentaba en un silla, y por entre medio de la reja me daba leche con una cucharita, y después llegaba a la hora de almuerzo, y me daba comida por la reja..., esos recuerdo tengo..., siento que el tema del alcohol era tan fuerte en mi papá, que no me daba los cuidados necesarios, yo nunca dejaría a mi hija de tres años sola, pero sí recuerdo que cuando yo ya estaba con mi tía él hacía tremendos esfuerzos por verme, y creo que eso lo hace el amor de papá no más..., sólo que él no tomó conciencia y no supo cuidarme... Después de eso me quedé con mi tía, después mi papá falleció de cáncer, y la relación con mi tía era rara..., yo sentía que ella me quería, pero mis otros tíos, y una prima, una de sus hijas, no me querían, entonces ella por estar bien con su familia me trataba mal delante de ellos, pero cuando estábamos solas era cariñosa..., tenía como esa contradicción..., a veces era muy pesada conmigo..., por ejemplo en navidad, año nuevo o día del niño, a mí me

mandaban a acostar, y yo escuchaba cómo mis otros primos lo pasaban bien y yo acostada..., siendo una niña, la verdad es que ella siempre fue súper estricta, yo hoy en día trato de justificarla o entenderla, pero a mí de repente me dejan a cargo a otros niños y yo los cuido más que a mis propias hijas, entonces trato de justificar algunos actos que ella tuvo conmigo, con eso, pensando en eso... Pero ella era muy cambiante, como que me quería, pero por estar bien con su entorno más importante, era dura... Y a veces se le pasaba la mano, a veces yo llegaba al colegio y los profesores igual se sorprendían, porque yo llegaba al colegio con las piernas marcadas, ella me golpeaba, me golpeaba harto..., pero yo sentía que después de que lo hacía se arrepentía..., en ese tiempo no estaba tan fuerte como ahora el tema de los derechos del niño y esas cosas..., entonces los profesores quedaban impactados conmigo, con cómo llegaba al colegio..., de hecho yo conocí a mis hermanos y mi mamá a los 14 años, ellos me buscaron, y cuando llegaron era un día sábado, y yo estaba en recuperación de clases, llegaron a buscarme al colegio, y me acuerdo que cuando la profesora me fue a buscar a la sala, me abrazó y me dijo que mi vida iba a cambiar, porque yo no iba a estar nunca más sola..., a qué voy con esto, a que una persona que me veía un rato en el colegio, sabía más de mí que cualquier otra..., y sus palabras, su cariño, hasta hoy día los recuerdo..., y tenía razón, yo tenía una familia completa que no conocía... y bueno, hoy día yo puedo hablar con mi tía, pero tiene que haber alguien ahí en medio, porque siempre terminamos discutiendo, porque ella se justifica, y yo, si bien trato de entenderla, no justifico muchos actos que ella tuvo conmigo..., como los golpes, o que te digan “tu mamá no te quería, por eso te dejó votada”..., creo que decirle eso a un niño es muy cruel... Yo sé que mi papá se mandó muchos condoros en su vida, sé que por el tema del trago hizo cosas que no debería haber hecho, y que en el fondo yo en gran parte, pagué los platos rotos, siendo una niña me castigaban por ser hija de él y cargar con las cosas malas que él hizo, me hacían responsable de esas cosas, y yo nada que ver..., entonces crecí sintiéndome mala, sintiendo que todo lo que yo hacía estaba mal... Mi tía era muy sobre protectora en algunas cosas, no me dejaba salir a jugar, compartir con otros niños, y la justificación era que no me podía pasar nada, porque ella me tenía por medio de la justicia..., entonces por ese lado me sobre protegía, pero en otros aspectos era todo lo contrario... Yo a pesar de todo le guardo agradecimiento, después de todo nunca me faltó un plato de comida, nunca me faltó un techo..., quizás hubiese cambiado un plato de comida por un poco de afecto, que en lugar de pegarme cuando me llegó el período, por haber manchado la cama, se hubiese sentado a explicarme qué era eso... Yo no le guardo rencor, pero creo que hay justicia divina y todo se paga aquí..., hoy yo la veo y está sola, en una casa inmensa, pero sola...

¿Y tú como hija, cómo eras?

Era desordenada, yo creo que todo lo que ella me hacía, me hacía ser a mí como yo era..., en el sentido de que yo trataba de agradarla, de ganarme su cariño, me levantaba temprano, hacía el aseo, me decía que estudiara y yo lo hacía, me iba bien en el colegio..., pero como ella no me pescaba, yo hacía cosas malas para ganarme su atención, o quizás ni siquiera maldades..., eran pequeñeces como para llamar su atención, para que me retara, para que me dijera algo..., o si yo la veía enferma, trataba de cuidarla como niña..., como que trataba de dar lo mejor de mí para ganarme su cariño..., pero como que eso me quedó, y hasta hoy día como que hago más de lo que me corresponde por ganarme a las personas... En esa casa no había opción de reclamar nada para mí, si lo hacía me iba mal, pero cuando ya tenía 12 ó 13 años, me empecé a rebelar, tenía tanta rabia y tanta pena acumulada, que empecé a contestar... De ahí en adelante viví con una prima, después con una tía, después con un hermano, un tiempo con mi mamá, y así hasta que me casé, y me establecí... Pero todo eso fuerte que yo viví, siento que me sirve hoy día al ser

mamá, porque tengo claro qué es lo que quiero, y lo que no quiero que vivan mis hijas..., que nunca les falte un abrazo o un regaloneo, o darles en el gusto en cosas que se puede o que corresponde..., pero sé perfectamente lo que no quiero que vivan mis hijas, gracias lo que yo viví...



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología
Magíster en Psicología Clínica,
Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil

Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado/a a participar de un estudio que se enmarca dentro de los requisitos de aprobación del programa de Magíster en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto juvenil, de la Universidad de Chile. El presente documento tiene por finalidad informarle acerca de lo que implicaría para usted y su hijo/a participar de esta investigación, y ayudarlo a tomar una decisión al respecto.

Uno de los principales objetivos de este estudio, consiste en explorar algunas características de la relación establecida entre niños/as con diagnóstico de Acondroplasia, de 2 a 5 años, y sus madres; de esta manera, se ha invitado a participar a seis parejas, compuestas por madres y sus hijos/as, que cuenten con diagnóstico de Acondroplasia, y que no posean otros diagnósticos (físicos o psicológicos), fuera de los esperables en niños/as con Acondroplasia.

Su participación contemplará dos etapas: la **primera**, requerirá de su presencia y la de su hijo/a en una situación de laboratorio, que consiste en ocho episodios de reunión y separación con el niño/a, de no más de tres minutos cada uno; para esta etapa se le entregarán indicaciones específicas a usted, acerca de cómo interactuar con su hijo/a, en relación con tareas sencillas (jugar, tomarlo en brazos, etc.). Además, para esta parte, se requerirá de la participación de un “extraño” para usted y su hijo/a, que será una persona entrenada por los investigadores para participar del proceso. Todo este primer momento se desarrollará en una sala espejo, y será filmado en videotape, para luego ser analizado por los investigadores. Nadie más tendrá acceso a la filmación.

La *segunda etapa*, requiere sólo de su participación, y consiste en una entrevista, en la que se reunirá con la investigadora principal del estudio, para conversar acerca de su experiencia como madre de un niño/a con Acondroplasia, y de algunos aspectos de su propia experiencia como hija. Esta entrevista será grabada en audio, para luego ser transcrita y analizada por los investigadores. Es posible que en la redacción del documento de tesis, se citen algunos extractos de dicha entrevista, resguardando siempre su identidad y la de su hijo/a.

Una de las eventuales molestias a la que usted pudiera enfrentarse al aceptar participar de este estudio, tiene que ver con la *primera etapa*, ya que existe la posibilidad de que en algunos momentos su hijo/a pudiera llorar, al separarse de usted y/o al ver al “extraño”. Esto *es parte de lo esperable* a lo largo del procedimiento, y se ha comprobado que el estrés al cual se ve sometido el niño/a, es muy parecido al que experimenta en situaciones cotidianas normales (un conflicto entre hermanos, querer un juguete que tiene un compañero de curso, etc.), y que por lo tanto, no afecta en absoluto su desarrollo. Si el niño no logra calmarse en los tiempos que se espera, el proceso se detiene.

Es probable que usted no experimente ningún beneficio directo al participar de la presente investigación, sin embargo, si acepta forma parte, *estará contribuyendo a la generación de conocimiento específico para niños/as con diagnóstico de Acondroplasia y sus familias*, cuestión que es muy escasa en Chile.

Los costos de movilización para participar tanto de la primera etapa, como de la segunda, serán cubiertos por los investigadores, de manera de asegurar que éste no sea un impedimento para su participación.

Si usted desea conocer los resultados del presente estudio, podrá tener acceso a ellos una vez que la tesis final haya sido evaluada, contactándose con la investigadora principal.

Usted cuenta con la libertad de negarse a participar del presente estudio, así como con la posibilidad de retirarse en cualquier momento del proceso, si es que decide participar.

Desde ya, se agradece su tiempo y disposición.

- Investigador Principal: Ps. Natalia Encina O.; nataliaencinaolea@gmail.com; teléfono celular, 9. 742 91 07.
- Docente Tutor: Ps. Carlos González V.

Formulario de Consentimiento

He sido invitado a participar junto a mi hijo/a, de un estudio que evaluará algunos aspectos de la relación entre niños/as con diagnóstico de Acondroplasia y sus madres. Entiendo que mi participación consistirá en dos etapas, donde en la primera participaré con mi hijo de un procedimiento filmado, con la participación de un “extraño”, desconocido por mí y por mi hijo/a, entrenado por los investigadores para ser parte del proceso; mientras que en la segunda, sólo participaré yo de una entrevista con la investigadora principal, en relación con mi experiencia como madre de un niño/a con diagnóstico de Acondroplasia, y en relación con mi propia experiencia de hija.

He leído (o se me ha leído) toda la información contenida en el documento de consentimiento informado. He tenido tiempo para hacer preguntas y se me han contestado claramente. No tengo dudas respecto a mi participación ni a la de mi hijo/a.

Acepto voluntariamente participar, y sé que tengo derecho a retirarme del estudio en cualquier momento.

Nombre, firma y Rut del participante

Natalia Encina Olea

15.339.577-2

Fecha: